



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



Déficiences visuelles et rapport à la santé, Résultats d'une étude qualitative

Remerciements

Je remercie Pierre Dufour et Sonia Rioux pour la réalisation d'une partie des entretiens, ainsi que cette dernière pour l'analyse des données. Merci également à François Beck et Cécile Allaire pour leur regard attentif sur le document.

Sommaire

Introduction	5
I. Retentissement sur la santé physique et mentale de la vie avec la déficience	8
II. Les conséquences de la déficience acquise	10
III. Facteurs identifiés comme favorables à la santé	14
III.1. Accompagner la survenue du handicap : information, soutien et apprentissage	14
III.1.a. Le rôle de l'entourage, des professionnels et des pairs	14
III.1.b. Préserver ou restaurer les activités personnelles et professionnelles	21
III.2. Changer le regard social	25
III.3. Accès à l'information sur la santé et sur le handicap	29
III.4. Accès aux soins et à la prévention	30
III.5. L'accessibilité au sens large	37
IV. Préoccupations particulières en matière de santé	40
IV.1. Maternité/Parentalité	40
IV.2. Diabète et malvoyance	41
IV.3. Accès aux activités physiques et sportives/alimentation	41
IV.4. Des sujets périphériques ? Addictions, sexualité, sommeil	43
Conclusion	45
Bibliographie	46

Introduction

Des travaux de recherche qualitatifs interrogeant de manière générale les liens entre handicap et santé ont été réalisés dans le cadre d'une convention entre la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Les déficiences sensorielles ont été investiguées à partir de la question de savoir si vivre avec une perte de la vision était susceptible de transformer le rapport à la santé ou de le rendre singulier. Si l'on envisage assez facilement de potentiels problèmes d'accessibilité à l'information ou au système de soins, les attentes ou obstacles se cantonnent-ils à ce sujet, ou les personnes ont-elles des perceptions et pratiques spécifiques en matière de santé ? Nous sommes partis de l'hypothèse que l'âge de survenue de la cécité, le niveau de cécité ainsi que l'âge pouvaient avoir un lien avec le rapport à la santé des personnes concernées, en particulier sur la façon de vivre avec la déficience, et potentiellement sur les modes d'information sur la santé.

Afin d'apporter des pistes de réponses à ces questions, plusieurs sources d'informations ont été colligées.

1/ Les témoignages de 21 personnes ont été recueillis dans le cadre d'entretiens semi-directifs réalisés en Ile-de-France, en Midi-Pyrénées, en Picardie et en Poitou-Charentes par Pierre Dufour, Audrey Sitbon et Sonia Rioux (et analysés par cette dernière avec l'aide du logiciel QDA-Miner). Les personnes interrogées avaient entre 29 et 75 ans, étaient aveugles ou malvoyantes de naissance¹ ou l'étaient devenues plus tardivement, de manière brutale ou plus progressive. Le moment de survenue de la déficience, son étiologie et les niveaux de gravité étaient variables. Dix personnes se qualifiaient d'aveugle, leur perception visuelle étant inexistante ou leur permettant à peine de distinguer des formes, lumières et couleurs. Les personnes se disant malvoyantes étaient atteintes de différents types de pathologies conduisant à une forte réduction du champ de vision et/ou de l'acuité visuelle (rétinite pigmentaire liée dans un cas au syndrome de Laurence-Moon², amblyopie, glaucome, décollement de rétine...). Les personnes vivaient un peu plus souvent en milieu urbain que

¹ « En France métropolitaine, selon l'enquête HID, environ 1 700 000 personnes seraient déficientes visuelles (soit 2,9 % de la population). Parmi ces déficients visuels, 207 000 seraient aveugles ou malvoyants profonds, c'est-à-dire aveugles ou ayant une vision résiduelle limitée à la distinction de silhouettes, parmi lesquels 61 000 seraient aveugles complets. 932 000 seraient malvoyants moyens avec une incapacité visuelle sévère en vision de loin (beaucoup de difficultés ou incapacité à reconnaître un visage à quatre mètres) ou en vision de près (beaucoup de difficultés ou incapacité à lire, écrire ou dessiner). Enfin, un peu plus de 560 000 déficients visuels seraient malvoyants légers, avec une déficience visuelle mais sans incapacité visuelle sévère déclarée en vision de loin ou de près. » (Sander et al., 2005, p.17)

² Le syndrome de Laurence-Moon (SLM) se traduit, outre les problèmes ophtalmologiques, par des manifestations neurologiques et endocriniennes entraînant chez la personne interrogée un dysfonctionnement rénal, des douleurs dorsales, une fatigue liée à une force musculaire amoindrie et une sciatique.

rural et présentait une diversité de situations économiques.³ Une petite majorité était équipée d'ordinateurs avec des outils adaptés et sept d'entre elles lisaient le braille. Elles ont été recrutées via le milieu associatif spécialisé, un organisme de formation, des professionnels de santé ou du social, et de manière plus marginale dans des lieux publics. Les structures intermédiaires nous ont souvent mis en contact avec des personnes présentant une certaine fragilité sur un plan psychologique, cumulant d'autres déficiences (intellectuelles pour deux personnes rencontrées) et relativement isolées, ou bien avec des figures revendicatrices des droits des personnes handicapées. Les professionnels de santé nous ont permis de rencontrer des personnes défavorisées sur un plan économique et d'autres professionnellement bien insérées, travaillant souvent dans le champ du handicap. Aussi et de manière un peu schématique, nous avons reçu d'un côté des témoignages sur les difficultés rencontrées par les uns pour gérer le handicap au quotidien, avec des retentissements parfois importants sur le plan de la santé mentale, et de l'autre des discours où les préoccupations en matière de santé en lien avec la déficience visuelle paraissent plus secondaires. Ces situations contrastées ont permis de faire émerger les ressources (éducatives, culturelles, familiales...) qui semblent le plus jouer sur la santé des individus, ce lien étant établi par les personnes elles-mêmes.

Les entretiens portaient de la définition de la santé donnée par les personnes pour aborder la perception de leur état de santé et la façon dont elles pouvaient le relier au handicap. L'idée était de faire émerger en début d'entretien d'éventuelles attentes ou questions de santé problématiques et d'interroger les ressources mises en œuvre ou rencontrées pour y faire face ainsi que les obstacles ou facteurs défavorables. L'accès aux soins et à la prévention était également questionné. En fin d'entretien, des relances étaient effectuées sur différents sujets de santé ainsi que sur les modes d'éducation et/ou de rééducation. Un seul thème a été plus difficilement abordé dans ce cadre, celui de la sexualité. Les personnes ne s'attendaient pas à être interrogées sur cette question qui mérite d'être anticipée afin d'éviter la gêne du chercheur comme celle de l'enquêté.

2/ Des professionnels de santé et du social (CNPSAA⁴, FISAF⁵, Institution Nationale des Invalides...), des représentants associatifs et des spécialistes de questions d'accessibilité ont été consultés de manière individuelle ou collective, notamment au sein du groupe de travail de l'Inpes animé par Cécile Allaire et chargé d'accompagner l'adaptation de l'information à destination des personnes aveugles et malvoyantes. La première activité du groupe a été de rendre accessible une brochure grand public sur la canicule.

³ Ces dernières ont été appréciées à partir d'une combinaison d'indicateurs (revenus et aides perçues, rapport au logement, impact du niveau de vie sur la préservation de la santé...), mais l'étaient plus difficilement lorsque les personnes ont été rencontrées hors du domicile, le cadre de vie délivrant des indications directement observables. De plus, certaines personnes ignoraient le montant des aides financières reçues et d'autres ne souhaitaient pas les communiquer.

⁴ Comité National pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes

⁵ Fédération nationale pour l'Insertion des personnes Sourdes et des personnes Aveugles en France

3/ Avant la finalisation de cette brochure, une quinzaine d'adultes aveugles et malvoyants touchés par différents types de déficience visuelle de sévérité variable ont été questionnés sur la lisibilité, l'attractivité du document, etc., mais aussi de manière plus générale sur leur rapport à la santé et à l'information.

L'ensemble de ces entretiens⁶ constitue une base de données qualitatives importante pour la compréhension du rapport à la santé des personnes. Cependant, les résultats de ces recherches exploratoires ne sont pas généralisables et davantage à considérer comme des hypothèses qui pourront être en partie confirmées par le baromètre santé multithématiques de l'Inpes. Cette enquête permet en effet de suivre des perceptions, attitudes et comportements liés aux prises de risques et à l'état de santé de la population résidant en France. Depuis 2010, elle comprend un module dédié au handicap qui donne la possibilité de repérer les personnes présentant des incapacités liées à une déficience visuelle.

Que ressort-il de ces investigations ?

Si des formes de stress du fait de la vie avec la déficience et des problèmes physiques qui en découlent sont partagées par beaucoup, les attentes et problèmes en matière de santé semblent fortement varier en fonction du moment de survenue de la déficience, du niveau d'accès à la rééducation⁷, du soutien social et de manière plus classique en fonction de l'âge, des conditions financières, etc. De façon un peu schématique, deux situations sont à distinguer :

- Une partie des personnes aveugles et malvoyantes interrogées, en particulier celles dont la déficience est apparue à la naissance ou durant la petite enfance, ne formulent généralement pas d'attentes très fortes et présentent un rapport plutôt ordinaire à la santé. Ce sont plutôt des personnes indiquant une santé satisfaisante sur laquelle la déficience a eu relativement peu d'impact.

- Les personnes les plus fragiles sont celles devenues malvoyantes ou aveugles à l'âge adulte pour qui les retentissements sur le plan de la santé mentale ont été particulièrement importants au moment de survenue de la déficience. Les souffrances psychologiques évoquées peuvent être palliées, du moins en partie, par différentes formes de soutien et d'activités (de rééducation, de formation, associatives...).

Pour tous, l'accès aux soins et à l'information n'est pas évalué de manière très négative, même si des pistes d'amélioration sont envisagées. La question prioritaire, transversale, et dépassant la santé *stricto sensu*, est celle de l'accessibilité.

⁶ Dans ce rapport, une place importante a été laissée aux paroles recueillies (anonymisées par un changement des prénoms, noms, lieux...). Néanmoins, la lecture des extraits d'entretiens ne constitue pas un passage obligé pour le lecteur, l'essentiel des idées étant résumé dans le corps du texte.

⁷ La rééducation a été définie par un professionnel rencontré comme la valorisation ou l'utilisation de toutes les perceptions sensorielles venant compenser la réduction progressive de la perception visuelle.

D'autres sujets de santé faisant l'objet de préoccupations plus ou moins importantes sont ceux de la maternité, de l'activité physique et de l'alimentation, et de manière plus secondaire des prises de risques (addictions, sexualité).

Avant de développer ces différents sujets et de présenter les freins et leviers à la santé évoqués par les personnes concernées, il s'agira d'explorer le retentissement du handicap sur la santé.

I. Retentissement sur la santé physique et mentale de la vie avec la déficience

Pour beaucoup, les difficultés à gérer les situations du quotidien, les différentes sphères de la vie (professionnel, éducation des enfants...) avec une perte de la vision ont pour corollaire sur un plan psychologique du « stress », de la « tension nerveuse », des « inquiétudes », des « angoisses », voire un manque de confiance en soi. Ces états ou attitudes peuvent occasionner de la fatigue et des problèmes de sommeil. Plusieurs phénomènes en sont à l'origine.

Les personnes interrogées évoquent la concentration nécessaire pour se mouvoir dans l'espace et faire face aux risques importants d'accidents de la vie courante en compensant la vision avec les autres sens. Ces difficultés se trouvent amplifiées pour les personnes ayant perdu la vue récemment.

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois au moment de l'entretien :

« Quand vous êtes non-voyant vous êtes en permanence dans le stress. (...) Bon chez vous ça va parce que vous vous enfermez à clé, vous êtes chez vous, c'est le milieu le plus rassurant que vous ayez, c'est chez vous. Comme là je m'en vais à Marly Leroy [centre de rééducation], je ne suis pas rassurée du tout, je vais être lâchée dans un hôpital, je ne connais pas les lieux donc je vais être complètement perdue au début, donc ça ça fait peur. Donc quand vous allez chez des amis, s'ils ont changé leur mobilier de place c'est pareil, ça vous fait peur, vous avez peur de casser. »

Un certain nombre de craintes pèsent ensuite sur les personnes, et notamment celles des réactions sociales dans la vie publique ou privée ainsi que le regard porté sur elles. Le fait d'habiter en milieu rural pourrait constituer de ce point de vue un handicap supplémentaire, dans la mesure où le contrôle social y est plus important.

Citons le cas de Jean-Louis, 59 ans, atteint d'une rétinite pigmentaire qui lui restreint progressivement la vision périphérique depuis l'enfance. Jean-Louis travaillait en tant qu'ouvrier dans la métallurgie et le rétrécissement de son champ de vision l'a obligé à une réorientation professionnelle compliquée. Quand il a préféré s'arrêter, il craignait de sortir de son domicile de peur que les habitants de son village ne le

soupçonnent d'être en capacité de travailler puisqu'il pouvait marcher sans aide technique.

Ensuite, les risques d'agression dans les lieux publics sont ressentis comme majorés. Les personnes vivant seules et relativement isolées sont soumises à une source de stress supplémentaire, à travers la délégation de la gestion de leurs finances ou des tâches domestiques à des tiers sans possibilité de contrôle et avec les risques de vol ou d'escroquerie inhérents.

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois au moment de l'entretien : « *Quand vous êtes dans la rue, vous ne savez pas sur qui vous pouvez tomber. Moi on a déjà essayé de m'arracher mon sac à main au bout de 3 jours que j'étais non-voyante. Donc mon mari maintenant prend tous mes papiers sur lui, moi je n'ai plus aucun papier à part mon portable sur moi, c'est tout ce que j'ai. Vous ne savez pas sur... Je ne sais pas... Vous tombez sur des bandes en ville, vous avez peur, vous ne savez pas la personne qui est à côté de vous, même que votre intuition soit développée, on sent le danger arriver, mais on ne sait pas où il se trouve.* »

Une autre inquiétude est liée au manque de capacité à aider les proches quand ils sont également touchés par une déficience. Ainsi Colette, issue de milieu défavorisé, quasi aveugle, mère de quatre enfants, dont deux touchés par une déficience intellectuelle et deux par une déficience visuelle, rencontre des difficultés en raison du caractère dysfonctionnel de la tutelle de deux d'entre eux.

« - *Ce qui peut être fatigant, c'est le stress.*

- **Sociologue : Ah bon, le stress par rapport ?**

- *Quand ma fille a été agitée, elle m'a appelée, elle voudrait avancer et de bien se prendre en mains. Alors qu'il pourrait y avoir une personne pour me soulager, mais elle n'est pas là. C'est là que moi et ma fille on se bat. Là vu que la personne ne s'occupe pas d'elle, le juge lui a proposé d'écrire une lettre au directeur de l'ATS [l'association tutélaire] pour avoir quelqu'un d'autre.*

- **Du coup c'était un stress parce que c'est difficile de rassurer quand votre entourage a des difficultés, c'est difficile de répondre aux attentes ?**

- *Ben oui parce qu'elle a besoin d'argent, elle a pas grand-chose, donc c'est difficile de ne pas avoir du monde. (...) Quand on m'a dit qu'il valait mieux que je laisse les gens s'occuper d'elle pour moi ne pas me fatiguer, non parce je vois que ma fille est toujours toute seule, ça ne me rassure pas.* »

« *Mon fils Victor il s'est bien réalisé, quand je m'en vais un jour ou deux, et quand j'ai la tutelle et qu'on me dit que le compte est à zéro et qu'ils ne savent pas où est parti l'argent, je me dis : « Qu'est-ce qu'ils font ? ». On vous dit de laisser les choses parce qu'eux ils peuvent faire à votre place, mais où ? Je suis encore inquiète par rapport à ça, et c'est du stress au quotidien. Mon fils il aura toujours besoin d'aide, mais tant que nous les parents on est à côté d'eux, mais qu'ils veulent nous éliminer pour former un emploi, je crois que ce n'est pas bien. Est-ce qu'on ne s'en va pas à la dérive ? Mais j'ai l'impression qu'on est comme tout le monde, sur une grande mer et que les bateaux sont en train de s'écraser sur les palisses. (...) On ne veut pas travailler avec vous, c'est ce qui se passe au niveau des tutelles. Ce qui a changé dans ce système, par rapport à la maladie, on a besoin d'être informé, on ne sait pas. Il y en a*

qui sont dévoués, mais il y en a qui sont incompetents.» (Colette, 56 ans, malvoyante de naissance)

Des conséquences physiques de la vie avec la déficience sont plus rarement décrites. Les efforts générés par des personnes malvoyantes pour voir et parfois lire, engendrent de la fatigue et sont susceptibles de provoquer des maux de tête, des douleurs aux yeux (liées par exemple à des sensations d'éblouissement), mais aussi des déviations squelettiques du fait de la posture penchée adoptée.

Néanmoins, la plupart des personnes malvoyantes ou aveugles de naissance rencontrées relativisent leurs difficultés et leur handicap, au regard d'incapacités qui empêchent de communiquer ou de se déplacer, incapacités jugées plus invalidantes.

C'est le cas de Colette, précédemment citée : « Moi je n'ai pas à me plaindre, parce qu'il y en a qui sont plus touchés que moi hein. »

Jean-Louis, 59 ans, malvoyant de naissance, dédramatise aussi sa situation :

«- Et maintenant le cap où vous en êtes, à ce moment-ci dans votre vie, comment vous qualifiez votre qualité de vie ?

- Bah moi personnellement, actuellement, je dis que je suis heureux, je suis bien. (...) Par rapport à des enfants qui sont malades, à des tas de gens que je connais ou que je ne connais pas, je m'aperçois qu'ils sont beaucoup plus malheureux que moi, ils ont des handicaps des fois même plus forts que moi, ne serait-ce que celui qui est en fauteuil. Il y a des tas de cas, je me dis : moi je suis bien, je n'ai pas à me plaindre. »

II. Les conséquences de la déficience acquise

La situation des personnes perdant la vue au cours de la vie est bien différente. Leur santé et en particulier leur santé mentale est souvent perçue comme fragile, voire très dégradée par la survenue de la déficience.

Samuel, 35 ans, aveugle depuis l'âge de 32 ans :

« Personnellement, je me considère en mauvaise santé. Parce que je suis handicapé, quoi. (...) Je me considère en très, très mauvaise santé visuelle, et que je peux aussi généraliser par ma psychologie. Parce que j'estime que j'ai perdu l'essentiel. Mais aussi non, parce que je suis aussi en bonne santé quelque part, quoi. En bonne santé physique, en bonne santé moteur, si tu veux, en bonne santé par rapport à d'autres aspects, quoi. »

Le traumatisme de la perte de la vue se traduit par des états de souffrances psychiques décrits en termes de choc, de colère, de dépression, déprime, voire de pensées suicidaires... qui ont pu aboutir à des tentatives de suicide pour une personne rencontrée. Le deuil de la vision paraît parfois impossible.

Au-delà de la douleur liée à la perte de la vision en tant que telle, les conséquences de la déficience les plus difficiles à supporter sont, sur un plan psychologique, un sentiment

d'isolement, d'inutilité, un manque de confiance en soi, ou encore une perte de féminité. L'idée d'intégrer la catégorie des personnes vivant avec un handicap peut être douloureuse pour l'image de soi. Ces perceptions sont en parties liées au manque de capacités à effectuer certaines tâches ou activités, à la difficulté d'y renoncer, et de fait, à l'impact du handicap sur les proches, à la dépendance à autrui et à ses conséquences. La crainte de renvoyer l'image de personnes cherchant à se décharger sur les autres est parfois présente.

Jean-Louis, 59 ans, atteint d'une maladie dégénérative de la rétine : *« On ressent qu'on ne peut plus faire ce qu'on faisait, donc on se dit : « bah maintenant en gros, je ne peux plus rien faire, je suis bon à rien quoi. C'est ce qu'on se dit plus ou moins, c'est ça un petit peu... (...) Tu n'es plus capable à faire quoi que ce soit, donc quand il faut toujours avoir besoin de quelqu'un, c'est assez compliqué. (rires)»*

Samuel, 35 ans, aveugle depuis l'âge de 32 ans :

« - Quand vous avez perdu la vue, ça a été une période assez déprimante...

- Bien-sûr que oui. Et même jusqu'à présent, je vous confirme que je préférerais mourir que vivre.

- C'est vrai ?

- Oui. Du fond de mon cœur, je vous le dis. Il est difficile de perdre la vue. Et je connais même une non-voyante de naissance, on est très amis maintenant, parce qu'on est dans un même groupe, parce que je fais de la musique, je suis chanteur, je lui avais posé la question : si elle regrettait aussi de n'avoir jamais vu, elle m'avait dit : « quelquefois ». Mais je sais que pour elle, c'est pas pareil parce que, elle, ne sait pas ce qu'elle a perdu. Mais moi, je sais ce que j'ai perdu. J'ai vu l'Europe à la télé, en Afrique, je sais que l'Europe c'est très joli par rapport à l'Afrique. J'arrive en Europe, je ne vois pas l'Europe. Je connais Julien Lepers, dans mon pays je le suivais Questions pour un champion, j'arrive dans son pays, je ne le vois pas à la télé. Et honnêtement, je vous assure que s'il m'avait été donné de choisir ou la vie ou la mort, honnêtement, je choiserais la mort. (...) Mais, le stress, les drames, l'amertume, tout ce que vous voulez, qui se retrouve derrière la faculté qu'on a perdue, la beauté de ce qu'on a perdu, la grande beauté de ce qu'on a perdu, parfois me tape sur les nerfs. Parce que vous avez des références, on ne peut jamais effacer la mémoire, et lorsque la mémoire enregistre des choses positives par le passé et qu'elle ne sait plus les avoir... »

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois au moment de l'entretien :

« On ne peut pas se remettre de ça. Personnellement, moi je sais que je ne me remettrai jamais d'avoir perdu la vue. Pour moi c'est la pire des choses qui ait pu m'arriver, ne pas voir ses enfants grandir, de se dire de ne pas voir ses petits-enfants, ne pas voir ses beaux-enfants plus tard, ne pas pouvoir voir mes fils si un jour je les emmène à l'église se marier, tout ça. C'est beaucoup de questions dans la tête d'une femme et d'une maman surtout. »

Nadia, 51 ans, malvoyante depuis l'âge de 35 ans :

«- J'étais folle, mais j'étais folle. On aurait dit une fille, comment dire ? Pas bipolaire parce que quand même je ne suis pas bipolaire. Et puis c'était une dépression exogène

en fait. Mais j'étais par moment très très bien, très excitée, et puis d'autres fois beaucoup... Donc c'était ça ça ça, pendant quand même plusieurs années. Je pense que les événements de vie m'ont complètement abîmée, parce qu'il me semble que j'étais quelqu'un de dynamique, avec une envie de vivre, aimant la vie. D'ailleurs je l'aime toujours la vie, je l'aime de nouveau. (...) Il y a des moments très douloureux, parce qu'il y a handicap, deuil et puis... il y a le deuil du travail, deuil de la vie d'avant, il y a plein de choses... (...)

- Et qu'est-ce que vous faisiez au quotidien ?

- Au quotidien j'étais beaucoup dans mon lit. Grosse dépression. Et j'avais des amis heureusement, je parlais beaucoup, besoin de parler à mes amis, dans la campagne... mais ça c'est noir, toute cette période, j'ai eu quelques années assez noires en fait. J'avais peur de prendre le train, 50 km par le TER, j'appréhendais d'aller à Caen toute seule, avec ce handicap, je pensais que je ne pouvais plus rien faire (...). J'étais à la maison mais absente, pas du tout disponible, parce que je pense que j'étais complètement recroquevillée sur cet handicap, il y avait un tout mais je me sentais quelqu'un d'inexistant, je me sentais fade, inexistante et ne servais plus à rien, parce que mon métier était d'apporter de l'aide à autrui. (...) C'est vrai quand on est infirmière à domicile on aide les gens donc ça vous renvoie une bonne image ; parce que me renvoyer l'image de l'handicapée, c'est pas terrible quoi. »

Corinne, 38 ans, malvoyante depuis l'âge de 30 ans :

« Vous lisez le soir et d'un seul coup vous êtes obligée de demander à quelqu'un de lire à votre place, c'est quelque chose de difficile, de douloureux. »

Quels sont les éléments apparus comme susceptibles d'accentuer les effets de la survenue de la déficience ?

Les personnes paraissant s'adapter plus difficilement à leur incapacité visuelle sont celles n'ayant pas suivi de formation ou de rééducation, ayant moins accès aux outils techniques visant à compenser le handicap, se sentant isolées (vivant seules, en milieu rural), sans activité professionnelle (parfois parce qu'elles sont retraitées) ou personnelle, ou encore participant à des activités associatives mais de manière très modérée. Les personnes âgées perdant la vue tardivement connaissent plus fréquemment ces situations.

Anne, 37 ans, malvoyante de naissance :

« - Toutes les personnes vieillissantes, concernées par la DMLA⁸, on ne sait pas trop bien gérer. Les personnes qui ont 70-80 ans peuvent vivre encore une vingtaine d'années, mais elles ne sont pas dans la technologie et je pense qu'elles risquent d'être bloquées à un moment. Je pense qu'il va y en avoir de plus en plus et au niveau de la rééducation, c'est difficile.

- Et il y a des structures ?

- Là où je suis, moi je suis avec les enfants, il y a pour les adultes, mais ces personnes âgées, c'est difficile de leur changer leurs habitudes. Eux ils regardent la télé, écoutent la radio. Moi je sais que j'écoute les livres sur CD, mais pour ces personnes-là, même le CD, c'est difficile à manipuler, on leur donne encore les cassettes. De toute façon plus l'accident arrive tard, plus c'est difficile. »

⁸ Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge

Le déni du handicap empêche par ailleurs d'accéder aux moyens permettant de compenser le handicap, en particulier aux matériels adaptés ou à la rééducation, restreignant ainsi l'autonomie.

Nadia, 51 ans, malvoyante depuis l'âge de 35 ans :

« - Après j'ai laissé tomber et puis je me suis dit : « oui tous ces trucs, les agrandisseurs, les ceci et cela, ça m'agace, je veux vivre comme tout le monde », parce que je veux aller vite, je veux vivre comme tout le monde. Je pense que j'ai dû être longtemps dans le déni de la maladie, sans doute. Et puis dans le déni du handicap et puis un handicapé des fois on en voit, ils ont un handicap. C'est moche d'avoir l'air handicapé quoi (demi rire). C'est ridicule ce que je... Enfin c'est pas ridicule ce que je dis mais voilà... (...) Alors qu'il paraît qu'avec une orthoptiste je pourrais me réhabituer à une gymnastique de l'œil, pour utiliser ce qui n'est pas abimé dans mon œil, mais moi j'ai décrété qu'en fin de compte c'était tellement abimé qu'il n'y avait à faire, et qu'à Caen il n'y avait pas une bonne orthoptiste. »

Quand d'autres épreuves sources d'isolement comme un déménagement ou une séparation viennent s'ajouter à l'apparition ou à l'accentuation de la déficience, les liens sociaux sont d'autant plus difficiles à recréer. Aveugle depuis quelques années, Adeline, 75 ans, qui vit dans une ville moyenne, n'est pas en capacité de sortir seule de chez elle, a des difficultés à trouver de nouvelles activités ainsi que des accompagnateurs : son entourage se restreint à un réseau familial limité et elle ne sait pas comment rencontrer des personnes avec qui elle aurait des affinités.

Adeline, 75 ans, aveugle depuis l'âge de 68 ans, malvoyante de naissance :

« - D'accord. Là, est-ce que vous diriez que vous êtes en bonne santé ?

- Physiquement, oui. Parce que, vu mon âge, et vu ce que je vois autour de moi. Mais je me sens amoindrie. J'ai pas assez à faire. Beaucoup de troubles viennent du fait que je suis isolée.

(...) - Vous avez fait une dépression...

- Bah ! J'arrivais pas à... Ici, quand je suis arrivée, je m'habituais pas à vivre dans un petit espace, sans connaître personne. Vu la vue qui partait à vitesse grand V, je me suis dit : « Qu'est-ce que tu es venue faire là ? » (...) Je connais personne. C'est ça. Je ne connais personne, je ne vois personne. J'ai pas d'activité, vous voyez. Et je suis sûre que tout vient de là. Parce que le jour où j'ai deux trois coups de fil dans la journée, ou quelque chose à faire. Tiens, aujourd'hui, par exemple, j'avais un but. C'est mieux.

- (...) L'impression que j'ai, en vous écoutant, quand même, c'est... Vous m'avez dit : la santé, pour vous, c'est le contact, l'échange, voir des gens...

- Oui, oui, parce que moi, quand je suis pas bien, bon, c'est surtout là (Adeline montre sa tête). Là je me sens inutile, je me sens bonne à rien. »

Le caractère évolutif des pathologies à l'origine de la malvoyance, auxquels se rajoutent parfois des problèmes oculaires (liés ou non au vieillissement), obligent à des adaptations plus ou moins fréquentes des moyens de compenser le handicap et peuvent être sources de grande anxiété.

Jacques, 37 ans, malvoyant de naissance :

« Alors, au niveau de la vue, si vous voulez, j'ai eu un petit problème de vue. C'est-à-dire que sur cet œil, j'ai fait deux décollements de rétine, il y a pas très longtemps. Ce qui fait que j'ai eu la cataracte sur cet œil. C'est déjà pas mal. Enfin, ça m'a... (Rire) C'est déjà pas mal. C'est assez dangereux pour moi, parce que pour pouvoir me déplacer, c'est assez dur. Et, au niveau de cet œil, quand même, j'arrive à me déplacer donc, sans problème, sans canne blanche, ni chien guide. »

Georges, 73 ans, malvoyant de naissance :

« Si je ne pouvais plus communiquer, si je ne pouvais plus savoir ce qui se passe autour de moi, si je pouvais plus lire, ça me poserait certains problèmes. Ça, c'est sûr. Quand vous commencez par vous faire une cataracte, (...) vous savez pas comment ça va se terminer. Bon, enfin, bien-sûr, maintenant, on opère les cataractes. Justement, l'ophtalmo m'a dit l'autre jour que c'était qu'un tout début, et que de toute façon, on n'opère pas au début. (...) Moi, chez moi, c'est pas évolutif. Bon, la cataracte, elle vient du fait du vieillissement. Mais, par contre, vous avez des maladies évolutives. Alors là, je conçois qu'un amblyope ait de gros problèmes ait une certaine angoisse. Quand il s'aperçoit qu'il voit de moins en moins, qu'il a des problèmes de luminosité, que les lignes se brouillent... Par exemple, des gens qui font une DMLA, il y a un scutum ou si vous voulez un trou noir. Et bon, et il ne peut pas lire, bon. Eh bien, ça, je comprends que ça angoisse. Et ça peut rejaillir sur la santé (...). Il y a déjà quelque chose de psychologique qui jaillisse, ça peut aller jusqu'à des troubles organiques, peut-être. Je ne sais pas. Mais ça, ça dépend de la personnalité des gens je crois »

III. Facteurs identifiés comme favorables à la santé

Faire face au handicap est plus aisé lorsque les moyens de compensation (éducation, formations, outils techniques...) sont mis en place et que l'accessibilité de manière générale, y compris à l'information, aux soins et à la prévention est facilitée. Le soutien des proches, des professionnels et des pairs constitue un levier important, tout comme la sensibilisation de la population au handicap.

III.1. Accompagner la survenue du handicap : information, soutien et apprentissage

III.1.a. Le rôle de l'entourage, des professionnels et des pairs

Une éducation tournée vers l'autonomisation de l'enfant constitue tout d'abord une ressource importante quand la déficience intervient à un âge précoce. Les personnes dont la déficience est acquise font ensuite face à ces difficultés de manière moins pénible en étant

accompagnées par un environnement social qui va à la fois les soutenir psychologiquement et les aider à gagner en autonomie.

- L'entourage et les centres de rééducation

Les proches (famille, amis, voisins, relations professionnelles) jouent le plus souvent ce rôle, d'autant mieux en étant eux-mêmes aidés dans cette démarche et à condition de comprendre le ressenti de la personne aveugle ou malvoyante.

Irène, 69 ans, aveugle depuis l'âge de 59 ans :

« J'ai dit à mes enfants qu'il ne me restait plus rien à faire dans ma vie. Je pouvais plus lire, je pouvais rien faire de mes dix doigts, et tout ça, et j'allais... Je voulais me suicider. Et c'est ce qui m'a sauvée parce que mes enfants ont réagi et m'ont beaucoup encouragée. »

Suzanne, 71 ans, aveugle depuis la naissance :

« - A quels moments est-ce que vous vous sentez vraiment bien ?

- (...) Là, j'ai du mal à vous répondre. Ben je me sens bien dans une ambiance positive, quand on se sent apprécié par les gens, que ce qu'on fait n'est pas fait pour rien, et que c'est apprécié par ceux avec qui vous le faites, que vous appréciez ce que font les gens. (...) Il est important pour nous d'avoir un état d'esprit positif mais je pense quand-même. J'excuse des gens qui ne l'ont pas, si vous voulez, parce que je pense quand-même que ça dépend aussi de l'entourage. Parce que si vous avez un entourage qui est constamment en train de vous rabattre et de vous dire : « Tu ne peux pas ! Tu ne peux pas ! Tu ne peux pas ! » Pfo ! Ben je pense qu'on doit avoir bien du mal à avoir un état d'esprit positif. Alors moi, j'ai quitté la famille pour faire mes études, donc j'ai choisi ce que je faisais hein. Là-dessus, vous voyez, j'ai eu de la chance.

- Pour vous, le rôle de l'entourage fait beaucoup...

- Ha ben quand-même, oui, je pense. Je pense.

- Dans l'image de soi ?

- Dans l'image de soi et puis dans l'image que l'on se fait de ce qui vous arrive... Je sais pas. Des gens positifs, des gens négatifs. Moi, je vous dis, quand j'ai été malade, j'ai eu un médecin extrêmement positif, ben c'est quand-même drôlement important, hein. Et j'ai eu des parents très positifs, bon. (...) J'ai eu la chance d'avoir des parents intelligents qui ne m'ont pas cocoonée, comme on dit ici. Bon, alors ça, ça a été une grande chance pour moi. »

Les centres de rééducation et de formation spécialisés tiennent une place fondamentale. En effet, un levier essentiel est l'apprentissage visant à gagner en autonomie dans la mesure où il va transformer le rapport au handicap et permettre de se « reconstruire moralement et physiquement », « de reprendre goût à la vie », de « réapprendre à vivre »... La rééducation porte sur toutes les activités de la vie quotidienne : lire le braille, cuisiner, s'orienter dans l'espace et se déplacer, mesurer, se diriger, repasser, choisir ses vêtements, apprendre à utiliser l'électroménager, l'ordinateur...

Julie, 42 ans, aveugle depuis l'âge de 20 ans (malvoyante depuis la naissance) :

« J'avais une copine qui était venue à Albi au centre spécialisé. Et elle m'en disait que des éloges, et puis bon, moi, ça me faisait pas peur de partir de chez ma mère. Parce que ma mère elle me couvait trop, quoi. Donc, j'ai dit : « un peu de liberté ». Donc, je suis venue à Albi. (...) Et j'ai pu apprendre et le braille et reprendre goût à la vie, quoi. Voilà. Au centre j'ai appris à me servir de la canne, à me débrouiller dans la vie, quoi. Cuisiner, un minimum de choses. »

Irène, 69 ans, aveugle depuis l'âge de 59 ans :

« J'ai perdu ma vue définitivement en 97. Auquel cas, la déprime, en 97. Parce que moi, je faisais tout chez moi. J'ai élevé mes 4 enfants, et j'ai été en rééducation. Quand-même, je travaillais à EDF. J'ai été en rééducation. C'est la rééducation qui m'a sauvée, qui m'a donné la volonté de continuer, et tout ça. Et donc, ça, quand je suis ici, je le recommande à tout le monde, à ceux qui viennent dans la même déprime que j'ai connue. Et après, j'ai retrouvé mon autonomie d'avant, et voilà. Mon autonomie d'aujourd'hui. (...) Quand on naît non-voyant, ça doit être une chose, mais quand on perd la vue en cours de route, c'est plus la même chose. Parce qu'on a tout à réapprendre. Et moi, j'ai tout recommencé ma vie à zéro, et j'avais 59 ans. (...) Enfin, on apprend des tas de choses en rééducation, c'est merveilleux. Et donc, après, on a toute notre autonomie. Je vis toute seule, je lave mon linge, je repasse mon linge, voilà. La seule chose, c'est que je sais pas si j'ai une tâche sur moi. Qu'on me le dise, mais là, auquel cas, je mets au sale, mais après... (...) Parce que la rééducation, il y a quand-même un médecin sur place, il y a un psy sur place. On est chouchouté. On a une éducatrice de locomotion, on a une éducatrice de psychomotricité, on a une éducatrice pour apprendre le toucher. On nous apprend à aller dans les magasins. On nous apprend à aller dans les restaurants. A partir du moment où on voit plus... parce qu'on sait plus manger. On sait pas ramener le manger à nous, et tout ça. Donc, on nous apprend en rééducation. On nous emmène au théâtre, on nous emmène au cinéma. On réapprend à vivre, voilà.»

Colette, 56 ans, malvoyante de naissance :

« - Dans mes difficultés j'ai rencontré des joies et des baisses. Je me suis mise sous curatelle, il y a quand même un grand un trou noir, savoir comment j'allais m'en sortir, avec mes enfants et tout ça. Et par hasard j'avais une chienne golden retriever, et ça n'était pas adapté, je l'ai donc mise chez mon fils. Et en me promenant j'ai rencontré un malvoyant et je lui ai demandé comment il a fait pour avoir son chien guide, et du coup c'est ce qui a décliqué dans ma vie et qui m'a amené des joies.

- Et à partir de quand ?

- 2000. J'étais à l'école Chien Guide et quand ils ont vu que je me cognais partout dans les poteaux, ils m'ont dit que ça servait à rien d'avoir un chien guide, il fallait que j'aille d'abord en maison de rééducation à Marly le roi. Je suis revenue chez moi pour réfléchir. Je n'étais pas d'accord pour aller à Marly le Roy parce que comme j'avais déjà fait des écoles spécialisées, qu'est-ce que j'allais faire, qu'est-ce que j'allais y apprendre ? Comme le chien c'était un truc important pour moi, ce que je ne trouvais plus chez les gens, je le trouvais chez les chiens, donc j'ai rappelé l'école de chien guide et j'ai dit que j'acceptais leur proposition. La 1^{ère} visite à Marly le Roi, ils m'ont fait visiter les ateliers, il fallait apprendre les trajets pour pouvoir avoir un chien guide

et être autonome. Il y a beaucoup de matériel adapté qui amène une porte aux malvoyants. Ça m'a beaucoup épanouie, ça m'a permis de reprendre ma vie familiale, d'apprendre à coudre, j'ai retrouvé mes repères. Je suis sortie de curatelle complètement. »

D'après des professionnels rencontrés, les structures permettant de conserver des liens avec les proches sont essentielles, d'où la nécessité de création de centres de rééducation en ambulatoire dans les nombreuses régions qui n'en sont pas pourvues. Cet accompagnement est jugé plus efficace s'il est issu d'un travail interdisciplinaire entre orthoptistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes et psychomotriciens. Un professionnel propose par ailleurs de développer des activités comme la sécurisation du logement ou encore le travail sur la perception qu'ont les malvoyants de leur handicap, de leur maladie, par exemple avec des instruments de simulation.

Afin que les personnes puissent accéder à la rééducation, il est nécessaire qu'elles en aient été informées et sachent où s'adresser pour obtenir des renseignements sur les services et aides disponibles (certaines ignoraient par exemple l'existence de la MDPH)... Les freins en matière d'accès à cette information peuvent venir des professionnels eux-mêmes. Corinne, 38 ans, malvoyante depuis l'âge de 30 ans, pense que son ophtalmologiste n'a pas osé l'orienter vers la rééducation par crainte de lui renvoyer une image trop imposante du handicap. Par ailleurs, il est possible que les habitants de la région parisienne et des zones les plus urbaines soient mieux lotis du point de vue de la connaissance des structures de formation, de rééducation, etc.

Corinne, 38 ans, malvoyante depuis l'âge de 30 ans :

« - A Paris oui. Là où il y a des grands centres, les gens vont être plus avisés, mais en province, non. C'est vrai que mon ophtalmo ne m'a pas dirigé dans ce domaine. Par rapport à la rééducation d'une personne devenue non voyante, il y a encore à faire en matière de communication.

- *Après des professionnels, qu'ils sachent les offres de structures ?*

- Oui.

- *De l'extérieur, on se dit que c'est curieux qu'il ne soit pas au courant.*

- Celui qui m'a repris parce que mon ophtalmo est parti en retraite, celle qui m'a repris était au courant, mais mon ancien, est-ce qu'il n'a pas voulu ne pas me froisser en m'emmenant vers ce genre de choses ? C'était peut-être trop dur de me dire : « tu es en train de perdre la vue, il y a des centres de rééducation », je ne sais pas. Mais je ne souhaite pas lui jeter la pierre. »

- La psychothérapie

A côté des formes d'accompagnement telles que la rééducation, le recours à un psychologue peut également être identifié comme un élément clef pour faire face à la dégradation de la vision, mais il est souvent arrivé trop tardivement dans le parcours des personnes rencontrées. Nadia, 51 ans, malvoyante depuis l'âge de 35 ans a ainsi été aidée à sortir d'une forme de déni du handicap et a pu commencer à se « restructurer ». Le médecin généraliste constitue également un soutien non négligeable pour plusieurs des personnes rencontrées.

- Les associations de pairs

Les associations axées sur l'aide aux personnes déficientes visuelles vont notamment apporter des informations sur les matériels et services adaptés, les chiens guide, la législation et permettre de partager des expériences, de trouver de l'empathie. D'après certains, ces associations mériteraient d'être aidées financièrement, leur pérennité n'étant pas toujours assurée à l'heure actuelle.

Bernard, 63 ans, malvoyant depuis l'âge de 26 ans :

«- Et comment est-ce que vous avez fait pour retrouver le moral ?

- Je l'ai retrouvé petit à petit. Il se fait que j'ai un peu d'entourage autour de moi. Et puis, des fois, ce qui remonte le moral... Qu'il y a des gens qui ont le même cas que moi, aussi. »

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois au moment de l'entretien :

« La présidente [de l'association], elle a un cœur en or, je sais que quand j'ai perdu la vue c'était le 24 septembre un après-midi. Le matin j'ai vu gris et l'après-midi je n'y voyais plus rien, donc j'ai hurlé chez moi, je lui ai téléphoné. Dans l'heure qui suivait elle était là près de moi, avec d'autres personnes, et elle m'a toujours soutenue, toujours rassurée, été présente. Je peux l'appeler à n'importe quel moment elle me répond, et elle m'aide à chasser mes angoisses. (...) Pour un handicapé c'est énorme. (...) Le fait de se retrouver tous ensemble et de pouvoir parler de nous et de se considérer comme des êtres humains à part entière avant d'être handicapé, c'est essentiel pour nous. »

Néanmoins, le fait de rencontrer des personnes touchées par le même handicap ne convient pas toujours à ceux qui sont à un stade précoce de l'apparition de la déficience et/ou dans son déni. L'idée d'adhérer à une association de pairs est alors rejetée pour la forme de « ghettoïsation » qu'elle représente. Celle-ci a été décrite par Goffman (1963) pour les personnes récemment touchées par un handicap et amenées à rencontrer leurs pairs dans des structures spécialisées. Ces premières fois s'accompagnent d'impressions ambivalentes, marquées par la sensation d'être encore différent de ces personnes stigmatisées (la stigmatisation étant décrit comme un processus discréditant une personne en lui assignant un "attribut" disqualifiant). A ce stade (à supposer qu'il existe systématiquement des stades permettant de cheminer vers davantage d'acceptation du handicap), le besoin de maintien d'une vie sociale renvoyant une image de normalité est plus fort. Dans ce cas et *a minima*, le souhait est plutôt de bénéficier d'un accompagnement ponctuel pour certaines tâches et visant à acquérir davantage d'autonomie.

Nadia, 51 ans, malvoyante depuis l'âge de 35 ans :

« - Eventuellement qu'est-ce que vous aimeriez y trouver dans une association, quels types d'activités pourraient vous attirer éventuellement ?

(...) - Il faut que je réfléchisse un peu à ma réponse là peut-être, voilà ce que je vais dire d'emblée : si une association, il y a des gens qui m'aident pour passer des coups de fil, pour chercher les bonnes personnes à rencontrer, pour justement que je puisse évoluer, par exemple une association où je serais allée voir quelqu'un, où on m'avait dit : « là il faut que vous fassiez un bilan comme ci ». Mais pourquoi on ne me l'a pas fait à l'hôpital ? Parce qu'il faut se prendre en charge et puis c'est tout. »

Jean-Louis, 59 ans, malvoyant de naissance :

« Moi ce qui m'intéresse c'est si quelqu'un vient me chercher pour marcher, pour faire du vélo. »

En outre, plusieurs personnes rencontrées se sont montrées très critiques vis-à-vis des associations gravitant dans le domaine du handicap et ce pour plusieurs raisons. Le manque d'attrait pour les activités proposées, plutôt de l'ordre de l'occupationnel, et l'attitude des valides qui n'incitent pas à gagner en autonomie sont incriminées ainsi que des possibilités d'échanges jugées plutôt minces, par manque d'affinités avec les autres adhérents. Des questions générationnelles sont aussi en jeu, les plus jeunes ne souhaitant pas se retrouver dans des associations accueillant les plus âgés. Enfin, le fait que le paysage associatif se compose de petites structures dispersées, non fédérées et parfois en concurrence leur ferait perdre en capacité d'action, à la fois sur un plan politique et en termes de services rendus aux adhérents.

Nadia, 51 ans, malvoyante depuis l'âge de 35 ans :

«- Il y a l'association X à Caen. Donc j'ai pris contact avec eux, mais ils m'ont envoyé une lettre. Oh ça faisait vraiment la lettre tapée à la machine, un truc de vieux. Donc moi je ne veux pas être avec des vieux, je veux être avec des gens comme moi. J'aime beaucoup les personnes âgées, mais pas pour des trucs comme ça, parce que eux ils auront une dégénération maculaire liée à l'âge et ça n'a rien à voir, et puis voilà... Donc j'avais des gens au téléphone qui ne me plaisaient pas. Après je vais louer des bouquins, donc c'est Lyon's Club, qui a un truc de donneur de voix etc. et je trouve que ça fait trop, vous savez le truc pour handicapé, de bienfaisance.

- De quoi ?

- Pour aller louer les bouquins, les livres sonores, à la médiathèque de Caen, et euh... j'ai...

- Parce que c'est un rayon à part ?

- C'est un rayon à part, le rayon dans la médiathèque de Caen donc pour les malvoyants et puis pour tout le monde, le rayon des livres sur CD, et puis on leur prête une pièce pour les donneurs de voix. J'y suis allée plusieurs fois, mais ça devient un ton un peu bienfaisant, ça m'agace. Et puis les bouquins, il y a des gens qui lisent ça c'est très gentil, mais c'est tellement mal lu que moi je ne peux pas les écouter, donc je préfère aller à la médiathèque de Caen. »

Julie, 42 ans, aveugle depuis l'âge de 20 ans (malvoyante de naissance) :

« - Pour cette enquête, j'ai fréquenté certaines associations qui proposent des activités...

- Mouais... (Rire) Non, je crache pas dans la soupe. J'en ai fait, hein. Mais bon. Pffrouuu ! Ça va, quoi. Ouais, ça fait passer le temps, c'est sûr. Moi, ça m'amuse 5 minutes, après, ça me gonfle. (...) Non, mais bon, le problème, c'est qu'il en faut pour tout le monde, c'est ça le problème. C'est que moi, dans les associations, il y a de tout, il y a des gens qui veulent s'en sortir. Il y en a qui sont là parce qu'ils ont rien à faire, donc ça les occupe. Il y a de tout. (...)

- **Et une association entre guillemets « idéale », elle ferait quoi, pour vous ?**

- Ben de tout. Comme je vous dis, il en faut pour tout le monde, donc ça peut être du loisir. D'ailleurs l'association à Bordeaux, ils ont quand-même un Pôle emploi dans l'imprimerie braille. Voilà, un peu de tout, du loisir, de l'emploi, je ne sais pas. Ils ont une école de chiens-guides. Enfin, voilà. Ils sont diversifiés quand-même.

- **Alors que là, tel que c'est là, c'est plus occupationnel...**

- Voilà. C'est de l'occupationnel. Bon, ce qui est bien aussi pour certaines personnes... Parce qu'après, vous voyez toujours les mêmes têtes, quoi. »

Suzanne, 71 ans, aveugle depuis la naissance :

«- **Tout à l'heure, vous m'avez dit : le fait de dire ce que vous pensez, ça ne vous vaut pas que des amis. (...)**

- Oui, c'est ça, oui, oui.

- **Dans quel milieu ?**

- Ben, dans le milieu... Ne serait-ce que par exemple, dans le milieu associatif, non-voyants, malvoyants, voyants, bon ! Parce que les voyants qui travaillent dans ce milieu, souvent, bon, ben, des fois je parle de quelqu'un en disant : « C'est une aveugle de rêve... » C'est très péjoratif de ma part, de dire... C'est là le genre de personnes aveugles (malheureusement, il y en a, ça nous dessert mais que voulez-vous ?) qui sont là, qu'on conduit. On leur donne une chaise, on les sert, on leur coupe leur viande, on leur ceci, on leur cela. C'est très valorisant pour la personne valide, ce genre de personnes. Et les personnes valides, des fois, elles viennent là pour ça. (...) Et puis alors, c'est toujours l'histoire de la bonne intention. « Ah mais on a des bonnes intentions. » Moi il m'est arrivé de répondre : « Non ! Sur-handicaper les gens, c'est jamais une bonne intention. Vous le croyez mais ça n'en est pas une. » Hein ? Enlever aux gens une part de leur autonomie, c'est pas une bonne intention. S'obliger à demander à quelqu'un de couper sa viande alors qu'on pourrait la couper tout seul.»

Adeline, 75 ans, aveugle depuis l'âge de 68 ans, malvoyante de naissance :

«- **Dans l'idéal, pour vous, il faudrait que ce soit organisé comment pour...**

- (...) J'aimerais avoir quelqu'un avec qui je puisse échanger. Parce que vous voyez, l'association, là... Les bénévoles font un travail... Vous avez rencontré le président ?

- **Non, j'ai juste échangé par mails avec lui.**

- Parce qu'il est d'un dévouement... (...) La population de cette association, c'est une mentalité d'assistés. Ils sont exigeants. Ils le dérangent à 5 heures du matin au téléphone ou le soir. Je sais bien, ça va faire un peu prétentieux, ce que je vous dis, j'ai pas trouvé de personnes avec qui je puisse échanger. Les gens sont gentils. Bon, ben, ça, vous allez parler dix minutes de la pluie et du beau temps, bon, il y a plus rien qui... Vous voyez, ils jouent à la belotte, ils font... J'aurais aimé parler un petit peu de tout et de rien. C'est la première fois que je me trouve dans ce cas-là, à pas arriver à... Bon, faut dire que je n'ai vu que ces personnes-là. Je ne suis pas allée ailleurs. Mais

bon. (...) Il faut que je trouve quelqu'un qui soit sur la même longueur d'ondes que moi, qui s'intéresse aux mêmes choses, vous voyez ? Avec qui on puisse échanger si on va... (...) A part le conférencier ou le guide, qui puisse attirer mon attention sur telle ou telle chose, me le dire. Si c'est quelqu'un qui est juste là pour me donner le bras, elle va se faire suer au bout d'un moment. C'est ça.»

Julie, 42 ans, aveugle depuis l'âge de 20 ans (malvoyante depuis la naissance) :
« Ce qui m'énerve le plus, c'est que, il y a trois ou quatre associations, au lieu de n'en faire qu'une seule. Ils se tirent tous dans les pattes, alors qu'on pourrait être solidaires comme en Espagne. Il y a la Once, point final. Et c'est un truc énorme qui a beaucoup d'argent, en plus, qui a un poids énorme au niveau même de la société et du gouvernement. Mais non. Ici, en France, y a 50 associations, et elles se tirent toutes dans les pattes. Et pourtant, on fait la même chose. C'est idiot. »

Enfin, les services d'aide-ménagère dépendant d'associations se sont vus à plusieurs reprises critiqués pour le manque de professionnalisme d'un personnel négligeant et parfois qualifié d'infantilisant.

Adeline, 75 ans, aveugle depuis l'âge de 68 ans, malvoyante de naissance :
« - J'imagine que dans la ville... Enfin, j'ai vu en arrivant... Il y a des organismes d'aide à domicile...
- Alors, moi, j'ai une personne, que j'emploie depuis 6 ans, qui vient 2 fois par semaine, pour le ménage, pour m'aider à des trucs comme ça. J'en suis contente. Et j'ai essayé deux fois... Parce que cette personne habite B qui est un peu plus loin, elle a pas de voiture, donc elle vient avec l'autobus... Et j'ai essayé deux fois de prendre quelqu'un pour m'aider à faire des courses, ou au marché, j'ai été déçue. Non, vous savez qu'il y a le marché de la personne âgée dépendante. Alors, elles ont toutes des copines qui vous massent les pieds, l'autre qui vous fait ça, l'autre qui... Elles vous font : « Prenez-la, vous allez voir, vous allez vous sentir bien, vous allez... » Non. Ou alors, elles sont trop, elles vous infantilisent. Non. Moi, ça me va pas, ça. J'aime bien qu'on me rende service, mais pas qu'on pense à ma place, qu'on décide à ma place, ou qu'on me fasse des cours, non, non. »

III.1.b. Préserver ou restaurer les activités personnelles et professionnelles

Pour les personnes déficientes visuelles, le réconfort est par ailleurs issu de la préservation ou de la restauration d'une vie active⁹, qu'il s'agisse du travail ou de la participation à des activités artistiques (musique, chant), intellectuelles (lecture, écriture, mise au point de méthodes de rééducation...), spirituelles, sportives et de bien-être. Elles vont aider les personnes à maintenir leur santé psychologique et à faire face à l'épreuve de la perte de la vision (en les aidant par exemple à « chasser le stress », à « s'occuper l'esprit »...). Certaines vont retourner leur déficience en atout ou en une force les poussant à

⁹ Les personnes rencontrées présentaient de ce point de vue une variété de situations, cinq étant en activité, quatre en formation, cinq d'entre elles à la retraite et six sans emploi.

investir des activités créatrices ou pouvant paraître extrêmes au regard de la déficience (aviation, escalade, saut en parachute).¹⁰

Suzanne, 71 ans, aveugle depuis la naissance :

« Bon, et puis je vous dirais que j'ai la foi, je crois en Dieu, voilà. Je prie souvent. Bon, voilà, ça me paraît la meilleure chose pour moi. (...) Je fais de la musique. (...) Mais si vous voulez, quand j'entends des œuvres d'un musicien dont je sais qu'il était croyant, par exemple Olivier Messiaen, par exemple, Jean Sébastien Bach, Mendelssohn. (...) Je me dis : c'est réconfortant, parce que dans leurs œuvres, ils ont mis leur foi, voilà, oui. Ben voilà. Je me dis parfois que des gens qui ne croient à rien, je ne sais pas comment ils font pour supporter, les gens pour qui la mort est par exemple une dégringolade dans le vide, dans l'anonymat. »

Ernest, 55 ans, malvoyant de naissance :

« - Si je n'avais pas eu ce handicap, je crois que ma vie aurait pas été aussi riche qu'elle l'est actuellement.

*- **Oui... C'est en faisant avec le réel qu'on vit, quoi, finalement...***

- Absolument ! Et non pas en se disant : « bon, j'ai pas les mêmes moyens que les autres, donc je peux pas faire ». Mais en se disant : « voyons voir, j'ai pas les mêmes moyens, mais peut-être qu'en cherchant un peu, je vais en trouver d'autres pour arriver au même résultat. »

Samuel, 35 ans, aveugle depuis l'âge de 32 ans :

« On peut avoir le moral à 10 heures, à 14 heures on ne l'a plus. Et parfois, moi, ce que je fais quand j'ai pas le moral, je suis sur mon piano, je suis sur ma guitare, je suis sur ma basse, je fais les partitions de mon cours de gospel, je suis devant l'ordinateur qui parle, j'écoute la musique, je stresse pas. »

Véronique, 53 ans, aveugle depuis l'âge de 3 ans :

*« - **Oui. Et comment on fait pour garder un bon moral ?***

- S'occuper. Faut s'occuper l'esprit.

*- **Vous pouvez m'en dire plus ?***

- Quand on voit qu'on commence à être un peu déprimé, ben on s'occupe. Je sais pas, je fais du tricot, je sais pas. Enfin, de toute façon, il faut s'occuper l'esprit. Bon, c'est vrai, c'est facile à dire, mais faut pas laisser la déprime s'installer. Voilà pourquoi je vais deux fois à l'association, le mardi et le jeudi. Rencontrer des gens, aussi, c'est important. »

Des initiatives visant à améliorer les conditions de vie des personnes handicapées en créant des associations sportives, de loisirs ou de défense des droits des personnes ont constitué pour trois personnes interrogées un moyen de prendre le contrôle, de donner du sens à leur situation et/ou de s'appuyer sur une passion pour créer leur propre activité. Dans ce dernier cas, une période de chômage trop longue ou un travail présentant moins d'intérêt dans des secteurs réservés aux personnes handicapées ont ainsi pu être évités.

¹⁰ Sur l'inversion du handicap en puissance créatrice Cf. Claude Fintz, 2004

Une partie des personnes interrogées en âge de travailler était sans emploi ou en formation afin de se réorienter. Ceux qui avaient récemment perdu la vue cherchaient d'abord à se « reconstruire » avant d'envisager pouvoir à nouveau travailler. D'autres n'avaient pas eu accès à la rééducation et à des emplois adaptés. Les moins diplômés ont jugé les formations proposées inadéquates car insuffisamment qualifiantes et limitées à quelques métiers dont certains, comme la vannerie, ne paraissent plus en phase avec le marché de l'emploi. La réorientation professionnelle semblait aussi encore plus difficile lorsque la déficience était évolutive, faute de capacité ou de volonté de changer d'orientation professionnelle sur le tard. Les difficultés d'accès à l'emploi ont surtout été imputées au manque de volonté des entreprises d'embaucher des personnes en situation de handicap.

Corinne, 38 ans, malvoyante depuis l'âge de 30 ans :

« - Je ne sais pas comment ça se passe à Paris, mais Pôle emploi par exemple, la réinsertion des personnes non voyantes. Je pense qu'à Paris ils le font, bien avertir et bien diriger, parce qu'au départ on m'a dirigé dans un centre pour voir ce que je voulais faire, qui n'était pas du tout adapté aux déficients visuels. C'était un centre pour voir en 9 semaines comment je pouvais faire. Et en plus des personnes pas très gentilles.

- On faisait quoi dans ce centre ?

- C'était pour découvrir toutes sortes de métiers, pour redéfinir un métier, mais ce n'était pas adapté aux déficients visuels.»

Jean-Louis, 59 ans, malvoyant de naissance :

« - Et est-ce que ça [l'évolution de la déficience] vous a amené à devoir arrêter de travailler ?

- Oui, oui, c'est ça. J'ai déclaré comme quoi je ne voulais plus... Ils pouvaient me donner un autre poste qui aille avec mon handicap. Alors bon ils m'avaient proposé beaucoup de choses, alors j'ai dit : « moi la seule chose que je vois en non-voyant, malvoyant, c'est le standard, standardiste. » Donc ils m'ont dit oui parce qu'il y avait un standard à l'usine, ils m'avaient dit : « dans quelques années on arrêtera le standard et ce sera informatisé ». J'ai dit : « ah bon ? » Donc après ils m'ont dirigé sur kinésithérapeute. J'ai dit : « là, à l'âge que j'avais, vous savez maintenant... » (...) Il fallait me remettre dans les études, ça va être compliqué, alors je n'ai pas voulu, et puis donc ils m'ont mis au mauvais entretien, ce qui voulait dire : pour servir les pièces, j'avais une surface qui n'était pas tellement grande, mais à la fin, avec les tiroirs, il y avait beaucoup de casiers, et je me tapais une dent quand quelqu'un ne l'avait pas refermé ou quoi. Donc j'ai dit : « ça ne va plus », parce que la maladie évoluait.

- Et vous aviez quel âge ?

- 40 ans. »

Colette, 56 ans, malvoyante de naissance :

« - Vous ne vous sentez pas déprimée ? C'est du stress mais pas de la déprime ?

- Il y a des moments si quand même, quand elle me dit qu'il n'y a pas d'atelier protégé, elle se fout de ma gueule ou quoi, elle a quel âge elle ? Elle doit avoir 65 ans. J'étais prête à lui dire : « mais vous êtes encore au travail vous, qu'est-ce que vous

faites là vous ? » Elle me prend pour une conne ou quoi ? Plutôt que de me mettre sur la liste d'attente. Qu'elle m'y marque mais qu'elle me marque ! Le motif : pas d'atelier protégé dans le CAT. Les CAT c'est plus pour les personnes handicapées, c'est pour les gens en difficulté. Alors qu'on mette le nom, qu'on mette plutôt centre pour personnes en difficulté, parce que là on ne s'y retrouve plus. D'un côté, c'est bien. Moi j'ai travaillé en usine, en milieu ordinaire. Il y avait des places pour les personnes handicapées, et d'un seul coup, parce qu'on ne plaisait pas à certaines personnes dans le CAT, on a travaillé en milieu protégé, on est revenu en anciens temps. Ils sont en train de faire un triage, et c'est qui qu'ils éliminent, c'est nous. Tout le monde a le droit à sa part de bonheur. J'ai l'impression qu'on met tous ceux qui viennent de prison tout ça dans les CAT.»

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois :

« - **Donc si on pense à la santé des personnes qui ont une déficience visuelle ?**

- Bah s'ils veulent... Un déficient visuel, déjà leur donner une possibilité d'avoir une bonne réinsertion professionnelle, parce qu'avec tout ce qu'il y a maintenant au niveau central vocal et autre, on est capable de retravailler. C'est pour ça que j'ai retravaillé à l'hôpital après, même si je ne suis plus aide-soignante.

- **C'est ça, vous avez changé de statut. Donc là vous allez continuer dans le système de santé ?**

- Voilà, quand vous voyez un hôpital où il y a 66 places prévues normalement pour des handicapés, qui préfère payer des amendes que de prendre des handicapés, moi je trouve que ce n'est pas normal, c'est pas logique.

- **Et comment vous expliquez tout ça ? (...)**

- Je pense qu'au niveau des hôpitaux, (...) ils sont là pour soigner les gens qui sont là, mais dès qu'il s'agit de personnel, ils ne sont pas prêts à former les gens pour avoir un poste handicap, et ils ne font pas... Ils manquent d'informations justement. Je pense que le handicap leur fait peur aussi. Moi je sais que je suis obligée de me battre avec la CGT et tout, pour arriver à obtenir un poste. (...) Moi je ne trouve pas ça logique qu'on soit obligé de se battre pour avoir un poste, d'autant plus quand on fait partie de la fonction publique. Du moment que la personne le demande, je pense que le poste devrait être créé dans les mois qui suivent, que ça ne mette pas des années à être créé. (...)

- **Et vous dans votre cas donc, vous avez déjà fait la demande ?**

- Moi j'ai été en longue maladie 3 ans quand j'ai appris la maladie, parce que j'ai eu du mal beaucoup à m'en remettre, après j'ai demandé à reprendre un poste aménagé à mi-temps thérapeutique, et on m'a mis en réanimation à faire du ménage, alors que je n'avais plus que 10 degrés de vue, donc faire du ménage quand vous n'avez plus que 10% de central de votre vue, je vous jure que ce n'est pas évident, surtout dans le service de réa, en plus je ne voyais pas le rouge, j'avais perdu la couleur rouge, donc tout ce qui est sang tout ça je ne pouvais pas le voir, moi je n'appelle pas ça un poste aménagé pour handicapé.

- **Oui c'est quelque chose.**

- Et ça vous dégrade plus que ça vous gratifie.

- **Et donc là maintenant vous savez que lorsque vous allez retourner au travail, selon votre réadaptation, que là vous aurez quelque chose de mieux adapté à vos**

besoins ?

- *Oui parce que je vais être suivi justement par un formateur, par... Je ne sais plus vous dire le nom... La présidente la connais... Il y a des organisations qui sont là justement pour vous aider à réinsérer un poste, dans votre milieu professionnel. (...)*

- Et là ça serait quoi votre poste ?

- *Bah je ne sais pas, de toute façon quand on... Etant non voyante de toute façon ça ne peut se baser qu'au niveau secrétariat, standard, des choses comme ça quoi, parce que vous êtes quand même limité, la vue c'est... Vous ne pouvez plus faire de ménage, vous ne pouvez plus vous occuper des personnes, soigner. Après c'est limité mais ne serait-ce que reprendre un travail je pense que ça gratifie beaucoup. Vous avez l'impression que dans le milieu familial vous reprenez votre place. Et pour les enfants je pense que c'est bon aussi quoi, de voir maman aller travailler. Pour eux ça ne peut être que bénéfique. »*

David, 51 ans, malvoyant de naissance :

« - En vous entendant, j'ai l'impression qu'il y avait deux choses, finalement. Il y avait ce que vous avez appris dans les institutions spécialisées qui ne vous ont finalement pas appris grand-chose, et puis ce que vous avez appris vous-même, par intérêt personnel, et qui vous a amené là où vous êtes aujourd'hui.

- *Oui.*

- Ce qui n'est quand-même pas rien.

- *Oui, si je ne m'étais pas intéressé à d'autres choses à côté, je serais peut-être standardiste, maintenant. Il y a rien de dégradant à ça, hein. Je serais peut-être standardiste ou je sais pas, moi. (rire) Simple manœuvre ou autre, quoi, si il faut.*

- Qu'est-ce que vous pensez de la manière dont on oriente les gens dans les institutions spécialisées ?

- *Alors, dans les institutions spécialisées (...) il faudrait arriver à évaluer les personnes correctement, d'une part, et puis (...) rien leur apprendre, même si ça leur correspond pas ou autre, ça sert à rien. Leur apprendre la chaiserie. Bon, maintenant, on rempaille plus les chaises, ou très peu, et des trucs comme ça. L'accord de piano, encore, à la limite, ça, c'est faisable ou la musicologie, mais bon, c'est pareil. Mais moi, ce que je conseillerais à un mal ou non-voyant, c'est d'essayer d'arriver à continuer les études, s'il peut. Parce que malheureusement maintenant si vous faites pas d'études, si vous allez pas jusqu'au bac, ça sert pas à grand-chose parce que les formations qu'on vous propose après sont très vite fermées quoi. »*

III.2. Changer le regard social

Les personnes interrogées craignent de manière très variable le regard porté sur elles par les valides. Des réactions difficiles à vivre au quotidien vont d'une gêne à des attitudes agressives susceptibles d'induire un sentiment d'insécurité. Les échanges peuvent engendrer de l'embarras, par exemple lorsque l'aide apportée est considérée comme inappropriée, faute d'une appréciation juste des capacités de la personne handicapée. Pour certains, la

survenue de la déficience s'est accompagnée de formes d'isolement du fait de l'éloignement de l'entourage. De plus, les réglementations en faveur des personnes handicapées peuvent se voir dénigrées : c'est par exemple le cas de la priorité dans la file d'attente. Ces attitudes discriminatoires sont attribuées en grande partie à un manque d'empathie et de patience, à la peur de la différence, à de l'incompréhension, à des croyances erronées ainsi qu'à des stigmatisations, le tout étant alimenté par une méconnaissance du handicap.

Corinne, 38 ans, malvoyante depuis l'âge de 30 ans :

« Ça arrive régulièrement qu'une personne, sans nous parler, nous prenne le bras, nous emmène, sans rien nous demander. Je ne suis pas fâchée contre la personne, mais c'est important que la personne nous parle. Ce n'est pas parce qu'on a un problème de vue qu'on a un problème de cerveau, on est capable de répondre. Le problème aussi de la canne... J'ai remarqué que les gens quand ils vous voient avec une canne, ils pensent que les gens ne voient rien. Or moi j'ai besoin d'une canne parce que s'il y a quelque chose par terre et que je suis en train de vous parler, je tombe. (...) »

- Il faudrait expliquer les attitudes appropriées à avoir ?

- Oui c'est important. Ce qui est très important, c'est que la personne sache qu'une personne malvoyante peut avoir une certaine autonomie, pas à 100% mais qu'on apprend à avoir des techniques et qu'il est important pour nous de ne pas forcément nous prendre le bras pour nous traîner, mais de nous demander si on a besoin d'aide.

- Vous n'êtes pas la première à le dire.

- C'est intrusif. J'ai quelqu'un, il voulait me prendre la main, non, non, non, déjà je ne suis pas un enfant. Et un homme qui me prend la main, c'est réservé à mon mari, c'est intime. »

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis depuis 6 mois au moment de l'entretien :

« On nous dit qu'on est toujours prioritaire au niveau des postes ou des magasins. Généralement quand vous prenez la caisse prioritaire avec votre époux, on vous dit : «mais elle est aveugle, ça ne l'empêche pas de tenir sur ses jambes et attendre. » Et ça c'est la méchanceté des gens. (...) Comme vous n'avez plus votre sens de gravité, vous avez tendance à tomber, et je pense que ces gens qui passent en caisse prioritaire quand il n'y a personne, ça ne dérange pas, mais quand vous arrivez avec votre caddy plein de courses, la seule chose que vous avez envie c'est de regagner votre voiture au plus vite. Et je pense qu'elle devrait être plus tolérante, parce que les gens ne sont pas tolérants. (...) C'est pas parce qu'on est handicapé qu'on a des tares, loin de là. On a le QI qu'on avait avant, ça ça ne change pas. Il manque juste un sens, et puis qu'ils [les pouvoirs publics] s'intéressent peut-être un peu plus à nous... (...) Qu'on puisse sortir en ville sans avoir la crainte d'être abordé par n'importe qui, d'être montré du doigt, ou persécuté par d'autres personnes ou ne serait-ce qu'une porte à tenir quand vous voyez un non-voyant arriver (...). Il y a plein de choses comme ça, mais ça il faut vraiment le vivre pour s'en rendre compte, avant je ne me serais jamais rendu compte, alors que maintenant étant non voyante vous vous en rendez compte. (...) Le rejet des gens, c'est très dur à vivre, parce que les gens ils vous... Même des gens que vous avez toujours connus, ils n'osent pas aller vers vous, ils ne vous disent plus bonjour.

- Comment vous l'expliquez ?

- Je ne sais pas. Je sais qu'avant, tous les soirs j'allais à l'arrêt des cars chercher mon fils, et le matin l'emmener, les gens me parlaient très très bien ; on était même des amis. Une fois j'ai fait l'expérience avec un autre fils qui m'a accompagné pour aller chercher mon petit. Plus personne ne me dit bonjour, plus personne ne me parlait, c'était le silence complet. Je pense que c'est la peur des gens, d'aller vers le handicap, ou de ne pas admettre le handicap. »

Les attentes concernant la relation à l'autre se formulent donc en termes de compréhension, de communication, d'écoute, d'empathie, d'ouverture à la différence, de reconnaissance mais aussi d'autonomie dans les prises de décision. Un cheminement vers davantage de reconnaissance sociale des personnes handicapées passe, d'après elles, par une évolution des perceptions et connaissances de la population générale à l'égard de la déficience, en particulier de la malvoyance qui semble encore moins connue que la cécité. Du fait de cette méconnaissance, les attentes des proches peuvent se trouver en décalage avec les capacités et l'image que les personnes malvoyantes souhaitent renvoyer. Se situant entre deux mondes, elles se considèrent parfois sursollicitées par les personnes aveugles qu'elles côtoient et ont le sentiment de passer pour des non-voyants aux yeux des voyants. Du coup, elles auraient peut-être davantage la tentation de se prouver à elles-mêmes et ou aux autres leurs capacités et se fixeraient des objectifs difficiles à atteindre au quotidien. Pour les raisons précédemment évoquées, les personnes malvoyantes estiment se trouver presque plus mal loties que les personnes aveugles, d'autant qu'elles rencontrent des problèmes physiques spécifiques.

Georges, 73 ans, malvoyant de naissance :

« Les gens ne savent pas très bien, savent beaucoup moins bien ce qu'est un malvoyant. Ce qu'il peut voir. Ils arrivent mieux à définir un aveugle qu'un malvoyant. Ce qui fait que le malvoyant, lui, se trouve toujours entre deux chaises. Alors, dans le monde des voyants, il est évidemment perçu comme diminué. Parfois même, on en arrive à dire : il est aveugle. C'est faux, il n'est pas aveugle. Mais on le perçoit presque comme un aveugle. Et dans le monde des aveugles, que je connais quand-même, et bien, parfois, c'est pas toujours, hein, il peut arriver, surtout avec les jeunes, j'ai connu cela, que : « Ho, toi, tu vois ! » Donc : « Tu es obligé. Bon, tu me guides, d'accord, mais tu es obligé de tout voir. » Parce qu'un aveugle qui est guidé par un malvoyant, ce qui arrive fréquemment, et bien, n'arrive pas toujours à comprendre qu'un malvoyant ne peut pas tout voir. Alors ça crée parfois des frictions. »

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois au moment de l'entretien :

« - Et si vous pensez à la santé, au mode de vie, à la prévention, à l'information qu'on peut donner aux gens, à l'environnement... Donc ça vous venez de m'en parler, au système de santé dont on dispose. Qu'est-ce qui là-dedans peut favoriser la santé ?

- Bah moi je pense que déjà au niveau de l'Education Nationale, ils devraient parler beaucoup plus du handicap des gens. Que dès tout petit, que les enfants soient face aux handicaps des autres et aient d'autres réactions que celles qu'ils ont maintenant,

c'est-à-dire : vous marchez dans la rue, on vous met le pied devant votre canne pour que vous tombiez, on vous ferme les portes au nez. Toutes ces choses-là, je pense que ça devrait être appris à l'école.

- C'est intéressant que vous abordiez ça. Quand vous exprimez ça, est-ce que vous avez des exemples de comment on peut aborder ça à l'école avec un enfant ?

- je pense que des non-voyants... Faire faire un parcours dans la cours de l'école avec des embuches, leur bander les yeux, leur mettre une canne dans les mains et leur faire comprendre ce que nous on ressent. Je pense que ce serait une bonne chose, après ils diraient : « oui en effet, la vue c'est important. » Et il faut préserver les gens qui l'ont perdue, il ne faut pas ressortir la méchanceté. Moi je vois mes enfants à l'école, on leur dit : « ta mère c'est une aveugle, elle ne fera plus rien avec toi, elle ne fait plus rien. Tu peux faire des bêtises, ta mère elle ne verra pas. » Les enfants sont méchants ; ce n'est pas de leur faute à eux personnellement, je pense que c'est l'éducation des parents. Et au niveau de l'école surtout, il devrait y avoir quelque chose de fait. (...) Je pense qu'en France on devrait aussi s'occuper peut-être plus du handicap. »

Ernest, comme une autre personne, dénonce par ailleurs un positionnement face au handicap consistant à tout attendre de la société. Dans ce « modèle de la charité » considéré comme dominant, la personne handicapée se moule dans le rôle d'assistée que la société judéo-chrétienne attend qu'elle joue et qui est opposé à l'idée d'autonomie et d'empowerment.

« En tant que français, européen, machin, on est le fruit de la culture judéo-chrétienne. Et ça, ça nous a imprégné très profondément (...) dans notre façon de penser. (...) D'une part, de la part de celui qui n'a pas de handicap, ou au moins pas de handicap apparent, pas de celui qui se voit, il y a une espèce de culpabilité. C'est les bonnes œuvres, quoi. Et de la part de celui qui porte le handicap, (je dis bien qui le porte et non pas qui en souffre, parce qu'on n'est pas obligé d'en souffrir, hein, c'est pas une fatalité), il peut y avoir une tendance à dire : « ben, ouais, je suis handicapé donc la société me doit. » Elle te doit rien du tout, mon gars. La société, elle te doit rien du tout, par contre, toi, tu fais partie de la société et tu te dois d'y tenir ta place. Hein ? En tant que personne. La société, elle a des devoirs, mais toi, t'en as par rapport à elle, aussi. Hein ? T'as des droits, mais la société aussi, elle a des droits. C'est un partage très fin de droits et de devoirs. Des deux côtés. Or, si on rendait aux gens leur santé, parce que c'est la leur, surtout, c'est la leur, si on commençait à la leur expliquer, eh ben, je pense qu'un certain nombre se prendrait en charge plus facilement et ensuite irait beaucoup mieux. (...) Il est un petit peu dommage que les gens aient le besoin de se définir par leur handicap, c'est-à-dire par ce qui les sépare, par ce qui les différencie des autres, plutôt que par ce qui les rassemble. Par ce qu'ils ont en commun. Et là, on retombe encore sur ce que je vous pointais par rapport au système de santé ou à la santé en général, c'est qu'on définit un être par sa maladie, par son atteinte, et non pas par le fait que c'est un être humain avec sa différence.

- Du coup, est-ce qu'on peut dire que pour vous, favoriser la santé des personnes, c'est prendre en compte les personnes dans toutes leurs spécificités, leur donner les moyens de faire avec, et puis après, les laisser...

- Les laisser vivre et leur foutre la paix. » (Ernest, 55 ans, malvoyant de naissance)

III.3. Accès à l'information sur la santé et sur le handicap

Le niveau de connaissance des personnes aveugles et malvoyantes en matière de santé ne semble pas très différent de celui de la population générale, même si cela resterait à confirmer par des données quantitatives. Néanmoins, même si elles peuvent recevoir des informations sur la santé via la radio, la télévision, les magazines adaptés, des supports sonores (CD) ou encore Internet, toutes les personnes déficientes visuelles n'ont pas accès à l'ensemble de ces moyens de diffusion d'une part, et les informations relatives à la santé ne sont pas toujours disponibles en format adapté sur tous ces supports d'autre part. Deux types d'attitudes cohabitent concernant l'accessibilité de l'information. Certains, résignés, estiment qu'il faut faire avec les moyens existants (Internet, TV, supports audio via les associations) et que tout ne peut être rendu accessible tandis que d'autres souhaitent une adaptation de l'ensemble des moyens d'accéder aux informations.

Julie, 42 ans, aveugle depuis l'âge de 20 ans (malvoyante de naissance) :

« - Vous avez l'impression que c'est suffisant ?

- Non. C'est sûr. Mais bon, il y a tellement de choses qui sont pas accessibles. (Rire) Mais bon, je sais pas, c'est pas possible, de tout... On est dans un monde visuel, hein. Donc c'est à nous, aussi, à aller au-devant des choses, hein. Il faut pas rester non plus à attendre qu'on nous amène tout sur le plateau. C'est sûr.

- Mais justement, pour aller au-devant des choses, comment vous faites ?

- Et ben, aujourd'hui, Internet. Il y a Internet, la télé. Bon, il y a les associations quand-même, qui font pas mal de choses. On peut toujours, toujours, se renseigner, comme ça, quoi.

- Oui. Il y a plus d'efforts à faire, vous avez l'impression, par rapport aux personnes qui voient, pour se renseigner ?

- Ha oui, oui. Non, mais de toute façon, notre vie c'est un combat, hein. Je veux dire, il faut se bouger, quoi. Enfin, on peut pas faire les choses à notre place. On pourra jamais avoir tout, tout, à portée de main, c'est pas possible.

- Mais à votre avis, qu'est-ce qu'il faudrait améliorer dans le domaine de l'accès aux informations relatives à la santé et de l'accès aux soins ?

(Un long temps de réflexion) Je sais pas. Bon, maintenant, c'est vrai que (bon, je parle des gens de ma génération), on est pratiquement tous équipés d'ordinateurs. Donc, avec une connexion internet, on va chercher l'information quoi. Maintenant, je vous aurais dit, il y a 20 ans en arrière, tout était à faire. Mais maintenant, franchement, si on est un peu curieux, ça va quoi. »

L'accès à Internet, qui doit s'accompagner de formations, s'effectue à partir de claviers transcrivant les informations en braille pour ceux qui le lisent, ainsi que par des logiciels de synthèse vocale. Le coût de ces derniers, aux alentours de 2000 euros, peut s'avérer prohibitif tandis que son usage manque encore de confort (les voix étant relativement métalliques). Les sites Internet doivent également adopter un jeu de contrastes et de tailles de caractères pour les personnes malvoyantes. Les spots télévisés seraient à adapter en

faisant passer l'information par la voix et non uniquement par l'image. En ce qui concerne les supports papier et pour les malvoyants, une série de normes doit être utilisée pour faciliter l'accès à la lecture (gros caractères, éviter le papier glacé, écart entre les lignes...). Celles lisant le braille demandent à accéder à l'information sur support numérique (permettant ensuite une traduction en braille) mais aussi sur des formats papier. Sur ces derniers, elles souhaitent des dessins en relief permettant d'appréhender le corps humain, la sexualité, etc...

Ernest, 55 ans, malvoyant de naissance :

« Dans tous les bouquins qui parlent de la pédagogie à l'égard des personnes aveugles et malvoyantes, il y a un mot qui revient tout le temps. Tout le temps, on parle du verbalisme de l'aveugle. Qu'est-ce que c'est le verbalisme ? Ça veut dire que l'aveugle, en général, il est capable de discourir à propos de plein de choses, sauf qu'il sait pas de quoi il parle. Hein, au niveau des mots, au niveau des concepts, au niveau du développement de l'idée, ça fonctionne, mais concrètement, il sait rarement de quoi il parle. Prenons le problème à l'envers. Donnons-lui la possibilité d'avoir une appréhension physique, tactile, sensorielle, des objets, des concepts, autant que ça se peut parce que c'est pas toujours possible, et puis après on développe un discours autour de ça, un discours, une conceptualisation, un vocabulaire. »

III.4. Accès aux soins et à la prévention

Pour ce qui est des soins et de la prévention, l'adaptation des pratiques des professionnels de santé, l'accès aux médicaments et aux lieux de soins sont en jeu. On se demande ensuite dans quelle mesure le handicap peut constituer un frein au dépistage.

Les attitudes et recommandations inappropriées des professionnels de santé sont parfois critiquées et mises sur le compte de la méconnaissance de la déficience. Certains n'expliquent pas à l'avance les gestes effectués sur les personnes, ce qui pourrait éviter une certaine appréhension liée au fait de ne pas voir le médecin se mouvoir. Ils ne savent pas toujours comment s'adresser aux personnes aveugles ou malvoyantes, les déconsidèrent intellectuellement, se tournent vers l'accompagnant, ignorent comment orienter les personnes dans l'espace (en font trop ou pas assez), n'adaptent pas forcément les prescriptions en fonction des déficiences (délivrance d'un compte-goutte inutilisable si les graduations ne sont pas en relief, ou de boîtes semblables de médicaments homéopathiques), etc. L'absence de considération des problèmes de vision par les professionnels de santé est vécue de manière plus dramatique en milieu hospitalier, allant parfois jusqu'à des formes de maltraitance à l'égard des personnes âgées malvoyantes. Aussi, une sensibilisation des professionnels à ces aspects pourrait notamment aborder l'attitude différenciée à avoir face aux non et aux malvoyants.

Suzanne, 71 ans, aveugle depuis la naissance :

« Et puis parfois, dans le milieu médical, c'est pas là qu'on est le plus développé, qu'on est le plus futé pour appréhender les personnes handicapées. (...) C'est pas généralisé, mais alors, j'ai remarqué : les personnes qui voient, et ça, c'est pas forcément dans la médecine, sont obnubilées par le fait que quelqu'un qui ne voit pas ne doit pas savoir marcher. Alors on vous évite les escaliers, on vous précipite dans un ascenseur. (...) Et alors, l'autre jour, par exemple, dans une pharmacie, je sors mon dossier, quelqu'un commence à me le prendre, et je dis : « Madame, attendez, attendez que je vous le donne... » « Ha, excusez-moi, j'ai pas l'habitude. » Elle pensait que j'étais pas capable de me sortir mes papiers toute seule. (...) Et puis, par exemple, pour des petites doses d'homéopathie, (là, on se vaccine contre la grippe comme ça)... Et alors, les pharmaciens qui ont l'habitude me mettent Influenzinum d'un côté avec un élastique, Sérum de Yersin de l'autre côté avec un élastique, parce que c'est exactement la même forme et la même grandeur. Alors celle-là, elle avait tout mis en tas. Bon, alors, je lui ai dit. Je trouve que dans les pharmacies, il devrait y avoir une personne un petit peu spécialisée. On demande pas grand-chose mais, si la présentation du médicament a changé, qu'elle nous dise : « Tiens, c'est plus ce que vous connaissez. Là, ça s'ouvre de telle façon, vous procédez de telle façon. » Et ça dans les pharmacies, ça manque. »

Julie, 42 ans, aveugle depuis l'âge de 20 ans (malvoyante de naissance) :

« Les généralistes, ils sont pas vraiment formés sur le handicap visuel. (...) Ah, il y a plein de médecins qui savent pas de quoi on est capable. Ils nous sur-handicapent, par exemple. (...) Mon médecin, ça fait depuis 89 que je l'ai. Donc, maintenant ça y est, il s'est mis à la page. Mais c'est vrai qu'au début, presque, il me voyait comme une bête curieuse quoi. Ils voient pas plus loin que le bout de leur nez. (...) Ils cherchent pas... Je sais pas... Il y en a plein qui connaissent pas le chien-guide, des trucs comme ça, des trucs basiques quoi. »

Anne, 37 ans, malvoyante de naissance :

« Ils [les médecins] ne savent pas vous guider, apprendre la technique de guide. C'est la chose de base à savoir, accrocher à un bras. C'est moi qui suis obligée de faire de la pédagogie en disant : « il vaut mieux me donner votre bras plutôt que de me traîner comme un sac à patates. » Quand c'est des personnes lambda, c'est normal, mais d'un professionnel de santé ! Mais ça commence à changer parce qu'on en parle de plus en plus. (...) Oui, chez les ophtalmos, c'est quelque chose, j'ai fini par en trouver une bonne. Un médecin qui ne sait pas guérir, ne sait pas recevoir, ils sont tellement désemparés qu'ils ne savent pas recevoir le patient. Ils ne savent pas guider une personne, ils sont complètement gauches. »

Cécile, 29 ans, aveugle depuis la petite enfance :

« - Dernièrement je devais prendre un compte-gouttes, et j'avais un compte-gouttes, c'est un genre de petites seringues, et la graduation il y a marqué 20, etc. Je suis retournée à la pharmacie en lui disant que je ne pouvais pas le prendre et qu'il fallait qu'elle me mette une encoche sur le flacon à l'endroit qui correspondait, mais ça n'est pas venu naturellement, il a fallu y retourner.

- C'est quelque chose de pesant au quotidien, ou c'est annexe ?

- Un peu pesant, quand déjà on a un souci de santé, si en plus on a affaire à des gens qui ne savent pas. (...) Je dirais sensibilisation du personnel et explication, quand on est non-voyant, on a besoin qu'on nous dise ce qu'on va nous faire. Il y a un besoin de dire les choses qui sont visuelles. Ça permet d'enlever l'appréhension »

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois au moment de l'entretien :

« - Les professionnels de santé, est-ce qu'ils ont quelque chose à faire vous croyez pour améliorer la santé des personnes qui ont une déficience, dans cette perspective ?

- (...) Je pense que le handicap, même par le personnel soignant est mal perçu, et que soigner n'est pas enseigné comme il faudrait. Je pense que même le personnel soignant aurait tendance par moment à être méchant avec les personnes soignées. (...) Mettons vous avez une personne âgée grabataire qui ne voit pas, ils vont à peine lui donner à manger parce qu'il ne voit pas, ils vont le laisser tomber, ou ils ne vont pas chercher à parler avec lui. Moi je pense que dans le personnel soignant, il y a énormément de choses à faire.

- Quand vous dites : ils vont la laisser tomber ?

- Parce que si vous voulez quand on est formé, au niveau des études, on est formé pour des patients malades, des clients comme ils appellent ça, malades, mais pas forcément handicapés, et je pense que le handicap visuel on n'en parle jamais en étude, que ce soit aide-soignante ou infirmier. Je pense que les jeunes, au niveau des formations, je pense qu'ils devraient faire des cours sur les handicaps visuels et sensoriels, pour que justement la personne soignante puisse aider au mieux la personne soignée. »

(...) « Que les professionnels prennent en compte la personne n'ayant plus le sens de la vue. Ne serait-ce qu'un dentiste vous prévienne de tous ses actes qu'il va vous faire sur vous. C'est comme une personne hospitalisée, c'est pareil : prévenir au moment où vous nous touchez, ne jamais arriver dans le dos mais toujours... »

Irène, 69 ans, aveugle depuis l'âge de 59 ans :

« Alors là [à l'hôpital], c'est compliqué. Parce que, voilà, quand j'ai été opérée du ménisque, je suis restée une journée et demi à l'hôpital. Ils voulaient, par force, que je sois diabétique mais pas non-voyante. Alors moi, je faisais que leur dire : « Mais non, je suis non-voyante. » Alors eux, ils disaient : « On vous met ça là, les cachets, là. » Mais les cachets, je les trouvais pas. Ils voulaient pas m'arrêter le respirateur parce que c'était les aides-soignantes. Je leur disais : « Mais vous avez qu'à enlever la prise, c'est tout, c'est pas compliqué, et tout. » « Non, non, non. » Voilà. Et je sais pas combien de personnel que j'ai vu, à chaque fois, ils disaient : « Mais il fallait le dire que vous étiez non-voyante. » Et ils le marquaient. Mais jamais personne... Voilà, ça, oui, oui, ça, c'est dur, ça, c'est le plus dur. »

La question des traitements liées aux pathologies à l'origine de la déficience visuelle est abordée sous trois angles par les personnes interrogées :

- une forte demande d'éclaircissements de la part de l'ophtalmologiste sur les pathologies à l'origine de la déficience parfois jugées sous-médiatisées, ainsi que sur les pertes

fonctionnelles. Les médecins, en particulier les ophtalmos, devraient être sensibilisés sur les dispositifs vers lesquels renvoyer les personnes après l'annonce du handicap. A plusieurs reprises, ce sont des assistantes sociales qui ont joué ce rôle, soit vers des associations spécialisées, soit vers un psychologue. Mais leur intervention, pour bénéfique qu'elle apparaisse, a un caractère trop aléatoire, soit parce que toutes les assistantes sociales ne sont pas au courant des procédures, soit parce qu'avoir à faire à ce type de professionnels n'est pas une démarche systématique.

- les fréquentes visites en milieu hospitalier occasionnées par les traitements parfois expérimentaux ont pu occasionner une certaine appréhension vis-à-vis du monde médical ;
- des prises de risques liées à des pratiques non réglementées à l'étranger visant à faire recouvrer la vue ont pu attirer ceux auxquels la médecine traditionnelle n'offre aucune solution. Deux personnes interrogées ont été tentées de consulter des professionnels qualifiés après coup de charlatans et dont elles auraient aimé être mises en garde.

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois au moment de l'entretien :

« - Donc vous m'avez parlé de votre rencontre avec votre médecin traitant, c'est un médecin généraliste, et puis de votre rencontre avec d'autres professionnels de la santé. Quelle expérience vous en avez, lorsqu'il s'agit de spécialistes par exemple ?

- J'ai un très mauvais souvenir du 15-20, c'est l'hôpital spécialisé à Paris, parce que dès qu'ils ont su que j'avais une maladie génétique parmi d'autres personnes qui étaient là, j'ai été prise pour une cobaye pendant 2 ans par la recherche. Et donc s'ils me voyaient, ils me voyaient plus en tant que cobaye pour la recherche qu'en tant que personne humaine, et donc j'ai arrêté et j'ai changé de centre, parce que...

- Ça se manifestait comment ?

- Bah il y avait une fois par mois, c'était examens sur examens sur examens, et des examens des fois même très douloureux, et psychologiquement c'était très dur à vivre, parce qu'on a vraiment l'impression d'être cobaye, malgré qu'on vous a dit avant qu'il n'y avait rien à faire, vous y allez quand même en vous disant : s'ils trouvaient quelque chose... Mais c'est dur à vivre, c'est très très dur à vivre, et du coup moi j'ai arrêté.

- Vous y alliez pour la cause mais arrive un moment...

- Oui, où vous en avez marre. »

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois :

« Quand ils m'ont annoncé ma maladie, je suis allée sur internet, pour en savoir plus. Bon après il faut se dire qu'internet ce n'est pas la meilleure des sources, parce qu'elle peut vous induire en erreur. Parce que là je vois que vis-à-vis de la cécité ou des rétinites pigmentaires, si vous les écoutez ils vous enverraient facilement sur Cuba, soit-disant qu'il y a des traitements miraculeux là-bas. Et je pense que toute personne influençable ayant vécu ce que j'ai vécu se ferait facilement avoir, et arrivé là-bas après vous vous rendez compte, excusez-moi du terme, que c'est des charlatans, qu'ils profitent justement du handicap des gens, et pour l'instant pour la rétinite il n'y a pas encore de traitement. C'est en cours de recherche mais il n'y a pas de traitement. »

Dans la littérature (Smeltzer et al., 2007), comme dans les entretiens, le problème d'accès aux informations des ordonnances, boîtes et notices des médicaments est signalé. Même si ces dernières sont en partie consultables sur internet, tout le monde n'utilise pas cette aide technique. Comme alternative, on imagine un service de téléphonie permettant d'avoir accès à des informations sur les médicaments, ou encore un système de puces électroniques contenant les notices dans les boîtes de médicaments. Les personnes malvoyantes souhaiteraient que celles-ci soient davantage reconnaissables par des couleurs et des caractères plus gros et contrastés et les personnes lisant le braille aimeraient que celui-ci soit plus saillant, étant souvent jugé de qualité médiocre. L'accessibilité des informations figurant sur le carnet de santé serait également à travailler.

Corinne, 38 ans, malvoyante depuis l'âge de 30 ans :

« - Par contre les médicaments, maintenant on passe aux génériques, j'ai beaucoup remarqué que les cachets sont tous les mêmes. Moi qui vois un peu, par exemple le Daflon, boîte bleu et cachet rouge, ça ressortait bien ; le doliprane est bien coloré, le paracétamol, c'est difficile de le différencier.

- Il y en a peu ou beaucoup des boîtes où il y a du braille ?

- Des fois c'est vraiment très fin. Ma boîte de pilule, visiblement il n'y en a pas, j'arrive à la repérer parce que c'est au centre et c'est écrit assez gros.

- Il faudrait qu'ils évitent de faire des boîtes blanches par exemple ?

- Là le braille, moi qui ne suis pas une très bonne brailliste, c'est très fin, les points ne sont pas assez saillants. Je pense qu'un très bon brailliste ça peut vraiment l'aider, mais pour les personnes âgées, pour un certain nombre de personnes qui ne voient pas clair et qui apprennent le braille plus âgé... Et tout le monde ne devient pas des excellents braillistes. Pour les couleurs vives, vous avez des personnes âgées qui voient beaucoup moins qu'avant et qui ont l'habitude de leurs médicaments nécessaires au quotidien. Elles vont savoir que c'est une boîte bleue par mémoire visuelle des couleurs, pour elles aussi c'est plus facile. Si on se retrouve avec des génériques avec des boîtes assez claires, ce n'est pas évident.

- Donc l'idée ce serait d'avoir des couleurs assez différenciées, un peu vives, garder un code couleur assez remarquable ?

- Oui, voilà.

- Le nom des médicaments en gros caractères et un braille plus marqué ?

- Pour le très bon brailliste qui est aveugle de naissance, il va lire facilement, moi qui l'ai appris à 36 ans, je ne suis pas encore une très bonne brailliste. Je ne suis pas seule dans ce cas-là. »

A l'exception de ceux dont les capacités visuelles avaient récemment décliné, la majeure partie des personnes interrogées se rendaient jusqu'aux lieux de soins et étaient même parfois prêtes à parcourir des centaines de kilomètres pour consulter un spécialiste. Les possibilités de transports adaptés semblent plutôt convenir même si ces services manquent parfois de souplesse (retard, absence d'accompagnement au sortir du véhicule...). Mais les déplacements se compliquent pour ceux qui ne sortent pas seuls et doivent recourir à un

tiers pour les accompagner. L'organisation administrative et spatiale complexe de l'hôpital rend le site difficile d'accès, d'autant que les aides techniques (bande de guidage) ou humaines prévues pour orienter les personnes peuvent faire défaut et les chiens guides ne sont pas toujours acceptés.

Véronique, aveugle depuis l'âge de 3 ans :

« - **Donc, après, pour aller de service en service...**

- *Oui, ben ils vous amènent dans les services. Et ils reviennent vous chercher.*

- **D'accord. C'est pour ça que vous prenez l'ambulance et pas le (Nom du service de transport local destiné aux personnes handicapées) ?**

Ah, le (Idem), je ne dépends pas du (Idem), moi.

- **Oui ?**

- *Non. Parce que j'aime pas. C'est une dépendance que je ne veux pas. Parce que la dépendance, si vous voulez (...) Enfin, je critique pas, mais je connais des gens qui dépendent du service adapté et au lieu de venir à 4 heures et demie, bon ben à 4 heures un quart, ils sont là. Bon, et là vous n'avez rien à dire. Parce que vous dépendez... »*

Suzanne, 71 ans, aveugle de naissance :

« *Enfin, nous avons une particularité tout à fait spéciale, c'est que nous, nous avons un médecin à (Grande ville limitrophe), nous avons un dentiste à (Ville située à 46 km du domicile), et l'ophtalmo est à (Ville située à 673 km du domicile). Ce qui nous permet de voyager. Vous voyez ? (Et... Pour y aller, c'est...) Ha bé, on y va (voir médecin, ophtalmo et dentiste), on prend le train, on prend le bus, on prend le métro. Et oui. »*

Adeline, 75 ans, aveugle depuis l'âge de 68 ans, malvoyante de naissance :

« - **Vous pensez que dans les cliniques et les hôpitaux, le mieux serait que ce soit organisé comment ?**

- *Ils n'ont pas assez de personnel. La première fois que j'ai consulté en clinique, [le service de transport] m'a laissée à l'accueil. On m'a dit : « Ho, vous êtes aveugle ! On va vous trouver quelqu'un. » Effectivement, on m'a trouvé quelqu'un pour m'amener dans le service. Oui, mais après, c'est le médecin. Il a fallu aller prendre rendez-vous au scanner. C'est lui qui m'a conduit partout. Moi, j'étais gênée. Je faisais attraction, là... Tout le monde... Les infirmières s'amusaient de voir le médecin trimballer... C'est gênant. Il n'y a pas assez de monde. La personne qui vous conduit quitte son service pour vous conduire. Moi, ça me gêne de demander aux uns et aux autres. »*

Isabelle, 48 ans, aveugle depuis la naissance :

« *Moi il y a quelques années j'ai eu un problème au niveau d'un bras. J'avais besoin de soins au niveau kiné et de surveillance hospitalière et franchement ça a été galère. C'était quasiment impossible de m'y retrouver toute seule. J'avais en plus la difficulté de ne pas pouvoir utiliser mon chien. Au niveau du cadre de l'assurance maladie, ils ne rentrent pas forcément dans la situation particulière de la personne. Quand on explique qu'on a du mal à se déplacer parce que le handicap visuel fait que c'est encore plus difficile parce qu'on a eu un accident supplémentaire, ce qui était mon*

cas, on ne vous entend pas. (...) Je pense que c'est n'importe quel hôpital, il faut venir avec quelqu'un. Quand on arrive il faut aller à la caisse ; ensuite après la consultation il faut y retourner. Déjà d'un point de vue administratif, c'est complexe. On ne simplifie pas les choses et on a l'impression qu'ils n'en ont rien à faire, on est devant une bande de fonctionnaires, ils sont devant leur guichet. Ce n'est vraiment pas simple. »

Enfin, si l'accès au dépistage et aux soins est relativement décrit comme problématique, il va rarement jusqu'à totalement entraver les examens et les prises en charge, à une exception près, une personne indiquant ne pas aller consulter le dentiste ou le gynécologue. Elle en impute la responsabilité à sa situation financière mais aussi à un manque d'information sur les aides potentielles et à des facteurs psychologiques en lien avec la déficience visuelle. Une lassitude à recourir à ce qu'elle considère comme un assistantat dévalorisant pour l'estime de soi la dissuade d'aller chez le dentiste afin de se faire poser un appareil ou un implant alors que des incisives centrales lui font défaut. De plus, sa santé mentale fragile constitue un frein au dépistage du cancer : elle préfère s'abstenir par crainte de ne pouvoir faire face au diagnostic. Le cumul du handicap et d'une précarité économique multiplie ici les freins au dépistage.

Colette, 56 ans, malvoyante de naissance :

« Je n'y vais pas [chez le dentiste], j'ai les dents arrachées là, mais je n'y vais pas parce que j'ai peur d'avancer les frais. Je ne sais même pas si par rapport au diabète c'est pris en charge. (...) Et puis aussi c'est contraignant d'aller voir quelqu'un. Il vous donne une ordonnance et derrière vous savez que vous n'allez pas le faire parce que vous n'avez pas les moyens. Alors autant ne pas y aller. Déjà la personne on lui fait perdre du temps, si c'est pour ne pas faire ce qu'on vous dit, ça ne sert à rien. Aussi ce qui est animal c'est moi qui paye, les croquettes. Pour ça que j'aurais aimé retravailler, pour avoir mon propre argent, on sait bien que de demander aux autres, ça dégrade la personne, c'est invalidant, même si handicapé ou malade, on est fait pour se prendre en main, on vient au monde pour être soi-même. (...)

- Tout ce qui est spécialiste comme dentiste, gynéco ?

- Je n'y vais pas, j'ai reçu des papiers pour le cancer, je n'y vais pas, j'ai trop peur, j'ai même déchiré le papier. Comme chez moi il y a eu des cancers, la gangrène, comme je dis à ma fille, moins j'en saurai, mieux je me porte, pour moi c'est reprendre un facteur en plus. Le savoir le plus tard c'est mieux pour moi. D'un côté toutes les campagnes qu'ils font, il y a du bien, on est touché, on voudrait avancer avec tout ce système, mais comment avancer avec toute cette peur ? »

Le rapport issu de l'audition publique de la HAS sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (2009) synthétise ainsi les types d'obstacles à un accès harmonieux aux soins courants. Est d'abord en jeu la maîtrise de l'espace, les personnes déficientes visuelles n'étant pas suffisamment en mesure de contrôler leurs déplacements avec le sentiment d'insécurité qui en découle. Malgré des progrès récents, l'accès à l'information destinée aux autres usagers (affichages, présentation des personnes présentes...) reste insuffisant et les postures et attitudes inadaptées « oscillent entre l'excès de protection ou le

rejet ». Les gestes et décisions venant contrarier les besoins et habitudes aboutissent à des situations de discrimination. « C'est ainsi par exemple que l'on éteint la lumière sous prétexte que la personne est aveugle, alors que sa perception de la lumière lui permet de se repérer dans l'espace et de détecter des événements. On éteint la télévision, oubliant que la personne accède à la partie auditive des programmes. On interdit l'introduction d'un ordinateur alors que cet outil est essentiel pour s'informer, travailler ou se distraire. » Enfin, « le manque d'éthique générale ainsi que les préjugés ou angoisses engendrés par le contact avec une personne présentant une déficience visuelle conduisent souvent à des paroles ou des actes non respectueux de la personne : « Pour une aveugle, vous êtes bien habillée ! » ; « Vous pouvez bien vous mettre entièrement nue puisque vous ne voyez pas ! ». On glisse ainsi aisément vers des attitudes où la personne déficiente visuelle est traitée comme un objet et infantilisée : on la pousse au lieu de l'accompagner ; on échange des regards entendus entre voyants en sa présence. La qualité de l'accueil individuel dépend donc du respect des choix et des habitudes des personnes et de la capacité des personnels de santé à s'ajuster à des profils individuels variés. » (HAS, p.32 et 33, 2009)

III.5. L'accessibilité au sens large

L'accès aux aides techniques, financières, à l'espace public, aux logements adaptés, aux bâtiments, notamment via les transports, constituent la principale demande lorsque l'on interroge les personnes sur ce qui pourrait améliorer leur quotidien. Ce manque d'accessibilité est en effet en partie en cause dans les solitudes subies et les possibilités d'une vie sociale épanouissante. Des personnes demandent par ailleurs à ce que le retour à l'emploi soit facilité et à pouvoir plus facilement participer à diverses activités sociales (sorties à la campagne, visites de la famille...), notamment par des aides humaines quand elles ne peuvent sortir seules et se trouvent limitées dans leurs déplacements, et ce malgré l'existence de transports adaptés. Pour tous, des améliorations dans l'accès aux transports en commun sont souhaitées, en particulier dans les bus : les équipements en synthèse vocale n'y fonctionnent pas toujours et les changements d'itinéraires peuvent être signalés par des moyens non accessibles (affichettes). Plus généralement, il s'agirait de faire progresser l'accessibilité à la ville (adaptation des passages cloutés, dispositif sonore pour les panneaux des villes, aménagement du mobilier urbain visant à limiter les risques d'accident...), aux services (aide humaine pour prendre le train, traduction en braille des menus des restaurants, des prix et des produits dans les supermarchés...) et en matière d'information (traduction des quotidiens en braille...). Certains comme Nadia, qui ont été dans le déni du handicap ou qui n'ont pas eu accès à la rééducation, ignorent les démarches permettant d'obtenir de l'information accessible. Le fait de résider en milieu rural semble constituer un désavantage supplémentaire sur ces questions. Enfin, le coût jugé très excessif du matériel spécialisé est dénoncé.

Adeline, 75 ans, aveugle depuis l'âge de 68 ans, malvoyante de naissance :

« - Ce sont les ressources financières plus que la cécité qui...

- Les ressources financières... Ecoutez, même si je pouvais payer quelqu'un, je vois pas à qui m'adresser. Très sincèrement. J'ai essayé de payer quelqu'un pour m'aider à marcher. Non, mais j'avais l'impression d'être un colis accompagné. Elle m'indiquait pas les trottoirs, j'étais pas bien du tout, donc, je l'ai laissée tomber. Vous voyez, à un moment, on pensait me demander de prendre le secrétariat pour la région. Dans cette association, là, au point de vue régional. Mais comment je prends des notes ? C'est ce que je leur ai dit. J'ai dit : « Je ne connais pas le braille. « Je ne peux pas rendre service. J'ai besoin de quelqu'un, moi, pour me diriger, pour m'indiquer où. » C'est ça.

- Quelqu'un pour vous diriger et...

- Il y a beaucoup de choses qui se font à Dijon. Il y a des expositions tactiles, il y a beaucoup, beaucoup de choses au point de vue culturel. Mais il faut y aller. Vous comprenez ? Il faut y aller. Il faut qu'on vous accompagne, et il faut en revenir, tout est là. (...)

- J'ai l'impression, en vous écoutant, pour vous, la santé, c'est vraiment lié à l'échange, et le frein, c'est vraiment le déplacement.

- Pour maintenant, oui. Maintenant, oui. »

David, 51 ans, malvoyant de naissance :

« Maintenant, il faut aussi pouvoir se déplacer. Donc, se déplacer pour aller en pleine campagne, c'est quoi ? C'est le taxi, ça va être... Bon, il y a quelques moyens de transport mais la plupart du temps, ça va être le taxi. »

Jean-Louis, 59 ans, malvoyant de naissance :

« Il y a une grosse chose, une très grosse chose qui est handicapante, étant donné que j'ai mon chien. Lui mon chien il me fait très bien son travail, mais il ne peut pas savoir que quand je marche sur les trottoirs, même en ville, surtout en ville, si je connais un peu, mais malgré tout, les panneaux indicateurs sont très peu à la hauteur. Moi je fais 1m82, et mon chien me guide très bien, mais moi je ne vois pas en hauteur, ni en bas, ni sur les côtés. Si un panneau qui passe là, le chien est là, il me fait éviter le panneau ; mais le panneau en l'air lui, passe à côté et comme c'est gros je peux taper la tête dedans. »

Nadia, 51 ans, malvoyante depuis l'âge de 35 ans :

« Je sais qu'on peut louer des DVD qui vous donnent des détails, des DVD pour malvoyants, ça c'est pareil, je ne sais pas à qui m'adresser, et c'est pareil il faudrait que je m'achète un DVD. Il doit y avoir des DVD spécial pour nous, mais je ne sais pas où aller, oui je suis perdue. Je n'arrête pas de dire : « je ne sais pas, je voudrais, mais je ne sais pas où. » Voilà je suis ... et donc les gens en milieu rural ça doit être ça. (...)

- Est-ce que le fait d'habiter en milieu rural a rendu éventuellement les choses plus difficiles ?

- D'une certaine manière je pense que oui en fait, je pense que j'habiterais dans une grande ville il y aurait un panel plus important de personnes avec le même genre d'handicap, donc je rencontrerais des gens qui me ressemblent. (...) Dans ma petite ville non, il n'y a que moi et ma sœur, et après à Caen c'est vrai que je ne me suis pas ouverte, donc c'est vrai que je ne sais pas. (...)

- Est-ce que c'était un problème supplémentaire de vivre à la campagne ?

- *Oui, je dis oui, je dis oui, parce qu'il n'y a pas assez d'informations au départ. »*

Ernest, 55 ans, malvoyant de naissance :

« Le mois dernier, j'ai une formation sous Excel, que je ne connaissais pas du tout. En tant que salarié et en tant qu'association, on cotisait à un organisme de formation, ils m'ont dit : « ho, une formation sous Excel ? Oui, on la prend en charge. » Putain, quand je leur ai montré le devis, ils ont grimpé au plafond ! Ah ben oui, on m'a dit : « vous comprenez, matériel spécialisé, sur site. » Ils m'ont dit : « non, on finance pas ça, on va vous financer une partie, on va vous mettre dans la fourchette maximum. » Et l'AGEFIPH a financé le reste. Mais il y a un marché qui est honteux autour de ça. Bon, et puis alors, vous pouvez y aller, je les connais tous. Et c'est des requins. Je les connais tous, sauf que dans les tous, il y en a de moins en moins. Parce que, il y a grosso modo deux grosses boîtes qui ont des monopoles. (...) Ils font les prix qu'ils veulent. Et là, il devrait y avoir une régulation à ce niveau-là. J'ai eu pendant longtemps des copains... Quand ça a été la floraison du matériel spécialisé, y a 15 ans, 17 ans, maintenant, y a plein de petites boîtes qui se sont montées... J'avais des copains qui étaient dans deux ou trois, et il y en a un, un jour qui m'a expliqué une chose. Je dis : « mais putain, vous faites chier, là, vos systèmes, là, ils sont tous, tous au même prix ! C'est pas possible, ils reviennent pas tous à... (Bon, on n'était pas en euros à ce moment-là, mais en euros) à 200 ou 300 euros près, ils reviennent pas tous à la même somme ! Ils font pas tous la même chose. » « Mais non », il me dit : « bien sûr, bien sûr, mais on s'est tous alignés sur ce que rembourse l'AGEFIPH. »

Irène, 69 ans, aveugle depuis l'âge de 59 ans :

« Tout ce qu'il y a pour le handicap, peut-être vous le savez, c'est très développé. Par exemple, au Canada, un aveugle ne paye pas sa canne. Ici, on paye nos cannes. Quand on veut une canne blanche, on la paye. Et la canne blanche, elle va de 30 euros à je sais pas combien. Voilà, donc, il y a beaucoup de choses. L'ordinateur, c'est un ordinateur comme ceux de tout le monde, qui va travailler avec la souris, mais nous, on est obligé d'avoir un logiciel avec synthèse vocale, et ça, ça coûte très, très cher. Moi, je l'ai payé 1 million 5 en francs (je sais pas convertir en euros), mais voilà. Et tout ça, moi, je serais à la place de Gilbert Montagnier que je connais, avec qui j'ai parlé, je crois qu'à sa place, parce qu'il a une place dans le gouvernement, c'est sûr que je demanderai pour les handicapés visuels des choses comme ça.

- C'est en termes d'équipements, finalement.

- En termes d'équipements. Parce que nous, en fait, c'est l'équipement qu'il nous faut. Parce qu'après, pour se déplacer, pour ceux qui ont leur tête, parce qu'ici, il y a des handicapés visuels et en même temps, un autre handicap, mental, donc des handicaps associés, mais, pour ceux qui ont leur tête, en termes d'équipements. Après ça, on est autonome. »

IV. Préoccupations particulières en matière de santé

Des sujets identifiés comme plus ou moins problématiques en matière de santé ont été abordés de manière spontanée lors des entretiens comme la maternité et les pratiques à risques, ou par le biais de relances sur les questions relatives à l'alimentation et à l'activité physique.

IV.1. Maternité/Parentalité

Le rapport à la maternité peut être plus anxiogène chez les personnes présentant des déficiences visuelles, depuis le désir d'enfant jusqu'aux soins postnataux. En amont, on souhaite en savoir plus sur les possibilités de transmission du handicap à son enfant et les moyens pour y faire face (diagnostic anténatal, prénatal, assistance médicale à la procréation...). Pour ce faire, il serait nécessaire de sensibiliser les professionnels de santé sur ces questions qui constituent une source importante de stress et de culpabilité potentiellement accentuée par l'entourage familial ou professionnel faisant preuve d'incompréhension face au désir de maternité.

Cécile, 29 ans, aveugle depuis la petite enfance :

« On se pose des questions de transmission, il y a pas mal de maladies visuelles qui sont transmissibles de façon génétique. La grossesse peut mal se placer si le bébé est atteint, ça peut provoquer du stress, de la culpabilité. »

Ensuite, des informations autour de la péri et néonatalité adaptées à la situation des femmes malvoyantes ou aveugles leur permettraient d'appréhender plus sereinement les difficultés qu'elles sont susceptibles de rencontrer et qu'elles anticipent. Cela passe par la mise à disposition d'informations généralistes accessibles (par exemple sur des pathologies telles que la toxoplasmose, la rubéole). Sont par exemple demandées des informations sur les gestes du quotidien, les soins, l'administration d'un traitement à son enfant (manipulation d'un mouche-bébé, etc.) ou encore sur le développement de l'enfant. Un seul service de puériculture spécialisé existe en France dans le sud de Paris, le Service d'Aide à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH). Les situations sont tellement diversifiées que la production de documents d'informations sur ces questions ne semble pas forcément appropriée, sauf si elle consiste à orienter les personnes vers les services compétents. Ultérieurement et quel que soit l'âge de l'enfant, il est aussi question des risques de mise entre parenthèses du rôle de parent (et de sa vie sexuelle) quand le handicap survient. Un besoin de réassurance se fait alors jour concernant la compétence d'être parent.

IV.2. Diabète et malvoyance

Le lien entre déficience visuelle et diabète est double. Cette pathologie peut conduire à des malvoyances, et l'on peut se poser la question de la difficulté de la gestion du diabète du fait des problèmes visuels. Le matériel est-il accessible ? Doit-on proposer des informations spécifiques et adaptées à ceux dont la malvoyance est liée au diabète ? Trois personnes interrogées atteintes de diabète ne demandaient pas d'informations particulières sur la maladie, étant touchées depuis plusieurs années, parfois sans lien avec la malvoyance. Par ailleurs, il est difficile d'estimer le nombre de personnes concernées par la déficience visuelle et le diabète. D'après l'enquête HID¹¹, en 2000 un peu plus de 120 000 personnes présentent à la fois des déficiences visuelles et des déficiences endocriniennes, métabolique, hormonale ou enzymatique (diabète, thyroïde, obésité...). L'enquête en France sur la question du diabète (Entred 2007-2010) qui interroge 9000 personnes diabétiques tirées au sort en métropole dans les bases de l'assurance maladie, comprend des données sur les complications ophtalmologiques mais ne permet pas d'identifier des personnes qui seraient devenues malvoyantes ou auraient perdu la vue à la suite de cette pathologie.

Concernant la gestion du diabète, une étude qualitative réalisée par une psychosociologue américaine (Williams, 2002) fait état des problèmes d'accessibilité à un programme de soins et d'éducation sur la pathologie et les relie :

- à un manque de mise à jour des informations sur le diabète dans un format accessible
- au fait que les professionnels connaissent mal les besoins et capacités des personnes déficientes visuelles ainsi que les équipements et traitements adaptés
- à un accès insuffisant aux équipements d'autogestion du diabète
- à un manque d'accessibilité des outils utilisés dans le domaine de l'éducation du patient (notices pour les réunions de groupes, matériel éducatif à proprement parler, ou encore des lieux de réunion qui devraient être accessibles en transports en commun)
- aux stigmates associés au handicap et au diabète
- aux difficultés pour les personnes à faire le deuil des pertes liées à la déficience visuelle, aux complications du diabète et au diabète lui-même.

IV.3. Accès aux activités physiques et sportives/alimentation

La pratique d'activités physiques a été décrite comme potentiellement problématique pour une partie des personnes rencontrées. Tout d'abord, certaines ne sont pas toujours en mesure d'évaluer les activités pouvant être pratiquées et ne connaissent pas l'offre sportive existante adaptée ou en « milieu ordinaire » (cela semble moins être le cas pour celles résidant à Paris).

¹¹ L'enquête Handicap Incapacité Dépendance a été réalisée à l'occasion du recensement de 1999 auprès des personnes handicapées et de leur famille. Le questionnaire individuel porte sur les déficiences, incapacités, l'aide humaine et technique, l'accessibilité, etc.

Cécile, 29 ans, aveugle depuis la petite enfance :

« - **Au niveau de l'activité physique ?**

- *La principale c'est la marche puisque pas de voiture. Sinon la natation, on choisit les moments où il y a peu de monde. Et il existe des sports adaptés pour les déficients visuels comme le Torball, c'est le seul sport collectif qui se joue avec un ballon sonore, j'en ai fait un peu.*

- **C'est accessible dans toute la France ?**

- *Oui, Clermont, Paris, Rennes, Orléans, pas mal de villes, il y a des championnats de France pour les filles et les garçons. Il y a aussi le cécifoot¹², avec un peu moins d'équipes, il y en a à Marseille, Paris, et là c'est pour garçons. Déjà fait du rock au sein d'un groupe classique, j'avais pris des cours particuliers seule, et ensuite en intégration j'en ai fait. »*

Le manque de motivation à l'idée de pratiquer de l'exercice est également invoqué, mais il est difficile de dire s'il est particulier pour cette population. Une émulation peut alors être aidante, qu'elle vienne du médecin ou mieux, de relations amicales partageant l'activité. La marche, souvent évoquée dans la mesure où elle est *a priori* la plus simple à mettre en œuvre au quotidien, est parfois freinée lorsque l'on vit seul et que l'on n'est pas en capacité de sortir du domicile sans aide, auquel cas les heures d'auxiliaires de vie octroyées peuvent paraître insuffisantes. Les difficultés d'accès aux activités sportives en « milieu ordinaire » sont abordées, notamment par une personne n'ayant pu se rendre au cours de gymnastique parce que son chien n'était pas accepté.

Samuel, 35 ans, aveugle depuis l'âge de 32 ans :

« *J'avais été dans un gymnase pas pour handicapés. On m'avait dit qu'on pouvait pas me recevoir là-bas parce que le coach était aussi pour les autres, et on m'avait dit que si j'avais besoin d'aller là-bas, que je vienne avec mon coach à moi, comme ce fut le cas pour d'autres qui venaient là-bas aussi, dans mon état. J'avais trouvé cette réponse-là pas très satisfaisante pour moi, et bon, heureusement, Dieu voudra, parce que je suis croyant, et je découvrais ici l'association et ça fait 3 ans que ça dure, et ça me plaît, quoi. »*

Le coût excessif du matériel adapté tel que les pèse-personnes sonores est par ailleurs jugé inacceptable. Nous n'avons pas de réponse à la question de l'impact de ces problèmes d'accessibilité (Cf. De Potter, 2006) sur la pratique d'une activité et sur la santé. Néanmoins, Capella-McDonnall (2007) indique dans une revue américaine spécialisée sur les déficiences visuelles des problèmes de surpoids et d'obésité dans cette population, lesquels seraient liés aux restrictions ou limitations d'activités ou de participation définis selon la classification internationale du handicap (CIH2), soit directs (voir, recevoir des informations non verbales, écrire des messages, conduire) ou indirects (marcher, gérer un régime, préparer des repas, faire des magasins, s'engager dans la vie de la communauté et participer à des activités de loisirs). Les conseils délivrés s'orientent sur les activités physiques (informer sur les activités physiques accessibles, permettre aux personnes de les expérimenter) et l'alimentation. Celle-ci devrait faire l'objet d'actions d'information spécifiques et générales. Des actions

¹² Cette adaptation du football pour les personnes déficientes visuelles se fait à partir de repères sonores. Les équipes sont composées de 6 joueurs et seul le gardien de but n'est pas non-voyant.

d'éducation visant à apprendre à préparer des repas équilibrés sont également préconisées. Dans le cadre des entretiens, des personnes indiquent la tentation d'aller au plus simple, par exemple en achetant des plats tout prêts, ou ne pas avoir suivi suffisamment de rééducation pour adopter les bons gestes pour cuisiner.

Cécile, 29 ans, aveugle depuis la petite enfance :

« - *L'alimentation je pense que c'est un thème important. Etant handicapé on va au plus simple, et le plus simple c'est d'acheter un plat cuisiné et le faire chauffer. Si on ne sait pas le nombre de calories qu'il y a dans les choses, on ne se rend pas compte.*

- Ça a été une tentation pour vous d'aller au plus simple ?

- *Non, mais quand j'étais plus jeune, j'étais plus enrobée que ça. C'était un besoin que j'avais eu par le passé, d'avoir un petit tableau, j'avais demandé à ma mère et on avait fait ensemble une espèce de petit mémo. Si ce mémo pouvait être tout fait, ça pourrait aider. »*

IV.4. Des sujets périphériques ? Addictions, sexualité, sommeil

L'alcoolisme, en particulier chez les jeunes ou les personnes inactives ou en cas de déficiences acquises, a pu être évoqué comme un risque. D'après des analyses de l'enquête Handicap Santé Ménages, en présence d'une limitation de la vision de près,¹³ une personne a 1,8 fois plus de risques de déclarer une consommation d'alcool à risque chronique.¹⁴ Ce risque est de 1,4 fois plus élevé pour ce qui est de la consommation de tabac quotidien. (Montaut, Cambois, 2011)

Cécile, 29 ans, aveugle depuis la petite enfance :

« - *Beaucoup de personnes handicapées ne travaillent pas, pour des tas de raisons, certains ont des revenus assez confortables en associant les allocations, et l'alcoolisme c'est peut-être un refuge pour certains.*

- Ça fait écho à des choses que vous avez connues ?

- *Oui, des personnes qui ne sachant pas quoi faire se réunissent dans un bar et discutent tout en buvant. N'étant pas occupées, ça devient une occupation. »*

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois :

« - ***Qu'est-ce qui vous apparaît intéressant comme thématique quand vous pensez à la communauté des non-voyants, et quand vous pensez à vous même aussi ?***

- *Bah ce qui m'interpelle ça serait alcool, tabac, parce que le non-voyant étant très anxieux, s'il n'a pas la chance d'avoir une famille comme moi j'ai, c'est à dire un mari qui vous soutient, et malgré le handicap soit resté avec vous, plongerait peut-être*

¹³ Il s'agit des personnes ayant beaucoup de difficultés ou étant dans l'incapacité de voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal.

¹⁴ Cela correspond à un dépassement ou à une consommation équivalent à 3 verres par jour pour les hommes et 2 verres par jour pour les femmes.

facilement dans l'alcool, le tabac pareil. Moi la preuve je me suis mise à fumer, j'arrêterai après mais c'est vrai que c'est un antistress. »

Dans certaines situations, les relations sexuelles seraient potentiellement plus à risques, les personnes ne voyant pas si le partenaire se protège ou non. L'entrée dans la sexualité pourrait être aussi l'objet d'appréhensions plus importantes que pour une personne voyante et du coup se faire plus tardivement. Enfin, la survenue de la cécité à l'âge adulte peut venir déstabiliser la vie affective et sexuelle.

Christine, 42 ans, malvoyante depuis l'âge de 36 ans, aveugle depuis 6 mois au moment de l'entretien :

« Vous avez dit la sexualité, c'est important. Il faut absolument garder sa sexualité avec son mari, parce que je pense que si on coupe tout après la relation peut être dure, parce que c'est déjà un très gros coup qui vous arrive dessus. Donc si vous ne mettez pas votre handicap de côté et que vous arrêtez la sexualité avec votre mari le couple est fini, et là votre mari peut vous abandonner. Il faut continuer quand même malgré le handicap à se dire qu'on est une femme, une épouse, et qu'on a un rôle aussi envers son mari, qu'on est maman, mais qu'on est amante de son mari aussi. Et ça c'est important, et ça il ne faut surtout pas le mettre de côté. »

La question du sommeil n'a pas été abordée spontanément par les personnes interrogées mais, d'après une étude menée auprès de plus de 1000 personnes aveugles à l'aide d'un questionnaire traduit en braille, la prévalence des insomnies et d'autres troubles du sommeil est plus importante chez des personnes n'ayant pas de perception consciente de la lumière qu'en population générale (Léger, 2000). L'auteur rapporte également une plus grande consommation de somnifères et d'épisodes de somnolence diurne.

Conclusion

Valoriser une personne en l'écouter et en l'aidant à exploiter ses ressources afin qu'elle se sente comprise, estimée – ce qui, *in fine*, contribuera à donner un sens à son existence – est prioritaire si l'on s'intéresse à la santé des personnes déficientes visuelles, même si d'autres aspects, notamment économiques ou d'accès à la prévention et aux soins, ne sont pas à négliger. Des espaces de sociabilité sont également à développer, tels que des lieux de convivialité entre pairs visant à stimuler les personnes et leur permettre un soutien moral. Une évolution des perceptions et des connaissances de la population générale, mais aussi de l'entourage des personnes à l'égard du handicap, contribuerait à lutter contre la stigmatisation. Cheminer vers une reconnaissance sociétale du handicap est un levier indispensable pour favoriser la participation sociale, tout comme l'est l'amélioration de l'accès à l'emploi, au logement, à l'information, etc.

Corinne, 38 ans, malvoyante depuis l'âge de 30 ans :

« Il est important de signaler [...] qu'il y a beaucoup de choses faites pour l'autonomie de la personne, et qu'une personne handicapée visuelle a les capacités de faire beaucoup de choses. Ce serait important pour l'emploi, la réinsertion. »

Les demandes des personnes présentant des déficiences visuelles rencontrées dans le cadre de cette étude sont donc plutôt axées sur des questions d'accessibilité. En matière de santé, l'accès aux soins pourrait progresser, tandis que rendre accessible les différents supports d'information reste une nécessité, rappelée par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le travail amorcé à l'Inpes en ce sens par Cécile Allaire et un groupe de travail spécifique a permis d'adapter des brochures en gros caractères ou en braille ainsi que des supports numériques. Des thèmes tels que la canicule, la vie affective et sexuelle (Cf. le site de l'INPES) ont été traités dans un premier temps. Auparavant, un guide visant à apporter des réponses pratiques aux personnes perdant la vue au cours de la vie a été réalisé conjointement par l'Inpes et la Fondation de France. Ces travaux se poursuivent en 2012 avec la publication d'un guide pratique sur les moyens d'informer les personnes déficientes visuelles.

Bibliographie

Capella-McDonnall M. The need for health promotion for adults who are visually impaired. *Journal of visual impairment and blindness*, 2007, vol. 101, n° 3 : p.133-145

Cousteaux A.-S. Représentations de la santé et cycle de vie. De la recherche du bien-être au maintien des capacités. *Notes & Documents*, 2010- 01 : 50 p. En ligne : http://osc.sciences-po.fr/publication/nd_2010_01.pdf

De Potter J.C. Contribution de l'activité physique et sportive au bien-être des personnes déficiences visuelles. *Science & Sports*, 2006, vol. 21, n°4 : p.249-250

Fintz C. *Henri Michaux « homme-bombe ». L'œuvre du corps : théorie et pratique*. Grenoble : ELLUG, 2004

Goffman E. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : les Editions de Minuit, 1975 : 180 p. [1^{re} éd. : 1963]

Haute autorité de santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* [Rapport de la commission d'audition], La Plaine Saint-Denis : HAS 2009. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique

Keitlen T. *Farewell to Fear*. New-York : Avon, 1960

Leger D. Effets de la privation de lumière sur les rythmes veille-sommeil de sujets non-voyants [Thèse de doctorat]. Paris, Université de Paris 6, 2000 235 p.

Montaut A., Cambois E. État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles. In : DREES. *L'état de santé de la population. Suivi des objectifs de la loi de santé publique*. Rapport 2011. Paris : DREES, 2011 : p. 57-69

Smeltzer S.C., Sharts-Hopko N. C., Ott B. B., Zimmerma V., Duffin J. Perspectives of women with disabilities on reaching those who are hard to reach. *Journal of Neuroscience Nursing*, 2007, vol. 39, n° 3 : p.163-171

Sander M.-S., Bournot M.-C., Lelièvre F., Tallec A. *La population en situation de handicap visuel en France, Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales. Une exploitation des enquêtes HID 1998 et 1999*. Nantes : Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, 2005 : 166 p. En ligne : http://www.santepaysdelaloire.com/fileadmin/documents/ORS/ORS_pdf/PH/2005handicap_visuel_france.pdf

Williams A. S. A focus group study of accessibility and related psychosocial issues in diabetes education for people with visual impairment. *The diabetes educators*, 2002, vol. 2, n° 6 : p.999-1008

Date de dernière consultation des sites internet : 23/03/2012