

Résumé

Cet article présente les principaux résultats d'une recherche qualitative réalisée dans le cadre d'une convention entre l'Inpes et la CNSA. Des professionnels de santé et du social, des représentants associatifs et des spécialistes des questions d'accessibilité ont été consultés de manière individuelle ou collective.

Une vingtaine de personnes aveugles et malvoyantes ont été interrogées à partir d'entretiens semi-directifs sur leurs attentes, perceptions et pratiques en matière de santé. Si les personnes concernées ne formulent pas de demandes très fortes sur la question, elles évoquent des troubles physiques et des souffrances psychiques relevant plus ou moins directement de la déficience et qui semblent dépendre fortement du moment de survenue de la malvoyance ou de la cécité et du niveau d'accès à la rééducation. D'autres sujets de santé faisant l'objet de préoccupations sont ceux de la maternité, de l'activité physique et de l'alimentation.

Si l'accès aux soins et à l'information n'est pas évalué de manière très négative, des pistes d'amélioration sont néanmoins envisagées. Les demandes des personnes présentant des déficiences visuelles sont plutôt axées sur des questions d'accessibilité (aux transports, aux aides techniques...).

Déficience visuelle et rapport à la santé, quelles spécificités ?

AUDREY SITBON*

* CHARGÉE D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES, INPES

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'éducation pour la santé. Les déficiences sensorielles ont été investiguées afin de déterminer si le fait de vivre avec un sens altéré était susceptible de transformer le rapport à la santé ou de le rendre singulier. Qu'en est-il pour les personnes aveugles et malvoyantes ? 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 ces sujets ? Les personnes touchées par des déficiences visuelles présentent-elles des perceptions et des pratiques spécifiques en matière de santé ?

MÉTHODE

Afin d'apporter des pistes de réponses à ces questions, plusieurs sources d'informations ont été colligées. Les témoignages d'une vingtaine de 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 à l'aide du logiciel QDA-Miner). Les personnes interrogées avaient entre 28 et 75 ans, étaient aveugles ou malvoyantes de naissance ou l'étaient devenues plus tardivement, représentaient une diversité de situations sociales et économiques, et vivaient un peu plus souvent en milieu urbain que rural.

Des professionnels de santé et du social (Institution nationale des invalides, Institut de puériculture de Paris...), des représentants associatifs (CNPSAA, FISAF⁽¹⁾) et des spécialistes des questions d'accessibilité ont été consultés de manière individuelle ou collective, notamment au sein du

⁽¹⁾ CNPSAA: Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes, FISAF: Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France.

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 d'adapter une brochure grand public sur la canicule à destination de ce public spécifique. Avant sa finalisation, une quinzaine d'adultes aveugles et malvoyants touchés par différents types de déficiences visuelles, de sévérité variable, ont été interrogés sur la lisibilité, l'attractivité du document, etc., mais aussi de manière plus générale sur leur rapport à la santé et à l'information.

Ces entretiens, combinés aux précédents, constituent une base de données qualitatives importante pour la compréhension du rapport à la santé des personnes présentant une déficience visuelle. Cependant, certains résultats de ces recherches au caractère exploratoire ne sont pas généralisables et sont davantage à considérer comme des hypothèses qui pourront être en partie confirmées par le Baromètre santé multithématique 2010 de l'Inpes⁽²⁾. Cette enquête permettra de suivre des perceptions, des attitudes et des comportements liés aux prises de risques et à l'état de santé de la population résidant en France. Depuis 2010, celle-ci comprend un module dédié au handicap permettant notamment de repérer les personnes présentant des incapacités liées à une déficience visuelle.

RÉSULTATS

De manière très spontanée, les personnes aveugles et malvoyantes interrogées ne formulent généralement pas d'attentes très fortes en matière de santé. En revanche, elles évoquent des problèmes de santé relevant plus ou moins directement de leur déficience, celle-ci étant parfois considérée comme une maladie (certains affirmeront ne pas avoir « une bonne santé visuelle »). Les difficultés soulevées semblent fortement varier en fonction du moment de survenue de la déficience, du niveau d'accès à la rééducation⁽³⁾, du soutien social et, de la même façon qu'en population générale, en fonction de l'âge, des conditions socio-économiques, etc. Ainsi ont été évoqués des troubles physiques et des souffrances psychiques, ces dernières émergeant dans des situations précises et pouvant être soulagées, du moins en partie, par différentes formes de soutien et d'activités (rééducation, formation, activités associatives...). Les sujets de santé faisant l'objet de préoccupations sont ceux de la maternité, de l'activité physique et de l'alimentation, et, de manière plus secondaire, des prises de risques (liées aux addictions et aux relations sexuelles). Si l'accès aux soins et à l'information n'est pas évalué de manière très négative, des pistes d'amélioration sont envisagées. Il s'agira donc de décrire le retentissement du handicap sur la santé, mais également de présenter les facteurs envisagés par les personnes concernées pour améliorer leur santé.

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

Pour beaucoup, les risques d'agressions ou d'accidents de la vie courante, et la concentration nécessaire pour s'adapter aux situations du quotidien et se mouvoir dans l'espace, peuvent occasionner du « stress » ou de « l'angoisse », ainsi qu'une fatigue liée à une « tension nerveuse ». 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. Les personnes interrogées craignent en outre de manière très variable les réactions sociales dans la vie publique ou privée et le regard porté sur elles. Elles estiment qu'un cheminement vers davantage de reconnaissance sociale des personnes handicapées passe par une évolution des connaissances de la population générale sur la déficience, en particulier sur la malvoyance qui semble encore moins connue que la non-voyance.

Sur un plan physique, l'effort généré par des personnes malvoyantes pour lire est susceptible de provoquer des maux de tête, des douleurs aux yeux, mais aussi des déviations squelettiques du fait de la posture penchée adoptée.

Le cas de la déficience acquise : accompagner la survenue du handicap Information, soutien et apprentissage

Les personnes qui perdent la vue traversent des phases pouvant s'avérer extrêmement difficiles et font état de souffrances psychiques qu'elles décrivent en termes de choc, de colère, de dépression, de déprime, voire de désir de mourir... et qui ont pu aboutir à des tentatives de suicide pour une des personnes rencontrées. Certains estiment qu'ils ne pourront jamais faire le deuil de leur vision passée. Au-delà de la douleur morale liée au fait de ne plus voir, les conséquences de la déficience les plus difficiles à supporter sont, sur un plan psychologique, un sentiment d'isolement, d'inutilité, un manque de reconnaissance ou de confiance en soi, ou encore une perte de féminité. Ces perceptions sont en partie liées à la dépendance à autrui, à l'impact du handicap sur les proches et à l'inactivité. Les personnes âgées perdant la vue tardivement ressentent peut-être plus fortement ces effets.

Les personnes paraissant s'adapter plus difficilement à leur incapacité visuelle sont celles n'ayant pas suivi de formation ou de rééducation, se sentant isolées (vivant seules ou 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 restreinte. Cette réserve quant à leur investissement dans ces structures est expliquée

⁽²⁾ Les premiers résultats seront disponibles avant la fin de l'année 2010.

⁽³⁾ 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 ».

par le manque d'attrait pour les activités proposées, des possibilités d'échanges jugées plutôt minces ou encore par le refus de la forme de « ghettoïsation »⁽⁴⁾ qu'elles peuvent représenter.

À l'inverse, les personnes font 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. Les proches (famille, amis, voisins, relations professionnelles) jouent le plus souvent ce rôle, et d'autant mieux qu'ils sont eux-mêmes aidés dans cette démarche. Les associations axées sur l'aide aux personnes déficientes visuelles vont permettre de partager des expériences et de susciter de l'empathie, tandis que les centres de rééducation ou 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 »... Pour certains professionnels, 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 ou psychomotriciens. Un des professionnels rencontrés propose 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. Autre demande récurrente, celle d'une information (attendue par des personnes malvoyantes 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.

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 les aides disponibles (une personne ignorait par exemple l'existence de la MDPH)...

Pour les personnes déficientes visuelles, le réconfort est par ailleurs issu de la préservation ou de la restauration d'une vie sociale et active. La participation à des activités artistiques (musique, chant), religieuses, intellectuelles (lecture, écriture, mise au point de méthodes de rééducation...), sportives et de bien-être 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 par ailleurs retourner leur déficience en atout ou en une force les poussant à investir des activités créatrices ou pouvant paraître extrêmes au regard de la déficience (aviation, escalade, saut en parachute)⁽⁵⁾.

Des initiatives visant à améliorer les conditions de vie des personnes handicapées en créant des associations à visée sportive, 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, la personne a ainsi pu éviter une période de chômage trop longue ou un travail présentant moins d'intérêt dans des secteurs réservés aux personnes handicapées.

Des personnes demandent par ailleurs à ce que le retour à l'emploi soit rendu plus facile et à pouvoir plus aisément participer à diverses activités sociales (sorties à la campagne, visites de la famille...), notamment par le recours à des aides humaines pour celles ne pouvant sortir seules et se trouvant limitées dans leurs déplacements malgré l'existence de transports adaptés. Pour tous, des améliorations dans l'accès aux transports en commun sont réclamées. Plus généralement, il s'agirait de progresser dans l'accessibilité à la ville (adaptation des passages pour piétons, dispositif sonore pour les panneaux des villes...), dans les services (aide humaine pour prendre le train, traduction en braille des prix et des produits dans les supermarchés...) et en matière d'information (traduction des quotidiens, notamment locaux, en braille...).

Préoccupations en matière de santé

Maternité et 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, les futurs parents souhaitent en savoir plus sur les possibilités de transmission du handicap à leur enfant et les moyens pour y faire face (diagnostic 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. De plus, 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 largement. 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 également demandées des informations sur les gestes du quotidien, les soins aux nourissons, 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.

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 le service compétent. 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

⁽⁴⁾ E. Goffman [1] décrit ce phénomène 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). Une personne aveugle citée dans l'ouvrage de T. Keitlen [2] et dont les propos sont repris par E. Goffman indiquera avoir été confrontée à une forme de ségrégation dans une entreprise protégée.

⁽⁵⁾ Sur l'inversion du handicap en puissance créatrice, voir l'ouvrage de H. Michaux [3].

Diabète et malvoyance

Le lien entre déficiences visuelles et diabète est double. D'une part cette pathologie peut conduire à des malvoyances, d'autre part on peut se poser la question de la difficulté de la gestion du diabète du fait des problèmes visuels. 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 HID⁽⁶⁾, un peu plus de 120 000 personnes présentent à la fois des déficiences visuelles et des déficiences endocriniennes, métaboliques, hormonales ou enzymatiques (diabète, thyroïdie, obésité...). L'enquête française sur la question du diabète (Entred 2007-2010), qui interroge 9 000 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 la psychosociologue américaine A.S. Williams [4] fait état de 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 les 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);
- à la stigmatisation des personnes touchées par un handicap et par un 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.

⁽⁶⁾ 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 portait sur les déficiences, les incapacités, l'aide humaine et technique, l'accessibilité, etc.

sa vie sexuelle) quand le handicap survient. Un besoin de réassurance se fait alors jour concernant la compétence d'être parent.

Accès aux activités physiques et sportives - Alimentation

La pratique d'activités physiques a été décrite comme potentiellement problématique pour quelques 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). Le manque de motivation est également invoqué, mais il est difficile de dire s'il est spécifique à cette population. Une émulation pourrait 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 paraissent parfois 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. Le coût jugé excessif du matériel adapté, tels 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 sur la pratique d'une activité et sur la santé [5]. Néanmoins, l'article de M. Capella-McDonnall publié dans une revue américaine spécialisée sur les déficiences visuelles indique des problèmes de surpoids et d'obésité dans cette population [6]. L'auteur préconise, à partir de l'analyse de la littérature sur la question, de construire des programmes de promotion de la santé centrés sur les activités physiques (informer sur les activités physiques accessibles, permettre aux personnes de les expérimenter) et l'alimentation. Ce dernier domaine devrait faire l'objet d'actions d'information spécifiques et générales ainsi que d'actions d'éducation visant à apprendre à préparer des repas équilibrés. 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.

Addictions et sexualité, des sujets périphériques ?

L'alcoolisme, en particulier chez les jeunes ou les personnes inactives, a pu être évoqué comme un risque, notamment dans le cas de déficiences acquises.

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 serait aussi l'objet d'appréhensions

plus importantes que pour une personne voyante et, en conséquence, se faire plus tardivement. La survenue de la cécité à l'âge adulte pourrait déstabiliser la vie affective et sexuelle.

Accessibilité et santé

Accès à l'information sur la santé

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 reste 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, tout le monde n'a pas, d'une part, accès à l'ensemble de ces moyens de diffusion, et, d'autre part, les informations relatives à la santé ne sont pas toujours disponibles en format adapté sur tous ces supports. 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 2 000 €, peut s'avérer prohibitif, tandis que leur 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 adaptés aux personnes malvoyantes (et/ou prendre en compte dans leur conception la possibilité d'un accès à l'information par les logiciels dédiés). Les spots télévisés seraient à adapter en faisant passer l'essentiel de l'information par la voix et non uniquement par l'image. En ce qui concerne les supports papier pour les malvoyants, une série de normes doit être utilisée pour faciliter l'accès à la lecture (gros caractères, emploi d'un papier non glacé, écart entre les lignes...). Les personnes lisant le braille demandent à accéder à l'information sur support numérique (permettant ensuite une traduction en braille), mais aussi sur supports papier. Sur ces derniers, les dessins en relief permettant d'appréhender le corps humain, la sexualité, etc. devraient être plus largement utilisés.

Accès aux soins et à la prévention

Les attitudes et recommandations inappropriées des professionnels de santé peuvent être critiquées et mises sur le compte de la méconnaissance de la déficience. Certains professionnels 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-gouttes inutilisable si les graduations ne sont pas en relief ou de boîtes semblables de médicaments homéopathiques), etc. Aussi, une sensibilisation des professionnels à ces aspects pourrait aborder l'attitude différenciée à avoir face aux non voyants et aux malvoyants.

Dans la littérature [7], comme dans les entretiens, le problème d'accès aux prescriptions sur les boîtes et notices de médicaments est signalé. Même si ces dernières sont en partie consultables sur Internet, les personnes déficientes visuelles ne peuvent pas toutes utiliser cette aide technique. Comme alternative, on imagine volontiers un service de téléphonie permettant d'avoir accès à des informations sur les médicaments, ou encore un système de puces (RFID) contenant les notices dans les boîtes de médicaments. Si l'identification de ces derniers est facilitée par l'inscription en braille, celui-ci n'est pas toujours d'une qualité jugée suffisante. Les personnes malvoyantes souhaiteraient quant à elles que les boîtes soient davantage reconnaissables par des couleurs et des caractères plus gros et contrastés. L'accès aux informations figurant sur le carnet de santé serait également à concevoir.

Pour se rendre jusqu'aux lieux de soins, les possibilités de transports adaptés semblent plutôt convenir, même si ces services manquent parfois de souplesse. Cependant, les déplacements se compliquent pour ceux qui ne peuvent sortir 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 que les chiens guides ne sont pas toujours acceptés.

Enfin, l'accès au dépistage et aux soins est globalement peu décrit comme problématique, à une exception près, une personne indiquant ne pas aller consulter le dentiste ou le gynécologue. Elle en impute la responsabilité à sa situation socioéconomique, 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 a indiqué préférer s'abstenir par crainte de ne pouvoir faire face au diagnostic. Le cumul du handicap et d'une précarité économique démultiplie donc ici les freins au dépistage.

⁽⁶⁾ La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoit l'accessibilité généralisée à l'ensemble des lieux et services ouverts aux citoyens dont les établissements de santé et d'éducation, avec des décrets d'application qui fixent des délais de mise en conformité variables selon le secteur (locaux professionnels, télévision, etc.).

⁽⁷⁾ Les documents sont disponibles sur le site de l'Inpes. En ligne : <http://www.inpes.sante.fr> [dernière consultation le 11/08/2010].

CONCLUSION

Les demandes des personnes présentant des déficiences visuelles rencontrées dans le cadre de cette étude sont plutôt axées sur des questions d'accessibilité. L'accès aux transports et à la ville, ainsi qu'aux aides techniques, apparaît comme une priorité dans l'optique d'améliorer leur quotidien. 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⁽⁶⁾. 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 sonores. Des thèmes tels que la canicule, la vie affective et sexuelle, ainsi que la nutrition⁽⁷⁾ 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 [8]. Ces travaux se poursuivront en lien avec les résultats de la présente étude ainsi qu'avec ceux à venir du Baromètre santé multithématique 2010.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Goffman E. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Paris: Éditions de Minuit, 1975 : 180 p.
- [2] Keitlen T., Lobsenz N., et al. *Farewell to Fear*. New York: Random House, 1960 : 286 p.
- [3] Michaux H. *Homme-Bombe l'œuvre du corps : théorie et pratique*. Grenoble : ELLUG, 2004 : 165 p.
- [4] 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.
- [5] De Potter J.C. Contribution de l'activité physique et sportive au bien-être des personnes déficientes visuelles. *Science & Sports*, 2006, vol. 21, n° 4: p. 249-250.
- [6] 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.
- [7] 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.
- [8] Holzschuch C., Allaire C., Bertholet L., Agius C., Méheust C, (dir). *Quand la malvoyance s'installe. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage*. Saint-Denis: Inpes, coll. Varia, 2008 : 160 p. En ligne: <http://guide-malvoyance.inpes.fr/> [dernière consultation le 11/08/2010].

Abstract

This article presents the main results of a qualitative research conducted as part of an agreement between Inpes and CNSA. Health professionals, social workers, NGO members and accessibility specialists have been consulted individually or collectively.

Twenty blind and visually impaired people were interviewed through semi-structured interviews about their expectations, perceptions and practices concerning health. If those people don't make strong demands on the issue, they evoke physical and severe psychological suffering that are more or less directly connected to disability. These problems seem to depend strongly on the timing of impairment and level of access to rehabilitation. Other subjects covered by health concerns are motherhood, physical activity and nutrition.

If access to care and information is not severely evaluated, ways of improvement are considered. Expectations of people with visual impairments tend to focus on accessibility issues (modes of transport, technical aids...).