



Rapport de recherche

***«DIAGNOSTIC DE DÉFICIENCE VISUELLE : LES
BESOINS EN INFORMATIONS DES
PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ »***

Ligue Braille asbl

Février 2010

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES	2
I.- INTRODUCTION	3
I.-1. CONTEXTE DE LA RECHERCHE	3
I.-2. OBJECTIFS DE LA PRÉSENTE RECHERCHE.....	4
II.- APPORTS THEORIQUES	5
II.-1. EVOLUTION DES CRITÈRES DE DÉFINITION DU HANDICAP	5
II.-2. L'ANNONCE DE LA DÉFICIENCE VISUELLE.....	6
II.-2.1. <i>Du côté de la personne en situation de handicap visuel</i>	7
• Image stéréotypée de la personne « aveugle ».....	7
• Adaptation psycho-sociale suite à l'annonce d'une perte visuelle.....	7
• Perte visuelle et notions de deuil (L. Ponton)	9
• Age de la personne au moment de l'annonce.....	10
II.-2.2. <i>Du côté de l'ophtalmologue</i>	12
• Devoir d'informer le malade et son entourage du point de vue médico-légal et éthique.....	13
• L'attitude du médecin	14
II.-3. ETAT DES LIEUX EN BELGIQUE	16
II.-3.1. <i>Les ophtalmologues belges surbookés</i>	16
II.-3.2. <i>La formation des ophtalmologues en Belgique</i>	17
III. HYPOTHESES DE RECHERCHE	17
IV.- METHODOLOGIE	18
IV.-1. CHOIX ET JUSTIFICATION DE LA MÉTHODOLOGIE.....	18
IV.-2. MÉTHODE DE RÉCOLTE DE DONNÉES	18
IV.-3. SUJETS INTERROGÉS.....	20
IV.-3.1. <i>Critères de sélection</i>	20
IV.-3.2. <i>Méthode de recrutement</i>	21
IV.-3.3. <i>Présentation des sujets</i>	22
IV.-4. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET BIAIS ÉVENTUELS	23
V.- RESULTATS ET ANALYSE	24
V.-1. MÉTHODE D'ANALYSE DÉVELOPPÉE	24
V.-2. PRÉSENTATION DES DONNÉES RÉCOLTÉES	24
V.-2.1. <i>Questionnaire (quantitatif)</i>	24
V.-2.2. <i>Entretiens semi-directifs – grille d'analyse (qualitatif)</i>	28
V.-3. INTERPRÉTATIONS EN LIEN AVEC LES HYPOTHÈSES DE DÉPART.....	34
VI.- CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS	36
VII.- BIBLIOGRAPHIE	39

I.- INTRODUCTION

J'ai 38 ans

Dans les années 80, j'ai appris avec ma sœur que nous avons une rétinopathie pigmentaire. Le diagnostic a été transmis à mes parents qui ne maîtrisaient pas le français. Les médecins n'ont pas adapté leur langage. Ils n'ont pas fourni d'informations complémentaires concernant la maladie ni l'origine de celle-ci.

Plus tard, il y a eu quelques explications mais encore aujourd'hui, il y a des choses que je ne comprends pas.

Il y a deux ans, j'ai eu connaissance des structures existantes grâce à ma sœur. La ligue braille m'a aidé pour l'adaptation de mon poste de travail. J'aurais aimé être informée plus tôt. Aucune orientation n'a été faite.

J'ai dû me débrouiller toute seule lors de mes études.

Pour moi, il faudrait des gens spécialisés dans l'annonce du diagnostic qui mettent leur priorité sur l'aspect humain. Le langage utilisé devrait être adapté en fonction des personnes qui se trouvent en face d'eux. La prise en charge devrait se faire à l'hôpital déjà pour que le relai se fasse au mieux vers les structures adaptées.

R. L.

I-1. Contexte de la recherche

Cette étude, subventionnée par le collège de la Commission communautaire française et soutenue par la ministre de la Commission communautaire française en charge de la politique des personnes handicapées, Evelyne Huytebroeck, porte sur le thème du « Diagnostic de déficience visuelle : les besoins en informations des professionnels de la santé ».

Ce projet s'inscrit dans le cadre des études associatives en matière d'évaluation de l'adéquation des services et prestations existants aux besoins de groupes ou catégories de personnes en situation de handicap – exercice 2009.

Diverses études, réalisées en 2006 dans le cadre de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap ont mis en évidence un important déficit d'informations au sujet des aides et services pouvant aider les personnes handicapées et leurs familles. Ce manque est particulièrement insécurisant pour les proches au moment de choisir les structures et les services à solliciter aux moments charnières de la vie.

Dans ce même cadre, notre première recherche menée en 2007 auprès des jeunes présentant une déficience visuelle confirme cette constatation. Portant sur les besoins des jeunes handicapés de la vue en fin de scolarité et du suivi post scolaire, celle-ci nous a permis de confirmer nos hypothèses. Outre les difficultés autour du handicap visuel lui-même (annonce, acceptation, adaptation), il apparaît en effet que certains jeunes et leur famille manquent d'informations

pertinentes, précises et complètes concernant les dispositifs d'aide mis en place dans le cadre de leur scolarité. La demande d'informations et de suivi, clairs et surtout centralisés, notamment quant aux différentes démarches administratives et juridiques permettant l'accès aux services, revient sans cesse dans les propos tenus par les personnes interrogées. Dans nos conclusions, nous avons formulé une série de recommandations ayant pour objet de rendre plus accessibles les différents types d'informations (exemple : médicales, services d'aide,...) aux personnes aveugles et malvoyantes afin de répondre à leurs besoins et leurs attentes. L'une d'entre elles portait sur une meilleure information auprès d'une série d'opérateurs de première ligne afin qu'ils puissent mieux orienter les personnes concernées vers les structures adéquates. En effet, les conclusions nous ont amenés à nous interroger sur notre propre pratique professionnelle dans tous nos services. Comment expliquer ce manque d'informations ? Notre association ne peut répondre qu'aux personnes connues de nos services. Par exemple, nous avons rencontré des personnes non informées qui, au moment de leur scolarité, n'étaient pas en contact avec le tissu associatif spécialisé et ont donc effectué leurs études sans matériel adapté.

Ce constat a également été souligné lors de l'analyse transversale des recherches associatives menées l'an dernier qui a été présentée lors du colloque « let's go 2 » du 5 novembre 2008 consacré à ces études. D'autre part, les ateliers de concertations animés par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée ont abouti aux mêmes conclusions.

I.-2. Objectifs de la présente recherche

Les différents constats exposés ci-dessus nous conduisent à cibler les professionnels de la santé dans le domaine du handicap visuel. L'annonce d'une déficience visuelle, quelle que soit la manière dont elle est communiquée, est un moment douloureux pour le sujet et sa famille. Cette difficile tâche revient généralement aux ophtalmologues qui sont les premiers intervenants dans le parcours de la personne handicapée. Comment se passe l'annonce ? Qu'est-il retransmis aux patients lors de ce premier temps ?

Tant le fond (contenu du diagnostic) que la forme (manière d'annoncer) des informations délivrées auront un impact important sur les réactions (psychologiques, notamment) ainsi que sur les actions qui seront entreprises par le sujet et sa famille afin de retrouver un équilibre de vie satisfaisant. Par ailleurs, au niveau préventif, les services de Promotion de la Santé à l'Ecole (PSE) et le service dépistage de l'ONE jouent également un rôle important dans la mesure où ils sont souvent à l'initiative d'un rendez-vous chez l'ophtalmologue chez le jeune en âge scolaire ou l'enfant de 0 à 3 ans.

Il nous a donc semblé intéressant d'observer les différentes synergies existantes entre ces différents acteurs ainsi que le suivi qu'ils opèrent avec les patients et leur entourage. Dès lors, la présente recherche compte deux objectifs. Il s'agira non seulement de savoir ce qu'il en est de l'annonce du diagnostic, tant au niveau du fond que de la forme, mais aussi de mesurer le degré de connaissances des différentes informations « non-médicales » (exemple : connaissance d'existence d'aides et de services octroyés aux personnes aveugles et malvoyantes) en leur possession afin de procéder à une orientation la plus adaptée possible.

Le présent rapport vise à rendre compte de la situation actuelle et propose des pistes permettant de rendre l'annonce du diagnostic moins brutale et plus constructive pour le patient.

Après l'exposé des différents éléments théoriques (II) autour de l'objet de notre recherche, nous présenterons les deux hypothèses de recherche (III). Ensuite, nous présenterons la méthodologie développée afin de vérifier au mieux les hypothèses (IV). Ce point sera subdivisé en quatre sous-parties, à savoir le choix et la justification de la méthodologie (quantitative et qualitative), la présentation des sujets interrogés, la méthode de récolte de données ainsi que les différentes difficultés rencontrées. Enfin, nous ferons état des résultats ainsi que de leur analyse (V), suivis des conclusions et des recommandations (VI).

II.- APPORTS THEORIQUES

Dans cette partie, seront présentés des éléments théoriques autour de la question de l'annonce du diagnostic de déficience visuelle.

II.-1. Evolution des critères de définition du handicap

Selon l'Organisation mondiale de la santé, divers modèles conceptuels ont été proposés pour comprendre et expliquer le handicap et le fonctionnement. Ceux-ci trouvent leur origine dans la dialectique du « modèle médical » et du « modèle social ». Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un attribut de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou un autre problème de santé, qui nécessite des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par des professionnels. Le handicap est géré pour guérir le malade, ou l'adapter et changer son comportement. Les soins médicaux sont perçus comme étant la principale question et, au niveau politique, la principale réponse est de modifier ou de réformer les politiques de santé.

Dans le *modèle social*, par contre, la question du handicap est perçue comme étant surtout un problème créé par la société et principalement comme une question d'intégration complète des individus dans la société.

Le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social. Ainsi, la solution au problème exige-t-elle que des mesures soient prises dans le domaine des politiques sociales, et c'est à l'ensemble de la société qu'il revient d'apporter les changements environnementaux nécessaires pour permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale. La solution est donc une question d'attitude ou d'idéologie, qui nécessite un changement de société, ce qui, au niveau politique, devient une question de droits de la personne humaine. Selon ce modèle, le handicap est une question politique.

Une première classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantage a été publiée en 1980 par l'Organisation Mondiale de la Santé.

Cette classification a initié une nouvelle approche du handicap dans la mesure où le handicap était désormais considéré comme la conséquence d'une maladie ou d'un accident.

Les termes clés contenus dans la CIH étaient la déficience, l'incapacité et le désavantage qui se définissent comme suit.

- La déficience (perte de moyens) : pertes ou dysfonctionnements des diverses parties du corps.

Elles résultent en général d'une maladie ou d'un traumatisme.

- L'incapacité (perte de résultat) : situation d'une personne qui, par suite de maladie ou d'accident, se trouve dans l'impossibilité provisoire ou permanente, partielle ou totale d'effectuer certains gestes élémentaires du quotidien considérés comme normaux pour un être humain.

- Le désavantage (perte de crédit) : désigne la difficulté ou l'impossibilité que rencontre une personne à remplir ses rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle (suivre un cursus scolaire, communiquer avec ses semblables, remplir un rôle parental etc.).

Cette classification a été révisée et remplacée en 2001 par la CIF (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé).

Cette dernière prolonge le même modèle mais fait apparaître une notion capitale, l'approche environnementale.

Il est désormais question dans cette approche de la déficience, des activités, de la participation et des facteurs environnementaux.

- Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités.

- Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.

- Les facteurs environnementaux sont évalués en terme de facilitateurs ou d'obstacles. Ils constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lesquels les personnes mènent leur vie. Ainsi, la CIF prend en considération le fonctionnement du handicap et les facteurs contextuels.

La CIF repose donc sur l'intégration de ces deux modèles antagonistes (modèle social et modèle médical). Pour prendre acte de l'intégration des différentes dimensions du fonctionnement, on a utilisé une approche « biopsychosociale ». La CIF tente donc de réaliser une synthèse qui offre un aperçu cohérent de différentes perspectives sur la santé, qu'elles soient biologique, individuelle ou sociale.

II.-2. L'annonce de la déficience visuelle

La connaissance de l'existence de la maladie parvient, le plus souvent, aux sujets atteints de manière tout à fait particulière. C'est lors d'une consultation chez l'ophtalmologue où il se rend en raison d'un tout petit problème visuel, un trouble perçu comme léger : difficulté à conduire la nuit, éblouissement aux endroits ensoleillés, petite baisse d'acuité,... Sur base d'un questionnaire destiné à des personnes présentant une rétinopathie pigmentaire, Cl. Foucher (1997) a mis en évidence que 86.8% des sujets ayant une pathologie cécitante pensaient souffrir d'un trouble léger à passager. En d'autres termes, le sujet ne pense pas un instant souffrir d'une pathologie visuelle grave.

Ceci montre bien qu'au niveau de l'annonce de la déficience visuelle, deux acteurs sont essentiels, à savoir la personne avec une déficience visuelle (avec ou sans entourage) et l'ophtalmologue (avec ou sans équipe soignante ou pluridisciplinaire).

II.-2.1. Du côté de la personne en situation de handicap visuel

Chaque personne traverse l'épreuve de l'annonce de façon différente, en fonction par exemple de son âge, de sa personnalité, du soutien de sa famille, de l'endroit où elle vit, du type de pathologie visuelle, du déclin progressif ou rapide de la vision, de la connaissance ou non de l'existence de service d'aide et de son parcours de vie. Ainsi par exemple, le vécu d'une personne seule est souvent différent de celui d'une personne avec un conjoint.

- Image stéréotypée de la personne « aveugle »

Selon T. W. Harding (1994), le problème majeur de l'annonce du handicap est l'image stéréotypée de la personne avec un handicap visuel important : l'« aveugle ». Ce terme est très utilisé dans le langage populaire, plus que celui de « malvoyant ». L'image de l'aveugle est empreinte d'une sympathie très importante dans la collectivité et dès lors attire une certaine solidarité. Cette image stéréotypée (renforcée par le chien-guide, la canne blanche et la lecture en braille) est si forte dans l'imagination collective que l'individu risque d'en perdre son identité. Un des risques renvoie au fait que le degré de handicap peut varier énormément et les conséquences peuvent varier selon que le handicap est présent à la naissance ou selon qu'il se développe pendant l'enfance ou à l'âge adulte.

Dès lors, dès l'instant où l'image de l'« aveugle » est très stéréotypée et très répandue, il s'avère d'autant plus indispensable d'individualiser le diagnostic et d'essayer d'éviter que le patient concerné ne s'identifie totalement aux aspects « visibles » du handicap.

- Adaptation psycho-sociale suite à l'annonce d'une perte visuelle

S'adapter à une perte visuelle signifie que le sujet parvient progressivement à retrouver un équilibre émotif et une meilleure stabilité de vie après avoir traversé une période de crise.

Perdre la vue partiellement ou totalement représente un changement majeur pour la personne. En effet, la vue constitue un de nos cinq sens. Nous utilisons nos yeux constamment sans y penser. Ils nous servent de guide dans la majorité de nos activités. Avant d'être confronté au problème de vue, l'individu traverse différentes périodes de vie en fonctionnant avec une identité relativement stable, c'est-à-dire l'identité d'une personne voyante et sans handicap. Il y a donc un bouleversement de cette identité, ce qui amène souvent une perte de confiance en soi et d'estime de soi, un sentiment de vulnérabilité, l'impression de ne plus se reconnaître ou de ne plus être reconnu par les autres dans ses façons de réagir. En somme, le monde se modifie d'un seul coup, les repères habituels disparaissent. Ce qui était fait automatiquement devient un obstacle quasi

insurmontable. Un simple geste comme se verser un verre d'eau demande un nouvel apprentissage et une attention particulière. Il s'agira donc pour l'individu de devoir davantage développer des manières de combler ce sens. Rappelons ici que 80% des informations passent par le visuel.

Par ailleurs, à partir du cas de la rétinopathie pigmentaire, Cl. Foucher (1997) s'est rendu compte que cette pathologie n'a pas la même image ni la même signification pour tous. Des facteurs sociaux interviennent largement à travers la place ou le statut que déterminent l'âge ou le rapport au monde du travail. Le terme utilisé pour se représenter la pathologie et ses conséquences, avec toutes les connotations afférentes, n'est pas le même, ce qui induit nécessairement chez les sujets des différences dans les modalités affectives et sociale du vécu de la maladie. Par exemple, le terme « maladie » est plus utilisé par les plus jeunes et les plus âgés. A l'âge d'avoir une activité professionnelle, ce terme paraît de moins en moins adéquat à mesure que les années passent et que les difficultés se manifestent dans toute leur étendue. Le terme « handicap » apparaît alors comme adéquat.

Bien que chaque personne manifeste des réactions différentes à l'annonce du diagnostic, trois phases ont été mises en évidence par L. Ponton¹ et identifiées comme étant des états par lesquels passent les personnes concernées. Ces étapes sont semblables aux phases successives du processus de deuil. Le handicap visuel est une perte ; la personne impliquée, ainsi que son entourage, doivent tout d'abord comprendre et accepter la nature de cette perte et par la suite la relativiser en terme de tout ce qui reste dans la vie. Ce processus prend du temps et le soignant ne peut pas l'accélérer sans risque de provoquer une réaction pathologique. Notons qu'il s'agit de ne pas les interpréter comme étant linéaires et systématiques. Les trois phases sont la phase de protestation (ou phase choc), la phase de désorganisation ou d'ajustement et enfin, celle de réorganisation ou de renouveau.

1. La phase de protestation (ou phase choc)

Cette phase correspond aux premières semaines après l'annonce du diagnostic. Il arrive que celui-ci soit clair mais il arrive aussi qu'il soit flou et source de doute. Dans le second cas, la personne est animée par l'attente et l'espoir. Durant cette phase, les sentiments éprouvés sont : le choc, suivi de réactions de déni, de l'espoir irréaliste, croire à une erreur médicale,...

Le déni est une réaction indiquant que la personne n'est pas prête à affronter la réalité de la perte visuelle. Ce type de défense psychique sert à protéger le sujet d'une douleur trop grande. La personne se protège en se distançant de la réalité ; parfois ce déni prend la forme d'une contestation et d'une demande immédiate d'un deuxième avis. Graduellement, ce déni s'atténue car la vie de tous les jours force l'individu à reconnaître que la perte visuelle dont il souffre est permanente.

¹ Psychologue travaillant au centre de réadaptation québécois Institut Nazareth et Louis Braille, « L'adaptation psychosociale à une perte visuelle. »

2. La phase de désorganisation (ou d'ajustement)

A cette étape, l'individu reconnaît que la perte visuelle est permanente mais il ne l'accepte pas ou ne s'y est pas encore adapté. Il prend conscience des conséquences de sa déficience. Il se voit obligé de renoncer à ses anciennes façons de faire mais il n'a pas développé les méthodes lui permettant de réaliser autrement les tâches de sa vie quotidienne. Les sentiments ressentis sont : la détresse, l'anxiété, le pessimisme, l'inquiétude, la crainte pour l'avenir, l'irritabilité, l'agressivité, le désespoir. Les échecs à effectuer les activités quotidiennes sont vécus difficilement. La personne éprouve de la frustration, de la peine, de la colère, de la révolte, un sentiment d'injustice. Si la personne apprend à accomplir ses activités de manière différente, elle reprendra progressivement confiance en elle. Il y aura alors une alternance entre les bonnes journées et les journées difficiles marquées par des échecs.

3. La phase de réorganisation (ou de renouveau)

Durant cette période, la personne retrouve un équilibre dans sa vie et a une perception réaliste de ses potentialités et limites. Elle se vit comme quelqu'un ayant une déficience visuelle mais capable de fonctionner et de maintenir son autonomie. Elle développe de nouvelles ressources et se réapproprie des compétences qu'elle croyait perdue. L'individu peut alors essayer de faire ce qui lui est possible, se lancer de nouveaux défis et retrouver un sens à sa vie. Cela n'est possible que si le processus d'adaptation est en place. Il arrive au contraire que certaines personnes aient une attitude de résignation qui se manifeste entre autres par l'absence d'intérêt à tenter de faire les choses différemment et adopter une position d'attente face aux autres et face à sa vie en général.

Cl. Foucher (1997) va dans le même sens que les trois étapes d'adaptation sociale mises en évidence par L. Ponton. Après la communication du diagnostic, il observe souvent une irruption brutale de l'angoisse qui prend l'allure d'une fracture narcissique, un effet sur le plan de la perception profonde que le sujet a de lui-même.

Ce processus peut être retardé et le rythme de la prise en charge doit être adapté. Le processus décrit ci-dessus ne doit pas être considéré comme en soi pathologique. C'est plutôt une réaction à une blessure psychologique, l'équivalent de la cicatrisation d'une plaie.

- Perte visuelle et notions de deuil (L. Ponton)

Les réactions vécues lors d'une perte visuelle ont souvent été comparées à celles se produisant lors d'un deuil significatif (décès d'un proche). Cependant, même si des similitudes entre le deuil et l'état émotif engendré par une incapacité physique telle que la perte visuelle, des différences importantes doivent être relevées entre ces deux vécus. L. Ponton a dégagé certaines de ces différences qui ont été appliquées ici à la situation de perte visuelle spécifiquement.

Une première différence lors d'une situation d'incapacité touche au fait que la perte concerne un aspect de la personne (ici, la vision) et non la personne dans sa totalité (soit son absence due au décès). Ainsi, lorsqu'il y a une perte de vision, les yeux sont toujours là et un résidu visuel

demeure présent la plupart du temps, quoique partiel ou infime, causant une source de préoccupation régulière (ma vision se stabilisera-t-elle ? Diminuera-t-elle ? S'améliorera-t-elle ?). Les pertes se vivent régulièrement et non pendant une période spécifique.

Une autre différence avec une situation de décès touche à la reconnaissance sociale de la perte. En effet, cette perte n'est pas toujours reconnue pleinement par l'entourage, contrairement à la plupart des situations de décès. Les personnes peuvent recevoir des commentaires qui démontrent de l'incompréhension face au handicap (exemples : « Tu continues à me regarder lorsque je te parle, donc tu me vois » ; « Tes yeux sont comme avant, ils n'ont pas changé d'apparence » ; « Tu vois le papier par terre, donc tu peux me reconnaître facilement »).

De plus, il peut arriver que la personne malvoyante donne l'impression de voir davantage que ce qu'il en est vraiment. Elle peut être tentée de « faire semblant » de voir comme avant ou du moins, plus que sa vision réelle. Elle peut également percevoir son handicap comme une diminution de sa valeur et donc, en diminuer l'ampleur. Cette attitude conduit souvent à une non-reconnaissance de l'importance de sa perte visuelle, elle reçoit alors moins de soutien de son entourage et ressent de l'incompréhension de la part de ses proches.

Lorsque survient une perte visuelle, la personne malvoyante doit beaucoup investir dans cet aspect de sa vie alors que dans le deuil, la personne endeuillée apprend à se détacher progressivement de la personne absente et à se réinvestir dans d'autres domaines de sa vie ou dans une autre relation affective. Le vécu est fort différent lors de la perte visuelle, qui l'emmène dans un tourbillon d'activités et d'apprentissages. Ainsi, elle peut vivre des opérations successives aux yeux, des suivis médicaux réguliers, des soins apportés tels que gouttes ou médicaments, l'inscription à un centre de réadaptation,... Elle doit apprendre à fonctionner de façon différente, recevoir des aides visuelles et techniques qui requièrent du temps et de l'énergie afin qu'elles soient utilisées à leur plein potentiel, apprendre à composer différemment avec son entourage. Bref, elle doit investir dans cet aspect de sa vie, apprendre à composer avec cette réalité, tout en vivant des émotions difficiles liées à cette perte.

Enfin, l'espoir d'un nouveau traitement qui redonnerait la vision antérieure ou du moins, plus de vision est toujours présent. Cet espoir n'est évidemment pas présent lors d'un décès, sauf dans les cas où le corps a disparu et n'a pas été retrouvé (le deuil se fait alors très difficilement).

- Age de la personne au moment de l'annonce

Comme évoqué ci-dessus, l'annonce du diagnostic doit s'adapter à la personne afin de rendre l'annonce la plus individualisée possible. Dans le même sens, un élément important est l'âge de la personne au moment de l'annonce. Cette dernière sera différente selon qu'on s'adresse à un enfant ou adolescent et à ses parents, à un adulte accompagné ou non, dans la vie active ou à une personne plus âgée.

L'annonce du diagnostic de la déficience visuelle d'un *enfant* se fait à ses parents et parfois à l'enfant lui-même. Cette annonce pose des problèmes complexes. Selon G. Challe (2008), la révélation d'un handicap à des parents, à un jeune enfant ou à un adolescent est, et restera, un

moment crucial dans leur histoire. L'annonce est toujours un choc psychique qui entraîne, nous l'avons vu, des réactions de sidération, de colère,... Il est donc important que le médecin et les soignants aient une position non seulement intellectuelle mais aussi psychologique vis-à-vis du handicap visuel très réfléchi et claire. Ainsi, le médecin doit être intimement persuadé de l'intérêt de cette annonce, sans avoir une méthode unique de l'annonce. M. Desmerger (1987, p99) le dit bien : « la multiplicité des vécus des parents montrent bien qu'on ne peut dégager aucune méthode pour bien annoncer le handicap ».

Dans ce genre de situation, des sentiments de culpabilité et de remise en question sont souvent particulièrement marqués. Les parents auront besoin de s'exprimer et d'explorer ces sentiments d'échec, de déception. Par ailleurs, cette annonce autorise aussi les parents à se reconnaître des droits – et à leur enfant- et à s'en faire valoir. Nommer la maladie fixe, pose, libère et permet de faire des projets. Selon G. Challe (2008, p.10), « l'annonce du diagnostic est utile pour permettre aux parents de devenir des parents compétents, de se libérer de certaines de leurs interrogations ».

Ajoutons également que cette annonce peut mettre à mal les relations familiales, entre les parents et les grands-parents, sans oublier l'effet sur les frères et sœurs. Dans cette optique, une approche systémique où l'ensemble des relations familiales sont prises en compte peut s'avérer utile, sans mettre de côté l'annonce du diagnostic. Pour B. Dubreuil (cité par Ch. Petitcolin, 2008, p.15), il s'agit de « considérer tous les parents dans leurs capacités et leurs ressources affectives capables d'entendre l'annonce du handicap, tout le handicap, de les estimer au-delà de la douleur en capacité d'affronter ce traumatisme ».

Un élément important à évoquer ici est la scolarité de l'enfant ou de l'adolescent. Nous avons fait état, dans notre rapport de recherche de 2007, du manque d'information des jeunes et de leur famille. Or, il est nécessaire, nous semble-t-il, de mettre en place des outils qui permettront aux jeunes d'être scolarisés dans de meilleures conditions. La manière dont se déroulera la scolarité du jeune aura un impact, positif ou négatif, sur son devenir.

Comme le précise G. Challe (2008 p.10) : « l'enfant n'a pas besoin de la Vérité, mais d'une vérité à co-construire avec sa collaboration ».

Concernant l'annonce faite à un *adulte*, un facteur important concerne l'orientation professionnelle. Il est clair que la personne avec un handicap visuel important va devoir modifier son activité professionnelle si elle en a déjà une, ou être orienté de façon appropriée si elle est toujours en formation. Selon Harding (1994), ce genre de considération ne peut pas être traité d'une façon satisfaisante dans un premier temps. Si l'on insiste trop sur les aspects concrets, on risque d'encourager une adaptation superficielle au handicap plutôt qu'à une intériorisation de la réalité avec une expression authentique de volonté et d'ambition dans le domaine professionnel.

Enfin, nous ne pouvons clôturer cette partie sans évoquer l'annonce du diagnostic faite aux personnes de plus de 60 ans.

Le nombre de personnes âgées est en constante augmentation dans notre pays, à l'image des autres pays développés. Cependant, l'accroissement de l'espérance de vie n'empêche pas le vieillissement naturel des fonctions physiologiques, et notamment de la vision.

P. Griffon (2001) indique que les personnes de plus de 60 ans représentent environ 70 % de l'ensemble de la population des déficients visuels.

P. Griffon (2001) met en évidence trois difficultés que ne rencontrent pas forcément les autres tranches d'âges.

- L'adaptation et la compensation fonctionnelle sont plus difficilement réalisées par le sujet. Plus l'âge augmente et plus les habitudes pèsent, prennent de l'importance et ont du mal à être remplacées par d'autres, rendues indispensables par la déficience. La compensation, spontanée ou faite à l'occasion d'une rééducation, est moins aisée. La mobilisation des autres modalités sensorielles est plus difficile. Jusqu'à la déficience, un certain nombre d'activités étaient pratiquées couramment et avec aisance par le sujet, mais d'autres avaient été abandonnées ou étaient devenues plus pénibles. Moins adaptable, la personne âgée va pousser moins loin le développement de stratégies compensatoires. Ces stratégies seront d'autant plus efficaces qu'elles s'appuieront sur un contexte, des gestes et des motivations inchangés. Enfin, il aura plus de mal à optimiser le potentiel visuel conservé.

- Le sujet âgé a plus de mal à effectuer un travail de deuil véritablement opérant. La pratique montre que fréquemment se produit un état dépressif. Le handicap est intégré douloureusement après avoir été dénié.

La troisième phase du deuil, au lieu d'être une réaction positive du sujet, ressemble à une dépression atténuée. La vie recommence, continue, mais avec une tonalité plus sombre, un élan vital davantage réduit et une très forte sensibilité à la frustration des désirs, ou des plaisirs visuels. La personne exprime ses plaintes, met en avant les raisons qu'elle peut avoir d'être inconsolable, un peu comme si elle sur investissait après coup l'acte de voir.

Ce comportement dépressif peut aller lentement en se réduisant, ou plus fréquemment, il perdure et ce, même si les compensations réalisées réduisent les conséquences immédiates de la déficience et permettent au sujet de recouvrer une plus grande autonomie.

- Il existe un risque de décompensation sociale. Le troisième âge est parfois celui des équilibres socio-relationnels anciens et instables. Le sujet a tissé avec son voisinage, sa famille et ses relations amicales un ensemble de relations, d'actions ou d'assistances qui sont devenues des habitudes indispensables à son autonomie.

L'absence pendant un temps du sujet âgé pour cause d'hospitalisation par exemple, ou la modification de son mode de vie, a relâché le tissu d'aide et de relation qui lui permettait de vivre de façon relativement autonome. Le handicap conséquent à la déficience visuelle se voit multiplié par les limites physiques et les conséquences de l'âge, augmentées par l'isolement nouveau.

Ces trois éléments font qu'une déficience survenue à cet âge implique parfois une accélération du vieillissement.

II.-2.2. Du côté de l'ophtalmologue

Cl. Foucher (1997, p.77) a mis en évidence que ni le niveau d'études, ni le sexe, ni l'âge des sujets ne font apparaître de différences dans l'abord de la consultation et donc de la préparation à

l'annonce du diagnostic. Dès lors, on mesure devant quelle difficulté le médecin se trouve, pour peu qu'il ait une certaine expérience. Il sait qu'il se trouve devant un patient qui n'a aucune conscience de la gravité de son état. L'annonce du diagnostic devient la difficulté principale de la consultation, non un problème d'ordre strictement médical. Il doit dire au patient qu'il n'est pas tout à fait celui qu'il croyait être jusqu'à lors.

- Devoir d'informer le malade et son entourage du point de vue médico-légal et éthique

Selon T. W. Harding (1994), le médecin doit posséder des connaissances scientifiques et des aptitudes appropriées pour pouvoir effectuer l'acte médical propre à sa spécialité : l'observation, le diagnostic, le traitement et l'évaluation. Aujourd'hui, il est généralement accepté dans le cadre d'une relation thérapeutique que le patient doit être informé sur la nature de ses problèmes médicaux et sur le projet thérapeutique. En effet, à l'heure actuelle, le malade est appelé à participer à la prise de décision. L'acte médical doit ainsi faire l'objet d'une sorte de consentement éclairé.

Ce devoir d'informer est également basé sur des valeurs éthiques, notamment l'importance donnée à l'autonomie de la personne. Actuellement, toujours selon T. W. Harding (1994), nous sommes passés d'une relation médecin/patient caractérisée par un paternalisme bienveillant, à une relation de partenariat, bien que celle-ci reste toujours un idéal. En effet, la souffrance, l'angoisse et l'incertitude vécues par le malade qui vient consulter le médecin le rendent vulnérable et fragile. Le médecin et les soignants doivent donc accepter un rôle de protecteurs et d'accompagnateurs dont l'importance va varier selon l'état clinique et psychologique du malade.

Il est certes utile d'examiner séparément les compétences d'observation, de raisonnement clinique, d'intervention thérapeutique, de communication, etc. mais toutes ces compétences doivent être exercées dans une relation humaine où le soignant est conscient des espoirs et des craintes et de la souffrance du malade, ainsi que de ses propres émotions dans le cadre de la relation thérapeutique. Par ailleurs, le médecin ne doit pas seulement informer mais également amortir et créer les conditions psychologiques qui vont permettre à la personne d'intégrer les informations et redéfinir son existence fortement modifiée par la maladie, l'accident ou autre, qui vient d'arriver.

Dans ce contexte, il s'agit donc d'adopter une sorte de stratégie de l'annonce et d'observer lucidement les réactions du patient et de son entourage. L'annonce du handicap doit être définie comme un acte dans un sens large et comprend non seulement l'information objective et appropriée mais aussi l'accompagnement et la thérapie des réactions à cette annonce. Le côté intellectuel et cognitif de l'annonce est important : comment communiquer clairement une information complexe sur une pathologie, son évolution probable et les conséquences sur les capacités sensorielles, les fonctions sociales et professionnelles et également émotionnelle, en tenant compte du processus complexe engagé lorsqu'une personne reçoit une telle information ?

- L'attitude du médecin

C'est rarement lors de la première consultation que le diagnostic est donné, ce qui contribue inévitablement à faire naître une inquiétude (pouvant être protectrice) qui s'intensifie jusqu'au moment où l'ophtalmologue ne peut plus faire autrement que céder à la pression de son patient qui veut savoir. Cl. Foucher (1997) avance que dans la plupart des cas, le patient n'est pas convaincu de la justesse du diagnostic : 81% des sujets consultent d'autres ophtalmologues après que le diagnostic ait été posé. Ils sont même 73.5% à avoir ensuite consulté plus de trois médecins. Il est ressorti le manque de confiance au premier spécialiste (28.2%), la volonté de confirmer le diagnostic (78.8%), pour s'informer de l'existence d'un traitement, malgré tout (79.8%), pour avoir plus d'informations sur la pathologie (81.9%). Selon l'auteur, la différence entre le manque de confiance et la recherche de confirmation est le signe d'une tendance à la dénégation de la réalité, classique dans ce genre de situation comme première phase d'un processus de deuil. La dernière proposition révèle, quant à elle, et c'est ce qui est intéressant par rapport à l'objet de notre recherche, un manque dans le contenu des consultations elle-mêmes. Le patient n'a pas eu le sentiment d'obtenir assez d'informations. Peut-être que les questions sont venues après, l'annonce du diagnostic ayant eu un effet de sidération. Peuvent être aussi évoqués un manque de temps mis à disposition du spécialiste (voir point II.3.1.), voire aussi un manque d'informations médicales mais également « non-médicales » (l'objet de notre recherche).

Enfin, Cl. Foucher (1997) précise que le premier médecin consulté n'est pas toujours celui qui a annoncé. Chez les sujets rétinopathes qu'il a consultés, seul 49% (presque un cas sur deux) sont dans le cas. Les autres ont dû consulter plusieurs spécialistes. C'est dire si la tâche paraît difficile... et si l'anxiété a des raisons de s'intensifier chez les patients.

Manière d'annoncer

Il n'existe pas de bonne façon d'annoncer le diagnostic, toutes sont mauvaises, accentuées parfois par le monopole des relations instaurés par certains praticiens porteurs de zones d'incertitudes, donc de pouvoir » (Ch. Petitcolin, 2008, p.15).

Selon T. W. Harding (1994), l'annonce doit faire état d'une façon très objective des conséquences du processus pathologique sur les capacités sensorielles et sur les différents aspects de la vie quotidienne. Le potentiel est réduit dans certains domaines, certaines activités doivent être diminuées voire arrêtées, et le patient aura besoin d'un soutien et d'une aide. La possibilité d'abord, et ensuite les pratiques d'apprentissage de stratégies compensatrices, doivent être communiquées. Il est essentiel que le patient comprenne aussi vite que possible que ces stratégies sont un moyen d'arriver à des fins et non pas à une finalité. La personne doit être amenée à comprendre qu'elle reste une personnalité entière, avec des ambitions, des vocations, des espoirs qui sont individuels. L'autonomie du malade va s'exprimer dans ces projets personnels, au-delà du programme de réhabilitation et de réinsertion sociale. Certaines questions seront difficiles à aborder, mais l'équipe soignante doit les accepter sans censure et sans gêne. Le risque est donc que la personne handicapée adopte comme identité son handicap, renforcé par l'image sociale et souvent par l'entourage. La manière d'annoncer le handicap peut diminuer fortement ce risque.

Tous les auteurs (T. W. Harding, 1994, J. Roy, cité par G. Challe, 2008, Ch. Petitcolin, 2008, ...) avancent que l'annonce du handicap doit s'inscrire dans une certaine temporalité, notamment via l'idée que l'annonce du handicap ne se fait pas en un entretien. « L'annonce doit s'inscrire dans une temporalité et ne jamais être un acte unique résultant d'une seule rencontre, il suppose un suivi, des rencontres successives » (J. Roy, cité par G. Challe, 2008. En somme, il n'y a pas de temps idéal mais un temps juste. Il s'agit de savoir quand faire l'annonce mais également de donner du temps à l'annonce. L'annonce ne doit pas se faire dans l'urgence. A. B. Safran & al. (1994) va dans le même sens. Pour lui, « l'annonce ne se fait pas sur un entretien. Le patient et son entourage auront besoin d'un espace de communication et de réflexion et surtout la possibilité de revenir avec des questions, des interrogations, des craintes, etc. » (p.119). Il est souvent conseillé de mettre la personne à qui on annonce la pathologie visuelle en contact avec des personnes vivant la même situation.

L'image de l'ophtalmologue

En règle générale, selon Cl. Foucher (1997), la qualité de l'image de l'ophtalmologue qu'on les patients est bonne. Elle renvoie à des images favorables. Aucune différence de ces opinions en fonction de l'âge, du sexe ou du niveau d'études des patients n'a été constatée. A la suite des multiples consultations, l'image positive se modifie et devient « moyenne ». Le médecin lui-même est mis en difficulté devant la tâche : annoncer le diagnostic. Le même auteur constate que « le spécialiste s'efface ici bien souvent devant l'homme et que les caractéristiques de sa personnalité deviennent déterminantes dans sa réaction face au rétinopathe. En effet, la brutalité, la gêne ou l'attitude rassurante ne font plus référence à la compétence médicale, mais aux ressources de la problématique affective » (p.80).

Cela renvoie à l'évolution du discours médical qui apporte des informations sur le contenu des premières consultations, celles qui sont proches de l'annonce du diagnostic. Cl. Foucher (1997) fait l'hypothèse suivante pour expliquer le point de vue plus négatif des personnes âgées : ces dernières ont eu plus de difficultés à trouver un médecin qui répondait directement et clairement à leurs questions et donc les médecins donnent maintenant plus d'explications à leurs patients. Dès lors, il serait de moins en moins fréquent que le médecin cache le diagnostic au patient. Il y a quelques années pourtant le diagnostic était plus ou moins caché dans la mesure où le médecin considérait que le patient n'avait pas à connaître les éléments « techniques ». Quoi qu'il en soit, Cl. Foucher (1997) remarque que la variation du discours reste en fonction de l'âge du patient.

Absence de thérapeutique – les recours

Dans le cas d'une déficience visuelle, l'acte thérapeutique existe rarement, ce contrairement à un cardiologue ou à un médecin généraliste. L'ophtalmologue ne peut que poser un diagnostic et paie donc son impossibilité de proposer un traitement. Cette impuissance du médecin est bien perçue par le patient et engendre un sentiment d'abandon.

II.-3. Etat des lieux en Belgique

II.-3.1. Les ophtalmologues belges surbookés

Lorsque l'on veut prendre un rendez-vous chez un ophtalmologue, des longs délais d'attente sont souvent l'habitude. En effet, Tom Evrard, journaliste au journal L'Avenir du Luxembourg, relate dans un article du 1^{er} octobre 2009 que les 1080 ophtalmologues recensés en Belgique ne chôment pas. Selon Pascal Evens, secrétaire général de l'union professionnelle des médecins spécialistes en ophtalmologie et en chirurgie oculaire, la réponse est à trouver dans plusieurs facteurs.

Tout d'abord, le problème est fonction des régions. C'est plus problématique en province où le nombre d'ophtalmologue est plus faible. Dans certains endroits, on se retrouve avec un spécialiste pour 50 000 habitants. A l'inverse, Bruxelles est surpeuplée de médecins spécialistes en ophtalmologie.

Ensuite, le nombre de 1080 ophtalmologues recensés pour tout le pays est un autre facteur explicatif. Ce nombre signifie 1 ophtalmologue pour 10 000 habitants, ce qui selon le Dr. Evens, est suffisant en théorie, mais en pratique c'est très différent dans le sens où la proportion de spécialistes travaillant à temps plein se réduit petit à petit. Pourquoi ? La profession se féminise (plus de 60%) et nombreuses sont celles qui réduisent leur temps de travail pour s'occuper de leur famille. Ainsi, le nombre de 1080 ophtalmologues est à nuancer.

Le troisième facteur à mettre en avant est la moyenne d'âge de la patientèle qui est assez élevée. En d'autres termes, cette catégorie de patients souffrent plus de troubles chroniques nécessitant un suivi très régulier, ce qui peut parfois influencer sur un calendrier de rendez-vous où l'espace réservé à de nouveaux patients se voit réduit.

Enfin, les délais d'attente de rendez-vous sont encore plus longs dans les pays limitrophes, poussant ainsi des patients français ou hollandais à se presser aux portes des cabinets d'ophtalmologues belges exerçant à la frontière.

Deux solutions sont évoquées par le Dr. Evens, à savoir former plus d'ophtalmologues et envoyer chez les orthoptistes. Cependant, ces derniers ne sont qu'au nombre de 50 dans tout le pays.

II.-3.2. La formation des ophtalmologues en Belgique

Dans la mesure où nous nous interrogeons sur la forme, donc l'aspect psycho-social, de l'annonce du diagnostic du handicap visuel, il nous a semblé intéressant de se pencher sur la formation des médecins spécialistes en ophtalmologie.

L'orientation du cursus est presque exclusivement médicale. Par exemple, au cours des études de médecine générale, un cours de psychologie est dispensé en 2^{ème} et 3^{ème} année du 1^{er} cycle de médecine à l'UCL. A l'ULg, en 1^{ère} et 2^{ème} année du 1^{er} cycle, il y a un cours intitulé « Dimensions psycho-sociales de la santé » et un second, « introduction à la psychologie médicale ».

Au cours des 4 années de spécialisation en ophtalmologie, les cours sont essentiellement liés à la pratique thérapeutique, au diagnostic, à la prescription et aux corrections optiques. Cependant, la place est laissée à 80h de séminaires, en collaboration avec la Société Belge d'ophtalmologie. Cela semble peu par rapport au nombre d'années suivies avant de porter le titre (11 ans).

Cet état des lieux va dans le même sens que les propos tenu par Dr L. Michèle , Pédiatre lors du séminaire "Soutien moral aux parents "autour" du diagnostic de handicap de leur enfant » qui eût lieu à Bruxelles, le 8 mars 2008.

"Je n'ai jamais eu un seul cours de psychologie quel qu'il soit. Je ne suis pas sûre que, jusqu'à ces dernières années, il y ait eu beaucoup de changements. Donc, on apprenait avec nos « maîtres », c'était du compagnonnage ! Je crois que l'on apprend un peu par émulation. Mais cela dépend du tempérament de chacun : entre l'expérience des autres, son propre tempérament et puis après l'expérience personnelle. Ainsi, on évolue au fil des années."

Cette situation interpelle tant on sait dans les associations spécialisées que l'impact psycho-social de l'annonce du diagnostic peut être lourd. Où peut-on leur apprendre quoi dire, comment le dire, quand et avec quelles perspectives ? En effet, si l'ophtalmologue ne peut plus rien faire pour limiter la perte visuelle, il peut en revanche, grâce à la forme et au contenu des informations qu'il communique, influencer sur le handicap dans la mesure où moyennant une meilleure information, l'ophtalmologue pourra évoquer non seulement les aspects médicaux mais aussi valoriser les potentialités du patient.

III. HYPOTHESES DE RECHERCHE

La recherche menée en 2007 auprès d'un public de 18 à 25 ans a abouti à diverses conclusions et recommandations. Certaines d'entre elles méritaient d'être approfondies. La présente recherche vise donc à affiner certains aspects et à élargir le groupe d'âge concerné.

Hypothèse 1: La manière dont se passe le moment de l'annonce du diagnostic engendre des frustrations ou incompréhensions de la part des patients et de leur famille.

Hypothèse 2: Les opérateurs de 1^{ère} ligne (ophtalmologues, services de promotion de la santé à l'école et le service dépistage de l'ONE) manquent d'informations non-médicales de deux types :

- les composantes psychosociales du handicap visuel,
- l'éventail des services et aides existants.

IV.- METHODOLOGIE

IV.-1. Choix et justification de la méthodologie

Notre méthodologie repose sur les deux grandes catégories de méthodes d'analyse des informations, à savoir l'analyse statistique des données (traitement d'enquête) et l'analyse de contenu (entretien semi-directif).

Dans le premier cas, les données à analyser ont été spécialement récoltées pour les besoins de la recherche à l'aide d'une enquête par questionnaire. Dans ce cas, les analyses sont plus approfondies car les données sont plus complètes. Cette méthode d'analyse repose sur l'étude des corrélations entre informations susceptibles d'être exprimées en variables quantitatives.

Dans le second cas, l'analyse de contenu offre la possibilité de traiter de manière méthodique des informations et des témoignages qui présentent un certain degré de profondeur et de complexité. Les différentes méthodes d'analyse de contenu se regroupent en deux grandes catégories, à savoir les méthodes quantitatives et qualitatives. Ici, l'analyse de contenu sera quantitative dans la mesure où elle est extensive. Elle permet en effet l'analyse d'un grand nombre d'informations sommaires. Par ailleurs, elle a comme information de base la fréquence des apparitions de certaines caractéristiques de contenu ou les corrélations entre elles.

IV.-2. Méthode de récolte de données

Dans cette recherche, deux outils ont été utilisés, à savoir un questionnaire et un entretien semi-directif.

Le questionnaire se voulait bref (tenant sur une page maximum) de sorte que les ophtalmologues puissent le compléter rapidement, avec peu de choses à écrire, juste à cocher. Ce questionnaire leur a été remis en main propre lors de leur participation à la matinée organisée par l'Union Professionnelle Belge des Médecins Spécialistes en Ophtalmologie et Chirurgie Oculaire dans le cadre de la Session Ethique & Economie mais aussi déposé sur le stand tenu par la Ligue Braille lors de ce congrès. Une fois complété, ils pouvaient le déposer dans l'urne prévue, de façon tout à fait anonyme.

Voici ci-dessous présenté le questionnaire.

Etude relative aux besoins en informations non médicales des professionnels de la santé pour l'annonce du diagnostic

1. Pouvez-vous préciser dans quelle(s) région(s) et dans quel(s) milieu(x) vous travaillez ?

Région	Milieu professionnel
A Bruxelles	En cabinet privé
En Flandre	En hôpital
En Wallonie	En CRF
Autre	Autres, précisez...

2. Estimez-vous être dans des conditions favorables pour l'annonce du diagnostic ? Si non, quelles seraient les choses à améliorer pour faciliter cette annonce ?

- o Avoir plus de temps
- o Travailler en équipe pluridisciplinaire
- o Renvoyer le patient vers un centre de basse vision
- o Avoir reçu des informations d'une association active dans le domaine
- o Autres, précisez :

3. Communiquez-vous aux patients se trouvant en situation de handicap visuel des informations non-médicales ? Si oui, lesquelles ?

	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Adresses d'association				
Coordonnées d'autres professionnels				
Brochure, folder				
Démarches à entreprendre				
Existence d'avantages sociaux				
difficultés vécues et perspectives d'avenir				
Autres, précisez				

4. Vos patients cherchent-ils auprès de vous des informations non-médicales ? Si oui, lesquelles ?

	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Adresses d'association				
Coordonnées d'autres professionnels				
Brochure, folder				
Démarches à entreprendre				
Existence d'avantages sociaux				
difficultés vécues et perspectives d'avenir				
Autres, précisez				

5. Seriez-vous intéressé par l'obtention d'informations non-médicales ?

Si oui, lesquelles ?

- o Sensibilisation par une association
- o Brochures
- o Posters pour la salle d'attente
- o Colloque, GLEM,²...
- o Invitation au salon des aides techniques spécialisées
- o Intégration des informations dans le cursus universitaire
- o Autres, précisez :

² Les Glem sont des Groupes Locaux d' évaluation Médicale. Leur but est d'amener des médecins de même spécialité à réfléchir à leur comportement par rapport à une problématique donnée et ce, en vue d'amener chacun au meilleur comportement médical pour un coût le plus raisonnable possible.

L'entretien semi-directif ou semi-dirigé a été effectué lors d'une entrevue avec le professionnel de première ligne. Par entretien semi-directif, nous entendons que cet entretien « n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises » (Quivy & al., 2006, p.174). En effet, le choix ne s'est pas porté sur un « questionnaire oral », prédéfini et structuré, mais plutôt de discuter, de laisser la place au sujet pour exprimer son vécu, ses sentiments et ses représentations. Pour se faire, nous avons établi une série de questions-guides (voir ci-dessous) relativement ouvertes mais celles-ci ont été posées sans ordre particulier ni formulation prévue.

Voici présentées ci-dessous les questions-clés qui ont guidé l'entretien.

Les questions ont été classées en 5 axes, à savoir les critères de définition du handicap, l'annonce du diagnostic, les aspects non-médicaux, le constat de manque d'informations et enfin les pistes d'amélioration.

Question préliminaire : depuis combien de temps êtes-vous ophtalmologue ?

Axe 1 : critères de définition du handicap

1. Quels sont pour vous les critères qui vous permettent de définir si la personne vit en situation de handicap ? Sur quoi vous basez-vous pour poser le diagnostic ?
2. Pouvez-vous décrire le profil moyen des personnes que vous rencontrez : âge, difficulté, situation socio-familiale, professionnelle,...
3. Quelles sont les pathologies visuelles les plus répandues que vous rencontrez ?

Axe 2 : annonce du diagnostic

1. Comment se passe l'annonce du diagnostic ? Quelles sont les difficultés rencontrées ? Quelle est le contexte idéal pour l'annonce du diagnostic ?
2. Quelles infos sont communiquées aux patients concernant leur pathologie ?

Axe 3 : aspects non médicaux

1. Au-delà du diagnostic, quelles informations sont communiquées aux patients ? (les laisser développer) Avec quelles infos concrètes les patients repartent-ils ?

Axe 4 : exposer le constat de manque d'infos dont dispose le public en situation de handicap

1. Estimez-vous que l'ophtalmologue a un rôle à jouer ? Si oui, comment ?

Axe 5 : pistes d'améliorations

1. Quelles suggestions apporte l'ophtalmologue et éventuellement proposer celles que nous avons envisagées : sensibilisation, encadrement pluridisciplinaire,...

IV.-3. Sujets interrogés

IV.-3.1. Critères de sélection

Les sujets ont été choisis en fonction de leur profil de première ligne dans le parcours du handicap visuel d'une personne. Plusieurs personnes ont été ciblées. Tout d'abord, les ophtalmologues, qu'ils soient dans un cabinet privé ou en hôpital. Ils sont directement confrontés à l'annonce du diagnostic.

Nous supposons que le type de patients varie en fonction du lieu d'activité. Nous pensons en effet que les personnes présentant des pathologies sévères se retrouvent majoritairement dans les hôpitaux universitaires. Cependant, il nous semblait intéressant de ne pas exclure d'emblée les hôpitaux privés et les cabinets car ils peuvent également être confrontés à ce public et que, justement, en raison de la rareté de cette patientèle, ils sont peut-être moins familiarisés à tout ce qui entoure l'annonce du diagnostic.

Par ailleurs, d'autres services tels que les services PSE et le service de dépistage de l'ONE, ont également été choisis car ils jouent également un rôle important sur le plan préventif étant souvent à l'origine des visites chez un ophtalmologue.

IV.-3.2. Méthode de recrutement

Les sujets ont été recrutés de deux manières différentes, avec des objectifs différents. Ils seront donc regroupés en deux échantillons.

Les premiers sont des ophtalmologues présents au Congrès Academia Ophtalmologica Belgica qui eut lieu du 25 au 27 novembre 2009.

Le second échantillon a été construit sur base du listing des ophtalmologues bruxellois francophones. Nous avons ciblé cette population étant donné que la présente étude était financée par la Commission communautaire française, entité fédérée bruxelloise francophone. Ce listing comprend 179 personnes.

Nous avons souhaité associer à ce projet les membres de la Fondation Ligue Braille. En effet, la Ligue Braille a créé, en 2006, la Fondation Ligue Braille qui a parmi ses missions de soutenir la recherche scientifique. A cette fin, la fondation dispose d'un comité scientifique composé de professeurs de tous les hôpitaux universitaires du pays. Nous avons présenté notre étude aux membres du comité et celle-ci a reçu un accueil favorable. Le président du comité a accepté de cosigner les courriers envoyés aux médecins. Dans ce courrier, nous avons présenté notre étude et leur avons signalé que nous allions les contacter par téléphone afin de solliciter un rendez-vous. La contre-signature d'un pair a été considérée comme un atout pour introduire notre démarche auprès des ophtalmologues.

IV.-3.3. Présentation des sujets

- 1^{er} échantillon : 137 sujets.

Dans le tableau ci-dessous, sont présentés les sujets ayant répondu au questionnaire lors du Congrès (partie quantitative).

Dans quel milieu travaillent les ophtalmologues interrogés par questionnaire					
Milieu professionnel	Bruxelles	Flandre	Wallonie	Total	Pourcentages
En cabinet privé	11	29	9	49	35%
Cabinet privé + hôpital	9	31	21	61	44%
Cabinet privé + CRF	0	1	0	1	0,07%
En hôpital	4	13	3	20	15%
En CRF	0	0	0	0	0
En Hôpital + CRF	1	0	0	1	0,07%
Autres	1	2	2	5	0,30%
Total	26	76	35	137	100%

- 2^e échantillon : 12 sujets.

Dans le tableau ci-dessous, voici les 12 sujets qui ont été rencontrés lors d'un entretien semi-directif (partie qualitative).

Nom	Provenance	Fonction
Sujet 1	CHU Brugmann	Ophtalmologue + travaille en cabinet privé
Sujet 2	UZ Jette	Ophtalmologue pédiatrique
Sujet 3	Erasmus	Professeur Ophtalmologue
Sujet 4	Hôpital St-Pierre	Professeur Ophtalmologue
Sujet 5	Edith Cavell	Ophtalmologue
Sujet 6	Hôpital Ste-Anne	Ophtalmologue
Sujet 7	Hôpital Saint-Jean	Ophtalmologue
Sujet 8	Cabinet privé	Ophtalmologue
Sujet 9	PSE Schaerbeek	2 infirmières
Sujet 10	PSE Ville de Bruxelles	Médecin
Sujet 11	PSE COCOF	Médecin
Sujet 12	Service dépistage de l'ONE	Orthoptiste

Qu'en est-il des missions « Promotion de la Santé à l'Ecole » (PSE) ? La Communauté française a adopté deux décrets réorganisant la médecine scolaire (le décret du 20-12-2001 relatif à la promotion de la santé à l'école et le décret du 16-05-2002 relatif à la promotion de la santé dans l'enseignement supérieur hors universités). Les missions des nouveaux décrets sont assurées par les services de Promotion de la Santé à l'Ecole pour l'enseignement subventionné et par les Centres psycho-médico-sociaux pour les établissements relevant de la Communauté française. Le recours à ces services est gratuit. Leur rôle n'est pas seulement de détecter certaines maladies ou de prévenir la transmission de maladies infectieuses mais aussi d'assurer le bien-être des enfants dans leur environnement.

IV.-4. Difficultés rencontrées et biais éventuels

Plusieurs difficultés et biais sont à relever dans l'élaboration de cette recherche.

Pour la partie qualitative, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, nous avons envoyé aux 179 ophtalmologues figurant dans notre listing, un courrier présentant notre recherche. Nous avons constaté que ce courrier n'avait pas, contrairement à ce que nous espérions, préparé nos contacts téléphoniques. Ceux-ci n'ont peut-être pas toujours été consulté par leurs destinataires.

D'autre part, lors de nos contacts avec les hôpitaux, nous étions confrontés au fait que les opérateurs téléphoniques ne pouvait pas s'engager pour les ophtalmologues et qu'ils n'étaient pas en mesure de nous proposer un rendez-vous. Nous leur demandions de leur faire part de notre souhait de rencontrer un ophtalmologue et nous communiquions nos coordonnées pour qu'ils nous recontactent. Cette manière de procéder n'a pas porté ses fruits mais nous n'avions pas d'autre alternative. Nous comprenions aisément que les ophtalmologues ne souhaitent pas être dérangés pendant les consultations et ce barrage était donc de notre point de vue, tout à fait justifié.

Vu le nombre important d'ophtalmologues, le temps qui nous était imparti et la difficulté que nous avons à joindre ces professionnels, nous nous sommes limités à ne solliciter un entretien qu'avec un ophtalmologue par hôpital ou cabinet privilégiant ainsi la diversité des contextes de travail. Il s'est avéré plus simple de demander à joindre les chefs de service, ce qui nous a poussé à systématiquement nous entretenir avec eux. C'est donc souvent eux qui nous ont directement reçu sauf pour l'hôpital dans lequel existe un CRF, la responsable a communiqué notre sollicitation aux personnes spécialisées en basse vision.

Les entretiens ont été enregistrés et synthétisés ensuite pour faciliter le travail d'équipe mais, cela a pu provoquer par la suite certaines difficultés d'analyse du discours.

Le lieu où se déroulait l'interview était leur cabinet ce qui nous semble être un biais également. En effet, ce lieu n'est pas neutre et il était fréquent que nous soyons interrompus par le téléphone ou le secrétaire informant de l'arrivée d'un patient.

Les entrevues ont souvent eu lieu à l'heure du midi, tôt le matin ou tard le soir c'est-à-dire, en dehors des consultations. En effet, nous supposons que le fait de fixer un rendez-vous durant les consultations signifie deux ou trois patients en moins.

Le fait que la recherche émane de la Ligue Braille, bien que nous précisions qu'elle ait été commanditée par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées (COCOF) pouvait être source de préjugés dans le chef de l'ophtalmologue.

Nous pensons également qu'un élément ayant pu influencer les réponses est le fait que la chercheuse est elle-même aveugle.

Enfin, le fait d'interroger les ophtalmologues sur leur propre pratique est un élément subjectif.

Pour les autres professionnels de la santé (PSE et service dépistage de l'ONE), les questions posées ont variées car deux des trois PSE rencontrés n'avaient pas été confrontés à des personnes présentant une déficience visuelle fréquentant l'enseignement ordinaire.

Pour la partie quantitative, nous voulions dans un premier temps ne sélectionner que les réponses des bruxellois. Etant donné que ce taux était faible, nous avons analysé l'ensemble des formulaires qui nous ont été retournés. Nous voulions obtenir le maximum de réponses afin que notre analyse puisse se faire sur une plus grande échelle.

V.- RESULTATS ET ANALYSE

V.-1. Méthode d'analyse développée

V.-1.1. Questionnaire

L'analyse des données chiffrées est faite sur base de croisements réalisés entre les items. En effet, il nous a semblé intéressant d'identifier le lien entre le contexte professionnel et les réponses fournies. Il nous semble possible que les réponses soient différentes selon le contexte de travail. Les ophtalmologues travaillant en cabinets privés travaillent seuls et sans matériel de haute technologie. Par contre, ceux qui exercent en hôpital font partie d'une équipe et disposent a priori de davantage de moyens logistiques.

V.-1.2. Entretien semi-directif

A partir des entretiens semi-directifs, la méthode d'analyse développée est une **analyse de contenu thématique**. En effet, il s'agit d'examiner un ensemble de données dans le but d'en dégager des unités de signification. Comme le souligne Quivy & al. (2006, p.202), cette analyse tente « principalement de mettre en évidence les représentations sociales ou les jugements des locuteurs à partir d'un examen de certains éléments constitutifs du discours ».

Plus précisément, l'analyse de contenu est de **type thématique catégoriel** qui consiste à calculer et à comparer les fréquences de certaines caractéristiques (thèmes/idées évoqués) préalablement regroupées en catégories significatives. Elle se fonde sur l'hypothèse qu'une caractéristique est d'autant fréquemment citée qu'elle est importante pour le locuteur. La démarche est essentiellement quantitative.

En fonction des deux hypothèses qui sous-tendent notre recherche, nous avons construit une grille d'analyse.

V.-2. Présentation des données récoltées

V.-2.1. Questionnaire (quantitatif)

Nous vous présentons ci-dessous les résultats du questionnaire quantitatif dans des tableaux dans le même ordre de succession que dans le questionnaire.

La catégorie « ophtalmologue travaillant en CRF » n'étant pas représentée (cfr présentation des sujets), nous l'avons systématiquement supprimée des tableaux suivants pour plus de visibilité. Nous pouvons supposer qu'il n'y a pas d'ophtalmologue exerçant exclusivement au sein d'un CRF.

Tableau 1: intérêt des ophtalmologues pour les informations non-médicales.

Intérêt pour des informations non médicales		
Intérêt ou pas	Nombre	Pourcentages
Oui	128	93%
Non	9	7%

Tableau 2 : conditions d'annonce du diagnostic.

L'annonce du diagnostic			
Conditions	Favorables	Défavorables	Total
Nombre	32	105	137

Tableau 3 : besoins des ophtalmologues pour améliorer les conditions de l'annonce du diagnostic.

Besoins pour améliorer les conditions d'annonce du diagnostic							
Possibilités	Cabinet privé	Cabinet privé + hôpital	Cabinet + CRF	Hôpital	CRF + Hôpital	Total	%
Avoir plus de temps	10	27	0	13	1	51	37%
Travailler en équipe pluridisciplinaire	10	10	0	4	0	24	17,50%
Renvoyer le patient vers un centre de basse vision	22	25	0	6	1	54	40%
Avoir reçu des informations d'une association active dans le domaine	14	10	1	5	0	30	22%

Tableau 4 : types d'informations données par les professionnels selon leur contexte de travail.

Lieu de travail	Régularité	Adresses d'association	Coordonnées d'autres professionnels	Brochure, folder	Démarches à entreprendre	Existence d'avantages sociaux	Difficultés vécues et perspectives d'avenir
Cabinet Privé n = 49	Jamais	2	2	6	5	5	3
	Parfois	14	11	18	9	11	10
	Souvent	16	16	11	16	16	13

	Toujours	14	9	6	7	9	10
Cabinet privé Hôpital n = 61	Jamais	2	1	8	4	4	4
	Parfois	18	17	18	19	27	20
	Souvent	26	23	18	16	10	15
	Toujours	13	7	7	5	8	9
Cabinet privé CRF n =1	Jamais	0	0	0	0	0	0
	Parfois	1	1	1	1	1	1
	Souvent	0	0	0	0	0	0
	Toujours	0	0	0	0	0	0
Hôpital n = 20	Jamais	2	1	1	1	1	2
	Parfois	0	5	7	8	8	5
	Souvent	13	4	2	1	1	3
	Toujours	3	5	4	5	6	4
CRF Hôpital n = 1	Jamais	0	0	0	0	0	0
	Parfois	0	0	0	0	0	0
	Souvent	1	1	1	1	1	1
	Toujours	0	0	0	0	0	0
Autres n =5	Jamais	0	1	0	0	1	1
	Parfois	2	0	2	2	0	3
	Souvent	1	1	2	1	2	1
	Toujours	1	2	0	0	1	0

Tableau 5 : type d'informations demandées par les patients en fonction du contexte de travail de l'ophtalmologue.

Lieu de travail	Régularité	Adresses professionnelles	Coordonnées d'autres professionnels	Brochure, folder	Démarches à entreprendre	Existence d'avantages sociaux	Difficultés vécues et perspectives d'avenir
Cabinet Privé n = 49	Jamais	8	3	14	5	4	3
	Parfois	28	27	15	21	21	22
	Souvent	11	4	8	14	15	14
	Toujours	1	1	0	0	0	2
Cabinet privé Hôpital n = 61	Jamais	6	5	7	2	3	3
	Parfois	19	15	11	18	13	9
	Souvent	7	11	11	13	14	17
	Toujours	4	3	7	7	7	10
Cabinet privé CRF n = 1	Jamais	0	0	0	0	0	0
	Parfois	1	1	1	1	1	1
	Souvent	0	0	0	0	0	0
	Toujours	0	0	0	0	0	0
Hôpital n = 20	Jamais	3	2	2	1	2	3
	Parfois	10	10	9	9	8	5
	Souvent	4	4	3	4	5	6
	Toujours	2	2	1	3	2	4
CRF Hôpital n = 1	Jamais	0	0	1	0	0	0
	Parfois	1	1	0	1	1	0
	Souvent	0	0	0	0	0	1
	Toujours	0	0	0	0	0	0
Autres N = 5	Jamais	0	0	1	0	0	1
	Parfois	4	4	2	2	2	2
	Souvent	0	0	0	2	1	1
	Toujours	0	0	0	0	0	0

Tableau 6 : besoins en informations non médicales des ophtalmologues.

Besoins en informations non-médicales	Nombre	%
Sensibilisation par une association	48	35%
Brochures	106	77%
Posters pour la salle d'attente	44	32%
Colloque, GLEM	41	29%
Invitation au salon des aides techniques spécialisées	44	32%
Intégration des informations dans le cursus universitaire	36	26%

V.-2.2. Entretiens semi-directifs – grille d’analyse (qualitatif)

Items	Ophthalmologues	Prof. Serv. PSE et ONE
I. Annonce du diagnostic		
Du côté du professionnel de la santé		
Difficultés rencontrées		Les professionnels de la prévention aimeraient contraindre les parents pour suivi plus approfondi : dépistage efficace à 80%
Temps	<ul style="list-style-type: none"> ➤ pas assez de temps car consultations chargées (3) ➤ prennent le temps lorsque nécessaire (3) ➤ a besoin de beaucoup de temps pour dire les choses (1) 	
Vécu affectif	<ul style="list-style-type: none"> ➤ sentiment d’impuissance qui doit être dépassé (1) ➤ importance de voir le patient dans sa globalité (1) ➤ on peut aider le patient mais pas porter sa maladie (1) 	
Jargon médical	<ul style="list-style-type: none"> ➤ franchise sur le diagnostic (5) ➤ importance d’être attentif aux aspects psychologiques (3), au fait de relativiser et à ne pas être pessimiste si pas certain de l’issue. ➤ Ne pas annoncer directement les choses (1) ➤ communiquer tout ce qui est bénéfique pour le traitement (1) ➤ proposer au patient si nécessaire un deuxième avis pour confirmer le diagnostic (1) 	Ils demandent un feedback à l’ophtalmologue pour confirmer le dépistage et s’assurer du suivi
Réorientation si pathologie sévère	<ul style="list-style-type: none"> ➤ réorientation, parfois vers des personnes de référence (3) 	Orientation systématique car travail de prévention
Manque de matériel technique ou service basse vision	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Suffisamment outillées car travaillent dans ou en collaboration avec un service ou une personne spécialisée en basse vision (5) ➤ déplore qu’il n’y en ait pas au sein de son hôpital (1) 	Une personne ne connaît pas les services existants
Du côté de la personne déficiente visuelle		

<p>Incompréhension des explications du médecin</p>		<p>Parents plus précaires ne suivent pas toujours les prescriptions, culture et langue sont des barrières à la compréhension, visite chez un ophtalmologue n'est pas toujours une priorité en raison d'autres problèmes plus urgents</p>
<p>Vécu affectif</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ si un relais n'est pas mis en place rapidement, provoque une détresse psychologique chez le patient (1) ➤ si le patient est informé, il pourra mieux gérer sa maladie (1) ➤ ne pas brusquer le patient (1) ➤ le choc est plus grand pour les personnes perdant brutalement leur vision (1) ➤ étant donné que les pathologies sont progressives, les patients sont préparés et que, si la maladie est héréditaire, ils savent par leurs parents (1) 	<p>Difficultés rencontrées avec les adolescents, ils ne veulent pas toujours porter des lunettes pour raison esthétique</p>
<p>II. Informations médicales communiquées au patient</p>		
<p>Comment ? Oral, écrit ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ proposer un rendez-vous rapproché même si cela n'est pas nécessaire sur le plan médical (1) ➤ demander à sa secrétaire d'aménager du temps pour certains patients (1) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ un courrier aux parents (1) ➤ dans certains cas au domicile des parents pour parler du diagnostic et de ses implications (1) ➤ si le dépistage est en crèche, les résultats sont communiqués par l'infirmière (1), s'il se fait en consultation ONE, se fait en présence des parents
<p>III. Informations non médicales</p>		

Composantes psychosociales	<ul style="list-style-type: none"> ➤ être proche d'associations pour qu'elles puissent prendre en charge ces aspects car pas les moyens financiers pour mettre en place cet accompagnement (1) ➤ pas intéressée par un accompagnement extra médical (1) ➤ contact parfois avec le médecin traitant pour qu'il puisse gérer cet aspect (1) 	
Aides privées	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Orientation mais leur degré de connaissance n'est pas le même (7) : connaissance d'une ou plusieurs associations ➤ pas une connaissance approfondie (3) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ si le diagnostic est déjà posé, les parents connaissent les structures d'aide (1) ➤ ne sait pas ce qui existe (1) ➤ plus de contact après le dépistage, l'ophtalmologue prend le relais (1)
Aides publiques	<ul style="list-style-type: none"> ➤ connues (2) ➤ conseille de se rendre au service social de leur commune (1) 	<p>Un PSE crée une brochure d'information à l'initiative de l'échevine de l'enseignement</p>
IV. Pistes d'amélioration proposées	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Le CRF va créer une brochure d'information à destination des ophtalmologues et des patients ➤ être accompagné d'un assistant pour apprendre à annoncer un diagnostic ➤ tissu associatif est surchargé, il faut raccourcir les délais pour le premier contact ➤ meilleure connaissance des services est indispensable ➤ communication d'un numéro unique, ➤ petit prospectus ➤ le SPFSS devrait être le carrefour et informé des aides publiques et privées 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Réalisation d'une brochure (1) ➤ Souhait d'être sensibilisés et informés (2) ➤ Nécessité d'une collaboration systématique entre PSE lorsque des jeunes changent d'école (1) ➤ Le service ONE pourrait lui-même orienter vers les services d'aide précoce si nécessaire

V. Considérations	<ul style="list-style-type: none"> ➤ travail d'équipe est important ➤ jeunes médecins sont plus excités par les techniques chirurgicales ➤ certains médecins expriment le souhait de ne pas s'occuper de maladies pour lesquelles il n'y a aucun traitement car pas d'intérêt pour l'accompagnement moral ➤ l'intérêt des ophtalmologues c'est guérir 	
--------------------------	---	--

V.-3. Analyse des données

Pour effectuer notre analyse, nous reprendrons successivement les données contenues dans les tableaux présentant les résultats quantitatifs et nous les mettrons en lien avec les entretiens semi-directifs afin d'affiner certains constats. Etant donné que les tableaux quantitatifs ne concernent que les ophtalmologues, nous analyserons dans un premiers temps l'ensemble des résultats qui les concernent. Dans un second temps, nous ferons ressortir les commentaires formulés par les professionnels de la prévention (PSE et ONE).

Dans le premier tableau, nous voyons que 128 personnes, soit 93% des personnes interrogées, ont manifesté leur intérêt pour les informations non-médicales en cochant les différents items proposés. Dans les entretiens semi-directifs également, l'intérêt des médecins a été manifesté. Cependant, soulignons que le niveau d'intérêt varie fortement. Les plus intéressés proposent une sensibilisation qui pourrait par exemple être intégrée dans les formations suivies pour l'accréditation. Les autres nous ont fait part de leur difficulté à se rendre disponible et souhaitent une brochure contenant des informations succinctes qu'ils peuvent communiquer aux patients. Par ailleurs, 9 personnes (soit 7%) n'ont pas manifesté d'intérêt. Dans nos entretiens, deux personnes, intéressées par des petits prospectus ont estimé que ce qui touche à l'extramédical ne devait pas relever de leur compétence.

Ces réflexions nous interpellent car selon nous, il est impératif que les aspects extramédicaux ne soient pas dissociés de l'annonce de la pathologie. En effet, celle-ci aura des conséquences lourdes et irrémédiables sur la vie du patient et les informations non médicales sont une forme de « traitement » ayant pour effet de permettre à la personne de mieux supporter son état de santé.

Dans le second tableau, 105 personnes soit 76% s'estiment être dans des conditions défavorables pour l'annonce du diagnostic. Par contre, 32 personnes s'estiment être dans de bonnes conditions. Parmi elles, 29 personnes travaillent en cabinet privé. Cela peut s'expliquer soit par le fait que les patients reçus n'ont pas de pathologies lourdes ou que le cadre de travail est peut-être moins stressant et permet donc des rendez-vous plus longs.

Cela s'observe également dans les entretiens semi-directifs. Les personnes qui mettent en avant des difficultés liées au temps et au vécu affectif du patient sont celles qui sont confrontées aux pathologies plus sévères. Nous avons observé dans nos entretiens deux ophtalmologues qui pour l'un, n'a pas besoin de beaucoup de temps pour dire les choses. L'autre explique que les maladies étant progressives, les patients y sont déjà préparés. Il met également en avant le fait que pour les maladies héréditaires, les personnes connaissent leurs antécédents médicaux. Or, cela n'est pas toujours le cas. Le type de patients majoritairement rencontrés par ces deux médecins sont des personnes âgées.

En revanche, d'autres ophtalmologues sont conscients de l'impact psychologique de l'annonce du diagnostic sur les patients et sont attentifs à une progression dans l'annonce, à la nécessité de se rendre disponible ou encore à l'importance de relayer vers les associations ou le médecin traitant.

Le troisième tableau met en évidence des différences de réponses en fonction du milieu professionnel. Les deux items les plus souvent choisis sont : avoir plus de temps et recourir aux services de basse vision. Mais, le choix du recours aux services de basse vision semble être un besoin plus présent parmi les ophtalmologues travaillant en cabinet privé.

L'aspect positif de ce chiffre est que la plupart des ophtalmologues savent que ces relais existent et qu'ils offrent une réelle réponse aux patients. Les ophtalmologues déplorent les longs délais d'attente avant une prise en charge et un manque de disponibilité téléphonique de ces services. Toutefois, cela peut également signifier que les ophtalmologues se trouvent parfois démunis face à certains patients car ils méconnaissent les structures d'aides et les adaptations techniques pouvant améliorer la qualité de vie.

Le manque de temps est donc plus problématique chez ophtalmologues travaillant en hôpital.

Cette réalité a également été soulignée dans les entretiens en vis-à-vis. Le temps insuffisant ne permet pas un échange de qualité et n'offre pas à l'ophtalmologue la possibilité de s'investir dans un entretien plus approfondi. Or le temps est un facteur capital pour que le patient puisse entendre, comprendre, accepter la pathologie dont il souffre et qu'il puisse ensuite, lorsqu'il sera prêt, entreprendre les démarches nécessaires en vue de sa rééducation.

L'importance d'une collaboration accrue entre le tissu associatif et le milieu hospitalier a été également mise en avant par ce tableau. Ainsi, 30 personnes voudraient recevoir des informations d'associations et 24 personnes ont coché le travail en équipe pluridisciplinaire.

La plus-value du travail en équipe pluridisciplinaire a été soulignée par l'ophtalmologue exerçant au centre de réadaptation fonctionnelle. Il a constaté que cela a modifié le rapport au patient. Il travaillait dans l'hôpital avant la mise en place de ce service et il constate une amélioration considérable du service rendu aux patients qui sont de ce fait intégralement pris en charge.

L'analyse du quatrième tableau montre que le type d'informations données par les professionnels concerne majoritairement les adresses des associations. On constate aussi qu'il n'y a pas de systématisation des pratiques et que les informations communiquées dépendent de la sensibilité de l'ophtalmologue, de la manière dont il considère sa fonction, des frontières qu'il se met, de sa proximité avec le tissu associatif. Il serait judicieux de mettre un système permettant d'uniformiser autant que possible l'annonce du diagnostic en intégrant des informations clés à communiquer.

Les entretiens semi-directifs le montrent également. Les personnes travaillant en revalidation ou membres de la Fondation Ligue Braille sont davantage conscients des relais indispensables à opérer.

On constate que la catégorie « jamais » n'est pas souvent cochée, cela sous-entend que les personnes reçoivent au moins une information.

Parmi les 137 personnes interrogées, 15 ne donnent jamais de brochures et 97 disent en communiquer. Dans le tableau 6, 106 ophtalmologues demandent des brochures. Dès lors, cela signifie-t-il que les informations communiquées par les 97 personnes ne sont pas suffisantes ? Pas actuelles ?

Dans les entretiens semi-directifs, une personne communique une farde constituée par ses soins. L'ophtalmologue exerçant au CRF nous a informé du fait qu'une brochure à destination des médecins et des patients est en cours de réalisation.

Ce que les patients demandent le moins, ce sont les brochures, comme l'illustre le tableau 5. Or, tant dans les entretiens semi-directifs que dans les questionnaires, les brochures sont fort demandées par les ophtalmologues. Certains insistent en outre sur le fait qu'il est nécessaire que celles-ci soient synthétiques et contiennent des informations claires et concises. Est-ce que la brochure est l'élément passe-partout « vous lirez ceci à domicile » plutôt que de s'investir davantage dans l'accompagnement du patient ? Bien que nous comprenions le caractère pratique de cet outil et la réalité professionnelle des ophtalmologues, nous ne pouvons pas opter pour cette solution, qui nous semble froide et impersonnelle, comme étant l'unique action du médecin. La brochure devrait être pour nous un outil permettant au patient d'avoir en plus du discours, un écrit qui ferait office de complément aux discussions, de synthèse des informations et de trace pour l'entourage familial.

Il nous paraît impossible de faire l'impasse sur des entretiens de qualité au sein desquels pourront être abordées, au fur et à mesure, les questions liées à la pathologie ainsi que celles en lien avec la manière de vivre au mieux avec cette déficience. Les patients, aux dires des ophtalmologues, posent beaucoup de questions ayant trait tant aux adresses d'associations qu'aux difficultés qu'ils vivent et aux perspectives d'avenir. Au vu des données du tableau 4, les ophtalmologues ne sont pas suffisamment outillés face à cet aspect qu'ils communiquent peu ce qui rejoint l'objet de notre étude.

48 personnes mettent l'accent sur la sensibilisation par des associations, 41 personnes seraient intéressées par l'organisation de colloques se qui démontre à notre sens leur volonté d'être mieux informés et plus à l'aise avec ce public.

44 personnes souhaiteraient être invitées au salon des aides techniques. La Ligue Braille organise une fois par an, une exposition destinée principalement aux personnes handicapées et à leur entourage. Les exposants sont les fournisseurs belges qui commercialisent des adaptations techniques permettant de faciliter les tâches domestiques, le classement administratif, la lecture, l'écriture, la communication,... Cette demande montre que les ophtalmologues ne connaissent pas toujours ces aides. De plus, nous pensons qu'une meilleure information sur les aides techniques permettrait aux ophtalmologues de se rendre compte de la nécessité d'informer les patients des démarches à entreprendre en vue de l'obtention de ces aides.

Enfin, 36 personnes aimeraient que ces informations soient intégrées dans le cursus universitaire.

Cet élément confirme les lacunes que nous avons mis en exergue dans l'apport théorique. En effet, nous avons souligné le manque de cours de psychologie mettant en avant les propos tenus par le Dr L. Michel lors du séminaire organisé par la plateforme annonce handicap ayant eu lieu le 8 mars 2008.

En ce qui concerne les réponses des autres professionnels de la santé, deux services PSE n'ont pas été confrontés à des élèves présentant une déficience visuelle fréquentant l'enseignement ordinaire. Cependant, un des deux PSE a parmi les écoles dont elle s'occupe une école spécialisée type 6. Le fait que ces élèves ont à leur disposition une structure qui les encadre ne demande pas au PSE la nécessité d'être informée et sensibilisée à la déficience visuelle et à son impact sur la scolarité. Ces deux services se disent intéressées par une sensibilisation suivie de documents écrits.

Le troisième service PSE interrogé, quant à lui, est confronté à des personnes présentant des maladies et handicaps divers dont des élèves présentant des problèmes visuels. Afin de structurer au mieux l'encadrement, le service réalise actuellement, à l'initiative de l'échevine de l'enseignement, une brochure à destination des directions et du corps professoral qui explique les différents type de déficiences et maladies, leur impact sur la scolarité ainsi que des coordonnées d'associations en lien avec les pathologies évoquées.

Enfin, le service dépistage de l'ONE dont le rôle est de faire des dépistages visuels d'enfant ayant entre 18 mois et trois ans ne fait pas d'annonce de diagnostic à proprement parlé. Il s'agit donc de dépistage, à confirmer par un ophtalmologue qui prend ensuite le relai. Toutefois, l'ONE pourrait dans les cas où une malvoyance est détectée, s'assurer de la bonne orientation de l'enfant vers des services d'aide précoce par exemple.

L'ensemble de ces professionnels insistent sur la nécessité du travail de prévention qui s'avère souvent efficace. Ils insistent sur la difficulté que peut constituer la langue ou la culture pour la compréhension des informations. Ils mettent aussi l'accent sur la difficulté et la frustration qu'ils ressentent lorsque les parents n'entreprennent pas les démarches nécessaires en raison de problèmes plus urgent ou de leur condition de précarité. Ils aimeraient rendre ces examens obligatoires car ils peuvent parfois avoir pour effet de limiter l'impact de la perte visuelle.

V.-3. Interprétations en lien avec les hypothèses de départ

Pour rappel, notre première hypothèse était la suivante :

La manière dont se passe le moment de l'annonce du diagnostic engendre des frustrations ou incompréhensions de la part des patients et de leur famille.

L'étude que nous avons menée a été entièrement axée sur le témoignage des professionnels de la santé. Toutefois, nous avons estimé qu'il était indispensable pour une meilleure compréhension de la problématique d'intégrer autant que possible dans la présente recherche le ressenti du patient. C'est pourquoi nous avons exploré la littérature, exploité les éléments recueillis lors de notre précédente recherche ainsi que des témoignages retirés de l'étude menée par G. Challe

(2008) auprès de patients atteints de rétinopathie. Ces éléments nous amènent à confirmer cette hypothèse.

Si l'on en croit cette étude, ceux-ci exprimaient souvent, comme nous l'avons dit plus haut, le fait qu'ils allaient solliciter un second avis.

Nous vous présentons ci-dessous des extraits de témoignages pouvant illustrer un sentiment de frustration ou d'incompréhension.

"Les ophtalmos m'ont dit : ne revenez plus, c'est des frais inutiles, ça ne sert à rien ; on ne peut rien pour ce problème."

Ce témoignage illustre la barrière que mettent certains médecins afin de ne se limiter qu'à leur champ d'action.

"Au début, on m'a parlé de myopie. On m'a dit que c'était congénital. J'ai vécu jusqu'à l'âge de 50 ans sans savoir que j'avais une rétinite."

Ce témoignage montre la nécessité pour l'ophtalmologue d'investiguer, voire de réorienter, afin de poser un diagnostic.

"C'est méchant ce que je vais vous dire, mais j'ai l'impression que la plupart des médecins pensent qu'on n'est pas capable de comprendre, et ils ne sont généralement pas très loquaces dans leurs explications parce qu'ils estiment que ça entraînerait trop loin... Ou peut-être ne voulaient-ils pas m'affoler, je n'en sais rien... mais je le regrette."

Nous pensons que certains ophtalmologues, pour ne pas tomber dans l'affectif, peuvent avoir tendance à aseptiser leur discours de toute expression d'empathie. Le jargon médical peut alors être un refuge rassurant.

"Vous savez, moi, je suis sortie de l'hôpital, je me suis promis de ne plus jamais remettre les pieds dedans... On a attendu des heures... Bien sûr, on n'a pas vu de médecin... Nous avons vu une assistante qui a dit à mes parents : « vous savez, à l'âge de 18 ans, je ne sais pas si elle verra encore. »

« Les ophtalmos... j'ai une réticence à y aller. J'y vais à reculons... Il y en a pour qui ce serait important d'avoir une formation en psychologie..."

Ces témoignages vont dans le sens de nos réflexions sur la nécessité pour les médecins d'augmenter le nombre d'heure de psychologie et de leur dispenser une meilleure information quant aux aides et à la rééducation.

Notre précédente recherche ainsi que notre pratique quotidienne nous ont amenés à rencontrer bon nombre de personnes ayant vécu des situations similaires d'incompréhension ou de frustration par rapport à l'annonce du diagnostic.

En effet, beaucoup de personnes malvoyantes n'ont pas eu suffisamment tôt, les informations liées aux structures existantes ainsi que les aides publiques qu'ils pouvaient solliciter.

La seconde hypothèse était la suivante :

Les opérateurs de 1^{ère} ligne (ophtalmologues, services de promotion de la santé à l'école et le service dépistage de l'ONE) manquent d'informations non-médicales de deux types :

- les composantes psychosociales du handicap visuel,
- l'éventail des services et aides existants.

Nous le voyons, de l'aveu même des ophtalmologues, 105 d'entre eux, soit 76% des personnes interrogées estiment être dans des conditions défavorables pour l'annonce du diagnostic. Les entretiens également font apparaître le manque de temps, la méconnaissance des aides et services existants, la difficulté liée à l'impact psychologique de l'annonce. Cette hypothèse est donc également confirmée.

Nous observons qu'ils sont en demande d'informations non médicales de nature diverses : brochures, informations d'associations, organisation de colloque, sensibilisation, invitation au salon des aides techniques, intégration de ces informations dans le cursus universitaire.

VI.- CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Ce moment d'annonce du diagnostic venant d'être développé sous ses différentes facettes montre que le poids du handicap ne peut diminuer qu'à condition que la personne ait accepté sa déficience visuelle, qu'elle ait une image positive d'elle-même et qu'elle ait pu mettre en place des mécanismes lui permettant de faciliter son quotidien. Tout cela n'est possible que si la personne a une vision réaliste de ses aptitudes et est informée des aides et services pouvant lui venir en aide pour réapprendre à fonctionner. Cela passe par la connaissance des avantages sociaux, l'utilisation des aides techniques ainsi que les apprentissages liés aux tâches de la vie journalière : mobilité, tâches domestiques, classement administratif, accompagnement parental, aides pédagogiques, insertion professionnelle ou maintien à l'emploi,...

On constate que l'annonce du diagnostic n'est le plus souvent pas accompagnée d'informations sur les moyens d'acquiescer ou de maintenir une autonomie malgré la déficience, sur les différentes formes d'aide ou de prise en charge. La personne handicapée peut être rapidement perdue dans le dédale administratif et institutionnel.

Cette responsabilité est à partager entre l'ophtalmologue et les structures d'aides. Le questionnaire a révélé que les ophtalmologues n'étaient pas suffisamment informés et que les services basse vision vers lesquels ils orientent ne sont pas toujours disponibles. On a également souligné une différence de pratique et de besoins entre les ophtalmologues travaillant en cabinets et ceux qui exercent en hôpital. Leur réalité est donc différente et implique des réponses qui tiennent compte de ces spécificités.

Au-delà même de l'information sur ces moyens palliatifs, il semble que l'accompagnement psychologique des personnes et de leurs familles après l'annonce de la pathologie reste largement insuffisant. Notre souhait est donc de jeter les bases d'une réflexion permettant d'améliorer le soutien psychologique au moment de l'annonce et l'information concernant les aides existantes. Nous l'avons vu tout au long de ce rapport, l'annonce du diagnostic provoque un véritable séisme chez le patient. Dès cet instant, les mécanismes d'aides devraient se mettre en place afin que celui-ci puisse exprimer sa souffrance et être orienté rapidement vers des relais pouvant assurer la continuité du suivi.

En plus du suivi par les professionnels, il serait important que la personne puisse confronter son vécu avec celui d'autres personnes vivant une situation similaire.

A cet égard, il serait utile de mettre en place des groupes d'entraide pour favoriser les échanges d'expériences entre les patients confrontés à une situation de perte visuelle. Ceux-ci pourraient être mis en place soit par le tissu associatif ou par le milieu hospitalier. Nous pensons que les échanges permettraient à la personne de relativiser, de s'enrichir d'expériences, de rencontrer des personnes qui l'encouragent dans la mise en œuvre d'un nouveau projet de vie.

Nous l'avons vu, à la lecture des programmes dispensés aux futurs ophtalmologues dans les diverses universités du pays, on peut constater un point commun : l'absence d'approche psychologique. Dès lors, comment pourraient-ils être armés pour affronter une telle souffrance ? Comment être suffisamment à l'écoute tout en restant à leur place de professionnel et donc ne pas être submergé par l'émotion véhiculée par le patient, le sentiment d'échec ou d'impuissance liés à l'inexistence de traitements ou leur inefficacité ?

Il serait donc utile de repenser la formation. En plus des cours de psychologie, nous suggérons que des stages obligatoires soient organisés dans des milieux où il y a une pratique de rééducation pour qu'ils puissent avoir une meilleure connaissance des services existants, des aides publiques et des adaptations techniques. Cette immersion pourrait donc se faire au sein d'associations spécialisées, d'un centre de réadaptation fonctionnelle, d'une école spécialisée, d'un service public en lien avec le handicap,...

Ensuite, des questions non médicales pourraient être abordées lors des formations que doivent suivre les ophtalmologues pour leur accréditation. Des interventions d'associations spécialisées ou de services publics pourraient se faire lors de colloques.

Un autre élément qui a été fortement mis en avant par les ophtalmologues est le manque de temps. Le nombre de patients à prendre en charge les amènent à se limiter exclusivement aux questions d'ordre médicale. L'article publié dans le journal *L'Avenir du Luxembourg* dresse un état des lieux du secteur fort éclairant. On y insiste ainsi sur le nombre insuffisant d'ophtalmologues, surtout dans les régions rurales et sur le nombre trop peu élevé d'orthoptistes. Nous préconisons qu'il y ait davantage d'orthoptistes qui pourraient ainsi compléter le cadre d'ophtalmologues. Nous déplorons le fait qu'il n'y ait pas d'école francophone formant à cette discipline en Belgique.

Afin d'optimiser les étapes, le cadre ainsi que les informations communiquées au moment de l'annonce, nous pensons qu'il serait intéressant d'implémenter une initiative française qui a attiré notre attention. Il s'agit d'une charte nommée « humaniser l'annonce du handicap » et qui contient une série de recommandations visant à offrir un meilleur cadre de travail au professionnel et pour que le patient soit mieux reçu. Comme l'ont souligné les autres professionnels de la santé (PSE et ONE), la langue et la culture sont parfois des freins à la compréhension. Il est donc nécessaire que le travail d'accessibilité de l'information soit accentué.

Enfin, le recours aux associations n'est pas l'unique solution à promouvoir. Tout est question de temps, de mesure et de déclat. En effet, les associations ne travaillent qu'à la demande des personnes handicapées. Celles-ci doivent être capable de se mobiliser pour profiter de l'aide et de l'accompagnement proposé afin de ne pas subir ses démarches. Il est en effet nécessaire, nous

semble-t-il, de permettre à la personne d'intérioriser sa déficience et le handicap qui en résulte comme le soulignait T. W. Harding (1994) pour éviter une adaptation superficielle au handicap. Il est donc certes primordiale que l'information soit communiquée au patient mais le temps doit lui être laissé pour qu'il entreprenne ces démarches. Il se peut donc que pendant un temps, plus ou moins long, le seul professionnel face au patient soit l'ophtalmologue.

En conclusion, nous ne proposons pas des recettes pour l'annonce du diagnostic mais nous reprendrons pour compléter notre exposé, des éléments tirés du document « L'annonce du handicap : aspects éthiques. » T. W. Harding (1994)

L'accent est mis sur quelques aspects éthiques, à savoir :

- l'annonce du diagnostic dans toute sa complexité, étalée nécessairement sur plusieurs entretiens, fait partie du *devoir de l'équipe soignante* ;
- le respect de l'autonomie de la personne implique que *la vérité* doit être le principe de base dans cette communication ;
- le médecin doit également tenir compte de *la réaction et du processus assimilable au deuil* d'une personne qui perd une partie de ses capacités sensorielles ;
- le médecin et l'équipe soignante ont une lourde responsabilité dans l'annonce du diagnostic et l'accompagnement du patient et de l'entourage. Cependant, il faut éviter de trop médicaliser le problème et surtout d'encourager le malade à *redéfinir son identité selon ses propres conceptions et valeurs* et éviter l'identification trop forte avec l'image de la personne handicapée.

Comme beaucoup d'autres tâches en médecine, il s'agit d'un défi. S'il est relevé, les effets bénéfiques pour le malade et son entourage seront importants et durables.

Idéalement donc, les entretiens devraient déboucher sur l'élaboration d'un projet de vie et d'ouverture pour le patient. Il ne s'agit pas d'occulter le handicap présent ou à venir, ni de lui donner un espoir utopique. Il est question d'ouvrir les portes qu'il pourra franchir en vue de construire, petit à petit, sa nouvelle identité.

Ces suggestions n'auraient pu se faire sans la collaboration des professionnels de la santé qui ont accepté de nous livrer leur vécu avec franchise. Nos suggestions et nos constats sont des bases permettant d'alimenter le débat avec ce secteur incontournable. Notre devoir en tant qu'association spécialisée doit être de nous remettre en question. Bien sûr, notre travail central est et doit rester le service au bénéficiaire mais il nous faut, pour accroître la qualité du service rendu et une prise en charge plus performante, développer des actions de sensibilisation et de partenariat avec le secteur médical.

La Fondation Ligue Braille est donc une initiative qui offrira peut-être des ponts entre les deux secteurs.

VII.- BIBLIOGRAPHIE

- BOLANDS, L. (2008, 8 mars). Séminaire "Soutien moral aux parents "autour" du diagnostic de handicap de leur enfant" – Bruxelles.
- CHALLE, G. (2008). L'annonce du handicap visuel de l'enfant. Pistes et réflexions. *Le rétinio*, n°68, p.10-12.
- DESMERGER, M. (1987). L'annonce du handicap à la famille. Acte de la 18^e journée d'études et de formation «La vie sans la vue : une construction ? L'enfant visuel d'âge préscolaire », 19-21 juin 1987.
- FOUCHER, Cl. (1997). *Le vécu identitaire et cécité tardive. La vie associative comme restauration du lien social*. Paris : L'harmattan.
- GRIFFON, P., RENOUX, P.F. (2001). Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. Présenté lors du Colloque *Handicap, cognition et prise en charge individuelle : Des aspects de la recherche au respect de la personne*, Association des jeunes chercheurs en science de la cognition, Marseille, France.
- HARDING, T.W. (1994, 14-15 février). L'annonce du handicap : aspects éthiques. IN A.SAFRAN&A.ASSIMACOPOULOS, *Le déficit visuel. De la neurophysiologie à la pratique de réadaptation*, Symposium de neuro-ophtalmologie et de réadaptation pour déficients visuels, Genève (p.115-120), Paris : Ed. Masson.
- Organisation mondiale de la Santé (2001) CIF – Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - Genève
- PETITCOLIN, Ch. (2008). Le travail avec les familles et l'annonce du handicap. *Le rétinio*, n°65, p.15-17.
- PONTON, L., L'adaptation psycho-sociale à une perte visuelle. Retrieved Janvier 12, 2010, from http://www.inlb.qc.ca/modules/pages/index.php?id=265&langue=fr&navid=1&item_id=1
- QUIVY R., VAN CAMPENHOUDT L. (2005). *Manuel de recherche en sciences sociales* (3e ed.). Paris: Dunod.