



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Parcours de soin des enfants en situation de handicap visuel sévère -
vécu et représentation des parents**

Présentée et soutenue publiquement le 25 avril 2017 à 16 h
Au Pôle Formation
Par Pierre-Yves Pontié

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Dominique Deplanque

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean-Marc Lefebvre

Monsieur le Docteur Marc Bayen

Monsieur le Docteur Matthieu Calafiore

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Matthieu Calafiore

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

OMS	Organisation mondiale de la santé
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel établissement
CDES	Commission de l'Education Spéciale
AES	Allocation d'Education Spéciale
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AAH	Allocation Adulte Handicapé
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
CAF	Caisse d'Allocation Familiale
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
ANPEA	Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles
SAFEP	Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
SAAAIS	Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration scolaire
PPI	Projets Pluridisciplinaires Individualisés
CAMSP	Centre d'Action Médico-sociale Précoce
CDAPH	Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
PMI	Protection Maternelle et Infantile
AVSI	Auxiliaire de Vie Scolaire Individualisé
ERDV	Ecole Régionale pour Déficients Visuels
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
HAS	Haute Autorité de Santé
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
GAPAS	Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale

Table des matières

Sommaire

Résumé	6
Introduction	7
I. Quelques définitions	8
A. Déficience.....	8
B. Incapacité	9
C. Handicap	9
II. Aspects législatifs du handicap	10
A. Loi du 30 juin 1975 (6)	10
B. Loi du 02 janvier 2002 (7, 8)	11
C. Loi du 11 février 2005 (5, 9)	11
III. Le pôle déficiences visuelles (10, 11).....	12
A. Le SAFEP-SAAAIS la pépinière	13
B. Le CAMSP de l'épi de Soil.....	14
IV. Objectif de l'étude.....	14
Matériels et méthodes.....	16
I. Choix de la méthode (12)	16
A. Méthode qualitative	16
B. Techniques de recueil de données	17
1. <i>Entretiens semi-directifs</i>	<i>17</i>
2. <i>Entretiens individuels</i>	<i>17</i>
3. <i>Recrutement.....</i>	<i>17</i>
II. Recueil des données	18
III. Analyse des données	18
Résultats	20
I. Caractéristiques des participants	20
II. Un diagnostic traumatisant.....	20
A. Une absence d'anticipation anténatale.....	20
B. Un manque d'écoute des soignants	21
C. Un diagnostic spécialisé ressenti comme rapide et brutal.....	22
1. <i>Des examens perçus comme brutaux.....</i>	<i>23</i>
2. <i>Un diagnostic souvent péremptoire</i>	<i>23</i>
3. <i>Des soignants décrits comme inhumains</i>	<i>24</i>
D. Un accompagnement souvent déficient	25
1. <i>De la part des soignants.....</i>	<i>25</i>
2. <i>De la part des proches et des soutiens familiaux</i>	<i>25</i>
3. <i>De la part de la société.....</i>	<i>26</i>
E. Un premier contact qui laisse des traces	27
1. <i>Des rancœurs plus ou moins virulentes</i>	<i>27</i>
2. <i>Un état dépressif parfois quasi mutique</i>	<i>28</i>
3. <i>Un état de stress post traumatique.....</i>	<i>28</i>

III. Un parcours de soin subi, difficile, qui se normalise progressivement ...	28
A. Les premiers temps du parcours	28
1. <i>Des difficultés d'acceptation</i>	28
2. <i>Quelques parcours sans problèmes</i>	29
3. <i>Des craintes et des incertitudes</i>	30
4. <i>Une culpabilisation fréquente</i>	32
B. Une normalisation progressive	32
1. <i>L'intervention des services médico-sociaux</i>	32
2. <i>La découverte des potentialités</i>	33
3. <i>Un suivi qui devient automatique</i>	34
4. <i>Quelques mauvaises expériences de parcours</i>	35
C. L'ambiguïté des thérapeutiques	36
1. <i>Les lunettes</i>	37
2. <i>L'opération</i>	37
3. <i>Le fantasme de la recherche</i>	38
4. <i>Des choix forcément difficiles</i>	38
IV. Un parcours de vie semé de paradoxes	39
A. Une recherche de normalité	39
1. <i>Normalité dans l'éducation</i>	39
2. <i>Normalité dans les loisirs</i>	39
B. Une nécessité de compensation	40
1. <i>Nécessité d'apprentissages spécifiques – le braille</i>	40
2. <i>Nécessité de matériel spécifique</i>	40
3. <i>Nécessité d'un recours à la MDPH</i>	42
C. Surprotection et surinvestissement	43
1. <i>Surprotection</i>	43
2. <i>Surinvestissement</i>	43
Discussion	45
I. Limites, biais et forces de l'étude	45
A. Biais internes	45
B. Biais externes	45
C. Biais d'interprétations	45
D. Biais de recrutement	46
E. Forces de l'étude	46
II. Principaux résultats de notre étude et confrontation à la littérature	47
A. L'accueil de l'enfant en situation de handicap – une situation de deuil	47
B. Le médecin généraliste, grand absent de la prise en charge ?	47
C. Culpabilité et culpabilisation – une relation médecin malade difficile ..	48
III. Pistes de réflexion	48
A. Nécessité d'une formation continue des acteurs de premier recours ..	48
B. Créer et appliquer des protocoles d'annonce	49
C. Suivi psychologique des parents	50
Conclusion	52
• Références bibliographiques	54
Annexes	56

RESUME

Contexte : La France compte actuellement 207000 malvoyants profonds. La prévalence de la malvoyance chez les enfants de 6 à 11 ans est estimée à 0,85 à 1,67 pour mille. Si les lois de 2002 et 2005 apportent des solutions concrètes aux parents d'enfants en situation de handicap, quels qu'ils soient, le vécu des premières années de ces enfants reste un parcours complexe.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés individuels. Les critères d'inclusions étaient : parents d'enfants déficients visuels profonds de 6 à 12 ans, brailleuses suivis au sein du pôle « déficiences visuelles » de Loos. Les données recueillies ont été anonymisées, retranscrites, et ensuite étudiées par analyse thématique de contenu, en utilisant le logiciel d'analyse qualitative QSR Nvivo 10. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données.

Résultats : Le diagnostic du handicap visuel est vécu comme traumatisant, avec la description d'une brutalité des soignants, ainsi qu'un sentiment d'abandon, et un certain degré de culpabilisation des parents. La formation et la sensibilisation du personnel soignants et le suivi psychologique des parents d'enfants malvoyants sont à développer pour un parcours mieux vécu lors de ces premières années difficiles, amenant à de nombreuses adaptations, tant sur le plan organisationnel familial que psychique et psychologique. Si ensuite une certaine routine s'installe avec la mise en place d'un suivi régulier par les différentes structures existantes, les incertitudes, espoirs et potentialités émaillant le parcours sont des facteurs parfois compliqués à gérer émotionnellement par les parents, qui doivent jongler entre les nécessaires compensations de la malvoyance à apporter au quotidien à leur enfants, tant en terme d'appareillage que d'apprentissage, et la volonté de lui offrir une vie aussi « normale » que possible, avec de leur part un important investissement matériel, physique et émotionnel.

INTRODUCTION

On dit classiquement que l'œil est le miroir de l'âme. Mais lorsque son fonctionnement est altéré, nos représentations s'en trouvent bouleversées.

Selon les estimations de l'OMS, 1.4 millions d'enfants de moins de 15 ans dans le monde présentent une cécité irréversible et auraient besoin d'une réadaptation visuelle pour parvenir à se développer pleinement sur le plan psychologique et personnel (1). Les causes principales de déficience visuelle chez l'enfant sont très variables en fonction des régions géographiques, et du développement socio économique (notamment via la disponibilité et l'accessibilité des soins de santé et d'ophtalmologie) de ces régions, et à l'échelle mondiale, près de 80% des causes de déficience visuelle sont évitables ou curables

D'après les données épidémiologiques des registres du nord de l'Europe, la prévalence des déficits visuels sévères est de 0,51 à 0,71 pour mille enfants de 0 à 5 ans, de 0,85 à 1,37 pour mille enfants de 6 à 11 ans et de 0,92 à 1,30 pour mille enfants de 11 à 15 ans (2). On estime le nombre de malvoyants en France à 1,7 millions, dont plus de 207000 malvoyants profonds à aveugles (3).

Chez l'enfant, en France, on distingue différents groupes de pathologies responsables d'un handicap visuel, dont principalement (2) :

- Les atteintes des nerfs optiques, et en particulier les atrophies optiques et des voies optiques supérieures
- Les atteintes rétiniennes (21 à 40 % des étiologies) aux premiers rangs desquelles on peut citer les rétinopathies pigmentaires (66%), le syndrome d'USHER (rétinopathie pigmentaire associée à une surdit ), la maladie de STARGART (d g n rescence maculaire juv nile), l'amaurose cong nitale de Leber...
- Les malformations cong nitaires de l'œil – microphthalmie, anophthalmie ...
- Les s quelles de pr maturit  et souffrances n onatales.

L'œil est communément admis comme étant l'organe sensoriel qui reçoit près de 80% des informations extérieures à notre corps, et le handicap visuel sévère chez l'enfant peut avoir de nombreuses incidences (2) sur son développement, avec notamment un risque de retard psychomoteur, de retrait cognitif, de troubles de la communication, voire d'autisme.

L'arrivée d'un enfant atteint de handicap visuel est donc un évènement forcément particulier, qui nécessite une adaptation de la famille, des parents, mais aussi un suivi de l'enfant attentif afin d'éviter l'émergence de ces problématiques.

I. Quelques définitions

A. Déficience

Selon la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (4) la déficience est définie comme toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. La déficience correspond donc à l'aspect anatomique, lésionnel du handicap.

Dans le cas de l'insuffisance visuelle, l'OMS décrit actuellement 5 stades de déficience visuelle, repris dans le tableau ci après.

En France, depuis la loi de 1976 la cécité légale est définie par une vision binoculaire après correction $< 1/20$ (correspondant donc aux déficiences profondes et plus graves de l'OMS).

Catégorie OMS	définition	Correspondance CIH
Catégorie I	Acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10 avec un champ visuel d'au moins 20°	Déficiência moyenne
Catégorie II	Acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 1/10 et supérieure ou égale à 1/20	Déficiência sévère
Catégorie III	Acuité visuelle binoculaire corrigée comprise entre 1/50e et 1/20e, ou champ visuel compris entre 5° et 10°	Déficiência profonde
Catégorie IV	Acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 1/50, avec perception de la lumière préservée ;	Déficiência presque totale
Catégorie V	Absence de perception lumineuse	Déficiência totale

B. Incapacité

L'incapacité est une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain. Les incapacités sont donc les conséquences de déficiences qui ne peuvent être corrigées. (4)

C. Handicap

Selon l'OMS (4), le handicap se définit comme le désavantage d'un individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal (en fonction de l'âge, du sexe et des facteurs sociaux et culturels). Le handicap constitue donc la face sociétale et, la conséquence de l'interaction de la personne souffrant d'une incapacité et de son environnement inadapté.

Ce concept se traduit en droit français à travers la définition du handicap donnée par la loi 2005_102 du 11 février 2005, dans l'article 114 (5) : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en

raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

II. Aspects législatifs du handicap

A. Loi du 30 juin 1975 (6)

La loi 75-534 du 30 juin 1975, présentée par Simone Veil, alors ministre de la santé, constitue le premier texte de loi créant une politique publique sur le handicap. Elle définit clairement dès son article premier 3 droits fondamentaux :

- Le droit au travail
- Le droit à une garantie minimum de ressources
- Le droit à l'intégration scolaire et sociale

Elle affirme même que "la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés [...] constituent une obligation nationale";

Elle introduit déjà la notion d'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population.

Elle précise que "les enfants et les adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux".

Elle crée les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) ainsi que les Commissions de l'Education Spéciale (CDES), qui ont pour mission d'apprécier le taux d'incapacité, de décider ou de proposer des orientations, de déterminer en fonction de leur évaluation l'attribution d'allocations spécifiques ou de statuts particuliers ; elle crée également les Allocations d'Education Spéciale (AES) qui deviendra Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) en 2005 et l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

B. Loi du 02 janvier 2002 (7, 8)

La loi du 02 janvier 2002 vient moderniser l'action sociale et médico-sociale. C'est cette loi qui a mis en place les projets individuels pour les usagers des établissements médico-sociaux, prenant en compte leurs attentes et leurs besoins. Elle affirme en outre les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap, et notamment le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.

Elle formalise par ailleurs la nécessité d'information éclairée, ainsi que les outils de cette information (charte des droits et libertés de la personne accueillie, règlement de fonctionnement, contrat de séjour, projet d'établissement, recours possibles...)

Elle élargit les missions de l'action sociale, et donne une base légale notamment à des modes de prise en charge directe (service d'aides à domicile, mode d'hébergements...)

Elle améliore par ailleurs le fonctionnement technique des structures (créations des schémas sociaux et médicaux pluriannuels et révisables, amélioration des procédures de contrôle, démarches évaluatives) et la coordination des différents acteurs (contrats de moyens et d'objectifs, instauration d'une convention...)

C. Loi du 11 février 2005 (5, 9)

La loi du 11 février 2005, intitulée loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue le dernier texte majeur dans le domaine du handicap.

Elle donne la définition actuelle du handicap en France, et place dès son article 2 la personne handicapée au centre d'un dispositif de solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

Elle instaure le principe des Maison Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), unifiant les missions des anciennes COTOREP et CDES, qui sont remplacées par les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH); elle réunit aussi certaines des compétences des autres intervenants du handicap (Conseil Général, DDASS, CAF, CPAM...). Cette MDPH est chargée des missions d'accueil, d'information, d'orientation, d'évaluation et de mise en œuvre de ses décisions de suivi, de coordination et de conciliation. Elle

devient donc le guichet unique pour toutes les problématiques en lien avec le handicap.

Par ailleurs, elle réaffirme le droit d'inscrire à l'école tout enfant qui présente un handicap, reconnaissant la responsabilité de l'éducation nationale à l'égard de tout enfant ou adolescent y compris en situation de handicap. Elle pose aussi les bases légales de l'aménagement des conditions d'examens.

Elle crée le concept de plan personnalisé de compensation du handicap, visant à garantir une meilleure autonomie de la personne handicapée, respectant son projet de vie et ses aspirations. La prestation de Compensation du Handicap est au centre de ce dispositif, et peut financer des aides humaines, des aides techniques, des aides exceptionnelles, des aménagements de logement et des aides animalières.

Elle revient aussi sur l'accessibilité, en fixant des objectifs et des sanctions pour les établissements recevant du public, des nouvelles normes obligatoires d'accessibilité des locaux d'habitation neufs, et en revenant sur la nécessité d'étendre cette accessibilité à tout l'espace public, mais aussi au transport, ainsi qu'à l'accès à l'audiovisuel.

La loi handicap apporte aussi des avancées en matière d'emploi (non discrimination, réforme du travail en milieu protégé, quota et sanctions dans les entreprises de plus de 20 salariés...) et de citoyenneté (droit de vote).

III. Le pôle déficiences visuelles (10, 11)

Le pôle déficiences visuelles de Loos (59) regroupe depuis 2014 des services anciennement gérés par l'Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles (ANPEA). Ses principes d'intervention sont les suivants :

- Savoir repérer les possibles, les compétences chez la personne, quelle que soit la gravité de son handicap
- Individualiser l'accompagnement de la personne
- Favoriser la rencontre et renouveler le regard sur l'autre
- Assurer la transmission du savoir professionnel
- Privilégier le travail en équipe qui permet de poser des regards croisés sur la personne

- S'interroger en permanence pour s'adapter.

A. Le SAFEP-SAAAIS la pépinière

Le SAFEP-SAAAIS (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce – Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration scolaire) la Pépinière met à la disposition des familles d'enfants déficients visuels avec handicaps associés les moyens de mieux assurer l'éducation, l'intégration de leur enfant en structure de la petite enfance, à l'école ou dans tout autre établissement ou service non spécialisé, pour que soit pris en compte le multi handicap tout en évitant la rupture avec le milieu familial.

Le SAFEP agit pour le développement précoce du très jeune enfant aveugle ou malvoyant, en tenant compte des troubles associés.

Le SAAAIS (ou S3AIS) accompagne les enfants plus âgés (après 6 ans) en mettant l'accent sur la socialisation, l'autonomie, l'intégration sociale et la scolarisation, le soutien et les conseils à l'entourage.

Les deux services proposent :

- d'offrir à chaque enfant suivi un Projet Pluridisciplinaire Individualisé(PPI) qui tienne compte de sa personnalité, de ses besoins, de la spécificité du multi handicap et de tous les intervenants qui gravitent autour de lui ;
- de favoriser l'accueil dans les lieux de vie de l'enfant (crèche, halte-garderie, école...);
- d'aider les familles dans les périodes cruciales d'adaptation aux problèmes posés par le handicap, en particulier lors de son apparition ;
- d'offrir une écoute et un accompagnement dans le cadre d'un travail de prévention auprès de la fratrie ;
- de permettre le maintien en scolarisation complète ou partielle des enfants déficients visuels multi handicapés en apportant conseils et aides techniques aux enseignants ;
- d'informer et de sensibiliser les professionnels de proximité (enseignants, animateurs, éducateurs de jeunes enfants, paramédicaux, kinésithérapeutes, orthophonistes, médecins...) sur le handicap concerné et ses conséquences sur le développement de l'enfant ;

- de développer, dans la mesure du possible, la vision fonctionnelle bénéfique à son développement et à son autonomie, et de multiplier les expériences sensorielles ;
- de développer des partenariats avec des services, établissements ou professionnels en libéral pour les enfants les plus éloignés de la métropole lilloise ou suivis par ailleurs afin de transmettre savoirs et compétences aux acteurs de proximité.

L'admission au SAFEP-S3AIS est soumise à décision de la CDAPH.

B. Le CAMSP de l'épi de Soil

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) sont des lieux de prévention, de dépistage et de prise en charge d'enfants de la naissance à l'âge de 6 ans par une équipe pluridisciplinaire, sans nécessité d'orientation préalable par la CDAPH.

Le CAMSP de l'épi de Soil regroupe une équipe comprenant pédiatre, ophtalmologistes, psychomotriciens, orthophonistes, éducatrices spécialisées psychologues et assistantes sociales formés spécifiquement au suivi et à la rééducation des enfants aveugles ou malvoyants.

IV. Objectif de l'étude

Dans le cadre de l'amélioration de ses pratiques, les services du pôle déficience visuelle est intéressé par tout travail de recherche s'intéressant à leur population cible. Les enfants en situation de handicap visuel sévère forment une population à risque de développer certains troubles du développement, à la frontière entre l'inné, la déficience telle qu'elle existe avec les incapacités qu'elle entraîne, et l'acquis, à la fois éducatif et rééducatif, et constituent donc une population de choix pour réfléchir aux bonnes pratiques, et aux moyens de les améliorer.

Les textes législatifs existants, et la présence de structures adaptées dans la région Haut de France laisse présager un parcours de soin et une prise en charge des déficiences visuelles à la pointe des méthodes et des enseignements scientifiques de ces dernières années.

L'objectif de ce travail est donc de faire un état des lieux du parcours de vie des enfants en situation de handicap visuel sévère suivi au sein du pôle déficiences

visuelles de Loos, par une approche originale, cherchant à explorer le vécu et les représentations de leurs parents, afin de déterminer les principales difficultés de ce parcours, et d'identifier des pistes d'amélioration pour les pratiques des différents professionnels intervenant dans la prise en charge de ces familles.

MATERIELS ET METHODES

Il a été réalisé une étude qualitative par analyse thématique de contenu sur entretiens individuels semi-dirigés réalisés auprès de parents d'enfants en situation de handicap visuel sévère, âgés de 6 à 12 ans, brailleuses, suivis par les services du pôle déficiences visuelles de Loos (CAMSP de l'épi de Soil et SAFEP/SAAAS la pépinière). Les entretiens ont été réalisés entre le 02 décembre 2016 et le 13 mars 2017.

I. Choix de la méthode (12)

A. Méthode qualitative

La recherche qualitative est depuis de nombreuses années utilisée, notamment dans le champ des sciences humaines et sociales. Elle permet d'étudier le vécu et les représentations des personnes, les attitudes et comportements qui en découlent. Classiquement, la recherche qualitative génère une hypothèse à partir des faits observés : c'est donc une démarche interprétative.

Dans le domaine du handicap, où chaque situation est finalement assez unique, et où les chiffres et les statistiques ne permettent généralement pas de saisir la subtilité des parcours, les tenants et les aboutissants des comportements, cette approche permet une meilleure étude des éléments subjectifs et une écoute intéressante du parcours de chacun.

Notre objectif de travail étant d'analyser le parcours de vie des familles accompagnant un enfant en situation de handicap visuel, dans le but d'en identifier les particularités, et de proposer d'éventuelles pistes d'améliorations aux professionnels intervenant auprès de ces familles, cette méthode semblait particulièrement adaptée.

B. Techniques de recueil de données

1. Entretiens semi-directifs

Le choix de réaliser des entretiens libres ou semi directifs a été débattu, puisque les thématiques à aborder étaient relativement larges, des entretiens plus libres auraient pu s'affranchir de l'expérience particulière de l'examineur en matière de handicap. Cependant, après quelques essais peu concluants, il s'avère que l'entretien libre, au cours duquel le chercheur n'a pas réellement de grille de questions, est peu adapté au recueil de témoignage de patients pas forcément experts, ni forcément à l'aise, rencontrés pour la première fois.

Des entretiens semi directifs ont donc été préférés, et un canevas d'entretien a été élaboré. Après mise à l'épreuve de ce canevas d'entretien au cours des deux premières entrevues, il a été étoffé, et rendu plus biographique, permettant par la suite un recueil de données beaucoup plus larges et pertinentes (annexe 1).

2. Entretiens individuels

L'effectif de la population étudiée était assez faible, peu homogène, et éclaté géographiquement, rendant la réalisation de groupes de paroles ou focus group assez peu envisageable. De plus, les thématiques de l'entretien touchant clairement à un parcours teinté d'émotions, parfois d'intime, le choix de l'entretien individuel permettait un climat plus propice à la confiance et à la sincérité, s'affranchissant ainsi de la possibilité d'une inhibition de certains participants par d'autres.

3. Recrutement

Le recrutement des personnes interrogées a été rendu possible par la participation des services du « pôle déficiences visuelles » de Loos. Les familles de patients étaient directement contactées par le secrétariat ou l'équipe de direction du pôle, et une lettre explicative avait été élaborée (annexe 2), permettant un consentement éclairé en amont du contact par le chercheur.

A noter que seul 10 enfants répondaient d'emblée aux critères d'inclusion de l'étude, et que l'Institut des Jeunes aveugles et déficients visuels de Lille, constituant le deuxième pôle de prise en charge de ces enfants dans la région haut de France, a

été contacté par crainte de ne pas réunir une population suffisante pour obtenir la saturation des données. Leur refus de participer à cette étude n'a finalement pas eu de conséquences, la saturation de donnée ayant été finalement atteinte rapidement, grâce à un taux d'acceptation important des familles.

II. Recueil des données

Les entretiens ont été réalisés dans leur intégralité au domicile des parents ayant accepté de participer à l'étude.

Quelques explications sur le déroulé de l'entretien, l'intérêt d'un enregistrement vocal afin d'en étudier le contenu, ainsi que l'anonymisation des contenus précédaient le début des enregistrements. Ce temps court permettait aussi de vérifier l'accord éclairé de chaque participant.

L'enregistrement en lui-même était réalisé au moyen d'un micro stéréo et d'un ordinateur portable ; En parallèle, une feuille de note permettait à l'investigateur de noter les réactions non verbales lui paraissant pertinentes.

Les entretiens se terminaient par le remplissage d'un court questionnaire quantitatif, à visée socio démographique.

III. Analyse des données

Dans un premier temps, les verbatim, ou comptes rendus complets et fidèles (préservant notamment les tics de langages, expressions particulières et hésitations des participants) des entretiens étaient réalisés manuellement, en utilisant le logiciel de traitement de texte Word, en précisant les éléments non verbaux relevés (annexe 3).

Les caractéristiques quantitatives de la population interviewées ainsi que l'ensemble des verbatim ont été intégrés dans le logiciel NVIVO 10 ® de QSR international, logiciel d'analyse qualitative des données.

Puis chaque idée représentée par un mot ou groupe de mot a été codée en unités minimales de sens par le chercheur.

Afin d'éviter au maximum les erreurs d'interprétations, les données ont été codées en parallèle par une tierce personne, et les résultats de ces 2 codages ont été comparés, croisés, réalisant ce que l'on appelle la triangulation des données.

Ces idées ont ensuite été classées en thème et en sous thème, réalisant ce que l'on appelle le codage axial.

Cette opération est effectuée pour chacun des entretiens, dans l'ordre chronologique, les nouveaux entretiens venant enrichir les thèmes et sous thèmes existants ou en créer de nouveaux.

La saturation de donnée est obtenue lorsque le codage axial de 2 entretiens consécutifs n'apporte plus de nouvelles idées.

RESULTATS

Sur les 10 familles contactées par le pôle déficiences visuelles de Loos, 9 ont initialement répondu favorablement à la sollicitation initiale ; l'une des familles a finalement refusé de participer pour des raisons organisationnelles (déplacements professionnels et vacances), et 7 entretiens ont finalement été réalisés.

I. Caractéristiques des participants

désignation	sexe	Group e d'âge	Lieu de résidence	Niveau scolaire	enfants	Age de l'enfant malvoyant	Revenus mensuel
M1	F	20-29	Ville	Cap/bep	3	10 ans	<1700
M2	F	30-39	Ville	Cap/bep	3	6 ans	<1700
M3	F	30-39	Ville	Bac+2	2	9 ans	2500-3500
M4	F	30-39	Ville	Bac	1	9 ans	<1700
M5	F	30-39	Ville	Bac	3	11 ans	1700-2500
P5	H	30-39		Cap/bep			
M6	F	30-39	Péri urbain	Bac	2	7 ans	1700-2500
P6	H	30-39		Cap/bep			
P7	H	40-49	Ville	Cap/bep	4	10 ans	1700-2500

Les entretiens ont eu une durée très variable, durant 18 minutes pour le plus court, à 136 minutes pour le plus long ; la durée moyenne était de 73 minutes.

A noter que 2 des entretiens individuels ont été réalisés « à 3 », avec participation du père et de la mère de l'enfant.

II. Un diagnostic traumatisant

A. Une absence d'anticipation anténatale

Aucun des parents de notre échantillon n'a évoqué une quelconque suspicion de malvoyance anténatale, que ce soit dans les atteintes rétiniennes, les

malformations oculaires ou du nerf optique, ou autre. La seule suspicion anténatale de malformation était une atrésie jéjunale haute, chez la fille de la maman M3.

M3 : c'était pas ce souci là qu'on allait rencontrer en premier, parce que bon, à la dernière échographie ils se sont aperçus que ma fille avait [...] une atrésie jéjunale haute. [...] elle avait toujours ses mains sur ses yeux, donc ils n'ont pas pu voir [...]. Donc les yeux nous on s'y attendait pas du tout.

B. Un manque d'écoute des soignants

Parfois le diagnostic est suspecté par les parents eux même ou par leur entourage, ce qui les amène à consulter. Les difficultés verbalisées dans ce cas se résument la plupart du temps à l'incapacité des premiers professionnels consultés d'entendre ces plaintes, voire au fait qu'il les mettent en doute.

M2 : ben on l'a vu, il avait 2 ans et demi, il a passé plusieurs ophtalmos ils ont jamais rien vu, il a été voir un pédiatre à l'hôpital, non plus, il commençait à tomber, à berloquer [...] et quand je disais ça aux ophtalmos, ben ils me disaient non c'est pas possible, ils voyaient rien (silence)

Certains parents d'enfants pourtant suivis régulièrement au sein des structures de PMI verbalisent même, malgré des signes cliniques décrits comme patents, un retard diagnostic ressenti comme important.

M4 : Il souriait, il réagissait par rapport au bruit [...] mais il y avait rien de concret par rapport au regard. Il fixait strictement rien. Et un jour, une amie est venue avec sa petite qui, ils ont quasiment le même âge [...] elle par contre elle regardait, elle fixait tout. [...] donc toutes les semaines, j'allais justement à la PMI du centre social du quartier, forcément comme c'est mon premier ben je m'angoissais [...] donc j'ai posé la question et effectivement, personne ne s'était rendu compte de rien

M5 : le médecin traitant nous a dit c'est normal un enfant normal il voit quasiment pas avant 6 mois

Ce ressenti d'incompréhension, ce sentiment de retards est souvent encore majoré par le discours de l'entourage immédiat, qui a déjà parfois à plusieurs reprises insisté sur la nécessité d'examens

P5 : à partir du moment où nous on a commencé à le voir, c'était à partir de 4 mois, c'est notre voisin qui l'a vu

M5 : oui, qui disait, en fait elle bougeait pas ses yeux [...]

P5 : et le voisin, il nous dit c'es pas normal, en fait

Ces retards et ces incompréhensions pèsent ensuite un certain poids dans la construction d'une alliance thérapeutique profitable à l'enfant et à sa famille.

C. Un diagnostic spécialisé ressenti comme rapide et brutal

Le diagnostic, notamment en cas de malformation oculaire associée, est parfois suspecté dès la maternité, avec une prise en charge spécialisée immédiate.

M3 : Ils ont pris P pour lui faire les soins, ils sont revenus et ils m'ont dit qu'il y a un œil plus enfoncé que l'autre [...] [tout de suite à l'hôpital] y'a l'ophtalmo qui est venu faire son examen, et qui l'a suivie jusque 3 ou 4 ans

Parfois, le diagnostic est fait un peu plus tard, mais hormis dans le cas de l'entretien 2, où le patient a en réalité une perte de vision secondaire précoce dû à une tumeur cérébrale, l'ophtalmologiste est vu dans les premiers mois de vie, assez rapidement, généralement sans être précédé d'un avis pédiatrique ou autre. L'ophtalmologiste apparaît même très accessible, puisque l'une des mères affirme en avoir vu 3 différents en quelques semaines.

Parfois aussi l'examen ophtalmologique est réalisé avec un certain degré d'urgence, poussé par le médecin ou les parents eux mêmes

M5 : c'est le médecin qui a fait une lettre en disant ben qu'il y a un problème [...] c'était pas normal donc il nous a envoyé une lettre d'urgence sur Lille.

M2 : non, et j'ai été aux urgences [moi-même], ils ont fait une IRM...

Dans tous les cas, le recours au spécialiste est perçu comme rapide, mais tous les témoignages concordent sur la brutalité du diagnostic, et son caractère traumatisant.

1. Des examens perçus comme brutaux

L'évaluation de la vue du tout petit nécessite des techniques particulières, et est assez complexe. Elle requiert dans le cas d'une suspicion de déficit visuel sévère le recours à des examens souvent difficiles à réaliser. Lors du récit des parents, on constate de nombreux pleurs, un énervement palpable lorsque l'on rentre un peu dans les détails.

M4 : pour moi c'était un sketch [...] pas écoutée, ils ont fait des examens, limite agressif, [...] il s'énervait parce qu'il regardait pas, om avait trois mois ! [...] ça a été une catastrophe, une catastrophe

P5 : elle se faisait griffer les yeux [...] moi pour moi franchement le premier examen c'était un traumatisme [...] j'ai pétié un câble !

2. Un diagnostic souvent péremptoire

Le diagnostic porté par les spécialistes est, dans tous les récits rapportés dans cette étude, péremptoire et pessimiste dès le départ, voire lapidaire. On retrouve père mère :

M1 : A la fin ils m'ont dit ben elle voit rien, en fait elle voyait rien du tout

M3 : Il était assez cru quand [...] bon ben votre fille elle est AVEUGLE, on peut RIEN FAIRE. [...] il nous a même dit que notre fille serait un légume.

M4 : Madame A, votre fils il est AVEUGLE, il est NON VOYANT [...] il sera aveugle toute sa vie ça sert à rien d'aller chercher un deuxième diagnostic...

P7 : Il me dit [...] il verra pas. <Directement, cash, il avait 2 jours et voilà c'est le coup de massue.

L'annonce de ce genre de diagnostic constitue une mauvaise nouvelle, intrinsèquement difficile à admettre, à plus forte raison quand elle est inattendue. Le choix des mots rapportés, la précision des détails et des expressions pousse à croire que ces mots sont bien ceux prononcés lors de l'annonce, et non de vagues souvenirs déformés par le temps.

3. Des soignants décrits comme inhumains

Si certains mettent en avant des difficultés de communication (notamment la barrière de la langue, évidente dans l'entretien 7 mais aussi la barrière de la langue médicale, évoquée dans les entretiens 3 et 5), les soignants sont décrits à plusieurs reprises comme détachés, retranchés dans leur métier, et même sans humanité. Ils ont ici une image peu reluisante, apparaissant assez éloignés de l'apprentissage qui est actuellement délivré dans les facultés de médecine sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

M4 : maintenant, avec le recul, y'a plus d'humanisme [...] dans ces cas là on pourrait peut être dire, je sais pas asseyez vous... moi je suis resté debout avec mon gamin dans les bras

Certains ophtalmologistes sont décrits comme des para cliniciens, n'ayant plus forcément le temps d'examiner cliniquement et d'expliquer, même si il leur est souvent fait crédit de leur emploi du temps difficile.

P5 : elle est super bien et tout, mais elle a pas assisté à aucun examen, elle, elle a tous les comptes rendus sur un papier, vous entrez dans son bureau [...] et puis elle vous annonce ça. Elle a pas assisté à rien du tout...

D. Un accompagnement souvent déficient

1. De la part des soignants

On pourrait s'attendre de la part des soignants et des équipes spécialisées à un accompagnement précoce, tel que recommandé dans tous les guides de bonne pratique sur le handicap, permettant d'éviter de laisser les parents avec l'impression d'être seul, le diagnostic et le deuil l'accompagnant à réaliser, sans connaître en réalité le coup suivant. Le tableau est en réalité moins idyllique, puisqu'on retrouve des familles se sentant abandonnées, démunies dans un premier temps, parfois sans même un contact téléphonique précis pour avancer vers la suite des événements.

P7 : De là après on est reparti (sorti de maternité), on a plus eu de nouvelle, à part on nous avait dirigé vers le CAMSP de Roubaix.

M4 : Je sais pas, qu'on dise : l'amaurose de Leber, faut aller voir lui, et pis je sais pas, dire à l'infirmière euh, est ce que tu peux déjà aller téléphoner [...] on repartirait juste avec un numéro de téléphone, un nom c'est déjà énorme [...] moi quand je suis sorti j'avais rien

Ce manque d'information provoque parfois des recherches par les familles directement sur internet, avec les risques qu'une information non filtrée, et inquiétante nuise encore plus à la relation de parentalité déjà endeuillée.

M4 : euh, tout de suite je me suis mis sur internet, je me suis mise à faire des recherches.

2. De la part des proches et des soutiens familiaux

La plupart des entretiens met en exergue le faible soutien ressenti par les parents de leur entourage familial.

Les familles sont certes généralement évoquées comme bienveillantes, mais souvent les parents se sentent en réalité incompris, parfois même mal accompagnés par des proches qui compatissent mais ne perçoivent pas les enjeux, et ne parviennent pas forcément à être aidants.

E : pas senti soutenu

P7 : voilà, c'est le mot, pas accompagné, pas écouté, personne en parlait, ça existe pas.

Leur insistance et leur angoisse projetée semblent même parfois plus délétères que bénéfiques.

M4 : alors j'ai porté tout le monde à bout de bras. [...] pour moi c'est comme si on annonçait que quelqu'un allait mourir demain (silence) [...] j'ai coupé les ponts

E : ça vous a pas aidé beaucoup

M6 : pas du tout, au contraire

P6 y'a fallu remonter le moral de quelques uns alors que [...]

Et les parents eux-mêmes, tout à leur douleur, sont parfois incapables de communiquer.

M6 : alors lui il voulait pu parler

P6 : [...] je savais qu'il y avait aucun mot qui aurait pu m'apaiser, aucun

3. De la part de la société

On voit aussi que lors de la pose d'un tel diagnostic, les contraintes sur la vie quotidiennes s'accroissent immédiatement, avec une faible propension de parents parvenant à être pleinement et en famille dans le nécessaire travail de deuil qui semble pourtant indispensable à ce genre de situation violente et imprévue.

Les contraintes d'éloignement géographique, d'organisations et d'obligations sociales accaparent souvent l'un des 2 parents et vont parfois jusqu'à créer des dissensions au sein des familles

M3 : le médecin est venu me l'annoncer, j'étais toute seule, parce que mon mari était venu ramener mon fils à la famille, et donc ça a été très dur de tout encaisser toute seule [...] il s'en est voulu

E. Un premier contact qui laisse des traces

Ces premiers contacts lors du diagnostic de malvoyance sévère laissent souvent des traces, que l'on peut constater dans le comportement non verbal des participants aux entretiens, à travers des pleurs, des difficultés à reparler des événements, mais aussi un rejet de certains des intervenants du soin qui auraient pu ou dû aider au suivi des enfants, de par leur positionnement en première ligne.

1. Des rancœurs plus ou moins virulentes

Ce rejet est verbalisé avec une virulence différente en fonction des parcours, allant de la simple rancœur

M3 : le médecin est venu me l'annoncer, j'étais toute seule, parce que mon mari était venu ramener mon fils à la famille, et donc ça a été très dur de tout encaisser toute seule [...] il s'en est voulu

à un rejet catégorique

M4 : mais euh, sur Amiens, je n'irai plus jamais... Plus jamais...

E : A Valenciennes plus du tout

M2 : non, je veux plus parce que ça s'est mal passé, y'a eu des allers retours... j'ai plus confiance.

Voire même des envies de poursuite judiciaire

P5 : et on aurait quasiment pu l'attaquer !

2. Un état dépressif parfois quasi mutique

De plus, l'annonce diagnostique et le manque de soutien ressenti va même jusqu'à causer de véritables dépressions, certains patients, notamment masculins, exprimant même, en plus des nombreux pleurs, une incapacité totale à verbaliser

M6 : Il voulait plus parler, il voulait plus prendre personne au téléphone...

3. Un état de stress post traumatique

Lors du récit des parents, on retrouve tout le vocabulaire du traumatisme, avec même quelques quasi – reviviscences pendant l'entretien

M6 : elle avait 4 mois et demi, c'était le 20 juillet... Elle allait avoir 5 mois le 25... Je me souviens de tout, de l'heure, des murs...

III. Un parcours de soin subi, difficile, qui se normalise progressivement

A. Les premiers temps du parcours

1. Des difficultés d'acceptation

Les premiers temps sont souvent marqués par des difficultés d'acceptations, qui prennent parfois la forme d'un déni clairement exprimé

P6 : ouais, moi ça a été dur... Moi je l'ai eu dur, ... en fait on l'acceptait pas, on n'y croyait pas

Comme dans un processus de deuil, s'ensuit parfois un fort sentiment de colère

P7 : je lui ai dit ses 4 vérités, je lui ai dit ses 4 vérités, je lui dis casse toi, c'est pas possible quoi... C'est là que j'ai vu je me dis non, je vais tomber sur quelqu'un qui va m'énerver, et je vais... Voilà, c'était pas lui, c'était moi même...

et d'injustice.

M4 : j'ai jamais fait de mal à personne, pourquoi ça m'arrive, elle est où la loi de... fin voilà, on voit des tarés, on en voit partout, ils s'en sortent toujours...

Ces difficultés laissent peu à peu la place à des représentations plus constructives.

P6 : on nous a comparé à Némou, hein, c'est la même chose, ils ont dit ben dans Némou il a une nageoire atrophiée, c'est la même chose. [...] je me suis dit ah ok, je vois à peu près de quoi on parle

Elles sont parfois aussi transformées en d'autres sentiments par une quête de sens presque métaphysique.

P7 : J'ai trouvé dieu (rires) voilà, tous les trucs, tous les messages que je voyais partout, que ce soit à l'ERDV, le Dr T, à Loos, au CAMSP, voilà, c'était des lumières qui étaient là

2. Quelques parcours sans problèmes

Même si elles sont souvent exposées de façon plus rapide, moins riches de détails car moins chargées d'émotions et de ressentiments, il faut aussi signaler que certaines familles trouvent d'emblée dans l'accompagnement proposé un soutien idéal, et sans problème particulier

E : et donc au niveau suivi racontez moi un peu comment ça s'est passé

M1 : ben c'était bien, tout était bien, elle faisait des trucs avec les dames du CAMSP et ça allait.

Mais la majorité des trajectoires exposées se teintent de problématiques complexes, qui ne se simplifient que beaucoup plus tard

3. Des craintes et des incertitudes

a. Liées aux troubles associés présents

La présence de troubles associés prend parfois le dessus sur le handicap visuel, moins urgent finalement, dès lors que la problématique immédiate est chirurgicale et / ou urgente.

M3 : on est parti directement en chirurgie viscérale [...] y'a eu quelques soucis quand même, on a failli la perdre

Les 2 familles ayant eu une prise en charge chirurgicale urgente verbalisent d'ailleurs un suivi nettement moins rigoureux, sans doute parce qu'il a été parasité au départ par l'urgence de la situation.

M3 : [avant l'entrée à l'école] non, rien du tout, on s'est débrouillé par nous même

b. Liées aux troubles associés recherchés

En présence d'un déficit visuel, comme en présence de nombreuses autres « pathologies » congénitales, la recherche de troubles associés est une nécessité médicale, tant sur le plan diagnostique, que pronostique et thérapeutique. Mais ces recherches viennent perturber encore les problématiques émergentes, et l'angoisse qu'elles génèrent est peu propice au réinvestissement précoce de l'enfant tel qu'il est.

M3 : ah oui tout de après y'a plein de choses qui ont été dites aussi [...] qu'elle pouvait avoir des problèmes au niveau du cerveau, euh (silence) donc tout ça fallait encaisser.

M4 : moi ils m'ont fait très peur par rapport aux troubles associés.euh, ils m'ont parlé d'autisme, de blindisme, de tout ça

C'est d'autant plus vrai quand des troubles associés sont clairement allégués (même à tort).

P6 : ils nous ont même annoncés qu'elle avait pas d'odorat [...] et là il nous ont mis une claque monumentale [...] moi perso là... (silence) [...] parce que après on se dit si on commence avec ça plus ça plus ça, qu'est ce qu'ils vont nous annoncer après, où on va... [...]

E : et donc 4 mois après [...]

M6 : ouais ouais, elle nous a dit ben écoutez y'a rien

c. Liées aux incertitudes diagnostiques

Les particularités cliniques du jeune nourrisson rendent son examen clinique et la réalisation des examens para cliniques souvent difficiles, obligeant à une répétition d'examens identiques, parfois interprétés par les parents comme des sources inappropriées d'espoir.

P5 : on se dit peut être ils se trompent, ils peuvent se tromper...

d. Liées à la peur de l'avenir

A l'annonce du handicap visuel, la plupart des parents verbalisent une grande peur de l'avenir

P6 : on se dit qu'est ce qu'on va pouvoir faire concrètement avec la petite, qu'est ce qu'on va lui apporter

Cette crainte est aussi parfois une crainte plus lointaine, mais moins abstraite, crainte de voir son enfant enfermé dans une case, avec des possibilités restreintes

P7 : c'était tu vois pas, tu restes avec les non voyants, tu vas accorder des pianos

4. Une culpabilisation fréquente

Dans les suites du diagnostic, certaines familles sont confrontées à la recherche médicale d'une étiologie expliquant le déficit. Prenant parfois la forme d'un interrogatoire policier sur les conditions de la grossesse, parfois la forme d'une recherche de lien de parenté supposé, ces allégations sont tantôt déstabilisantes, tantôt culpabilisatrices pour les familles, mais aussi pour l'entourage familial immédiat.

M6 : on m'a demandé si je m'étais drogué pendant ma grossesse, si j'avais pris des substituts de drogue... Donc euh... Ben non, j'ai jamais !

P5 : euh, qu'on aurait des ancêtres en commun, euh,... ben, je pense qu'on a tous des ancêtres commun, et là on aurait soit disant des grands parents communs, euh, moi, excusez moi, hein, (rires), [...] Je veux dire j'habite pas, euh, je suis pas né à Douai, quoi, elle elle a des origines flamandes moi je viens du Niger, euh. Pour le coup je suis métisse, mon père était de Saint Pol

M5 : à force de chercher on a trouvé...

B. Une normalisation progressive

1. L'intervention des services médico-sociaux

L'orientation auprès des services médico-sociaux marque un tournant dans la prise en charge des enfants et de leur famille. Il est souvent assez précoce, parfois un peu plus tardif, mais leur expertise et la qualité de leur accompagnement sont unanimement reconnus

M3 : Et, mais non, après sinon, tout ce qui a été suivi par, le SDIDV, le SESSAD, le SAAAIS, toujours bien entouré

M6 : mais le CAMSP pour ça il a été super

P6 : génial... La structure elle est... super !

2. La découverte des potentialités

a. Par l'observation et l'évolution de l'enfant lui-même

Les entretiens concernaient des enfants brailleux, suivi par le SAAAS, ayant au cours de leur évolution évolué favorablement, et on ne relevait que peu de troubles comportementaux. Le temps et l'évolution correctement accompagnée des enfants, était donc en soi une source de réconfort et de réassurance pour les parents

P6 : pour apprendre à marcher. [...] nous on tenait le cerceau, et elle elle le tenait aussi, et après voilà, ça a été nickel

M6 : ça a été très vite, hein

b. Par la confrontation des histoires de vie

La plupart des parents n'ont pas souhaité au cours de leur parcours rencontrer d'association de parents, partager ou recevoir des témoignages, parfois par crainte, par pudeur, ou par manque d'accès

M3 : non, non, juste quand on était à l'hôpital, ils nous parlaient, si vous voulez il y a telle ou telle association, pour discuter avec des parents, mais bon vous savez, on avait pas forcément envie d'en parler, c'est ce qu'ils nous ont dit aussi, y'a des moments vous avez envie d'en parler, y'a des moments... Et puis ben...

Cependant la confrontation des histoires de vie est permise par le rapprochement des parents au sein des structures d'accueil médico sociales, ainsi que des activités qui leur sont proposées.

P5 : Mais en fait après au fur et à mesure, ça vient pas forcément la première fois, hein, c'est après par la suite, et puis vous devenez ami, et puis voilà, c'est, c'est des expériences en fait qu'on se raconte, et ce qui nous a beaucoup rapproché c'est la gym borée

L'une des intervenantes a même fondé et assuré l'animation d'une association centrée sur le handicap, qui lui a permis de partager son expérience, de rencontrer de nombreux parents et l'a beaucoup enrichi et apaisé.

M4 : on rencontre des gens, et on se connaît, et on apprend des choses, euh, on se serre les coudes, hein, et finalement c'était très très enrichissant par tout ça, euh, ...

c. Par des rencontres inattendues

Certaines rencontres inattendues amènent parfois les parents à pouvoir se projeter à nouveau dans un avenir moins effrayant. Ces figures rassurantes peuvent tantôt prendre le visage d'un adulte déficient visuel rencontré par hasard, tantôt d'une bande d'enfant malvoyants jouant au football.

P7 : justement ton fils il est, je me suis vu quand j'étais petit, et moi je lui dis quand je te vois je vois mon fils grand. (sourire)

Voire même d'une célébrité

M5 : Et puis un beau jour j'ai un appel privé, oui allo, et puis ben comme c'est privé, je dis OUI ALLO, et puis il me dit oui bonjour c'est Gilbert Montagné (rire) [...] donc il m'a expliqué, il lui a expliqué à elle, et puis ben ils ont commencé à papoter ensemble, et il m'a dit après que par la suite, si vraiment un jour vous rencontrez pas mal de problème, vous n'hésitez pas à me rappeler

3. Un suivi qui devient automatique

A l'opposé des premiers temps, marqués par l'envahissement de la vie de famille par la répétition des examens médicaux, des investigations à visée diagnostique et étiologique, le suivi médical devient peu à peu plus distant, souvent assuré directement au sein des services médico-sociaux.

P7 : La bas, y'a beaucoup là bas de rendez vous, où nous on n'est même pas forcément au courant, indirectement quoi, parce que je pense, le jeudi mme D. elle venait, mais on n'était pas vraiment obligé d'être présent, sauf pour vraiment des consultations qui étaient, pour faire le point,

L'inconvénient de ce suivi automatique, devenant parfois presque invisible pour les parents, est qu'il devient parfois plus difficile d'obtenir un rendez vous ou de répondre à une demande imprévue.

M5 : mais là à l'heure actuelle, y'a beaucoup moins de suivi que quand elle était petite donc là il faut qu'on se batte, il faut que je rattaque, au SAAAIS, parce que ça me va pas,

4. Quelques mauvaises expériences de parcours

a. Des incompréhensions mal vécues

Certaines incompréhensions dans la prise en charge entraînent parfois de véritables cas de conscience pour les parents de ces enfants. Les fondements de ces incompréhensions sont parfois difficiles à comprendre, mais, une fois enkystées, elles peuvent perturber le bon fonctionnement de l'alliance thérapeutique

M5 : Mais le port des lunettes, si monsieur voulait pas qu'elle les mette, c'est parce que comme elle ne voit pas de près et qu'elle voyait de loin, en mettant ces lunettes en fait elle perd ses deuxièmes, donc la vision de loin elle en a plus, dû aux lunettes
[...]

P5 : Moi je vais vous avouer j'étais vraiment partagé entre choisir, euh ; moi j'aurais préféré quand même euh, d'accord les lunettes, ok braille mais qu'elle travaille quand même un petit peu à côté la vue de loin. Après ce qui est perdu est perdu, quelque part on a tout fait pour sa vue de près, et on a oublié de faire sa vision de loin, qui est la vision quand t'as pas de lunettes, ou quand, vous êtes dehors, ou, qui rend d'autres services, et... Ben c'est complètement différent

b. Des contraintes fréquentes et parfois très mal vécues

Certaines expériences relatées dans nos entretiens montrent que même dans le monde du handicap, des interactions humaines malheureuses peuvent miner la relation de soin. Ces interactions problématiques sont souvent subies, et durent parfois durant des périodes assez longues, faute de solution facile à mettre en œuvre.

M4 : Parce que en fait, il y a un pôle déficient visuel qui a ouvert ici [...] l'inspectrice me l'a dit clairement, soit vous mettez votre enfant à l'école, soit vous n'avez plus de prise en charge (rires) [...] donc pas le choix,, on n'a pas le choix... Il était bien là près de la maison [...]

[les choses ne se passent pas bien, mais la situation dure plusieurs années]

Ben on a décidé de bouger [...] à 120km d'ici, ça a été hyper douloureux

Parfois ces contraintes sont plus organisationnelles, et moins problématiques, mais elles peuvent entraîner notamment des déscolarisations temporaires...

c. Des aggravations parfois difficiles à vivre

Des aggravations de la pathologie initiales surviennent parfois, et viennent détériorer encore la fonction visuelle. Ces aggravations sont souvent vécues de façon beaucoup moins traumatisante, puisqu'elles surviennent à un stade plus tardif de l'évolution des enfants, stade où le déficit visuel est déjà bien intégré dans le quotidien des familles

Cependant ces aggravations peuvent être une source de tension entre l'enfant et ses parents.

P7 : Et là, il a commencé à remettre des lunettes, parce que lui, ils disaient qu'il voyait ; avant, tu vois la lettre rouge là bas il l'aurait vu. Mais après voilà c'est parti, nous on lui faisait des tests, on voyait qu'il voyait pas, on lui tend un piège quoi,

C. L'ambiguïté des thérapeutiques

Les possibilités thérapeutiques sont souvent d'emblée limitées chez ces enfants en situation de handicap visuel sévère.

1. Les lunettes

La correction d'un trouble de réfraction oculaire (hypermétropie généralement), si elle a généralement été proposée et testée, n'apporte que peu de bénéfice sur la fonction visuelle, et est donc souvent rapidement abandonnée.

E : pas de mieux avec ?

M6 : ouais en fait pour elle elle devait les mettre comme si elle mettait ses chaussures, quand elle sortait

P6 : ça modifiait pas son comportement

De plus, la confection de tels dispositifs de correction souvent importante n'est pas toujours évidente.

M5 : Vous pouvez pas choisir, vous pouvez pas mettre ça parce que le verre il doit être comme ça. Mais euh, petite, par rapport à l'heure actuelle, ça fait 2 3 ans qu'on galère pour avoir une paire de lunette pour aller avec ses verres,

[...]

P5 : parce que les verres ils sont trop gros pour les montures par exemple, ou la correction elle est trop forte pour faire des verres... Et donc on est toujours en dessous

2. L'opération

Le terme d'opération revient à plusieurs reprises dans les entretiens ; il s'agit parfois de réelles opérations chirurgicales, comme la greffe de cornée, tentée chez la fille de la patiente du 3^e entretien, et dont le résultat fonctionnel sera finalement nul.

M3 : A un moment je vois euh, ben l'œil qui commence à blanchir un peu au centre [...] elle aurait voir en fait [...] avoir des perceptions [...] cet œil là ben il s'est terminé.

Mais il peut s'agir aussi d'opérations fantasmées, techniquement non réalisables à l'heure actuelles, qui viendraient améliorer la vue de ces enfants

3. Le fantasme de la recherche

On retrouve l'idée que la recherche, en France, est moins dynamique qu'à l'étranger, avec l'idée sous jacente que des solutions thérapeutiques pourraient être proposées à plus ou moins long terme, à plus ou moins longue distance.

P5 : Déjà y'a quelques années, le dr D. elle m'avait dit ils ont trouvé un cas de l'amaurose de Leber, qui peut être traité. Qui est opérable en fait, mais malgré tout c'est opérable mais pas en France quoi.

4. Des choix forcément difficiles

Mais face à ce fantasme de la recherche et de thérapeutique miracle, se heurte la réalité d'enfants qui se sont construits avec une déficience visuelle, et qui ne sont pas demandeurs de prise en charge thérapeutique.

M5 : Elle ne veut pas avoir d'opération, elle veut vivre sa vie comme elle est, elle ne veut pas

P5 : mais je suppose que c'est pas, l'envie de pas être comme un cobaye, quoi, je pense que c'est ça

Et lorsque l'enfant est demandeur, il pose à l'adulte un dilemme difficile à résoudre, compte tenu des bénéfices et des risques d'opérations actuellement expérimentales.

M4 : Donc moi l'opération je ne le souhaite pas, mais après ce sera à lui, de toute façon ce sera à lui, c'est facile à dire qu'il va prendre la décision, qu'est ce que voir pour quelqu'un qui n'a jamais vu, qu'est ce que c'est que voir...

IV. Un parcours de vie semé de paradoxes

A. Une recherche de normalité

1. Normalité dans l'éducation

Les familles sont demandeuses d'une scolarité normale, dans une école de proximité. Cette scolarité, aidée tout de même par la présence d'Auxiliaires de Vie Scolaire Individuels (AVSI), se passe généralement sans difficulté dans les classes préélémentaires, permettant même une anticipation de l'apprentissage du braille dans certains cas.

M1 : normal, elle était là à l'école en bas, et c'était bien, en plus elle est euh, elle était sociable et gentille alors on a bien été accueilli, ils l'aimaient bien parce qu'elle parlait et que euh, on pouvait aller dès fois avec elle pour leur expliquer, et y avait aussi l'éducatrice qui venait et qui les aidait

Par ailleurs, la plupart des familles revendique aussi une éducation qui se veut, au moins en théorie, la même que pour tous les autres enfants de la fratrie.

P7 : il a été élevé comme les autres, comme ses frères, comme ses sœurs, on l'a pas mis de côté, voilà il fait tout, [...] Il avait le téléphone B., alors, le téléphone, avec une puce à 2 euros, pour qu'il le manipule. Ces grands frères pas de téléphone, c'était la guerre.

2. Normalité dans les loisirs

Parmi les craintes verbalisées dans les phases précoces de la découverte du handicap, les possibilités de loisirs sont souvent citées. Une fois les potentialités de leurs enfants assimilées, les parents leur proposent généralement des loisirs tout à fait ordinaires, et notamment du sport, généralement en milieu non spécifique

P7 : Là actuellement maintenant il fait du judo [...] quand j'ai été voir la personne [...] il a accepté B. sans regarder son handicap, il a dit à tout le monde, on ferme tous les yeux, je peux vous montrer en vidéo, hein, comment il a travaillé avec lui, et de là,

euh, de là, il a trouvé en fin de compte, à la place du taekwondo, là il a trouvé au contact, il est dans son élément, il aime ça.

M3 : Là elle fait du vélo sans petite roue dans la rue, elle fait du roller, elle fait de la trottinette, et là, des échasses urbaines elle a essayé aussi, ça elle adore, mais bon...

B. Une nécessité de compensation

1. Nécessité d'apprentissages spécifiques – le braille

Malgré cette volonté apparente et verbalisée de normalité, certains apprentissages ne peuvent se faire en dehors de contextes spécialisés. C'est le cas du braille, que la plupart des enfants apprennent directement au sein des structures de l'ERDV, au cours généralement d'une à quelques années réalisées en début d'école primaire, avant une réintégration en milieu normal. A noter que l'apprentissage du braille est toujours très rapide, simple, étonnant généralement les parents

P6 : elle a fait son pré braille et donc là elle avance vraiment à un bon rythme, à un rythme plus... Et de toute façon elle est contente elle adore ça

2. Nécessité de matériel spécifique

a. Pour la pratique du braille

Différentes machines, plus ou moins moderne, permettent la pratique du braille à domicile, de la classique Perkins au plus moderne Easytime. A noter que les enfants semblent avoir une nette préférence pour les machines modernes, plus proche de l'ordinateur portable. Ces machines sont bien acceptées par les familles, même si leur prix, et leur faible garantie en choquent certains.

P5 : un easy time, vous voyez ce que c'est, y'en a pour dix mille euros [...] c'est un petit clavier, euh, [...] windows 7 [...] c'est garanti un an ou deux ans, alors vous imaginez [...] après la garantie, euh, comment ils font ?

M5 : C'est à leur charge

Les livres en brailles sont par contre moins bien acceptés, de par leur prix jugé prohibitif, et leur épaisseur souvent très importante

E : ok, livre de piano, l'original, et l'autre, le quadruple !

M5 : et le prix le quadruple aussi

P5 : pis vous voyez l'épaisseur, vous voyez, et donc voilà...

b. Pour la vie quotidienne

On peut noter les jouets classiques achetés durant les premières années de vie, et ciblés selon les conseils des éducatrices spécialisés rencontrés. L'achat de ces jouets « particuliers » n'est pas perçu comme une réelle contrainte liée au handicap.

M6 : Sur le départ, [...] c'est comme si on lui achetait des jouets

E : c'est des jouets que vous choisissiez plus précisément

M6 : ouais

Le cas de la canne blanche est plus problématique, car si elle apporte une aide technique au déplacement, mais aussi un certain degré de protection (en affichant aux autres la présence du handicap), elle est aussi perçue par les parents au moins initialement comme stigmatisante.

M5 : c'est l'appréhension, en fait, l'appréhension des gens, votre ressenti à vous, vous vous dites la petite elle a une canne, ça fait bizarre en fait, parce que nous, on pensait réellement qu'elle aurait pu s'en sortir sans.

P5 : ouais moi j'avais pas, nous on n'imaginait pas...

Elle est finalement acceptée, parfois comme une fatalité, le jour où l'enfant décide de l'utiliser

P5 : Il fallait y passer, hein ; le chien la canne, on savait que tôt ou tard...

3. Nécessité d'un recours à la MDPH

Le recours à la MDPH a lieu soit dans les premiers mois de vie, souvent vécu comme une formalité administrative...

E : alors au niveau de la MDPH, est ce qu'il y a eu un dossier [...]

Tout de suite, trois mois

Soit plus tard, lorsque la nécessité d'une AVSI ou d'une orientation particulière se fait sentir. Le vécu est généralement plus chargé d'émotions, puisqu'avec le remplissage de ce dossier naît la reconnaissance sociétale du Handicap de l'enfant, un mot que les familles n'ont pas forcément encore accepté à cet âge.

E : Le premier certificat de MDPH, c'était quand ?

M6 : On l'a fait tard, parce que, pour nous, fin pour moi, euh, y avait pas besoin, euh, quand elle était bébé, parce que en fait on avait le droit à une allocation, mais pour nous, euh, l'allocation, on en voulait pas [...]

Donc on l'a su quand elle avait 5 mois, le dossier on l'a fait 2 ans après...

Le rapport à la MDPH est parfois idyllique

M4 : Franchement, MDPH, je n'ai jamais eu aucun souci, tout s'est super bien passé, j'avais toujours les réponses en temps et en heure, euh, orienté tout de suite, euh, non non ; vraiment euh, c'est ce que je dis aux mamans, par rapport à l'association, pis aux gens aussi que je rencontre à l'extérieur, euh, MDPH c'est bien le seul truc où je n'ai jamais eu de souci

Plus souvent teinté d'incompréhension voire de rancœur

M2 : Ben en fait euh, j'ai demandé plus d'une fois pour un complément en fait il a pas le droit, sachant qu'un livre coûte 400 euros en braille (silence) [...]

E : en motivant leur avis ?

M2 : non, on reçoit juste le refus.

M5 : y'a cette PCH qui est accessible, que nous on savait pas qu'on a eu y'a à peine 2 ans, et y'a aussi une PCH humaine, où vous pouvez rester à la maison, vous occuper de votre enfant en étant rémunéré. [...] j'aurais bien aimé l'avoir avant [...]

P5 : Bah ce qui est pas logique c'est de pas savoir [...] mais ils nous préviennent pas hein [...]

M5 : même le CAMSP ils savaient pas

C. Surprotection et surinvestissement

1. Surprotection

Malgré une volonté verbalisée de ne pas faire de l'enfant déficient visuel un cas particulier au sein de sa fratrie (voire de ses cousins), on retrouve tout de même quelques stigmates plus ou moins explicites d'une compensation, d'une surprotection des parents

P7 : Moi ça me fait peur, à l'extérieur ça fait peur

2. Surinvestissement

A plusieurs reprises, on remarque aussi un certain degré de surinvestissement du parent dans l'éducation, l'éveil et le handicap de l'enfant. Ce surinvestissement est surtout le fait de parents ne travaillant pas, ou ayant arrêté de travailler pour s'occuper de l'enfant, qui n'est par ailleurs pas forcément enfant unique ou premier né. Ce surinvestissement prend plusieurs formes, de la simple participation très active et enthousiaste à toutes les activités et adaptations proposées...

M3 : à la maison, c'était super parce qu'en plus justement l'éducatrice elle disait "vous êtes vraiment là, derrière votre fille pour la soutenir, la faire évoluer, et en fait elle faisait de tout, du jardinage, j'avais acheté des petites fleurs, elle était contente, faire la vaisselle, elle apprenait à raper les carottes, faire l'assaisonnement, elle est en demande en plus, donc euh...

[...]

et donc euh, j'ai dit non non, je reprends pas du tout le travail, je préfère être là pour elle, faire le nécessaire parce que c'est vrai que là c'est vraiment un suivi, être toujours disponible

Jusqu'à un engagement personnel et associatif qui, s'il permet de dépasser le handicap, peut devenir envahissant dans la vie quotidienne.

M4 : j'ai totalement accepté la déficience de mon fils, on vit comme tout le monde, on croque la vie, on croque même la vie encore plus, euh, on fait plein de chose que jamais j'aurais imaginé faire [...]

la déficience de mon fils n'est plus un handicap, dans notre vie quotidienne [...]

Moi j'ai tourné dans toutes les écoles de St Quentin, un trentaine d'école, autant maternel que primaire, pour aller sensibiliser, dans les centres sociaux encore l'été dernier on nous a appelé pour sensibiliser, mais c'est vrai que l'association, c'est du temps plein [...]

non vraiment il est temps un peu pour moi [...] on a eu pendant très très très longtemps le pouvoir sur moi.

DISCUSSION

I. Limites, biais et forces de l'étude

A. Biais internes

Le chercheur, même s'il est d'assez près concerné par le handicap visuel, s'est efforcé au cours des entretiens de conserver une attitude neutre et bienveillante, propice à la confiance, en ne teintant à aucun moment ses relances de son histoire personnelle.

La population des interrogés était majoritairement féminine, mais cela semble correspondre, de l'avis des professionnels interrogés, à une répartition des tâches habituelle des parents dans la prise en charge et l'accompagnement de leur enfant.

B. Biais externes

Chaque entrevue a été réalisée au domicile des parents, permettant un lieu à la fois confortant, mais aussi propice à la confiance. Les horaires ont été choisis par les parents, avec une grande flexibilité du chercheur pour réaliser des entrevues aux moments les moins dérangeants, avec le moins de contraintes horaires possibles.

Les entretiens n'ont presque jamais été interrompus, si ce n'est par un enfant un peu turbulent ou un appel téléphonique, et ont pu se dérouler dans une ambiance sereine.

C. Biais d'interprétations

La connaissance du milieu et des intervenants du handicap visuel par le chercheur pouvait constituer un biais à l'interprétation des données, mais une triangulation des données permettait de s'en affranchir

D. Biais de recrutement

Le recrutement de la population pour cette étude relativement ciblée s'est fait uniquement au sein du pôle déficiences visuelles de Loos, et les résultats sont donc difficiles à extrapoler à priori, faute de possibilités d'études connexes dans d'autres structures.

E. Forces de l'étude

Pour cette thèse, les critères suivants ont été appliqués :

- Un échantillonnage opportuniste mais diversifié : le but étant d'obtenir un panel de personnes interviewées large, des points de vue et des parcours différents, ce que confirment les données socio démographiques et le contenu des entretiens.
- La saturation des données : la réalisation des entretiens n'a été stoppée que lorsque plus aucune idée nouvelle n'émergeait de l'analyse de 2 entretiens consécutifs. Dans notre cas, les entretiens 6 et 7, s'ils abordent certaines idées à travers des représentations et des images différentes, n'apportaient plus d'idées nouvelles à l'analyse. .
- La triangulation : le codage a été réalisé par deux chercheurs, dont l'un extérieur au monde du handicap visuel, pour limiter les erreurs d'interprétation.
- La confrontation des résultats aux données de la littérature, permettant de s'assurer de la crédibilité de notre étude au regard des publications pré existantes.

II. Principaux résultats de notre étude et confrontation à la littérature

A. L'accueil de l'enfant en situation de handicap – une situation de deuil

La description faite par les parents du vécu des premiers mois, voire des premières années, revêt tous les caractères d'un véritable deuil, deuil de la bonne santé, deuil de projections, deuil d'un enfant idéalisé, remplacé brutalement par un enfant réel, porteur d'un handicap. Les étapes classiques, à savoir le choc, le déni, la colère, la tristesse, la reconstruction sont clairement mis en évidence dans notre étude.

Ce résultat est retrouvé dans de nombreuses études (13, 14,15) quelque soit la nature du handicap, léger ou profond, et de la gestion de ce deuil, de son accompagnement vont ensuite dépendre les processus d'adaptation et de réinvestissement de l'enfant.

B. Le médecin généraliste, grand absent de la prise en charge ?

De façon surprenante, les entretiens n'ont pas permis de mettre en évidence de rôle particulier pour le médecin généraliste, que ce soit pour le suivi de l'enfant ou des parents eux-mêmes, malgré une relance prévue sur le canevas d'entretien. Tout au plus est il évoqué comme celui qui suit les « petites maladies », qui s'est montré parfois curieux, intéressé, ou qui a été le premier à commettre une erreur, perçue comme responsable d'un retard de diagnostic.

Ce résultat, retrouvé par ailleurs dans d'autres écrits (13,16), montre bien que même si les médecins généralistes accepteraient volontiers un rôle de soutien, de relai avec les spécialistes, pouvant renforcer l'alliance thérapeutique par leur proximité et leur disponibilité plus importante, ils ne sont en réalité pas réellement formés (14), hormis par leur expérience professionnelle, et pas toujours perçus par les patients comme compétents (13), même si il leur est tout de même fait crédit de leurs qualités d'écoutes et d'empathie.

C. Culpabilité et culpabilisation – une relation médecin malade difficile

La culpabilité ressentie par l'ensemble des parents d'enfants en situation de handicap réunit de nombreuses composantes, culpabilité ressentie de l'existence du handicap, culpabilité de son propre ressenti vis-à-vis de ce handicap, et donc indirectement culpabilité de ressentir des émotions négatives vis-à-vis de son propre enfant, etc... Cette culpabilité ressentie se retrouve dans plusieurs études (17, 18), et apparaît somme toute un sentiment assez « naturel », dans le cheminement de l'acceptation du handicap.

Ce qui apparaît nettement plus surprenant ici dans notre étude, c'est que cette culpabilité soit renforcée par l'attitude des soignants, les médecins spécialistes surtout, lors de leur enquête étiologique. En effet, de par leurs questionnements souvent maladroits, parfois brutaux, C'est parfois eux qui induisent un ressenti de responsabilité vis-à-vis du déficit visuel, et donc, par voie de conséquence, de culpabilité,

De même, certaines phrases prononcées de manière presque anodines, comme un mécanisme de pensée automatique des soignants visant à le protéger lui-même d'une annonce complète (« vous vous en étiez rendu compte ») sont en réalité de véritables agressions ressenties par les patients et induisent généralement un certain degré de rancœur et d'amertume, nuisant à une alliance thérapeutique déjà fragilisée par les circonstances, d'autant plus lorsque le soignant est apparu froid ou indifférent.

III. Pistes de réflexion

A. Nécessité d'une formation continue des acteurs de premier recours

Même si, dans l'esprit de l'évolution des lois régissant le champ du handicap, les formations initiales de nombreux professionnels médicaux et paramédicaux comprennent dorénavant un enseignement théorique plus fourni, ces enseignements prennent souvent la forme de cours magistraux, peu adaptés à la mise en pratique

par la suite. Les partages d'expérience et la formation continue sont généralement rares, et les acteurs de premier recours, qu'ils aient ou non eu l'occasion de profiter d'un enseignement initial sur le sujet, se trouvent souvent démunis face à ses situations par chance assez rare, mais au contenu tellement important.

Une aide au diagnostic et à la prise en charge précoce et soutenante des enfants déficients ainsi que de leurs parents, prenant la forme par exemple d'un référentiel de bonnes pratiques plus adaptés aux situations concrètes que celui proposé par la HAS (21) et par la généralisation de la diffusion de guides régulièrement actualisés répertoriant l'intégralité des correspondants spécialisés intervenant dans le champ du handicap, permettrait entre autre aux professionnels de premier recours de prendre conscience de leur propre peur et d'adopter une attitude moins teintée par des émotions personnelles et négatives inhérente à la perception encore péjorative du handicap dans nos sociétés, tout en offrant dès le départ aux parents un cadre plus rassurant et borné.

B. Créer et appliquer des protocoles d'annonce

La problématique du handicap lorsqu'elle fait irruption brutalement dans les premières années de vie d'un enfant, nécessite dans tous les cas la mise en œuvre de processus adaptatifs de la part des parents. Cependant, certaines conditions (15, 18) bien connues et déjà décrites sont plus ou moins propices à l'accueil de cette mauvaise nouvelle. Force est de constater que de nombreux éléments de cette consultation d'annonce ne sont pas appliqués y compris par des spécialistes hospitaliers. En effet, notre étude montre que, même chez des médecins sur spécialisés et donc recevant fréquemment des parents d'enfants déficients (visuels dans notre cas), les comportements sont fréquemment peu adaptés au regard des parents, avec un langage verbal comme non verbal vu comme froid, voire accusateur, et un diagnostic parfois tombant comme un couperet, sans aucun ménagement.

L'existence au sein des services (nombreux) susceptible d'accueillir et de faire le diagnostic d'un enfant porteur de handicap et de ses parents, inspiré

Il apparaît donc comme essentiel de poursuivre dans cette voie, de développer ces protocoles, afin d'aborder les choses avec le plus possible de justesse. En effet,

même si il est évident que l'on ne peut éviter le traumatisme de telles consultations, on pourra ainsi en réduire (au moins un peu) l'impact.

C. Suivi psychologique des parents

On l'a vu, l'annonce du handicap visuel est vécue comme un traumatisme par les parents, tout comme le sont certains des examens effectués chez les enfants malvoyants, et le parcours de soins et de suivi médico-social quasi « intensif » des premières années engendre de multiples changements dans la vie des parents d'enfants déficients visuels, passage à temps partiel, investissement important en terme de temps donné, nécessité de développer de nouvelles compétences pour accompagner au mieux son enfant, le stimuler, sans oublier souvent de s'occuper de la fratrie en accordant à chacun du temps... Tous ces événements laissent des marques, souvent profondes, chez ces parents, et nécessiteraient un suivi psychologique, souvent négligé. En effet, l'enfant déficient est momentanément désinvesti, puis souvent surinvesti, et les parents ne se trouvent consciemment ou inconsciemment pas le droit de s'occuper d'eux-mêmes. Ils priorisent de façon compréhensible le suivi et le bien être de leur enfant.

L'idée d'un suivi plus systématique, intégré véritablement au parcours de soins, au suivi médico-social de ces enfants permettrait sans doute d'aider ces familles dans leur cheminement, quitte à devoir répéter à chaque occasion possible cet offre de soutien psychologique clairement dédiée aux parents, pas forcément enclins à saisir la première main tendue.

CONCLUSION

Ce travail de recherche a donc permis de dresser un tableau détaillé du parcours de soin et de vie des enfants atteints de handicap visuel sévères, brailleuses, suivis au sein des services du pôle déficiences visuelles de Loos.

Il a permis de mettre en évidence le relatif bon fonctionnement des services d'accompagnement de ces enfants, ainsi que certaines évolutions sociétales qui font en ce début de XXI^e siècle que leur condition s'améliore progressivement et constamment.

Cependant il a aussi permis de mettre en évidence de nombreux accrocs dans le déroulement des étapes diagnostiques, des annonces et de la prise en charge initiale, liés en grande partie à des facteurs organisationnels et humains. Ces dysfonctionnements au cours d'étapes si importantes dans la création de la parentalité pointent la nécessité de poursuivre la formation de tous les professionnels pouvant être amenés à intervenir, y compris en première ligne, dans le dépistage et le suivi précoce de ces enfants, ainsi que la nécessité d'un suivi psychologique plus rapproché des parents.

Enfin, il a permis de pointer les paradoxes actuels de la perception du handicap, de l'ambivalence entre aspirations à la normalité et déficience, entre volonté d'indépendance et nécessaire compensation ; au travers de ce paradoxe, on a pu constater qu'après 12 ans d'existence, le dispositif des MDPH n'est toujours pas bien compris par les patients, et que l'information la concernant n'était souvent que parcellaire, même au sein d'une population par ailleurs correctement suivie par les services médicaux sociaux.

A titre personnel, ce travail de recherche s'est imposé à moi à un tournant important de ma vie, et m'a permis d'enrichir ma connaissance du monde du handicap visuel sévère. Ma sensibilité accrue à cette problématique guidera d'ailleurs probablement ma poursuite et mon approfondissement de ce travail, en ciblant des populations plus larges, et des problématiques plus précises, en

collaboration, s'ils le souhaitent bien entendu, avec les membres du personnel du pôle déficiences visuelles de Loos.

• REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. OMS – aide mémoire n°282 – aout 2014
2. Expertise collective, Déficit visuels - dépistage et prise en charge chez le jeune enfant, 2002
3. DREES, Les personnes ayant un handicap visuel – les apports de l'enquête Handicaps – Incapacités – Dépendance, Etudes et Résultats, Juillet 2005, N°416
4. OMS, Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, 2001
5. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>
6. LOI n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>
7. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
8. Loi du 02 janvier 2002, Portail en ligne dédiée aux MDPH – Internet Légifrance
http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=106:loi-du-2-janvier-2002&catid=49:que-dit-la-loi-&Itemid=74
9. Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Reliance, 4/2006 (no 22), p. 81-85
10. Pôle déficience visuel, portail en ligne du GAPAS
<https://gapas.org/index.php/notre-offre-de-service/pole-deficiences-visuelles/>
11. Portail en ligne de l'ANPEA
<http://anpea.asso.fr/>
12. L Frappé P, Initiation à la recherche, Association française des jeunes chercheurs en Médecine Générale, 2001

13. Darthayette Brigitte – Lavenir Claire, Quel rôle peut jouer le médecin généraliste pour l'aidant principal d'un enfant en situation de handicap? Enquête qualitative auprès de 24 aidants familiaux dans le département de la Sarthe, 37p, thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine : qualification en médecine générale : Angers : 2016
14. Chané Morgane, Accueil d'un enfant différent à la naissance et accompagnement des parents : Évaluation de la formation des professionnels de santé dans l'annonce et l'accompagnement, 77p, mémoire pour obtenir le diplôme d'état de sage-femme : Paris Descartes : 2015
15. Korff-Sausse Simone, L'impact du handicap sur les processus de parentalité, Reliance, 4/2007 (26), p. 22-29
16. Esnault Julien, Suivi médical des enfants en situation de handicap par le médecin généraliste: Enquête au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées du Maine et Loire, 40p, thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine : qualification en médecine générale : Angers : 2012
17. Quentel Jean-Claude, De la responsabilité à la culpabilité. L'exemple des parents d'enfants handicapés
<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01316389/document>
18. Épagneul M-F, Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal », Reliance, 25 févr 2008, (26), p. 43-50
19. HAS, guide pratique – annoncer une mauvaise nouvelle, 2008

ANNEXES

Annexe 1 : Canevas d'entretien

Canevas d'entretien

Je tiens à vous remercier par avance de votre participation à ce travail d'étude sur le parcours de soin et les difficultés d'accès au soin pour les enfants atteints de handicap visuel sévère. Je vous rappelle que le contenu de cet entretien est enregistré, et anonyme.

Pour commencer cet entretien, pourriez-vous me raconter les circonstances qui ont amené au diagnostic de malvoyance chez votre enfant

Parcours diagnostic

Relances :

Qui avait remarqué les premiers signes ?

Quand avez-vous consulté pour la première fois ?

Quelles ont été les réactions du médecin ?

Quelles ont été les réactions de la famille ?

Quand a eu lieu la première consultation d'ophtalmo ? Quelles ont été les suites ?

A quel âge a-t-il reçu ses premières lunettes ? Difficultés ?

Transition :

Une fois le diagnostic posé, j'imagine que votre vie et celle de votre enfant a été modifiée. Pouvez-vous m'expliquer le suivi médical et paramédical de votre enfant?

Parcours de soin

Parcours préscolaire

Relances :

Vous souvenez vous des différents intervenants ayant participé à la prise en charge de votre enfant

Suivi par l'ophtalmo : difficultés ?

Suivi par autres spécialistes médicaux (médecin généraliste, pédiatre, neurologue, ...)

Kiné

Orthophoniste

Psychomotricien

IDE

Suivi par camps

Matériel de rééducation / jeux spécifiques?

Transition :

Votre enfant est maintenant scolarisé, son emploi du temps et le votre ont sans doute été chamboulés par cette scolarisation. Pouvez-vous me raconter l'arrivée à l'école, la scolarité, ainsi que les modifications induites dans votre vie quotidienne, et dans le suivi médical et paramédical de votre enfant.

Parcours scolaire

Relances :

A quel âge a-t-il été scolarisé dans un milieu spécifique, à quel âge dans un milieu classique ?

Difficultés scolaires?

Apprentissage du braille?

Difficultés d'organisation?

Loisirs ?

Transition :

La déficience visuelle de votre enfant vous a sans doute amené à prendre contact auprès de la MDPH de votre département, pouvez vous me raconter quels ont été vos rapports avec la MDPH

Relances :

Qui a le premier parlé de constituer un dossier auprès de la MDPH ? Qui l'a rempli ?

Qu'attendiez-vous lors de la constitution du dossier de la MDPH ?

Qu'en attendez-vous aujourd'hui ?

Estimez vous que l'aide / les prestations fournies par la MDPH sont en adéquation avec vos besoin ?

Transition

Au terme de cet entretien, je souhaiterai que vous reveniez sur ce qui a été ou est pour vous le plus difficile dans votre parcours :

Relance

Comment pensez vous que cela pourrait être amélioré ?

Merci à vous pour le temps et la patience que vous m'avez accordé.

Annexe 2 : Lettre d'introduction

Mr Pontié Pierre-Yves
Etudiant doctorant en médecine générale

██████████
██████████

Madame, monsieur,

Je réalise actuellement une thèse de médecine générale concernant le parcours de soin des enfants atteints de déficience visuelle sévère.

L'intérêt de ce travail de recherche est d'éclairer la compréhension des enjeux spécifiques de la prise en charge des enfants atteints de ce handicap, ainsi que les différents problèmes rencontrés au cours de leur parcours de soin, afin d'en améliorer l'approche par les différents intervenants de cette prise en charge.

Ce travail nécessite de rencontrer les parents de ces enfants, afin de recueillir leur témoignage. Ce recueil d'information est prévu sous forme d'échange, d'interviews avec enregistrement audio, qui seront réalisées au cours des prochaines semaines selon votre choix à votre domicile, à mon domicile, ou si nécessaire au sein des structures accueillant habituellement votre enfant dans le cadre de sa prise en charge.

Pour être pertinent, ce travail nécessite de rencontrer de nombreux parents, afin d'obtenir des témoignages variés, c'est pourquoi je me permets de vous contacter.

A noter que dans l'intérêt de l'étude et de sa sincérité, chaque témoignage sera bien entendu rendu anonyme.

Par avance je vous remercie de votre intérêt pour ce travail, et souhaite de pouvoir vous rencontrer prochainement. Je vous prie d'agréer, madame, monsieur, mes sincères salutations.

Mr Pontié

Annexe 3 : Retranscriptions des Focus group/Verbatim

Cf. CD joint

AUTEUR : Nom : Pontié

Prénom : Pierre-Yves

Date de Soutenance : 25 avril 2017

Titre de la Thèse : Parcours de soin des enfants en situation de handicap visuel sévère – vécu et représentation des parents

Thèse - Médecine - Lille 2017

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Handicap visuel, accès aux soins, personnel médico-social, étude qualitative, étude descriptive, MDPH

Résumé : Contexte : La France compte actuellement 207000 malvoyants profonds. La prévalence de la malvoyance chez les enfants de 6 à 11 ans est estimée à 0,85 à 1,67 pour mille. Si les lois de 2002 et 2005 apportent des solutions concrètes aux parents d'enfants en situation de handicap, quels qu'ils soient, le vécu des premières années de ces enfants reste un parcours complexe.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés individuels. Les critères d'inclusions étaient : parents d'enfants déficients visuels profonds de 6 à 12 ans, brailleuses suivies au sein du pôle « déficiences visuelles » de Loos. Les données recueillies ont été anonymisées, retranscrites, et ensuite étudiées par analyse thématique de contenu, en utilisant le logiciel d'analyse qualitative QSR Nvivo 10. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données.

Résultats : Le diagnostic du handicap visuel est vécu comme traumatisant, avec la description d'une brutalité des soignants, ainsi qu'un sentiment d'abandon, et un certain degré de culpabilisation des parents. La formation et la sensibilisation du personnel soignants et le suivi psychologique des parents d'enfants malvoyants sont à développer pour un parcours mieux vécu lors de ces premières années difficiles, amenant à de nombreuses adaptations, tant sur le plan organisationnel familial que psychique et psychologique. Si ensuite une certaine routine s'installe avec la mise en place d'un suivi régulier par les différentes structures existantes, les incertitudes, espoirs et potentialités émaillant le parcours sont des facteurs parfois compliqués à gérer émotionnellement par les parents, qui doivent jongler entre les nécessaires compensations de la malvoyance à apporter au quotidien à leur enfants, tant en terme d'appareillage que d'apprentissage, et la volonté de lui offrir une vie aussi « normale » que possible, avec de leur part un important investissement matériel, physique et émotionnel.

Composition du Jury :

Président : Mr le Professeur Dominique Deplanque

Assesseurs : Mr le Professeur Jean-Marc Lefebvre

Mr le Docteur Marc Bayen

Mr le Docteur Matthieu Calafiore