



HAL
open science

Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel chez l'adulte : validation de questionnaires spécifiques et études cliniques

Claire Heren - Le Bastard

► To cite this version:

Claire Heren - Le Bastard. Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel chez l'adulte : validation de questionnaires spécifiques et études cliniques. Psychologie. Université d'Angers, 2021. Français. NNT : 2021ANGE0071 . tel-03903035

HAL Id: tel-03903035

<https://theses.hal.science/tel-03903035v1>

Submitted on 16 Dec 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE DE DOCTORAT DE PSYCHOLOGIE

L'UNIVERSITE D'ANGERS

ECOLE DOCTORALE N° 603
Education, Langages, Interaction, Cognition, Clinique
Spécialité : « *Psychologie et ergonomie* »

Par **Claire HEREN-LE BASTARD**

Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel chez l'adulte : validation de questionnaires spécifiques et études cliniques

Thèse présentée et soutenue à Angers, le 3 décembre 2021
Unité de recherche : LPPL EA4638

Rapporteurs avant soutenance :

Yannick Courbois Professeur à l'Université de Lille
Lydia Fernandez Professeur à l'Université de Lyon 2

Composition du Jury :

Président :	Yannick Courbois	Professeur à l'Université de Lille
Examineurs :	Serge Portalier	Professeur émérite à l'Université de Lyon
	Jacques Dubin	Professeur émérite à la Faculté de Médecine d'Angers
	Sabine Le gouvello	Médecin ophtalmologiste au CRBVTA et au CHU d'Angers
Dir. de thèse :	Philippe Allain	Professeur à l'Université d'Angers
Co-dir. de thèse :	Alix Bernard	Maitre de conférences à l'Université d'Angers

L'auteur du présent document vous autorise à le partager, reproduire, distribuer et communiquer selon les conditions suivantes :



- Vous devez le citer en l'attribuant de la manière indiquée par l'auteur (mais pas d'une manière qui suggérerait qu'il approuve votre utilisation de l'œuvre).
- Vous n'avez pas le droit d'utiliser ce document à des fins commerciales.
- Vous n'avez pas le droit de le modifier, de le transformer ou de l'adapter.

Consulter la licence creative commons complète en français :
<http://creativecommons.org/licences/by-nc-nd/2.0/fr/>

Ces conditions d'utilisation (attribution, pas d'utilisation commerciale, pas de modification) sont symbolisées par les icônes positionnées en pied de page.



REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur Allain, Professeur de Neuropsychologie, et Madame Bernard, Maître de conférences en Psychologie clinique sociale, qui m'ont encadrée tout au long de cette thèse. Je les remercie pour leur bienveillance, leur disponibilité, leurs encouragements et leur confiance. Je les remercie pour leurs nombreux échanges et leurs conseils qui ont nourri et enrichi ma façon de penser mes travaux. Cette collaboration de 7 années m'a permis de m'interroger sur ma pratique et ma recherche et ainsi contribuer à les faire évoluer.

J'adresse tous mes remerciements à Monsieur Courbois, Professeur à l'Université de Lille, et à Madame Fernandez, Professeur à l'Université de Lyon 2, de l'honneur qu'ils m'ont fait en acceptant d'être rapporteurs de cette thèse.

J'exprime ma gratitude à Monsieur Portalier, Professeur émérite à l'Université de Lyon 2, à Monsieur Dubin, Professeur émérite à l'Université de Médecine d'Angers, d'avoir suivi mes travaux et d'avoir accepté d'être examinateurs. Je remercie également Madame Legouvello, Médecin ophtalmologiste au CRBV, pour son intérêt et sa participation au protocole de recherche ainsi que pour sa présence à ce jury.

Je remercie la Direction du CRBVTA, Monsieur Tessier et Madame Maréchal, pour m'avoir permis de mener ce travail au sein de leur établissement.

A mes collègues du CRBVTA pour leur disponibilité et leur patience face à mes sollicitations. Je les remercie pour nos échanges très enrichissants et qui m'ont beaucoup appris.

A mes collègues psychologues, Laure, Claire et Cécile, pour leurs paroles encourageantes et réconfortantes.

Un grand merci aux personnes accueillies dans le service pour leur participation et leur confiance.

A mon mari, Frédéric, d'avoir toujours cru en moi, d'être à mes côtés et de m'avoir soutenue durant toutes ces années.

A mon fils, Hugo, arrivé tout au début de cette thèse. Pour sa présence solaire, la force qu'il me donne pour avancer et ses bons mots sur mon travail qui m'amusement tant.

A ma famille et à mes parents pour leur affection, leur soutien et leur enthousiasme.

Publications et communications afférentes à la thèse

Publications dans des revues indexées

- Heren-Le Bastard, C., Bernard, A., Fliss, R., Legouvello, S., & Allain, P. (2020). Psychometric validation of an Assessment Questionnaire on the Perception of and Adaptation to Visual Handicap in Adults (QUEPAHVA). *Journal Français d'Ophthalmologie*, Vol 43, n°10, 341-350, <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2020.09.001> (Editor's choice, IF 0,636 ; Scimago Q3)

- Heren-Le Bastard, C., Bernard, A., Fliss, R., Legouvello, S., & Allain, P. (2021). Validation psychométrique d'un Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHVA), *Journal Français d'Ophthalmologie*, Vol 44, n°1, 24-34, <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2020.01.036> (IF 0,636 ; Scimago Q3)

Communications orales

- Journées d'études

- Heren-Le Bastard, C. (2016). Les effets du parcours de rééducation/réadaptation : approche pluridisciplinaire et qualité de vie, SOFRESC (Société Française de Réflexion Sensori-Cognitive), Angers, 4 juin 2016

Communications affichées

- Colloques internationaux

- Heren-Le Bastard, C., Roux-Vaillard, S., Lemerle, C., Bernard, A., & Allain, P. (2015). Use of a new quality of life questionnaire in implanted adults recipients ; 12th European Symposium on Cochlear Implants in Children, Toulouse, juin 2015, Congrès européen

- Heren-Le Bastard, C., Roux-Vaillard, S., Bernard, A., & Allain, P. (2017). Self-assessment concerning effects of cochlear implants on adult recipients quality of life : a subjective approach to deafness and to rehabilitation, ESPCI (13th european symposium on pediatric cochlear implant), 25/28 mai 2017, Lisbonne

- Heren-Le Bastard, C., Roux-Vaillard, S., Bernard, A., & Allain, P. (2017). Self-assessment concerning effects of cochlear implants on adult recipients quality of life : a subjective approach to deafness and to rehabilitation, IFOS (congrès mondial ORL), 24/28 juin 2017, Paris

- Colloques internationaux

- Heren-Le Bastard, C., Roux-Vaillard, S., Lemerle, C., Bernard, A., & Allain, P. (2015). Evaluation de la qualité de vie chez l'adulte implanté cochléaire : élaboration d'un questionnaire spécifique, GEORRIC (Groupe d'Etude et d'Optimisation de la Rééducation et des Réglages d'Implant Cochléaire), Toulouse, juin 2015

- Journées d'études

- Heren-Le Bastard, C., Roux-Vaillard, S., Lemerle, C., Bernard, A., & Allain, P. (2015). Evaluation de la qualité de vie chez l'adulte implanté cochléaire : élaboration d'un questionnaire spécifique, La nuit européenne des chercheurs, Angers, septembre 2015

- Citations

Citation dans « Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes atteintes de déficiences sensorielles dans les établissements pour personnes âgées. Coopérative CISAME – ANESM – Décembre 2015

Sommaire

Introduction

Partie 1 Approche théorique et clinique du handicap et du handicap sensoriel

CHAPITRE 1 LE CONCEPT DE HANDICAP

1. Quelques repères historiques et sociologiques

- 1.1. Du 12^{ème} siècle au 17^{ème} siècle : le phénomène de paupérisation
- 1.2. Le 18^{ème} siècle et l'éducation des sourds et des aveugles
- 1.3. Le 19^{ème} siècle et le « redressement » des populations
- 1.4. Le 20^{ème} siècle et la naissance de la réadaptation

2. Définir le handicap

- 2.1. Les définitions génériques du handicap
- 2.2. Définir le handicap à travers des notions associées
 - 2.2.1. Handicap et santé
 - 2.2.2. Handicap et qualité de vie
 - a) Qualité de vie globale ou subjective
 - b) Qualité de vie liée à la santé

3. Cadre législatif et administratif du handicap

- 3.1. Les grandes Lois sur le handicap
 - 3.1.1. La loi du 23 novembre 1957
 - 3.1.2. Le rapport de Bloch-Lainé (1967)
 - 3.1.3. La loi du 30 juin 1975
 - 3.1.4. La Déclaration des droits des personnes handicapées du 9 novembre 1975
 - 3.1.5. Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (ONU,1993)
 - 3.1.6. La loi du 11 février 2005
- 3.2. La reconnaissance administrative du handicap
 - 3.2.1. Les Instances administratives et attribution du statut de "personne handicapée"
 - 3.2.2. Ses limites et ses écueils

4. Vers une nouvelle terminologie : "la personne en situation de handicap"

5. La typologie du handicap

6. Les modèles du handicap

- 6.1. Le modèle individuel et médical de Wood (1980): la CIDIH
- 6.2. Le modèle systémique de Fougeyrollas (1998): le PPH
- 6.3. Le modèle biopsychosocial de l'OMS (2001): la CIF
- 6.4. Les apports du PPH et de la CIF dans la pratique clinique

7. Les mesures du handicap

- 7.1. Les échelles d'évaluation des déficiences, des fonctions et des handicaps
- 7.2. L'évaluation du handicap à travers la qualité de vie
 - 7.2.1. Le WHOQOL-BREF
 - 7.2.2. L'Indicateur de santé perceptuelle de Nottingham (ISPN)
 - 7.2.3. Le MOS SF-36
- 7.3. Vers l'évaluation du fonctionnement du sujet : la subjectivité

8. Aspects psychologiques généraux liés au handicap

- 8.1. La survenue du handicap
 - 8.1.1. Un traumatisme psychique
 - 8.1.2. L'image du corps
 - 8.1.3. Le regard de l'autre
- 8.2. L'ajustement psychologique au handicap
 - 8.2.1. Le travail d'élaboration autour du handicap
 - a) Le travail de deuil
 - b) Le travail « de la maladie »
 - 8.2.2. Le processus d'adaptation psychologique

- 8.2.3. Le processus de résilience
- 9. Les prises en charge**
- 9.1. La notion de soin
- 9.2. Compensation, rééducation fonctionnelle et réadaptation
 - 9.2.1 La notion de compensation
 - a) Le droit à la compensation
 - b) La compensation du handicap
 - 9.2.2. La rééducation fonctionnelle et la réadaptation
 - a) Les principes de la rééducation fonctionnelle
 - b) Les principes de la réadaptation
 - 9.2.3. La spécificité des aides techniques
- 9.3. L'accompagnement psychologique
 - 9.3.1. Son cadre et ses modalités
 - a) Un cadre institutionnel
 - b) Une écoute active et bienveillante
 - c) Une expérience subjective
 - 9.3.2. La spécificité de l'accompagnement psychologique en lien avec le parcours de rééducation/réadaptation
 - a) Auprès de la personne
 - b) Auprès de l'entourage
 - 9.3.3. Le rôle du psychologue auprès de l'équipe pluridisciplinaire

CHAPITRE 2 LE HANDICAP AUDITIF

- 1. Définition générale**
- 2. Quelques données médicales**
 - 2.1. Données épidémiologiques
 - 2.2. La classification des surdités
 - 2.3. Les principales causes de surdité chez l'adulte
 - 2.4. Les troubles associés
- 3. Le vécu subjectif de l'histoire médicale**
 - 3.1. Les signes d'appel
 - 3.2. La consultation médicale et l'annonce du diagnostic
 - 3.3. Les retentissements de la perte d'audition sur l'état physique
- 4. Les répercussions sur la vie quotidienne : les restrictions d'activités**
- 5. Les répercussions sur la vie familiale et sociale**
 - 5.1. Du retrait social à l'anhédonie sociale
 - 5.2. Des relations familiales perturbées
- 6. Les retentissements psychologiques**
 - 6.1. Les manifestations psychologiques
 - 6.2. La surdité brusque : un traumatisme psychique
 - 6.3. La surdité évolutive : des réajustements répétitifs et permanents
- 7. L'évaluation de la qualité de vie spécifique à la surdité**
 - 7.1. Le HHIE
 - 7.2. L'APHAB
 - 7.3. Le NCIQ
 - 7.4. L'ERSA
- 8. Les prises en charge**
 - 8.1. Le travail de rééducation fonctionnelle et de réadaptation
 - 8.1.1. Appareillages auditifs et réhabilitation auditive
 - a) La prothèse conventionnelle
 - De l'accès à la prescription
 - Une démarche personnelle
 - Le travail de réhabilitation auditive
 - Les bénéfices sur la qualité de vie
 - b) L'implant cochléaire

- De l'indication médicale à la démarche personnelle
 - Les bénéfices sur la qualité de vie
 - c) Les limites de l'appareillage
 - d) Le fantasme du retour de l'audition
 - e) Le vécu psychologique de l'appareillage et le regard de l'autre
- 8.1.2. Les aides techniques
- 8.1.3. Les stratégies de compensation
 - a) La lecture labiale
 - Sa définition et ses principes
 - Ses limites
 - b) La suppléance mentale
 - c) Les attitudes de communication
 - d) L'entraînement audiologique
- 8.1.4. La sensibilisation de l'entourage
- 8.2. L'accompagnement psychologique
 - 8.2.1. Une clinique particulière
 - 8.2.2. Le premier entretien clinique
 - 8.2.3. Les objectifs de l'accompagnement psychologique

CHAPITRE 3 LE HANDICAP VISUEL

- 1. Définition générale**
- 2. Quelques données médicales**
 - 2.1. Données épidémiologiques
 - 2.2. Evaluation clinique de la fonction visuelle
 - 2.3. La classification des déficiences visuelles
 - 2.4. Les principales causes de déficience visuelle chez l'adulte
 - 2.5. Les troubles associés
- 3. Le vécu subjectif de l'histoire médicale**
 - 3.1. Les premiers signes
 - 3.2. La consultation médicale et l'annonce du diagnostic
 - 3.3. Les retentissements de la perte visuelle sur l'état physique
- 4. Les conséquences sur la vie quotidienne : les restrictions d'activités**
- 5. Les répercussions sur la vie sociale et familiale**
 - 5.1. Interactions sociales et reconnaissance des visages
 - 5.2. Des relations familiales perturbées
- 6. Les retentissements psychologiques**
 - 6.1. Les manifestations psychologiques
 - 6.2. La spécificité de la perte visuelle brusque : le traumatisme psychique
 - 6.3. La spécificité de la perte visuelle évolutive : des réajustements permanents et répétitifs
- 7. L'évaluation de la qualité de vie spécifique à la déficience visuelle**
 - 7.1. Le VF-14
 - 7.2. Le NEI-VFQ 25
 - 7.3. Le GlauQOL-36 et le GlauQOL-17
- 8. La prise en charge**
 - 8.1. La rééducation fonctionnelle et la réadaptation
 - 8.1.1. Les aides optiques
 - a) Leurs préconisations et leurs fonctions
 - b) L'utilisation des aides optiques : un apprentissage nécessaire
 - c) Les bénéfices sur la qualité de vie
 - d) Leurs limites
 - e) Le fantasme du retour de la vision et autres croyances
 - 8.1.2. Les aides techniques non visuelles
 - a) Leurs préconisations et leurs fonctions
 - Les aides à la mobilité
 - Le matériel adapté

- Les chiens guides
 - b) L'utilisation des aides techniques : un apprentissage nécessaire
 - c) Leurs limites
 - 8.1.3. Le vécu psychologique des aides optiques et techniques
 - 8.1.4. Le développement de stratégies de compensation et de suppléance
 - a) Les stratégies visuelles
 - b) Les stratégies de suppléance non visuelles
 - 8.1.5. La sensibilisation de l'entourage
 - 8.2. L'accompagnement psychologique
 - 8.2.1. Le premier entretien clinique
 - 8.2.2. Les objectifs de l'accompagnement psychologique

Partie 2 Développement des questionnaires spécifiques et études cliniques

CHAPITRE 4 PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE

1. **Constat: limites des échelles existantes**
 - 1.1. Limites des échelles spécifiques à la déficience auditive
 - 1.2. Limites des échelles spécifiques à la déficience visuelle
2. **Perspectives innovantes**
3. **Objectifs**

CHAPITRE 5 METHODOLOGIE: DEVELOPPEMENT DES QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES AU HANDICAP AUDITIF OU VISUEL ET DEMARCHE DE VALIDATION PSYCHOMETRIQUE

1. **L'étape conceptuelle**
 - 1.1. Le cadre de référence
 - 1.1.1. Une approche subjective
 - a) Le point de vue du sujet : subjectivité et subjectivation
 - b) Objectiver du subjectif : le sujet comme objet de recherche
 - 1.1.2. La notion de santé perceptuelle
 - 1.1.3. Le modèle du PPH (Fougeyrollas, 1998)
 - 1.2. Les objectifs des questionnaires : quelles mesures ?
 - 1.2.1. Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel et démarche diagnostique
 - 1.2.2. Evaluation des besoins de la personne
 - 1.2.3. Evaluation thérapeutique
 - 1.2.4. Recherche clinique et connaissances scientifiques
 - 1.2.5. Evaluation de l'état de santé des populations
 - 1.2.6. Evaluation d'un protocole de soins
 - 1.2.7. Démarche d'amélioration de la qualité des soins
 - 1.3. Une échelle de mesure pluridisciplinaire et interdisciplinaire
2. **L'étape qualitative**
 - 2.1. La conception des questionnaires
 - 2.1.1. Recueil et analyse des données : entretiens individuels et analyse de contenu
 - 2.1.2. Elaboration et organisation des items
 - 2.1.3. Choix de l'échelle de réponses
 - 2.2. Réflexion et soumission à un groupe d'experts
 - 2.3. Phase de test-retest
 - 2.4. Premières analyses statistiques
 - 2.4.1. Fiabilité de la version initiale des questionnaires : Cohérence interne
 - a) Questionnaire relatif au handicap auditif
 - b) Questionnaire relatif au handicap visuel
 - 2.4.2. Validité de la version initiale des questionnaires : Analyse factorielle confirmatoire

- a) Questionnaire relatif au handicap auditif
- b) Questionnaire relatif au handicap visuel
- 3. L'étape quantitative : validation des questionnaires**
- 3.1. Contexte de l'étude : le CRBVTA d'Angers
- 3.1.1. Les missions du CRBVTA
- 3.1.2. Une approche globale et pluridisciplinaire
- 3.1.3. Présentation de l'Unité CERTA, établissement SSR spécialisé en déficience auditive
 - a) Les critères d'admission
 - b) Description du parcours de soins
- 3.1.4. Présentation de l'Unité CRBV, établissement SSR spécialisé en déficience visuelle
 - a) Les critères d'admission
 - b) Description du parcours de soins
- 3.2. Protocole de recherche
- 3.3. Critères d'inclusion et d'exclusion
- 3.4. Analyses statistiques et validation des questionnaires
- 3.4.1. Vérification de la normalité de la distribution des données
 - a) Vérification de la normalité des données relatives au handicap visuel
 - b) Vérification de la normalité des données relatives au handicap auditif
- 3.4.2. Analyses factorielles
 - a) Analyse de corrélation
 - b) Analyse factorielle exploratoire (EFA)
 - c) Approche de la théorie de la réponse d'item (IRT)
- 3.4.3. Fiabilité
 - a) Cohérence interne
 - b) Reproductibilité
- 3.4.4. Validité
 - a) Validité de contenu
 - b) Validité de structure
 - c) Validité externe
- 3.4.5. Sensibilité au changement

CHAPITRE 6 ETUDES CLINIQUES ET VALISATION PSYCHOMETRIQUE DES QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES

Etude 1 : ARTICLE: Validation psychométrique du Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHVA)

Résumé

- 1. Introduction**
- 2. Revue de littérature : échelles existantes**
- 3. Une nouvelle échelle prenant en considération les ressources de la personne**
- 4. Matériel et méthode**
- 4.1. Elaboration du questionnaire
- 4.2. Population
- 4.3. Procédure
- 5. Résultats**
- 5.1. Validité de contenu
- 5.2. Analyse de corrélation
- 5.3. Analyse factorielle
- 5.4. Approche de la théorie de la réponse d'item (IRT)
- 5.5. Fiabilité de l'échelle
 - 5.5.1. Cohérence interne de l'échelle globale
 - 5.5.2. Cohérence interne par facteurs
- 5.6. Validité externe
- 5.7. Reproductibilité
- 5.8. Sensibilité au changement
- 6. Discussion**
- 6.1. A propos des qualités psychométriques de l'échelle

- 6.2. Perspectives et applications
- 6.2.1. Evaluation des besoins de la personne
- 6.2.2. Evaluation thérapeutique
- 6.2.3. Evaluation de la perception du handicap visuel et qualité de vie
- 6.2.4. Evaluation d'un protocole de soins
- 6.2.5. Démarche d'amélioration de la qualité des soins

7. Conclusion

Etude 2: ARTICLE: Validation psychométrique du Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte (QUEPAHAA)

Résumé

1. Introduction

2. Revue de littérature : échelles existantes

3. Une nouvelle échelle prenant en considération les ressources de la personne

4. Matériel et méthode

4.1. Elaboration du questionnaire

4.2. Population

4.3. Procédure

5. Résultats

5.1. Analyse factorielle

5.2. Fiabilité

5.2.1. Cohérence interne

5.2.2. Reproductibilité

5.3. Validité

5.3.1. Validité de contenu

5.3.2. Analyse de corrélation

5.3.3. Validité externe

5.4. Sensibilité au changement

6. Discussion

6.1. A propos des qualités psychométriques de l'échelle

6.2. Perspectives et applications

6.2.1. Evaluation des besoins de la personne

6.2.2. Evaluation thérapeutique

6.2.3. Evaluation de la perception du handicap visuel et qualité de vie

6.2.4. Evaluation d'un protocole de soins

6.2.5. Démarche d'amélioration de la qualité des soins

7. Conclusion

CHAPITRE 7 ETUDES CLINIQUES ET EVALUATION DES EFFETS D'UN PARCOURS DE SOINS PLURIDISCIPLINAIRE

Etude 3: Evaluation des effets du parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap visuel

1. Introduction

1.1. Contexte de l'évaluation d'un parcours de soins

1.1.1. Contexte général de l'évaluation

1.1.2. Contexte du parcours de soins au CRBV

1.2. Objectifs

1.3. Hypothèses

2. Matériel et méthode

2.1. Populations

2.2. Outil

2.3. Protocole

3. Résultats

3.1. Comparaisons des scores moyens

3.2. Analyses de variance à 2 facteurs

3.2.1. Pour le score total

- 3.2.2 Pour le score F1 : perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre
- 3.2.3 Pour le score F2 : perception de la situation visuelle et des moyens de compensation
- 3.2.4 Pour le score F3 : vécu psychologique du handicap visuel

4. Discussion

- 4.1. A propos des résultats
- 4.2. Deux populations différentes
- 4.3. Pistes d'amélioration et perspectives

Etude 4 : Evaluation des effets du parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap auditif

1. Introduction

- 1.1. Contexte de l'évaluation d'un parcours de soins
 - 1.1.1. Contexte général de l'évaluation
 - 1.1.2. Contexte du parcours de soins au CERTA
- 1.2. Objectifs
- 1.3. Hypothèses

2. Matériel et méthode

- 2.1. Populations
- 2.2. Procédure

3. Résultats

- 3.1. Comparaisons des scores moyens
- 3.2. Analyses de variance à 2 facteurs
 - 3.2.1 Pour le score total
 - 3.2.2 Pour le score F1 : perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre
 - 3.2.3 Pour le score F2 : perception de la situation auditive et des moyens de compensation
 - 3.2.4 Pour le score F3 : vécu psychologique du handicap auditif

4. Discussion

- 4.1. A propos des résultats
- 4.2. Deux populations différentes
- 4.3. Pistes d'amélioration et perspectives

5. Conclusion pour les 2 études

Partie 3 Approche clinique des enjeux psychiques liés à la perte auditive ou visuelle

CHAPITRE 8 HUMEUR DEPRESSIVE OU ANXIEUSE

1. La dépression

- 1.1. Définition
- 1.2. Approche psychanalytique de la dépression
- 1.3. Modèles cognitifs de la dépression
- 1.4. Critères diagnostiques

2. L'anxiété

- 2.1. Définition
- 2.2. Approche psychanalytique de l'angoisse
- 2.3. Modèles cognitifs de l'anxiété
 - 2.3.1. Théorie du trait et de l'état d'anxiété
 - 2.3.2. Modèle du processus d'anxiété
- 2.4. Critères diagnostiques

3. Spécificités de la personne dépressive et anxieuse

CHAPITRE 9 MECANISMES DE DEFENSE ET STRATEGIES DE COPING

1. Approche intégrative des mécanismes de défense et des stratégies de coping

2. Mécanismes de défense

- 2.1. Définitions
- 2.2. Classification

- 2.2.1 Niveau adaptatif élevé : les mécanismes de défense matures
- 2.2.2 Niveau intermédiaire : les mécanismes de défense névrotiques
- 2.2.3 Niveau non adaptatif : les mécanismes de défense immatures
- 2.3 Effets des mécanismes de défense sur la dépression et l'anxiété
- 3. Stratégies de coping**
 - 3.1. Définitions
 - 3.2. Modèles du coping
 - 3.3. Types de Coping adaptatifs
 - 3.4. Types de Coping non adaptatifs
 - 3.5. Efficacité du coping sur la dépression et l'anxiété
- 4. Adaptation psychosociale et handicap**

CHAPITRE 10 HYPOTHESES DE RECHERCHE

- 1. Hypothèses sur l'humeur dépressive ou anxieuse**
- 2. Hypothèses sur les types de coping**
- 3. Hypothèses sur les liens entre les stratégies de coping et l'humeur anxieuse ou dépressive**
- 4. Hypothèses sur la perception et l'adaptation au handicap auditif ou visuel**
- 5. Objectifs de l'analyse de discours**

CHAPITRE 11 METHODOLOGIE

- 1. Evaluation qualitative et quantitative par questionnaires**
 - 1.1. Evaluation de l'humeur
 - 1.1.1. Evaluation de la dépression : le BDI-II
 - 1.2.2. Evaluation de l'anxiété : le STAI-Y
 - 1.2. Evaluation des stratégies de coping : le WCC-R
 - 1.3. Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel
 - 1.3.1. Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte : le QUEPAHAA
 - 1.3.2. Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte : le QUEPAHVA
- 2. Entretien de recherche semi-directif**
- 3. Analyses de discours**
 - 3.1. Analyse de contenu qualitative par thématiques
 - 3.2. Analyse de discours analytique
- 4. Protocole de recherche**

CHAPITRE 12 ANALYSES D'ETUDES DE CAS CLINIQUES

- 1. Monsieur B, personne malvoyante**
 - 1.1. Présentation de Monsieur B
 - 1.1.1. Anamnèse
 - 1.1.2. Choix de Monsieur B
 - 1.2. Objectifs de l'étude
 - 1.3. Contexte de l'étude
 - 1.3.1. Présentation des bilans d'évaluation de Monsieur B
 - a) Bilan ophtalmologique
 - b) Bilan orthoptique
 - c) Bilan en Autonomie de la Vie Journalière (AVJ)
 - d) Bilan en Locomotion
 - e) Entretien avec l'assistante de service social
 - 1.3.2. Présentation du parcours de rééducation/réadaptation
 - 1.4. Evaluation des effets du parcours de soins
 - 1.4.1. Evaluation de l'humeur : anxiété et dépression
 - a) Evaluation de l'anxiété : STAI-Y

- b) Evaluation de la dépression : BDI-II
- 1.4.2. Evaluation des stratégies de coping : WCC-R
- 1.4.3. Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHVA)
 - a) Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre
 - b) Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation
 - c) Vécu psychologique du handicap
 - d) Articulation entre le QUEPAHVA et les entretiens cliniques
- 1.4.4. Discussion sur les hypothèses de recherche liées aux questionnaires
- 1.5. Analyse de discours de Monsieur B
 - 1.5.1. Contexte
 - 1.5.2. Organisation du discours de Monsieur B
 - 1.5.3. Analyses par thématiques et de discours
 - a) Les 1ers signes et l'annonce de la maladie
 - b) Les retentissements psychologiques
 - c) Les répercussions sur la vie quotidienne
 - d) Les conséquences sur la vie professionnelle
 - e) La famille et les autres
 - f) Les soins
 - L'accès aux soins
 - Les traitements médicaux et le rapport à la médecine
 - L'accompagnement psychologique
 - Le parcours de rééducation/réadaptation
 - g) La recherche
 - h) Sensibiliser, communiquer et diffuser
 - i) 6 mois après la sortie du CRBV : quelques nouvelles de Monsieur B
 - 1.5.4. Discussion
- 2. Madame K, personne malentendante**
 - 2.1. Présentation de Madame K
 - 2.1.1. Anamnèse
 - 2.1.2. Choix de Madame K
 - 2.2. Objectifs de l'étude
 - 2.3. Contexte de l'étude
 - 2.3.1. Présentation des bilans d'évaluation de Madame K
 - a) Bilan ORL
 - b) Bilan orthophonique
 - c) Bilan avec l'audioprothésiste
 - d) Bilan avec l'ergothérapeute
 - e) Entretien avec l'assistante de service social
 - 2.3.2. Présentation du parcours de rééducation/réadaptation
 - 2.4. Evaluation des effets du parcours de rééducation/réadaptation réalisé par Madame K
 - 2.4.1. Evaluation de l'humeur : anxiété et dépression
 - a) Evaluation de l'anxiété : STAI-Y
 - b) Evaluation de la dépression : BDI-II
 - 2.4.2. Evaluation des stratégies de coping : WCC-R
 - 2.4.3. Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHAA)
 - a) Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre
 - b) Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation
 - c) Vécu psychologique du handicap
 - d) Tableau récapitulatif : liens entre les dimensions du QUEPAHVA et les entretiens cliniques de Madame K
 - 2.4.4. Discussion sur les hypothèses de recherche
 - 2.5. Analyse de discours de Madame K
 - 2.5.1. Contexte et méthodologie
 - 2.5.2. Organisation du discours de Madame K
 - 2.5.3. Analyse par thématiques

- a) Les premiers signes et l'annonce du diagnostic
 - b) Vécus et enjeux de la relation aux autres
 - Les autres comme révélateur de la perte d'audition
 - Le vécu de la relation sociale
 - Les autres comme soutien social
 - Le regard des autres
 - La relation avec ses parents
 - La relation avec sa tante
 - La relation avec son compagnon
 - La vie associative
 - c) Vécu psychologique
 - d) Représentations de la perte d'audition
 - e) Vie quotidienne et aspirations
 - f) Le rapport aux soins
 - Le corps médical
 - Le paramédical
 - Le travail de rééducation et de réadaptation au CERTA
 - g) 6 mois après la sortie du CERTA : quelques nouvelles de Madame K
- 2.5.4. Discussion

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES ILLUSTRATIONS

TABLE DES TABLEAUX

Introduction

Chez l'adulte, les pathologies auditives ou visuelles, acquises ou congénitales évolutives, entraînant une déficience sensorielle et peuvent altérer plus ou moins sévèrement la qualité de vie et le bien-être général. Une situation de handicap peut en découler. La perte auditive ou visuelle peut avoir de nombreuses répercussions tant sur la gestion des activités de la vie quotidienne que sur l'état psychique ou les relations sociales. L'évaluation du handicap permet de mesurer l'ensemble de ces conséquences. Cette évaluation s'est largement développée en France ces dernières années. Elle recouvre trois enjeux. Tout d'abord, un enjeu médical et scientifique. Les professionnels de la santé doivent pouvoir disposer d'outils qui leur permettent d'évaluer les difficultés et les besoins de la personne en situation de handicap, d'échanger entre eux et avec la personne à partir d'un support commun, d'élaborer des programmes de soins et d'en mesurer l'efficacité, de faire de la recherche appliquée. Puis, l'évaluation du handicap a un enjeu social par la mesure des capacités et des difficultés de la personne ainsi que de la situation de handicap rencontrée. Enfin, elle a un enjeu juridique ou administratif, car la mesure des incapacités permet la reconnaissance d'un dommage ou d'un statut spécifique. Nous souhaitons participer de manière active à cette évaluation dans le champ du handicap sensoriel. Notre réflexion et nos questionnements ont émergé des situations rencontrées dans notre pratique de psychologue au sein de l'établissement dans lequel nous exerçons, le Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition (CRBVTA), établissement de soins de suite et de réadaptation. Nous pensons qu'une évaluation du handicap auditif ou visuel permet d'identifier les besoins spécifiques, puis de cibler des préconisations thérapeutiques adaptées (médicales, techniques, rééducatives et psycho-sociales).

Dans les établissements sanitaires, des outils d'évaluation de la qualité de vie sont actuellement utilisés. Nous avons alors entrepris une revue de littérature. Il existe, d'une part, des échelles génériques qui ne sont associées à aucune pathologie particulière et, d'autre part, des échelles spécifiques qui sont centrées sur une pathologie ou une population particulières. A notre sens, les échelles génériques ne permettent pas d'évaluer suffisamment finement les incidences liées à la perte auditive ou visuelle. Elles apportent des informations sur l'état général et la qualité de vie indépendamment de la pathologie étudiée, de son degré de sévérité, du traitement ou du profil de la personne. L'universalité de ces échelles permet notamment de réaliser des comparaisons entre des pathologies différentes. Elles manquent cependant de sensibilité pour mettre en évidence les répercussions et les variations liées aux troubles auditifs ou visuels. Notre attention s'est alors plus particulièrement portée sur l'analyse des échelles spécifiques dans les champs d'exploration ORL et ophtalmologique. Les échelles spécifiques explorent la qualité de vie concernée par la ou les pathologies étudiées. Elles évaluent ainsi la qualité de vie en relation avec l'audition ou la vision.

Notre réflexion sur ces outils a cependant mis en exergue leurs limites. Tout d'abord, les échelles spécifiques à la déficience auditive ou visuelle existantes sont principalement d'origine anglo-saxonne. Puis, elles s'adressent plutôt à une population déterminée en fonction d'un type de pathologie ORL ou ophtalmologique, ou d'un type de compensation. Enfin, elles restent essentiellement centrées sur une approche médicale et fonctionnelle de la perte auditive ou visuelle. Elles explorent peu les dimensions subjectives. Ces limites seront reprises dans le

chapitre 4. Elles nous ont alors conduit à développer de nouveaux questionnaires spécifiques afin d’appréhender le handicap auditif ou visuel selon des perceptives innovantes :

- Tout d’abord, nous avons souhaité ici élaborer des questionnaires s’inspirant des outils existants d’origine anglo-saxonne, mais qui s’inscrivent dans notre propre représentation culturelle de la santé, du handicap et de la qualité de vie.
- Puis, nous avons également souhaité élargir la population concernée afin que les questionnaires élaborés ici puissent s’adresser à l’ensemble de la population des personnes adultes déficientes auditives ou visuelles, quels que soient le degré de la perte sensorielle (de légère à profonde), l’étiologie (congénitale, évolutive ou acquise) et le type de compensation technique proposé (appareillages, aides techniques).
- Enfin, nous avons souhaité proposer et intégrer aux questionnaires de nouvelles dimensions subjectives. Il s’agit de ne pas se limiter aux pertes et aux manques engendrés par la déficience sensorielle, mais de s’intéresser aussi aux adaptations, aux ressources, aux remédiations et aux transformations.

Le premier objectif de nos travaux visait le développement et la validation de questionnaires qui associent cet élargissement de la population et l’intégration de nouvelles dimensions valorisant les ressources internes et externes de la personne. Puis, nous avons prolongé notre étude par la mise en application clinique de ces questionnaires notamment pour évaluer les effets d’un parcours de soins et dans la perspective d’améliorer la qualité de l’accompagnement proposé.

Dans la première partie de la recherche, nous réaliserons un état des lieux des différentes approches du handicap en général et du handicap auditif ou visuel en particulier. Nous reprendrons son histoire, ses concepts, ses définitions, ses modèles, ses représentations et ses outils d’évaluation. Puis, nous identifierons les répercussions de la perte sensorielle sur le vécu subjectif, ainsi que les différentes prises en charge proposées (évaluatives, techniques, rééducatives ou psychothérapeutiques). Tout au long de ce travail, nous étayerons notre réflexion par des propos recueillis auprès des personnes rencontrées lors de notre recherche.

Dans une deuxième partie, nous constaterons les limites des échelles de qualité de vie existantes, tant du point de vue de l’évaluation subjective du handicap sensoriel que de celui de leurs champs d’application. Nous présenterons notre problématique de recherche. Puis, nous décrirons la méthodologie pour le développement des deux questionnaires spécifiques. Enfin, nous présenterons les quatre études cliniques menées. Deux études vérifient leur validation psychométrique à partir des réponses de 341 sujets déficients auditifs et 446 sujets déficients visuels. Deux autres études évaluent les effets d’un parcours de soins pluridisciplinaire au sein d’un SSR, auprès de 107 personnes déficientes auditives et de 166 personnes déficientes visuelles.

Dans une troisième partie, nous nous intéresserons aux enjeux psychiques liés à la perte auditive ou visuelle. Après la présentation théorique des différentes réactions à la survenue de la perte auditive ou visuelle (humeur dépressive ou anxieuse, mécanismes de défense et processus de coping), nous présenterons deux études de cas qui ont soutenu une réflexion sur les enjeux psychiques dans le processus d'adaptation au handicap.

Nous terminerons par une discussion générale et nous suggérerons des perspectives pour un travail ultérieur notamment dans la réalisation de nouvelles études.

La structure de la thèse est récapitulée dans le tableau 1.

Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel chez l'adulte : validation de questionnaires spécifiques et études cliniques	
Partie 1 : Approche théorique et clinique du handicap	Chapitre 1 : Le concept de handicap
	Chapitre 2 : Le handicap auditif
	Chapitre 3 : Le handicap visuel
Partie 2 : Développement des questionnaires spécifiques et études cliniques	Chapitre 4 : Problématique de recherche
	Chapitre 5 : Méthodologie Développement des questionnaires et démarche de validation psychométrique
	Chapitre 6 : Etudes cliniques et validation psychométrique des échelles spécifiques
	Chapitre 7 : Etudes cliniques et évaluation des effets d'un parcours de soins pluridisciplinaire
Partie 3 : Approche clinique des enjeux psychiques liés à la perte auditive ou visuelle	Chapitre 8 : Humeur dépressive ou anxieuse
	Chapitre 9 : Mécanismes de défense et stratégies de coping
	Chapitre 10 : Hypothèses de recherche
	Chapitre 11 : Méthodologie
	Chapitre 12 : Analyses d'études de cas cliniques
Discussion générale et perspectives	

Tableau 1 : Structure de la thèse

Partie 1. Approche théorique et clinique du handicap et du handicap sensoriel

Chapitre 1 Le concept de handicap

Le handicap est une notion récente, qui n'a cessé d'évoluer dans sa conceptualisation. Cette évolution est liée au contexte social et politique dans lequel il est pensé. Nous reviendrons sur les éléments historiques et sociologiques qui ont conduit à l'émergence de ce concept. Puis, nous développerons ses définitions, son cadre législatif et administratif, ses classifications et ses modèles qui se sont succédés jusqu'aux notions plus actuelles. Enfin, nous nous intéresserons à la mesure du handicap, à ses aspects psychologiques généraux et à sa prise en charge.

1. Quelques repères historiques et sociologiques

Pour comprendre les définitions actuelles du handicap, il nous semble nécessaire de revenir sur l'origine et l'émergence de cette notion à travers son histoire. Cette approche historique et sociologique nous renseigne sur l'évolution de la perception de la personne en situation de handicap au sein de la société. Elle permet également de saisir l'évolution de la reconnaissance et de l'accompagnement des personnes. L'histoire du handicap en France a été retracée par Ville (2014). Il s'agit d'appréhender les enjeux et les représentations qui se sont progressivement dessinés. Dans cette perspective, nous présenterons les quatre grandes périodes qui ont jalonné l'avènement du concept de handicap.

1.1. Du 12ème siècle au 17ème siècle : le phénomène de paupérisation

A la fin du Moyen-âge, la France est confrontée à des guerres, à une croissance démographique importante et à une série de catastrophes naturelles qui fragilisent sa population. Emerge alors une pauvreté de masse, constituée de personnes malades, d'infirmités, de vieillards, de veuves, d'orphelins et de paysans. Ce phénomène de paupérisation menace la société féodale. Pour tenter d'y remédier, le « *social-assistential* » (Castel, 1995) est créé. Il s'agit du premier type d'intervention pour aider les démunis. Ce système s'articule « *autour de deux logiques qui structurent, pour plusieurs siècles, le droit à l'assistance de certaines populations : l'assistance s'attache d'une part aux membres de la communauté, à l'exclusion des étrangers, d'autre part à ceux qui sont marqués par l'inaptitude au travail. Le vagabond ne souscrit pas à ces critères* » (Castel, 1995). Le principal critère d'exclusion retenu est l'impossibilité de travailler.

Stone (1984) explique que la catégorie actuelle du handicap trouve ses racines dans cette distinction entre les personnes « *légitimes* », qui sont en incapacité de travail et les personnes « *illégitimes* », qui sont en capacité de travail, qui peuvent et doivent travailler. Aujourd'hui encore, la reconnaissance administrative d'invalidité fait référence à la dimension du travail.

Cette catégorisation « *des indigents* », selon leur inaptitude au travail est à rapprocher de la chrétienté médiévale. Il s'agit d'unir les riches et les pauvres dans un rapport de complémentarité. Le riche devient un « *dispensateur d'avantages* » et le pauvre « *est dans l'attente de l'accomplissement d'un devoir, qui lui ouvre un droit sur autrui, envers qui, en contrepartie, il doit à son tour remplir une fonction de prière* » (Mollat,

1978). L'obligation de l'aumône se généralise. Stiker (1997) parle « d'une mystique de l'infirmité » propre à la pensée chrétienne qui admet « la marginalité comme une valeur positive ».

A la fin du 13^{ème} siècle, face à de nouvelles difficultés économiques et sociales, le système mis en place éprouve des limites. Le modèle de l'assistance prend alors le relais. Il distingue les pauvres, avec, d'un côté, « les bons pauvres, méritants et légitimes » qui peuvent bénéficier d'une aide et, de l'autre, « les vagabonds » qui ne peuvent y prétendre. Cette catégorisation repose de nouveau sur la valeur travail. La cause et la responsabilité de la pauvreté sont désormais examinées. La « pauvreté subie » est l'attribut du « bon pauvre ». Elle repose notamment sur l'infirmité. Elle concerne alors les personnes souffrant d'une faiblesse physique. La symbolique de corps abîmé prend toute sa place.

Au 17^{ème} siècle, le modèle du « renfermement » émerge. Il est impulsé par l'Eglise de Rome. La prise en considération de la question sociale prend une autre dimension. Les populations estimées dangereuses sont mises à l'écart à travers un mouvement d'exclusion et de répression de la déraison. Foucault (1961) nomme ce phénomène le « grand renfermement » s'appuyant sur le concept de la folie. C'est l'avènement de la psychiatrie avec les hôpitaux généraux puis les asiles.

1.2. Le 18^{ème} siècle et l'éducation des sourds et des aveugles

Le siècle des Lumières marque une évolution importante dans l'histoire de l'infirmité. L'image du corps est très présente avec l'étude des « monstruosités ». La science de l'anatomie comparée étudie les anomalies et les difformités du corps humain. Le courant empiriste et matérialiste propose un nouveau cadre théorique pour penser les déficits sensoriels : celui du « sensualisme ». La connaissance n'est ainsi pas innée, mais elle provient de l'expérience émanant des sens. Les travaux des Lumières sur la cécité ont exploré le rôle de la perception dans l'élaboration des connaissances. La compréhension du monde passe alors par le savoir et la connaissance.

L'intérêt pour le savoir ouvre l'accès à l'éducation pour les jeunes sourds et aveugles puis pour les enfants « idiots ». La notion « d'éducabilité » apparaît. Son principe repose sur l'idée que les déficiences peuvent être compensées par des techniques et des pédagogies adaptées. Une différenciation s'opère entre « l'incurabilité » liée au déficit irréversible (physique, sensoriel ou mental) et « l'inadaptation » qui est la conséquence du déficit sur lequel il est possible d'agir. Il s'agit de favoriser la suppléance mutuelle des fonctions sensorielles par le développement de techniques adaptées. L'abbé de l'Epée (1712-1789) s'appuie sur la vue pour apprendre la lecture et l'écriture aux jeunes sourds. Il développe également un système de communication par signes. Valentin Haüy (1745-1822) utilise une technique tactile pour permettre aux jeunes aveugles d'accéder à la lecture. Ce principe est repris par Louis Braille (1809-1852). La première école pour enfants « sourds-muets » est créée à Paris en 1760. La surdité et la cécité prennent une place prépondérante et singulière dans l'histoire du handicap. Cette attention de bienfaiteurs et de l'Etat pour les sourds et les aveugles a permis de développer l'éducation collective ainsi que la reconnaissance administrative de leur singularité.

1.3. Le 19^{ème} siècle et le « redressement » des populations

Au 19^{ème} siècle, la révolution industrielle favorise l'émergence d'une pauvreté de masse. L'hygiène des populations devient une préoccupation centrale des pouvoirs publics. La médecine s'impose dans le traitement de la question sociale et, avec elle, le recours aux outils scientifiques de mesure, de classification et les statistiques. Le « *redressement* » des corps et des âmes passe par l'association des dispositifs assistanciers et médicaux tels que le travail, l'éducation, l'orthopédie, l'intervention du « *traitement moral des aliénés* » et la charité. La spécialisation des lieux de prise en charge, le travail de catégorisation des individus et la recherche de traitements adaptés se mettent en œuvre.

« *L'aliénisme* », initié par Pinel (1745-1826) puis consolidé par Esquirol (1772-1844), propose un « *traitement moral* » des « *aliénés* » au sein des « *asiles* ». L'éducation s'étend alors aux jeunes déficients intellectuels (Itard, 1774-1838). La médecine intervient dans le « *redressement des corps* » avec l'orthopédie qui s'intéresse à la déficience motrice. Le corps est manipulé, mesuré et travaillé. Un déplacement s'opère. Il n'est plus appréhendé comme corps « *jouissant ou souffrant* » mais comme corps « *productif* ». Il s'agit de développer des techniques visant à traiter les « *difformités* » (pieds-bots, scoliose, etc.). Vigarello (1978) revient sur cette approche médicalisée du corps, sur la valorisation du corps et sur le « *travail des apparences* ».

En parallèle, le mouvement hygiéniste dénonce les conditions de vie insalubres à l'origine d'épidémies. Les premières statistiques sociales émergent et elles plaident pour l'intervention de l'Etat à travers des politiques de santé. Les théories de la « *dégénérescence* », quant à elles, conçoivent l'infirmité comme une erreur de la nature qu'il convient d'éviter. Morel (1857), dans son « *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et mentales de l'espèce humaine* », décrit le processus de dégradation progressive de l'individu sous l'influence des conditions de vie.

1.4. Le 20^{ème} siècle : la naissance de la réadaptation et l'avènement du concept de handicap

Au 20^{ème} siècle, la réadaptation s'impose comme le nouveau moyen de prise en charge des infirmes. Elle a pour objectif de retrouver l'état antérieur à la survenue de l'infirmité. Elle allie des techniques de rééducation médicales et de réadaptation professionnelle. L'idée est de « *reclasser, réparer et réadapter* ».

Deux événements historiques majeurs annoncent l'émergence de la notion de handicap : la loi sur les accidents du travail et la Première Guerre Mondiale. Tout d'abord, l'industrialisation, de par les outils et les conditions de travail, a pour incidence de multiplier les accidents du travail. Il peut en découler une incapacité de travailler et de pouvoir subvenir à ses besoins. La loi du 9 avril 1898 encadre l'indemnisation en cas d'accident du travail. Elle considère que c'est la société, qui par son activité, a généré des risques et des préjudices qu'elle a alors obligation de réparer. Cette justice sociale repose sur l'Etat providence. Les accidentés sont perçus comme « *des victimes du progrès* ». Puis, la Première Guerre Mondiale amène de très nombreux soldats et civils blessés, d'orphelins et de veuves ne pouvant subvenir à leurs besoins. L'Etat doit organiser et coordonner les soins, la rééducation, le placement dans l'emploi de ces victimes de guerre. De leur côté, les anciens

combattants font valoir un droit à la reconnaissance et à la réparation. Ce droit repose sur une réparation financière, sous forme de pension d'invalidité, et sur une réparation corporelle, avec la réadaptation. Le premier service de « *récupération fonctionnelle* » des Hôpitaux de Paris est créé en 1924 par le Dr Bidou (1878-1959). Cette intervention consiste en la mise en œuvre de soins intensifs. Ces soins reposent sur des techniques d'appareillage et de compensation qui tentent de rendre aux personnes de meilleures capacités physiques, professionnelles et sociales. La récupération fonctionnelle est pensée à travers le prisme de la référence au travail. Différentes lois légifèrent sur l'accès à l'emploi des anciens combattants et des invalides dans l'administration et le secteur privé (loi du 17 avril 1916, loi du 26 avril 1924), ainsi que sur la réinsertion professionnelle (1930). La politique de l'assistance (Loi de 1905) se superpose avec la politique de la réadaptation. Un premier maillage sanitaire institutionnel se dessine. Il constitue l'avènement des futurs établissements sociaux et médico-sociaux. En 1930, un modèle de « *société assurantielle* » apparaît. Puis, en 1945, le régime général de la Sécurité Sociale est créé.

Le principe de réadaptation se pose comme le fondement du champ du handicap. En 1950, l'Etat oblige les établissements de santé à se doter de services de réadaptation médicale. L'hôpital devient alors une institution thérapeutique. En 1973, la spécialité médicale de « *Rééducation et réadaptation médicale* » est reconnue. L'OMS (1968) définit la réadaptation comme « *un usage combiné et coordonné de mesures médicales, sociales, éducatives et professionnelles pour entraîner et ré-entraîner l'individu à son plus haut niveau de capacité fonctionnelle* ». La réadaptation fédère différents secteurs professionnels tels que la médecine somatique, la psychiatrie et le champ de « *l'enfance inadaptée* » (1943).

Face aux progrès de la médecine et à l'augmentation de l'espérance de vie, les politiques de santé sont amenées à déplacer leur objectif de « *lutter pour la vie* » à « *améliorer la qualité de vie* ». L'OMS (1946) définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et non comme la simple absence de maladie ou d'infirmité* ». Cette définition revendique une approche globale de la personne. Le principe d'intégration sociale par la réadaptation au travail est généralisé à tout individu et il n'est plus limité à certains bénéficiaires en fonction de l'origine de la déficience. Actuellement, la réadaptation est définie par le rapport mondial sur le handicap (OMS 2011) comme « *un ensemble de mesures qui aident des personnes présentant ou susceptibles de présenter un handicap à atteindre et maintenir un fonctionnement optimal en interaction avec leur environnement* ».

Cet exposé historique et sociologique a permis de retracer la genèse du concept de handicap à travers ses représentations et sa prise en considération au cours des différentes périodes. Il s'agit d'affiner notre compréhension du contexte historique et sociologique dans lequel viennent s'inscrire les définitions, les classifications et les modèles actuels du handicap.

2. Définir le handicap

Nous commencerons par présenter les différentes définitions qui se sont succédées. Puis nous élargirons la définition du handicap à des notions qui lui sont souvent associées, telles que la santé ou la qualité de vie.

2.1. Les définitions génériques du handicap

Le terme handicap est issu de l'expression anglaise « *hand in cap* » qui signifie « *main dans le chapeau* ». Il fait référence au jeu pratiqué au 16^{ème} siècle en Grande-Bretagne. Il consiste à échanger des biens à l'aveugle dont la valeur est contrôlée par un arbitre assurant l'égalité des chances entre les joueurs. Puis, cette terminologie apparaît dans le monde hippique, en 1827, pour désigner une « *course dans laquelle on égalise les chances des concurrents en répartissant des désavantages proportionnés à la force des chevaux* » (Manuel de l'amateur de courses, Byron). Cet usage s'étend progressivement à d'autres sports. Le handicap est un désavantage attribué dans une épreuve aux meilleurs concurrents. Au début du 20^{ème} siècle, il figure dans la littérature pour désigner le désavantage, la gêne, l'infériorité. Il renvoie à un écart par rapport à la norme.

L'usage du terme handicap apparaît dans le champ médico-social en France dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle. Cet avènement coïncide avec celui de la réadaptation. La question de l'égalisation des chances est centrale dans la prise en charge réadaptative. Un changement total s'opère dans sa signification. Le handicap, alors considéré comme un désavantage exogène à la personne imposé au plus fort, devient un manque endogène la plaçant en posture d'infériorité.

Le terme de handicap figure pour la première fois dans un texte de loi français en 1957 sur « *le reclassement professionnel des travailleurs handicapés* ». Puis, le rapport Bloch-Lainé (1967) pose la question du handicap en ces termes : « *sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres* ». Ils sont « *handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est à dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société* ».

Le terme handicap est défini dans le Dictionnaire de l'Académie Française (9^{ème} édition, 1992) comme « *1. Épreuve sportive, notamment course hippique, dans laquelle on affecte à certains concurrents un avantage ou un désavantage de temps, de distance ou de poids. Disputer un handicap. Désavantage imposé aux concurrents qui sont considérés comme les meilleurs. Partir avec un handicap.*

2. Se dit de ce qui met quelqu'un en état d'infériorité. Souffrir, être affecté d'un lourd, d'un sérieux handicap. Son ignorance des langues étrangères sera pour lui un handicap. Spécialement : Infirmité, déficience accidentelle ou naturelle, passagère ou permanente, qui entrave l'activité physique ou mentale. Cette blessure risque d'entraîner un handicap important ».

Mottez (1977), appelle handicap « l'ensemble des lieux et rôles sociaux desquels un individu ou une catégorie d'individus se trouvent exclus en raison d'une déficience physique [...] Le handicap est donc l'ensemble des interdits et des limites aux engagements sociaux. Ce n'est rien d'autre, si l'on veut, que l'antonyme de l'intégration ».

Giami (1994) explique que « le terme de handicap qui fonctionne comme référence et comme grille interprétative n'est pas défini et reste dans le flou. Les représentations du handicap ne peuvent la plupart du temps n'être comprises qu'en référence à l'usage actuel de ce terme ».

L'OMS (2001) définit le handicap « comme la perte ou la restriction pour un individu de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres ». La traduction française de la classification internationale du handicap parlait de « désavantage ». Elle précise qu'est considérée comme « handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

La définition retenue par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) est la suivante : « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

Le handicap ne recouvre pas une définition stricte ni claire. Il s'agit d'un concept plutôt « flou » avec de nombreuses tentatives de clarification. Cette mouvance, dans sa conceptualisation, traduit les enjeux de problématisation rencontrés. Le handicap passe par des redéfinitions constantes et des réactualisations. Le choix pour une définition peut induire des attentes normatives, une intolérance du regard d'autrui, des risques de stigmatisation ou de déconsidération et d'exclusion sociale. Nous sommes confrontés à une recherche de consensus dans lequel chaque partenaire (acteurs de la santé, personnes en situation de handicap et associations) pourrait se retrouver. Dans notre pratique clinique, nous pouvons parfois observer le manque ou l'excès de précaution prise pour nommer, qualifier ou décrire les personnes concernées par le handicap. Ceci peut entretenir les stigmatisations ou les tabous.

2.2. Définir le handicap à travers des notions associées

Afin de comprendre le phénomène étudié dans sa globalité, nous ne nous limiterons pas à une définition stricte du handicap. Elle s'articule autour d'autres notions telles que la santé ou la qualité de vie. Il nous semble également intéressant de s'y référer afin de tenter d'en saisir les contours.

2.2.1 Handicap et santé

La notion de santé a, elle aussi, fait l'objet d'une évolution dans ses définitions. Au début et en référence à la médecine hippocratique, la santé était un état qui se caractérisait par l'absence de maladie. Puis, une nouvelle

définition de la santé apparaît avec l'OMS (1948). Elle la considère comme un « *état complet de bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité* ». Cette définition insiste sur les différentes dimensions de la santé dans une approche globale de la personne. La santé est dorénavant conçue comme un phénomène global, incluant les dimensions physiques, sociales et psychologiques. Elle « *démédicalise* » la santé et ne la restreint pas à l'unique absence de pathologie médicale. Elle apporte un aspect subjectif et qualificatif à la santé. Elle n'est plus limitée au savoir médical. Elle inclut le sujet et le fait participer à cette définition. Cette définition positive est aussi exigeante et ambitieuse dans sa finalité. Elle implique d'atteindre un « *état complet de bien-être général, de bien-être absolu et de réalisation complète de la vie individuelle* ». Cette quête semble utopique. Elle peut inscrire le sujet dans une forme de leurre et d'illusion, qui peut parfois encore aujourd'hui être entretenue par les professionnels de santé. Une vigilance est nécessaire afin « *d'éviter que la santé ne se perde dans des rêves individuels ou des désirs sociaux* » (Klein, 2007). Cette définition de la santé a également un caractère plutôt statique. Elle semble figer un état dans un constat. L'idée d'un processus qui se déroulerait dans le temps ne transparaît pas.

Dubos (1965) a complété la définition de l'OMS par la formulation suivante : « *La santé est un état physique et mental, relativement exempt de gêne et de souffrance, qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé* ». Il nuance l'état de « *plénitude* » décrit par l'OMS en insistant sur l'aspect adaptatif de la santé. Cette définition traduit la réalité mouvante et dynamique de la santé. La notion de la santé se retrouve inscrite dans les pratiques et les discours de la société toute entière. Elle recouvre une élaboration psychologique complexe où s'intègrent l'expérience de chacun, les valeurs et les informations circulant dans la société. La dimension subjective de la santé demeure centrale, elle-même prise dans sa dimension sociale. Elle s'accorde avec le ressenti de chacun, tout en tenant compte de la dimension sociale. Dubos (1965) souligne également que « *les imperfections et les limites de la chair et de l'esprit n'ont pas la même importance* » selon les individus. Nous partageons cette idée selon laquelle la perception de sa propre santé dépend de son vécu subjectif et de sa situation globale. La santé est une réalité individuelle que nous ne pouvons pas généraliser.

Constantinidès (2016) critique la définition retenue par l'OMS en 1946 par cette réflexion : « *Que veut dire être en bonne santé ?* ». Il dénonce ce postulat qui « *ne correspond évidemment à aucune réalité, ni objective ni subjective* ». Pour lui, la santé est « *un processus dynamique et non un capital que l'on possède et que l'on perd* ». Nous aspirons tous à « *une meilleure santé* » mais dans la réalité nous apprenons, en fonction de la situation rencontrée, à nous contenter d'une santé moyenne, « *suffisamment bonne* » (expression empreintée à Winnicott, 1953). Nous nous éloignons de la recherche d'une santé idéale et parfaite d'après-guerre prônée par l'OMS. La santé serait la recherche « *d'une harmonie naturelle du corps et de l'âme, équilibre miraculeux et instable* ».

Puis, la santé se retrouve érigée en droit. « *La santé est un droit fondamental de l'être humain et un facteur indispensable au développement social* » (OMS, Déclaration de Jakarta, 1997). Dans ce sens, la santé appartient à l'individu, elle ne peut lui être retirée et elle lui revient en tant que sujet. Dans le préambule de sa constitution, l'OMS pose le principe selon lequel « *la possession du meilleur état de santé qu'il est capable*

d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale ». La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (OMS,1986) a pour but « *de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens pour l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être, physique, mental, spirituel et social, l'individu ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses aspirations, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne et non le but de la vie ; c'est un concept positif qui met l'accent sur les ressources sociales et personnelles aussi bien que sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu* ». La santé s'impose alors comme un objectif politique pour les sociétés occidentales modernes.

La santé se développe aujourd'hui selon 3 axes - le rétablissement, le maintien ou l'amélioration - et selon 2 niveaux, - individuel ou collectif -. S'opposent à la santé, la maladie, la déficience, l'incapacité, le désavantage et le handicap. Selon Bergner (1989), les 5 dimensions du statut de santé sont les fondements génétiques, l'état biologique, physiologique et anatomique du sujet, l'état fonctionnel, l'état mental et le potentiel de santé.

2.2.2. Handicap et qualité de vie

La notion de qualité de vie présente la même complexité. Il n'existe pas de définition consensuelle et nous ne pouvons pas en délimiter des contours stricts. Cependant, dans le domaine de la psychosociologie et du médical, deux conceptions émergent : celle de la qualité de vie globale et celle de la qualité de vie liée à la santé. Nous reprendrons brièvement ces définitions opérationnelles afin d'en expliciter leurs apports dans notre étude.

a) La qualité de vie globale ou subjective

La qualité de vie globale, ou subjective, aborde tous les domaines de la vie. Elle est appréhendée comme un tout. Campbell (1976), puis Andrews (1980), organisent le concept de qualité de vie autour de la notion de satisfaction et de domaines de vie. Pour ces auteurs, la qualité de vie se caractérise par un regard cognitif et un jugement sur son vécu de bien-être. L'indicateur est la satisfaction exprimée face aux divers domaines de la vie. Cette satisfaction des besoins et des désirs a été décrite par Maslow (1954) dans sa théorie de la motivation. Il parle de hiérarchie des besoins. Il n'est pas à l'origine de la représentation en « pyramide » présentée ci-dessous. Cette schématisation a été réalisée *a posteriori* de sa théorie. Nous la reprenons car elle est très largement utilisée et diffusée. Elle est présentée dans la figure ci-dessous (Figure 1).

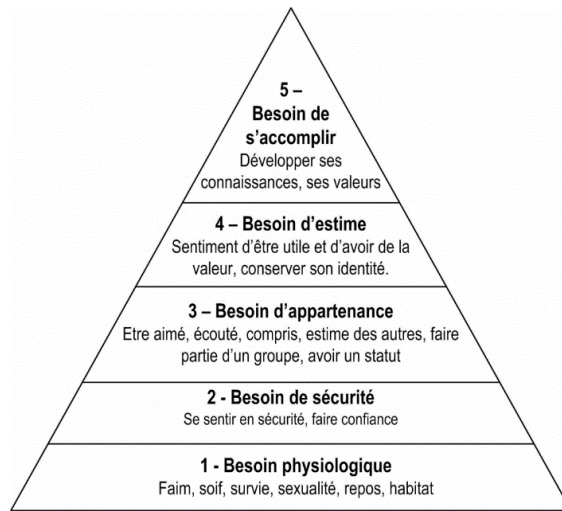


Figure 1 : Pyramide des besoins de Maslow d'après *A theory of human motivation* ; - Maslow,1943)

L'OMS (1994) précise que « la qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses ressources sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement ». Puis elle la définit comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Elle distingue 6 domaines : le domaine physique, le domaine psychologique, l'indépendance de la personne, les relations sociales, l'environnement, la spiritualité et les croyances personnelles. Il s'agit d'une « perception du soi social » qui s'inscrit dans une approche intégrative du phénomène. Cette définition prend ainsi en considération les interactions permanentes et complexes entre l'individu et son environnement qui vont façonner et influencer l'auto et l'hétéro évaluation de la qualité de vie. Lawton (1997) poursuit sur cette même idée selon laquelle « la qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelle, à la fois en fonction des critères sociaux normatifs et de critères individuels, du système "personne-environnement" de chaque individu ».

Pour Nordenfelt (1994), la qualité de vie est « le degré de satisfaction et/ou de bonheur global ressenti par un individu dans sa vie ». Il a organisé les indicateurs de la manière suivante dans le but de déterminer ce « qu'est une vie satisfaisante ». Il est présenté dans la figure ci-dessous (Figure 2).

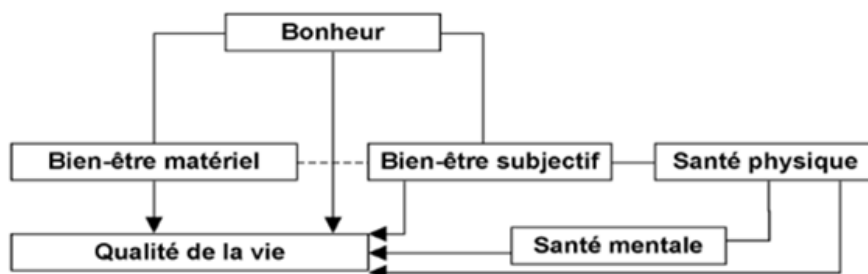


Figure 2 : Les différents indicateurs de la qualité de vie (Nordenfelt, 1994)

Les composantes retenues par Nordenfelt (1994) démontrent que sa théorisation s'inscrit également dans une approche globale. En ce qui concerne l'évaluation de la qualité de vie, il explique qu'elle nécessite la prise en

considération de « l'ensemble des perceptions, des sensations, des émotions, des idées d'une personne mais également l'ensemble de ses actions, de ses activités, de ses réussites jusqu'aux événements et actions qui l'affectent ». Dans cette perspective, la santé ne devient que l'un des nombreux domaines de la vie. Elle est incorporée et fait partie intégrante d'un tout.

b) La qualité de vie liée à la santé

La notion de qualité de vie liée à la santé a émergé dans le monde médical à la fin des années 70. Dans un premier temps, son approche est objective. Ce sont les capacités fonctionnelles, sur le plan physique, qui sont étudiées, telles que la mobilité et les activités de la vie journalière. Puis, les capacités fonctionnelles sur le plan social sont introduites, tels que les rôles sociaux et les interactions sociales. Enfin, vers la fin des années 80, la dimension mentale fait son apparition. L'intérêt pour la symptomatologie psychique s'est développé. Les aspects subjectifs de la santé n'apparaissent qu'au début des années 90. La qualité de vie liée à la santé est « la valeur qui est attribuée à la durée de vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de santé » (Patrick et Erickson, 1993). Ce concept différencie les déterminants propres à la santé et les autres déterminants de la qualité de vie (variations de l'image de soi, revenus, conditions et habitudes de vie, stratégies personnelles, statut professionnel, etc.). Cette approche considère qu'il est possible de mesurer de manière distincte et indépendante, et donc de dissocier, les composantes « liées à la santé » des composantes « non liées à la santé ». Cette différenciation ne prend pas en compte l'interaction entre l'état de santé et les autres aspects de l'existence du sujet. Or nous savons qu'il est difficilement concevable que le sujet réalise son appréciation uniquement en fonction de sa pathologie médicale tout en occultant et en mettant à distance les autres aspects de sa vie. La perception et la représentation que le sujet se fait de sa pathologie et de son état de santé sont imbriquées et intriquées dans un tout. Elles dépendent aussi de ce que le sujet est, de ce qu'il vit et de ce qui le constitue. Dans notre étude, nous n'aborderons pas la qualité de vie de manière aussi scindée, car nous pensons que la frontière entre les conséquences de la pathologie ou les composantes du sujet et de son environnement ne peut être posée de manière aussi claire. Nous garderons à l'esprit que la personne évalue sa situation en fonction de ses propres perceptions et représentations qui lui sont singulières et qui émanent de sa construction subjective et de son vécu subjectif.

La qualité de vie associée à la santé (Patrick et Ericsson, 1992) consiste en « l'évaluation des aspects fonctionnels, relationnels et psychologiques de la vie lorsque ceux-ci dépendent de la maladie, des traitements et des aides financières ». Bergner (1989) décline les principaux domaines de la qualité de vie tels que « les symptômes, le statut fonctionnel, les activités liées au rôle social, le fonctionnement social, la cognition, le sommeil et le repos, l'énergie et la vitalité, l'état ou le statut émotionnel, la perception de la santé et la satisfaction générale à l'égard de la vie ».

3. Cadre législatif et administratif du handicap

L'analyse des textes de références législatifs et administratifs traduit l'évolution des courants de pensée et révèle la manière dont sont considérées les personnes en situation de handicap. Ces textes communs fondent

et orientent les projets d'établissements tels que le nôtre. Leur connaissance, en tant que clinicien, permet d'éclairer l'orientation institutionnelle retenue. Elle aide également à placer la personne accueillie en tant qu'acteur central de sa prise en charge, dans le respect de ses droits fondamentaux et spécifiques.

3.1. Les grandes lois du handicap

Selon Giami (1994) « les textes de références du handicap sont l'expression et la cristallisation de représentations à certains niveaux du fonctionnement social ». Afin de comprendre les lois et la définition qui encadrent actuellement le handicap, il est intéressant de se référer à l'évolution de son expression législative.

3.1.1. La loi du 23 novembre 1957

Le terme handicap est apparu avec la Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957, sur le « redressement des travailleurs handicapés ». Elle stipule qu'est « considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'acquiescer ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par la suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales ». Le terme « handicap » désigne un qualificatif et un attribut de la personne. Nous retrouvons le lien entre des affections ou des insuffisances et des situations ou des normes sociales. La diminution de la capacité de travail qualifie le « travailleur handicapé ». Cette Loi affirme le droit au travail pour toute personne en situation de handicap pouvant exercer une activité professionnelle. La réadaptation y joue un rôle central. Il convient alors de développer les aptitudes existantes de la personne en vue de son intégration professionnelle. La Loi prévoit aussi le travail protégé pour les personnes déficientes intellectuelles ou dont le handicap est trop important pour permettre une activité professionnelle dans un cadre ordinaire.

3.1.2. Le rapport de Bloch-Lainé (1967)

Dans son rapport intitulé « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », Bloch-Lainé (1967) considère que « sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres. Ils sont handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est à dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société ». Il ajoute que « ce sont ces faiblesses qu'il convient de compenser pour rétablir leurs chances dans la vie ». Le handicap est perçu comme une différence, un décalage en référence à une norme qu'il convient de compenser, de combler et de pallier. Bloch-Lainé (1967) précise que « le travail est l'élément essentiel de l'adaptation à la société ». Ce rapport dessinera les contours de la loi de 1975.

3.1.3. La loi du 30 juin 1975

La loi n°75-534 du 30 juin 1975 dite « d'orientation en faveur des personnes handicapées », affirme dans son premier article 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 physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale ». L'intégration sociale y est centrale. Elle passe par l'insertion et la formation professionnelle, pour les adultes, et par l'éducation pour les enfants. La question est désormais appréhendée sous l'angle des conséquences du handicap et non sous l'angle de son origine.

Le handicap n'est pas défini volontairement dans cette loi. Pour Chapireau (1988) cette absence de définition s'explique ainsi : « *Toute définition du handicap risquerait de figer dans des classifications rapidement inadéquates ou dépassées des catégories dont la principale caractéristique est d'être mouvantes et relatives* ». L'idée est de ne pas réduire le handicap à une définition unique. La réalité administrative et quotidienne est cependant toute autre. Sur quels critères les administrations et les établissements médico-sociaux vont pouvoir repérer et déterminer les personnes qui peuvent « prétendre » à une reconnaissance administrative du handicap ainsi qu'aux aides financières ou aux soins qui en découlent ? Ces critères ne sont pas définis par la Loi. Elle en laisse l'évaluation et l'appréciation aux instances compétentes. Elle encadre les actions à mettre en œuvre une fois le statut reconnu et accordé. Lors d'un débat datant du 3 avril 1975 autour du vote de cette loi, Simone Veil, Ministre de la Santé, conclut que « *sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales* ». Nous pouvons alors nous interroger sur les critères retenus par ces instances. Nous retrouvons tout de même la référence à des critères ou à des qualifications qui reverraient implicitement à une certaine définition. La loi pose également l'obligation nationale d'accessibilité afin de « *faciliter les déplacements des handicapés : transports collectifs, aménagements des véhicules, services de transports spécialisés pour les handicapés* ».

La loi impose aussi un contrôle de l'état sur l'organisation des établissements médico-sociaux, publics ou privés, au niveau de la gestion et de la rationalisation des choix budgétaires. Des commissions nationales décident de l'ouverture ou non d'institutions, de la fermeture d'un établissement et de la répartition des financements. Dans cette dynamique, les établissements doivent rendre compte de leur activité, de leur pertinence, de leur adéquation à répondre à des besoins spécifiques ou de leur « plus-value ». Cette démarche envers l'HAS (Haute Autorité de Santé) est primordiale pour la pérennité d'un établissement ou d'un service. Nous devons démontrer l'efficacité et l'efficience des soins proposés. Nos travaux peuvent également s'inscrire dans cette exigence administrative en valorisant la plus-value apportée par nos établissements.

3.1.4. La Déclaration des droits des personnes handicapées du 9 décembre 1975

La « *Déclaration des droits des personnes handicapées* », proclamée par l'assemblée générale de l'ONU (1975) s'inscrit dans le prolongement de la « *Déclaration universelle des droits de l'homme* ». Ce texte est une référence commune pour la protection des droits. Elle a une dimension nationale et internationale. Dans son premier article, la déclaration commence par définir les personnes concernées. « *Le terme "handicapé" désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales.* ». Puis, elle rappelle les droits fondamentaux tels que le droit au respect de sa dignité humaine et les droits civils et politiques. Enfin, elle expose les droits spécifiques tels que « *le droit aux mesures destinées à lui permettre d'acquérir le plus large autonomie possible, le droit au traitements médical, psychologique et fonctionnel, à la*

réadaptation médicale et sociale, à la formation et à la réadaptation professionnelles, aux aides, conseils, services de placement et autres services qui assureront la mise en valeur maximale de ses capacités et aptitudes et hâteront le processus de son intégration ou de sa réintégration sociale, le droit à la sécurité économique et sociale et à un niveau de vie décent, le droit de vivre au sein de sa famille ou d'un foyer s'y substituant et de participer à toutes activités sociales, le droit d'être protégé de toute exploitation ou traitement discriminatoire et le droit de bénéficier d'une assistance légale en lien avec la protection de sa personne ou de ses biens ».

Nous retrouvons, dans ce texte, les problématiques liées à l'accès aux soins et à leurs mises en œuvre ainsi que les objectifs à atteindre en vue d'une réintégration sociale. Les moyens et les objectifs sont clairement énoncés. La responsabilité de faire respecter ces droits incombe aux Etats et à leurs acteurs. Les politiques de santé doivent alors œuvrer en ce sens. Ces principes restent larges et chaque pays peut interpréter ces droits en fonction de ses aspirations, de ses politiques, de sa culture, de ses faisabilités et de ses préoccupations.

Cette déclaration insiste également sur le fait que la personne en situation de handicap et son entourage doivent être informés de l'ensemble de leurs droits. Dans la pratique quotidienne, cette information n'est pas systématisée. Ce texte de référence est d'ailleurs souvent méconnu des usagers et des professionnels de santé. Sa recherche et son recours se produisent principalement en cas de litige ou de réclamation.

3.1.5. Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (ONU, 1993)

« *L'égalisation des chances* » désigne le « *processus par lequel les divers systèmes de la société, le cadre matériel, les services, les activités et l'information sont rendus accessibles à tous, et en particulier aux handicapés* ». L'application de ces règles n'est pas juridiquement obligatoire. Elles dépendent « du bon vouloir » des Etats. Elles représentent davantage un engagement moral et politique dans le but d'agir pour égaliser les chances des personnes en situation de handicap. Ces règles énoncent des principes importants en matière de responsabilité, d'action ou de coopération. Elles mettent l'accent sur « *la qualité de la vie et la participation pleine et entière dans l'égalité* ». Ce texte peut constituer un support pour l'adoption de politiques et de mesures.

3.1.6. La loi du 11 février 2005

Une nouvelle loi pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et la citoyenneté des personnes handicapées* » vient remédier à l'absence de définition du handicap et aux manques de la loi de 1975. Elle propose la définition suivante : « *Constitue un handicap 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* ». L'environnement figure désormais dans cette approche où il caractérise une situation donnée. La loi crée également les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui concentrent les prérogatives de plusieurs anciennes instances telles que la Commission Technique d'Orientat ion et de Reclassement Professionnel (COTOREP) et la Commission Départementale d'Education Spéciale (CDES). La loi prévoit la création d'une nouvelle instance : l'Observatoire

National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH, avril 2007). Il a pour mission « de conseiller les pouvoirs publics et de présenter des propositions en matière de prévention, de recherche et de formation des professionnels impliqués dans le champ du handicap. Son rôle est d'établir un état des lieux en matière de handicap et d'émettre des préconisations en matière de recherche et innovation, formation, prévention et emploi ».

3.2. La reconnaissance administrative du handicap

3.2.1. Les Instances administratives et l'attribution du statut de "personne handicapée"

Une personne qui présente une pathologie invalidante peut faire la demande de sa reconnaissance administrative. Le « statut de personne handicapée » est attribué par des instances administratives spécifiques. Au début, il l'était par les commissions départementales, puis par les COTOREP, et enfin par les MDPH ou les MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) en fonction de la terminologie départementale retenue. La dénomination de ces instances a bien évolué et suit les questionnements sémantiques qui consistent à trouver une terminologie la plus appropriée et qui correspondent aux aspirations du moment.

La MDA/MDPH est chargée d'évaluer les incapacités de la personne à partir d'une expertise médicale. Une commission définit, en fonction du « Guide barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées », un taux d'incapacité. Ce taux détermine l'ouverture ou non de droits et le mode de prise en charge. La reconnaissance du handicap est basée sur un diagnostic médical. Le taux d'invalidité est fonction de la sévérité de la pathologie (légère, moyenne, sévère, profonde). Il y a encore quelques années, les incidences fonctionnelles et psycho-sociales n'étaient pas ou peu prises en compte dans son calcul. Il est désormais demandé au médecin de préciser, dans le certificat médical, « les informations sur les éléments cliniques concernant le handicap du patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel ». La situation de handicap n'est pas seulement évaluée en fonction d'une pathologie ou de sa sévérité. Il s'agit également d'en repérer les enjeux et les limitations dans la vie quotidienne. Dans cette approche médicale et fonctionnelle de l'évaluation du handicap, différentes rubriques permettent de recueillir les éléments suivants (annexe 1) : pathologie, histoire de la pathologie, description clinique actuelle, traitements et prises en charge thérapeutiques. Un volet spécifique a été rajouté pour les déficiences sensorielles. Pour le volet auditif, il comprend une audiométrie, un tympanogramme et le test de Fournier (% d'intelligibilité sur des listes de mots dissyllabiques). Pour le versant visuel, il regroupe la vision de près et de loin ainsi que le champ visuel. Une fois l'évaluation de la situation de handicap réalisée, la MDA/MDPH propose un plan personnalisé de compensation.

Cette démarche administrative n'est pas anodine. Elle revêt un double sens. Il s'agit d'une reconnaissance envers la société, ses proches mais aussi personnelle. Son obtention viendrait « légitimer » les difficultés, les plaintes, les aménagements ou les compensations. Au-delà du médecin qui pose le diagnostic, une instance étatique et sociétale reconnaît le handicap et le qualifie comme tel. Cette reconnaissance est également lourde de sens au niveau identitaire. Cette démarche administrative s'inscrit dans une histoire personnelle et sera vécue de manière subjective et singulière. Certaines personnes l'évoquent comme étant « une revendication, un droit, une nécessité, une reconnaissance » envers les autres ou envers soi-même. Nous reprenons quelques

paroles de personnes malentendantes ou malvoyantes rencontrées qui ont entrepris cette démarche. « *Les autres seront obligés de voir que c'est vraiment difficile. Que je n'exagère pas* », « *ça les aidera à se rendre compte* », « *ils ne pourront plus dire que c'est que moi qui dis que c'est dur* », « *ils seront obligés de voir que c'est vraiment difficile, que je suis handicapé pour de vrai, que c'est difficile pour moi dans le quotidien* », « *L'administration dit que je suis handicapée* » ou encore « *J'ai besoin de le voir, qu'on me le dise* ». Cette reconnaissance résulte et s'inscrit dans la continuité d'un cheminement personnel. D'autres personnes ne souhaitent pas réaliser cette démarche bien qu'elles pourraient en bénéficier. Le statut accordé viendrait alors acter et ancrer dans la réalité la situation de handicap : « *J'ai peur de la réponse. Je ne veux pas en entendre parler. C'est pas pour moi* ».

3.2.2. Ses limites et ses écueils

Dans certaines situations, la personne se retrouve confrontée à un décalage entre la décision négative de la commission et sa situation de handicap. Un recours administratif est possible pour contester la décision. Il peut être éprouvant. Certaines personnes vont s'y engager et d'autres vont y renoncer. Ce recours est la plupart du temps soutenu par le médecin spécialiste (ORL ou ophtalmologiste) qui a posé le diagnostic ou qui suit la personne et qui observe la dégradation de sa qualité de vie. Sa connaissance spécifique de la pathologie médicale, de ses manifestations et de ses conséquences fonctionnelles, somatiques et psycho-sociales vont venir argumenter cette demande de reconnaissance. L'appui du médecin conduit souvent à une modification de la décision initiale et à l'attribution du statut. Malgré les recours et les éléments complémentaires apportés, il peut parfois arriver qu'une certaine incompréhension demeure et que le statut ne soit pas accordé. Par exemple, pour les pathologies sensorielles, une déficience visuelle moyenne peut engendrer une situation de handicap très invalidante dans la vie quotidienne de la personne. Certaines personnes malvoyantes et malentendantes expriment leur incompréhension de ne pas être « *reconnues* » et de ne pas pouvoir bénéficier de la carte de stationnement, de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ou de la reconnaissance d'invalidité.

La constitution du dossier médical et administratif a toute son importance. Il est nécessaire que le médecin soit très descriptif et précis dans son exposé de la situation. La personne doit également fortement s'impliquer et se mobiliser. Les ressources personnelles et matérielles (déplacements, téléphone, internet, gestion de l'écrit, aide d'un tiers) sont aussi déterminantes.

4. Vers une nouvelle terminologie : "la personne en situation de handicap"

Au fil de l'histoire et des textes de Lois, la terminologie pour nommer les personnes avec un handicap a constamment évolué. Les termes « *infirmes, invalide, inadapté, mutilé* » ou encore « *débile* » ont longtemps perduré dans le discours médical, social et juridique. L'utilisation des termes « *handicap* » et « *personne handicapée* » est récente. La manière de parler, de nommer suscite toujours des débats dans le monde politique, scientifique et professionnel. Comment évoquer, comment appeler ces personnes sans risquer d'offusquer, de choquer ou de blesser son interlocuteur, qu'il soit d'ailleurs en situation de handicap ou non.

Nous sommes pris dans des précautions sémantiques qui sont parfois nécessaires si nous nous référons aux dénominations antérieures. Cependant, il peut aussi arriver de basculer dans une précaution extrême, démagogique qui peut, à l'inverse, instaurer ou entretenir une gêne, un non-dit ou un tabou. Cette recherche « du mot ou de l'expression juste » est une démarche principalement portée par les professionnels du champ du handicap, les politiques, les acteurs sociaux ou les associations. Leur volonté est d'éviter les termes à caractère péjoratif ou dévalorisant.

L'expression « *personne en situation de handicap* » est alors apparue depuis quelques années. Les difficultés émanent de l'environnement et de l'organisation sociale. Ce sont eux qui imposent des contraintes et des limitations. Les situations créent les handicaps. La nécessité est alors de faire évoluer l'environnement physique et humain qui est handicapant et invalidant. L'idée est également que cette situation « *n'est pas le propre d'une minorité mais concernerait toute une population à un moment ou à un autre de son existence* » (Hamonet, 1990).

La situation de handicap résulte de l'interaction entre l'individu et son environnement. Une personne présentant une déficience va ainsi se trouver en situation de handicap dès qu'elle rencontre des situations qui la mettent en incapacité ou en limitation d'agir. Le désavantage qu'elle subit est appelé « *situation de handicap* ».

Cette nouvelle terminologie renvoie les responsabilités au niveau des décideurs en termes d'action sur l'environnement et non sur la personne. C'est à eux d'agir et d'adapter l'environnement aux personnes en situation de handicap, et non uniquement aux personnes de s'adapter à leur environnement.

Nous avons remarqué que l'expression « *personne en situation de handicap* » est très peu utilisée dans le langage courant des professionnels de santé. Il l'est davantage dans les textes ou écrits institutionnels. Cette terminologie est également souvent méconnue par les personnes concernées. Et lorsqu'elles en prennent connaissance suite à son évocation par un professionnel administratif ou de santé, elles ne se l'approprient pas forcément. Ce lexique ne semble pas avoir été choisi par ceux qui vivent le handicap, mais davantage par ceux qui pensent ou accompagnent le handicap. L'idée serait de se décaler de cette recherche d'une « terminologie commune ». La manière de parler et de qualifier son handicap reste profondément individuelle et subjective. La personne peut s'approprier ou non une terminologie technique. Ce qui importe, c'est la manière singulière dont elle se qualifie et évoque sa situation. Les mots utilisés évoluent et changent en fonction de son cheminement personnel. Le choix sémantique, son intensité et l'émotion qui y sont associées font partie de la manière dont la personne vit à un moment donné son handicap. La terminologie y a toute sa subjectivité et sa singularité, qu'il faut préserver et ne pas chercher à restreindre à un terme unique, générique et consensuel. La manière de se définir ne peut venir de l'extérieur à travers une terminologie consensuelle qu'il faudrait s'appliquer et faire sienne. Le discours de la personne a une résonance importante pour le clinicien. Les mots utilisés sont aussi pris dans leur représentation sociale. La personne dépeint sa réalité du handicap et la construit avec un lexique et un style qui lui est propre.

Pour illustrer l'évolution de la terminologie employée, Lespinet-Najib et Belio (2013) proposent le schéma suivant (Figure 3). Ce glissement sémantique est associé à la représentation médicale, sociale et politique du handicap.

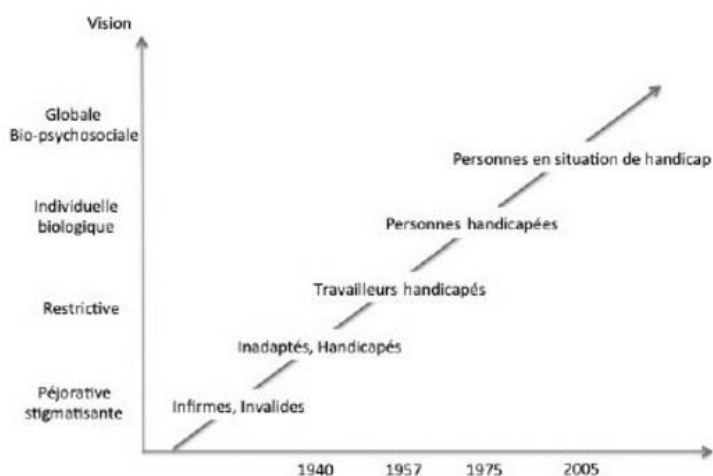


Figure 3: Evolution terminologique du terme « handicap » en France (Lespinet-Najib et Belio, 2013)

5. La typologie du handicap

Camberlein (2001) propose une typologie du handicap en se référant à la loi du 11 février 2005. Elle se décline en 8 catégories :

- **Les déficiences motrices** : les conséquences sont variées à savoir des difficultés dans les déplacements, dans les changements de position, pour la manipulation des objets, pour effectuer certains gestes.
- **Les déficiences sensorielles** : auditive et visuelle. Notre étude se situe dans ce cadre.
- **Les déficiences mentales** : regroupent les personnes souffrant d'une limitation des performances des fonctions mentales sur le plan de l'abstraction et plus généralement sur la capacité à élaborer des réponses adaptées aux circonstances de la vie quotidienne (syndrome de Down, troubles du spectre autistique, etc.).
- **Les déficiences cognitives** : regroupent les personnes présentant un déficit au niveau de l'attention, de la mémoire, des fonctions exécutives, et du langage.
- **Les déficiences psychiques** : correspondent aux troubles psychiatriques ayant des conséquences importantes sur la socialisation et les capacités relationnelles.
- **Les polyhandicaps** : regroupent les personnes atteintes d'un handicap rare à expression multiple associant une déficience mentale sévère et une déficience motrice.
- **Les handicaps rares** : correspondent à une association de déficiences ayant un taux de prévalence inférieure à un cas pour 10 000 habitants.
- **Les troubles de la santé invalidants** : regroupent l'ensemble des maladies respiratoires, cardiovasculaires, digestives, infectieuses entraînant des restrictions d'activité (diabète, cancer, sida, etc.).

Cette typologie issue de la loi du 11 février 2005 a permis de distinguer et de dissocier les déficiences mentales, psychiques et cognitives. Auparavant, la loi de 1975 les regroupait au sein d'une même catégorie, celle de handicap mental. Cette typologie a cependant une approche médicale centrée sur les fonctions et les structures organiques. Elle ne permet pas de décrire les restrictions et les limitations d'activité ou de participation.

6. Les modèles du handicap

L'idée est de disposer d'un langage commun construit sur un cadre conceptuel et sur des définitions opérationnelles en lien avec la pensée contemporaine du handicap. Il est alors nécessaire d'élaborer des outils pratiques. Différentes classifications du handicap se sont succédées afin de répondre à ces objectifs. Cette modélisation a évolué d'une approche médicale (Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps, la CIDIH) à une approche sociale et environnementale (le Processus de Production du Handicap, le PPH et la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, la CIF). Nous décrivons chacun de ces modèles, puis nous expliquerons celui que nous retiendrons comme référence conceptuelle dans nos travaux.

6.1. Le modèle individuel et médical de Wood (OMS, 1980) : la CIDIH

L'histoire de la Classification internationale des maladies (CIM) débute en 1891. L'OMS l'utilise pour évaluer la santé des populations et des services de santé. Elle permet de classer les maladies et d'enregistrer les causes de morbidité et de mortalité touchant le domaine de la médecine. La CIM a été conçue pour « *permettre l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions à des époques différentes* ». Elle attribue aux maladies répertoriées un code alphanumérique comportant trois à cinq caractères. Elle a fait l'objet de 11 révisions (CIM 11, 2018). Cependant, cette classification ne permet pas d'évaluer la sévérité ni de décrire les états de santé de populations marquées par des séquelles fonctionnelles d'accidents, de maladies ou du vieillissement.

Pour répondre à ce manque, l'OMS demande à Wood, rhumatologue et épidémiologiste anglais, d'élaborer une classification des « conséquences des maladies ». La démarche de Wood vise un objectif de santé publique avec la définition des priorités pour les responsables de politiques de solidarité. La Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps (CIDIH ou CID, 1980) est adoptée par l'OMS. Elle est traduite et publiée en français en 1988 sous le titre : Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages (CIH). Elle est accueillie très favorablement en France car elle confirme l'organisation de nos politiques de santé, d'action sociale et de prises en charge des personnes en situation de handicap.

Il s'agit d'un modèle descriptif et explicatif des maladies et de leurs conséquences. Il est également le premier à appréhender les conséquences sociales des maladies. Son approche se réfère néanmoins à un modèle individuel et médical selon lequel une pathologie entraîne des déficiences, qui provoquent elles-mêmes des incapacités qui sont à l'origine des désavantages sociaux qui constituent les handicaps. Cette classification propose une distinction entre les notions de maladie, de déficience et de handicap. Elle est schématisée dans la figure ci-dessous (Figure 4).



Figure 4 : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps (OMS, 1980)

Le schéma conceptuel de Wood apporte « une clarification fondamentale à la compréhension du phénomène du handicap, en distinguant trois niveaux d'expériences : le niveau organique, celui de la déficience ; le niveau fonctionnel, celui de l'incapacité ; le niveau social, celui du désavantage social ou du handicap » (Barral, 2007). Ces trois niveaux descriptifs sont très fortement liés à la présence d'une maladie ou d'une altération de l'état de santé. Les déficiences sont définies comme « toute perte, malformation, anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique ou anatomique ». Les incapacités correspondent « à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ». Les désavantages « résultent d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle social normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels » (OMS, 1980).

L'utilisation de la CIDIH se réalise en trois étapes. Dans un premier temps, le modèle descriptif permet le recueil des informations. Dans un second temps, l'analyse du processus permet d'étudier les relations entre les différents facteurs et l'environnement. Enfin, cette analyse conduit au choix d'une stratégie d'aide et de soins. La CIDIH « vise à décrire et à analyser les facteurs contribuant au processus de handicap mais aussi à fournir les informations permettant aux responsables politiques de dégager leurs priorités d'action. Il s'agit de contribuer à la mise au point des politiques sociales » (Chapireau, 2001).

La nouveauté de la CIDIH réside dans son introduction de la dimension sociale. Cependant, « la reconnaissance du rôle de la société dans la production du handicap reste très relative, dans la mesure où la cause initiale du désavantage reste uniquement imputée à la déficience en vertu du lien de causalité qui rend compte de l'enchaînement qui va de la déficience à l'incapacité et au désavantage » (Barral, 2013). Dès sa publication, ce modèle fait l'objet de critiques par des collectifs anglo-saxons de personnes en situation de handicap en raison de sa vision médicale jugée dépréciative. Ils prônent un modèle social où une personne se retrouve en situation de handicap du fait des obstacles physiques et sociaux auxquels elle est continuellement confrontée. Ses limites seront par la suite partagées par les professionnels du handicap et les chercheurs. Une révision de la CIDIH est alors demandée. « L'enjeu est de sortir d'une relation inéluctable de cause à effet entre les déficiences et l'expérience sociale négative qui en est faite, de prendre en compte le rôle de l'environnement et d'utiliser une terminologie qui ne soit plus péjorative pour les personnes » (Chapireau, 2001).

La principale critique de ce modèle est qu'il est linéaire : un désavantage est la conséquence d'une incapacité, elle-même due à une déficience. Il fonctionne sur un certain déterminisme qui tend à situer le problème chez la personne et envisage les conséquences de manière quasi-automatique. Sa perception du handicap est

individuelle puisqu'il est attribué à la personne et aux déficiences dont elle est porteuse. La « responsabilité » du désavantage serait imputable à la personne. Cette vision biomédicale et individuelle a provoqué une réflexion autour de l'élaboration de nouvelles classifications dans le but d'en modifier l'essence et les contours. Dans ce contexte, l'organisation mondiale des personnes handicapées a joué un rôle prépondérant. Elle défend une approche sociale du handicap. Elle définit le désavantage lié au handicap comme « *la perte ou la limitation des possibilités de participer à la vie normale de la société sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux* » (1999).

Nous poursuivons notre description avec les modèles social et interactif qui s'éloignent de la norme biomédicale pour se référer à la norme sociale. Wright (1983) fait état « *de la distinction entre l'infirmité (les limitations fonctionnelles qui résultent d'une altération) et le handicap (les barrières, souvent de nature sociale, qui empêchent la réalisation des objectifs et des opportunités)* ». L'infirmité désigne le versant organique de l'altération alors que le handicap désigne le versant psychosocial.

6.2. Le modèle systémique de Fougeyrollas (1998) : le PPH

Le mouvement québécois pour les droits des personnes handicapées est le premier à proposer un modèle conceptuel du handicap qui intègre l'ensemble des dimensions médicale et sociale dans une perspective systémique. De son côté, Fougeyrollas (1998), anthropologue, propose d'aborder la notion de handicap en insistant sur une approche explicative des facteurs influençant la situation de handicap. Il définit cette dernière « *comme une limitation des habitudes de vie d'une personne, résultant d'une interaction entre des facteurs personnels (déficiences incapacités) et les facteurs environnementaux agissant comme des facilitateurs ou des obstacles* » (Fougeyrollas, 1998). Il propose un modèle global, explicatif et interactif : le Processus de Production du Handicap (PPH). Ce modèle rompt avec l'approche linéaire basée sur une relation de cause à effet. Il introduit un nouveau concept, celui des « *habitudes de vie* » qui incluent les activités quotidiennes et les rôles sociaux. « *Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle...).* Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (Fougeyrollas, 1998). Il y ajoute les concepts de « *facteurs personnels* » (intrinsèques) et de « *facteurs environnementaux* » (extrinsèques). Cette démarche s'éloigne d'une approche « *classificatoire* » par sa visée explicative des causes et conséquences des maladies et altération de l'état de santé. L'objectif du PPH est « *de décrire une situation individuelle de handicap en s'appuyant sur un système d'influences réciproques entre trois domaines (facteurs personnels, environnementaux et habitudes de vie) ayant une influence continue sur l'ensemble de la trajectoire de vie de la personne, constituant ainsi le processus de production du handicap* » (Lespinet-Najib et Belio, 2013). Le PPH est représenté dans la figure ci-dessous (Figure 5).

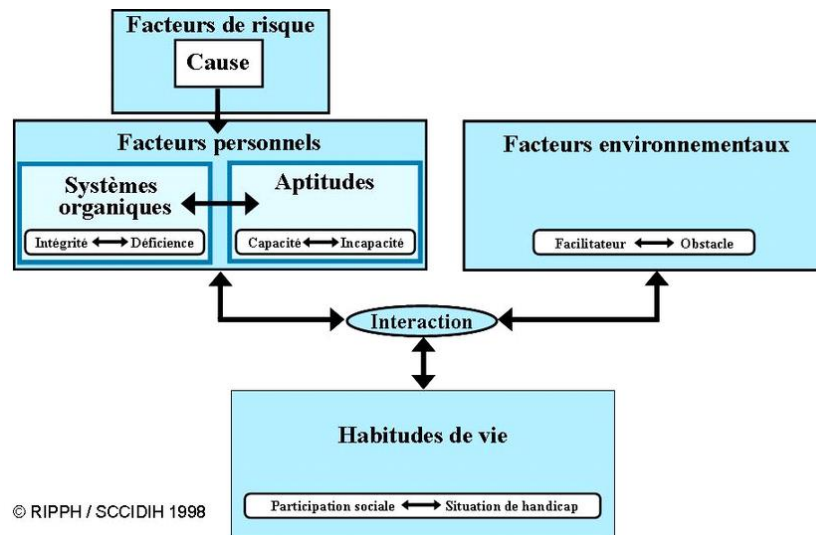


Figure 5 : Le Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 1998)

« Le PPH permet d'identifier les variables personnelles (systèmes organiques, aptitudes, identité socioculturelle), les variables environnementales sociales et physiques et les variables situationnelles selon les dimensions de la participation sociale. Le modèle montre que c'est la rencontre entre la personne fonctionnellement différente avec son environnement de vie spécifique qui détermine sa qualité de participation ». (Fougeyrollas, 1998). Les habitudes de vie comprennent les activités de la vie quotidienne, réalisées de manière régulières ou habituelles (prendre ses repas, communiquer, faire ses courses, se déplacer, assumer ses responsabilités financières, occuper une activité professionnelle, assurer l'éducation de ses enfants, faire des sorties et avoir des loisirs, etc.).

La qualification de la qualité de la participation peut aller d'une situation de participation sociale optimale à une situation de handicap complète. Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie résultantes de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux. A l'inverse, une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie.

Dans la continuité de cette approche systémique, les autres facteurs sont eux aussi soumis à cette même dynamique. Ainsi, « la qualité de facteurs personnels est le résultat de l'interaction entre le degré de participation sociale et la qualité des facteurs environnementaux. La qualité de facteurs environnementaux est le résultat entre le degré de participation sociale et les caractéristiques personnelles » (Fougeyrollas, 2002).

Fougeyrollas (2002) décrit les différentes dimensions qui influencent la qualité de la participation sociale. Au niveau de facteurs environnementaux, il identifie le micro-environnement personnel (domicile, proches, poste de travail, etc.), le méso-environnement communautaire (commerces de quartier, transport en commun, les infrastructures, la communauté, etc.) et le macro-environnement sociétal (lois, politiques, organisation des services, etc.). Au niveau des facteurs personnels, il repère les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes comme influençant la qualité de la participation sociale.

En 2010, Fougeyrollas apporte des révisions à son modèle conceptuel du PPH qui sont présentées dans son article, « *Le funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du handicap* ». Cette nouvelle proposition est aujourd'hui connue sous l'appellation MDH-PPH2. Elle est représentée dans la figure ci-dessous (Figure 6).

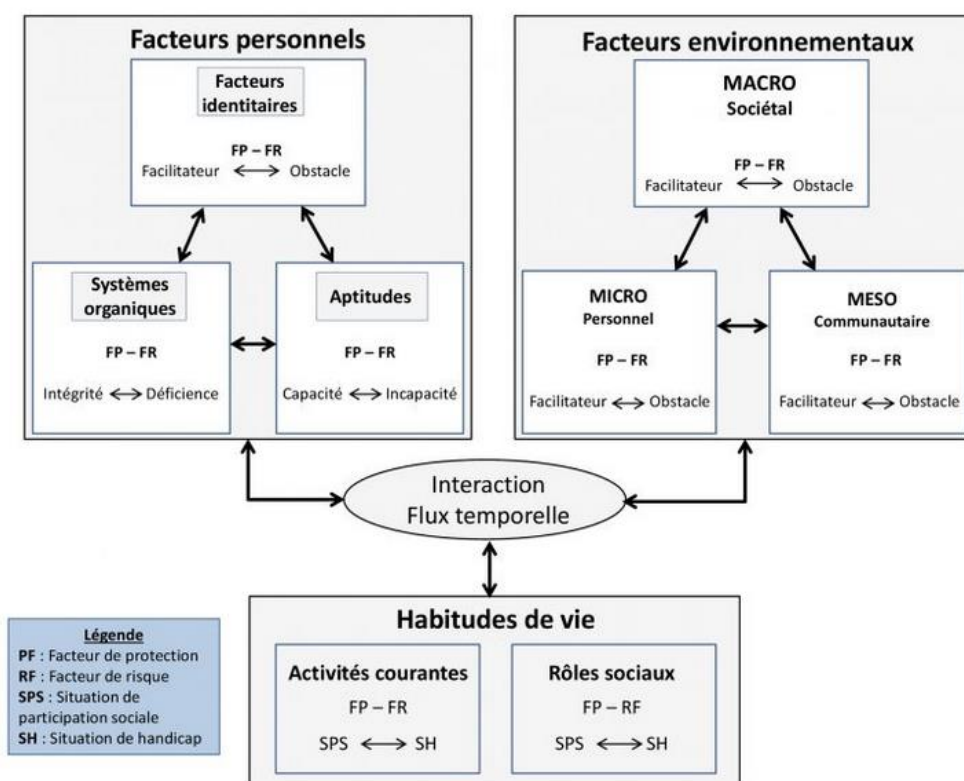


Figure 6 : Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2 ; Fougeyrollas, 2010, source www.ripph.cq.ca)

Les changements apportés concernent la place des « facteurs de risque » dans le modèle. Ces derniers sont désormais intégrés à l'intérieur des trois domaines conceptuels que sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Des précisions ont également été apportées aux « facteurs environnementaux » qui se décomposent en « environnement sociétal (MACRO) », en « environnement communautaire (MÉSO) » et en « environnement personnel (MICRO) ». Les habitudes de vie sont désormais définies comme des « activités courantes » et des « rôles sociaux ». La place accordée aux « facteurs identitaires » à l'intérieur des facteurs personnels a considérablement grandi. Ces derniers interagissent avec les systèmes organiques et les aptitudes de la personne.

Nous avons choisi ce cadre de référence conceptuel pour nos travaux. Il envisage en effet le handicap comme un processus. Dans notre démarche, nous appréhendons l'adaptation au handicap auditif ou visuel comme étant également un processus. Ce processus se trouve sous l'influence de facteurs qui sont soit facilitateurs soit empêchants. Pour nous, l'adaptation au handicap sera le produit de l'interaction entre les facteurs qui seront déterminés lors de notre analyse factorielle. Nous partageons cette approche systémique du phénomène. De plus, le PPH « *permet d'articuler, de soutenir et même de mesurer les changements apportés par nos interventions autant sur le plan individuel que sur le plan des facteurs environnementaux, physiques et sociaux du contexte de vie* » (Fougeyrollas, 2002). Les outils d'évaluation que nous voulons élaborer dans notre étude

partagent ces mêmes objectifs. Nous souhaitons, en effet, qu'ils puissent décrire la perception et l'adaptation au handicap auditif ou visuel, identifier les interactions entre les facteurs définis, orienter nos interventions et mesurer les effets de nos interventions auprès d'une personne ou d'une population. Le PPH adopte une terminologie positive. Nous sommes attachés à cette approche sémantique que nous avons portée, tant au niveau de la formulation des questionnaires que dans leur dynamique positive, qui valorise les potentialités de la personne ou celles à soutenir plutôt que de s'arrêter aux constats de ses incapacités. Par ailleurs, nous avons appliqué à notre approche la perspective systémique de développement et d'adaptation humaine qui se poursuit tout au long de la vie comme celle véhiculée par le PPH. Nous considérons l'adaptation comme un processus en perpétuel mouvement, non figé et qui évolue dans le temps. Nous allons conclure notre argumentaire pour le choix de cette référence conceptuelle par cette citation de Fougeyrollas (2005) : « *Il est particulièrement urgent d'instaurer des mesures de développement des ressources humaines visant une appropriation de compétences par les intervenants sur les principes et la pratique de l'empowerment, de l'autodétermination, du respect des différences identitaires et fonctionnelles, de l'approche écologique, du modèle systémique personne/environnement, de la responsabilité sociétale de prévention des situations de handicap systémiques. Des plans d'actions concrets avec des indicateurs de suivi évaluatif doivent donc être développés dans ce sens dans les établissements et organisations gestionnaires de services. En conclusion, rappelons simplement que le seul projet de vie valable est celui qui a du sens pour la personne* ».

6.3. Le modèle biopsychosocial de l'OMS (2001) : la CIF

Un groupe d'experts nord-américains est chargé de modifier la CIDIH. Influencé par les travaux de Fougeyrollas (1998), il élabore la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, la CIF (OMS, 2001). Selon ses auteurs, « *le handicap physique ou mental n'est pas simplement un attribut de la personne mais une collection complexe d'états, d'activités et de relations, dont beaucoup sont créés par l'environnement social. Ceci est quelquefois appelé "la perspective sociale ou socio-politique" dans laquelle l'incapacité est envisagée comme une "construction sociale"* » (Bickenbach, 1999). Son principe est que « *le handicap n'est pas un attribut intrinsèque de la personne mais un processus complexe mettant en relation état de santé, activités, participation sociale et environnement physique et social* » (Barral, 2007). Leur démarche s'avère plutôt militante. « *Ils écartent l'idée d'une attention spéciale portée aux personnes les plus en difficulté, au profit d'une attention universelle portée à tous* » (Chapireau, 2001). Des mouvements de personnes en situation de handicap ont d'ailleurs participé activement à ces travaux. La CIF « *enlève la séparation artificielle et inutile entre les handicapés et les autres et rend possible l'étude des obstacles à la pleine participation que la société crée* » (Bickenbach, 1999). Elle insiste sur la nécessité de modifier l'environnement pour le rendre adapté à tous et permettre la pleine participation de chacun. Cette démarche met « *l'accent sur la société qui n'accueille pas équitablement tous ses membres et crée des différences sociables évitables* » (Chapireau, 2001). Le handicap y est considéré comme un phénomène humain universel. La CIF est donc applicable à tout être humain quels que soient son état de santé, son âge, son sexe ou sa culture. Ainsi, « *plutôt qu'une approche du handicap comme une caractéristique d'appartenance à un groupe cible éligible à des prestations, l'approche universaliste privilégie la définition de profils singuliers sur la base d'une évaluation des besoins spécifiques, afin de permettre des mesures individualisées en réponse aux besoins identifiés* » (Bickenbach, 1999).

La CIF est un compromis intégrant les modèles antagonistes médical et social. Ce modèle « biopsychosocial » du handicap est interactif tout comme l'est le PPH. Cependant, il s'y oppose car il ne fait pas de distinction entre aptitudes et habitudes de vie. La CIF introduit la notion de « facteurs contextuels » qui regroupent les « facteurs personnels » et les « facteurs environnementaux ». Ainsi, elle repose sur une approche plus large de la santé d'une personne par la prise en considération de l'ensemble des facteurs internes et externes qui interviennent sur son état de santé. Le handicap est donc la résultante de l'interaction entre le problème de santé et les facteurs contextuels. La CIF est représentée par la figure ci-dessous (Figure 7).

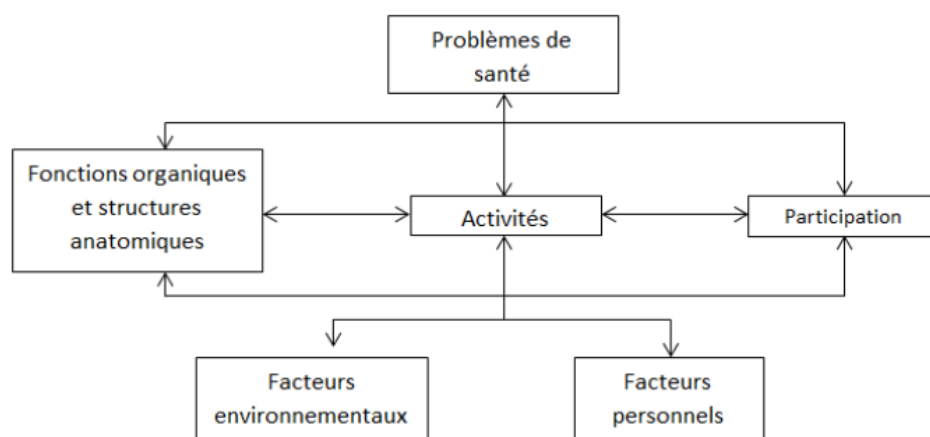


Figure 7 : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (OMS, 2001, source : cairn.info).

La CIF est structurée selon un mode hiérarchique. Elle est ainsi organisée en deux parties qui sont décomposées en quatre composantes. La première partie comprend la composante des fonctions organiques et des structures anatomiques (déficiences), et celle des activités (limitation) et de la participation (restriction). La deuxième partie regroupe la composante des facteurs environnementaux et celle des facteurs personnels (qui ne sont pas classifiés dans la CIF). Chacune de ces composantes est identifiée par une lettre : (b) pour les fonctions organiques, (s) pour les structures anatomiques, (d) pour l'activité et la participation et (e) pour les facteurs environnementaux. Puis, nous trouvons un niveau supplémentaire : chaque composante est organisée en chapitres ou domaines sous lesquels figurent des catégories communes ou des éléments spécifiques.

Nous allons reprendre les définitions opérationnelles des composantes ainsi que les chapitres qui les constituent (OMS, 2001) :

- **Les fonctions organiques** « désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques, y compris les fonctions psychologiques ». Elles sont réparties en 8 chapitres : les fonctions mentales, les fonctions sensorielles et la douleur, les fonctions de la voix et de la parole, les fonctions des systèmes cardiovasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire, les fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien, les fonctions génito-urinaires et reproductrices, les fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement, les fonctions de la peau et des structures associées.

- **Les structures anatomiques** « désignent les parties du corps humain, tels que les organes, les membres et leurs composants ». Elles sont déclinées en 8 chapitres et correspondent aux fonctions présentées ci-dessus : les structures du système nerveux, l'œil, les oreilles et les structures annexes, les structures liées à la voix et à la parole, les structures des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire, les structures liées au système digestif, métabolique et endocrinien, les structures liées à l'appareil génito-urinaire, les structures liées au mouvement, la peau et les structures annexes.

- **Une activité** « correspond à l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. Les limitations d'activités désignent les difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution d'activités ».

- **La participation** « désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Les restrictions de la participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle ».

Le niveau commun aux activités et à la participation comporte 9 chapitres : l'apprentissage et l'application des connaissances, les tâches et les exigences générales, la communication, la mobilité, l'entretien personnel, la vie domestique, les relations et les interactions avec autrui, les grands domaines de la vie, la vie communautaire, sociale et civique.

- **Les facteurs environnementaux** « désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel la personne vit et mène sa vie ». Ces facteurs externes à la personne peuvent avoir une influence positive ou négative sur son rôle social, sur ses capacités, sur ses fonctions organiques ou ses structures anatomiques. Ils se divisent en 5 chapitres : les produits et les technologies, l'environnement naturel et les changements apportés par l'homme à l'environnement, le soutien et les relations, les attitudes, les services, les systèmes et les politiques.

- **Les facteurs personnels** concernent les caractéristiques propres de l'individu comme son identité, sa personnalité, son âge, son sexe...

Le codage de la CIF se présente de la manière suivante :

- Au niveau des fonctions organiques et des structures anatomiques, les difficultés sont nommées : « déficiences ». Ces dernières « désignent des problèmes dont la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante » (OMS, 2001). Les fonctions organiques « sont codées à l'aide d'un code qualificatif qui indique l'étendue ou l'ampleur de la déficience » (Manuel de l'OMS, 2001). Ce code se décline selon différents taux : « 0 » pas de déficience (0%), « 1 » déficience légère (de 5% à 24%), « 2 » déficience modérée (de 25% à 49%), « 3 » déficience grave (de 50% à 95%) et « 4 » déficience absolue (de 96% à 100%). Les structures anatomiques « sont codées avec trois codes qualificatifs pour indiquer l'étendue, la nature et la localisation de la déficience » (Manuel de l'OMS, 2001).

- Au niveau des activités et de la participation, les difficultés sont nommées : « limitations ». Elles sont « codées avec deux codes qualificatifs, celui de la performance qui occupe la première position après le point séparateur, et celui de la capacité qui occupe la deuxième position après celui-ci » (OMS, 2001). Pour chacune, l'échelle va de 1 à 5 : aucune difficulté, difficulté légère, difficulté modérée, difficulté sévère et difficulté extrême ou ne peut pas. « A ces deux codes, s'ajoutent trois codes facultatifs pour la capacité avec assistance, pour la performance sans assistance et pour l'implication ou la satisfaction subjective » (OMS, 2001).

La CIF s'impose comme cadre de référence international. « Elle conceptualise le handicap comme une modalité particulière du fonctionnement humain et non plus comme une dimension de la santé humaine » (Ville, 2014). Il est alors demandé aux Etats de l'utiliser. La CIF a pour objectifs principaux : « de fournir une base scientifique pour comprendre et étudier les états de la santé et les conséquences qui en découlent ainsi que leurs déterminants ; d'établir un langage commun pour décrire les états de santé et les conséquences qui en découlent, afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs, notamment les travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs et le public en général, y compris les personnes handicapées ; de permettre une comparaison des données entre pays, entre disciplines de santé, entre services de santé, et à différents moments et enfin de fournir un mécanisme d'encodage systématique pour les systèmes d'informations sanitaires » (OMS, 2001).

Dans la continuité de l'élaboration de la CIF, l'étude réalisée par Üstün (2001) avance le postulat selon lequel la CIF est applicable quelle que soit la culture du pays. Elle est « applicable transculturellement et tout autour du monde ». Il existerait une validité internationale sur de nombreux points autour du handicap. Cependant, Ingstad et Whyte (1995) avaient déjà interrogé la transculture du handicap. Pour elles, la notion de handicap est marquée par l'histoire et la culture de chaque pays. Üstün (2001) s'oppose à ce constat et il argumente son point de vue ainsi : « en effet, les différences de perceptions culturelles du handicap ne sont ni hors propos, ni triviales. Les données présentées [dans son étude] font apparaître qu'il y a de considérables variations culturelles de perception et de stigmatisation relative, de l'estimation, de la parité, et de l'évaluation sociétale sous-jacente, qui sont cruciales pour la mise au point des politiques... Mais nous sommes maintenant en position de dire avec autorité que les preuves empiriques soutiennent la possibilité d'une compréhension transculturelle commune du handicap, et, de même, d'un langage international commun pour le fonctionnement et les catégories de handicap, qui peut être utilisé de pays en pays sans imposer subrepticement une compréhension culturelle du reste du monde ». Üstün (2001) défend avec ferveur la transculturalité de la CIF qu'il a contribué à élaborer. Il réaffirme que ses conclusions sur la CIF sont valables dans tous les contextes culturels. « La difficulté dans la démarche d'Üstün se situe dans le choix d'un moyen d'action uniforme : la modification de l'environnement décrit partout sur les mêmes bases » (Chapireau, 2001). Telle quelle, cette vision semble difficilement applicable. Nous pouvons utiliser ce modèle explicatif comme base d'analyse. Nous pouvons chercher à le transposer tout en veillant à ce qu'il s'inscrive dans la culture et l'histoire du handicap dont il sera imprégné.

Sur le plan sémantique, le vocabulaire de la CIF (activité, participation et environnement) se retrouve dans la loi du 11 février 2005 qui initie le passage de la formulation de « personne handicapée » à « personne en situation de handicap ».

Cette classification est une avancée majeure dans la conceptualisation du handicap. Toutefois, certains auteurs décrivent aussi ses limites. Pour Chapireau (2001), « les définitions opérationnelles de la CIF la rapprochent beaucoup d'une approche par la santé négative ». Ainsi, la santé serait alors définie par la CIF comme l'absence de maladie alors que l'OMS en avait auparavant prôné une définition « positive ». En 1946, l'OMS propose cette définition : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement

en une absence de maladie ou d'infirmité ». Chapireau poursuit ainsi : « toutes les explications sur l'utilisation de la CIF, toutes les directives de codages et tous les exemples portent sur les problèmes ; aucun sur le fonctionnement sous sa forme neutre ». Le manuel rédigé par l'OMS sur la CIF (2001) ne prévoit pas ou n'aborde pas « l'absence de maladie ou d'infirmité » comme elle le stipule dans sa définition de la santé. De plus, « en termes d'opérationnalisation de cette classification, le paradigme reste individuel et fonctionnaliste et encore "très médicalisé", reposant essentiellement sur des normes organiques, fonctionnelles et sociales » (Winance, 2008). Fougeyrollas (2002) ajoute que « la CIF ne permet pas de distinguer clairement les relations de l'environnement avec ses concepts principaux (activités, participation). L'environnement est toujours vu comme extérieur au phénomène du handicap ».

La complexité de l'utilisation de la CIF peut constituer l'une de ses principales limites. Elle contient en effet « trois ensembles de définitions, elle propose quatre options de codages qui sont autant de modifications de sa structure. Il existe douze manières de l'utiliser correctement. L'avenir dira s'il s'agit d'une force ou d'une faiblesse » (Chapireau, 2001).

Rioux (1997) a proposé la typologie suivante afin de résumer les différents modèles (Tableau 2). Ce tableau valorise l'importance d'appréhender le handicap à travers l'ensemble de ces facettes.

Modèle individuel ou médical	Modèle social
Le handicap comme pathologie individuelle	Le handicap comme pathologie sociale
2 variantes	2 variantes
Approche biomédicale : curative. Elle vise à guérir, réduire ou éradiquer la déficience.	Approche environnementale : accessibilisation de tous les biens ou services afin d'éliminer les barrières architecturales, sociales, économiques qui font obstacles à l'intégration.
Approche réadaptative : fonctionnelle. Elle vise à améliorer les capacités fonctionnelles.	Approche politique : droits de l'homme. Elle vise la réduction des inégalités dans les droits, la mise en œuvre d'une politique de non-discrimination et d'accès à la pleine citoyenneté.

Tableau 2 : Les différents modèles du handicap, extrait de l'article de Barral (2007)

6.4. Les apports du PPH et de la CIF dans la pratique clinique

Nous avons présenté les objectifs généraux des classifications du PPH et de la CIF ainsi que leurs enjeux collectif, politique et sociétal. Dans ce paragraphe, nous nous intéresserons à leurs apports dans la pratique clinique. Les deux classifications ne sont pas à utiliser simultanément. Le choix en faveur de l'une ou de l'autre dépend de la référence théorique, de l'établissement de soins et de la pratique professionnelle. Son utilisation dans un cadre individuel peut permettre de prendre de la distance par rapport au tableau des symptômes liés à la pathologie. Elle centre l'examen sur les difficultés, les incapacités et les limitations de la personne.

Korpès (2004) a présenté les effets de l'utilisation de la CIF auprès des professionnels qui interviennent dans le champ du handicap. Nous estimons que ses remarques pourraient également se transposer au PPH. Tout d'abord, le recours à l'un de ces modèles engendre « *une déstabilisation des représentations du handicap et de son traitement* ». Ces modèles sociaux remettent en question le modèle médical centré sur les caractéristiques et les attributs de la personne. Dans un cadre individuel, ils peuvent permettre de prendre de la distance par rapport au tableau des symptômes liés à la pathologie. Ils centrent l'examen sur les difficultés, les incapacités et les limitations de la personne. De plus, les professionnels font désormais partie intégrante du modèle systémique. Ils sont associés aux facteurs environnementaux qui deviennent aussi importants que les facteurs intrasèques. L'évaluation des besoins de la personne se retrouve modifiée. Cette démarche incite à élargir son angle d'analyse par la prise en considération d'éléments qui pouvaient être oubliés ou occultés. Elle encourage à se décaler de ses connaissances sur le handicap en général ou un handicap en particulier. Elle permet de rompre avec une certaine routine ou automatisme professionnel. Elle favorise le recueil d'éléments nouveaux.

Nous assistons également à « *un renouvellement des outils d'évaluation et des modèles d'intervention* » (Korpès, 2004). La CIF et le PPH obligent à développer de nouvelles grilles d'évaluation afin de tenir compte de l'ensemble des facteurs personnels et environnementaux. S'opère alors un passage « *de l'observation clinique à l'observation partagée* » (Barreyre et Peintre, 2004). L'observation n'appartient plus seulement au clinicien, mais elle devient conjointe avec celle de la personne et celle du réseau professionnel et social. La situation de handicap est décrite « *au travers d'indicateurs communs à l'ensemble des acteurs et permet d'approcher la situation globale d'une personne inscrite dans des environnements et de mettre en place une stratégie d'intervention avec l'accord et la collaboration de la personne* » (Barreyre et Peintre, 2004). Les difficultés, les besoins et les attentes exprimés par la personne sont au centre de la démarche et sont intégrés à la co-construction du projet de soins.

Enfin, nous observons « *une modification des pratiques* » (Korpès, 2004) induite par la participation de la personne aux décisions la concernant. La place centrale de la personne devient majeure et incontournable. L'évaluation de sa situation, puis l'élaboration de son projet de soins, passent par elle. Ainsi, selon Ebersold (2002), « *ces modèles participatifs n'engendrent pas uniquement une redéfinition des modalités d'intervention. Ils sont aussi porteurs d'une reconfiguration des rapports entre professionnels et personnes dites handicapées, comme leur entourage* ». La relation asymétrique entre le professionnel et la personne se retrouve quelque peu rééquilibrée. L'écoute de la personne ainsi que la prise en considération de ses propres connaissances sur elle-même sont à intégrer dans la compréhension de sa situation.

Ces principes ont également été réaffirmés par l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM). Ses recommandations de bonnes pratiques sont repris dans deux textes, l'un sur « *les attentes de la personne et le projet personnalisé d'accompagnement* » (2008) et l'autre sur « *les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap* » (2018).

Selon les recommandations en vigueur dans le domaine sanitaire et médico-social, les références de la CIF et du PPH figurent dans le projet d'établissement de notre Centre. La Direction a impulsé sa mise en œuvre au sein du service. La CIF a fait l'objet d'une présentation en interne et les professionnels ont pu l'appliquer à deux situations de patients. Dans un premier temps, l'idée selon laquelle une classification pourrait contribuer à un nouveau regard sur une situation individuelle de handicap a été accueillie avec une certaine méfiance et une certaine réticence. Il s'agissait d'une découverte pour l'ensemble des professionnels. Ces deux modèles leur étaient totalement méconnus.

Après cette expérimentation, ces modèles sont restés plutôt flous pour la plupart des professionnels. Ils ne semblent pas avoir fait écho dans leur pratique. Leur usage n'a pas perduré et ils n'ont pas été intégrés dans la pratique clinique quotidienne. La difficulté à s'approprier l'un ou l'autre des outils et de leur donner du sens en lien avec les pratiques professionnelles n'a pas permis de poursuivre l'expérience. Leur utilisation nécessite une adhésion collective et partagée au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Cette adhésion n'a pu se faire. Elle n'a été portée et soutenue que par trop peu de professionnels. Nous n'avons pas su profiter des apports que ces modèles auraient pu nous enseigner tout en les adaptant à notre pratique. Ils auraient aussi pu l'enrichir. Ils ont été perçus comme trop chronophages, laborieux et comme étant un outil « de plus ». Ils auraient pu devenir une grille de lecture d'une situation qui nous aurait aidé à nous décentrer de nos réflexes professionnels habituels. La crainte première et le refus de ne pas vouloir « classer » ou réfléchir par « organisation » une situation d'une personne sont venues empêcher une réelle expérimentation. Le clivage entre pratique clinique et « évaluation » ou « démarche réflexive conceptualisée » demeure prégnant.

Nous avons pu rencontrer les mêmes difficultés et appréhensions de la part des professionnels lorsque nous nous sommes engagés dans nos travaux de recherche autour de « l'évaluation du handicap auditif ou visuel ». Progressivement et suite à de nombreux échanges, les réticences ont pu progressivement laisser la place à un partenariat et à des échanges constructifs pour penser ensemble cette « évaluation ». Le fait de faire vivre la recherche au quotidien et de l'intégrer dans le fonctionnement du service et auprès des patients accueillis et non « à côté », a favorisé sa compréhension, son adhésion puis son appropriation.

Pour conclure, l'expérimentation de la CIF et du PPH auprès de quelques situations a permis une prise de conscience de l'analyse parfois parcellaire et réductrice d'une situation. Elle a aussi pu susciter et démontrer l'intérêt d'appréhender une situation de manière systémique et interactive. Elle a fait émerger un autre regard sur la participation du réseau social de la personne. L'implication de l'entourage et des partenaires s'est retrouvée renforcée. La même expérience s'est produite avec le modèle du PPH. Lui non plus n'a pas su trouver sa place d'outil au sein de notre centre. La CIF ou le PPH auraient pu être utilisés comme instruments de régulations professionnelles ou institutionnelles. Ils auraient pu devenir des supports pour ouvrir et favoriser une réflexion autour des pratiques et de l'amélioration continue de la qualité de soins. Cependant, leur utilisation, très ponctuelle, a tout de même permis aux professionnels de découvrir leur existence, leur référence possible et mis en lumière quelques pistes de travail. Au-delà d'une utilisation collective partagée par l'équipe, le professionnel qui le souhaite peut garder à l'esprit cette manière de penser une situation de handicap et s'y référer pour sa grille de lecture clinique. Notre étude a également pour vocation d'intervenir à

ces différents niveaux. Nous souhaitons que les questionnaires élaborés puissent susciter cette démarche réflexive.

Cette expérimentation au sein de notre Etablissement traduit le clivage qu'il peut exister entre secteurs médical et social. Il s'avère que c'est essentiellement le domaine médical qui a suivi les évolutions des classifications du handicap. Le secteur social, médico-social, semble plus éloigné de ces préoccupations. Ces classifications ne semblent actuellement pas être intégrées à une pratique collective et partagée.

7. L'évaluation du handicap

L'évaluation du handicap recouvre trois enjeux. Tout d'abord, un enjeu médical et scientifique. Les professionnels de la santé doivent pouvoir disposer d'outils qui leur permettent d'évaluer les difficultés et les besoins de la personne en situation de handicap, d'échanger entre eux et avec la personne à partir d'un support commun, d'élaborer des programmes de soins et d'en mesurer l'efficacité, de faire de la recherche appliquée. Puis, l'évaluation du handicap a un enjeu social par la mesure des capacités et des difficultés de la personne ainsi que de la situation de handicap rencontrée. Enfin, elle a un enjeu juridique ou administratif car la mesure des incapacités permet la reconnaissance d'un dommage ou d'un statut spécifique.

La difficulté principale réside dans la définition de ce qui doit être évalué. Dans ce paragraphe, nous présenterons les différentes approches pour d'évaluer le handicap, telles qu'une évaluation des déficiences et des incapacités, de la qualité de vie ou du fonctionnement du sujet. Nous décrivons les outils d'évaluation de la qualité de vie génériques actuellement utilisés et validés. Cette revue de littérature a constitué l'un des argumentaires majeur pour nos travaux de recherche. Nous reviendrons dans les chapitres suivants sur les outils de qualité de vie spécifiques liés à chacune des déficiences sensorielles étudiées.

7.1. Les échelles d'évaluation des déficiences, des fonctions et des handicaps

Il existe de nombreuses échelles d'évaluation clinique, fonctionnelle et du handicap qui recouvrent différents objectifs de mesures.

Tout d'abord, il y a les échelles de déficiences utilisées en médecine. Elles mesurent un symptôme ou un trouble, mais elles n'évaluent pas son retentissement. Pour la plupart, elles ont une approche spécifique. Elles évaluent la douleur (L'Echelle Visuelle Analogique), l'état de conscience (l'échelle de Glasgow), les fonctions cognitives et mnésiques (Mini Mental State Examination) ou la paralysie (testing musculair Medical Reasearch Council MDC).

Nous trouvons, ensuite, les échelles de fonction, génériques ou spécifiques, qui mesurent le retentissement fonctionnel global ou spécifique à travers les limitations d'activités. Les fonctions évaluées sont la marche, la préhension, la communication, la déglutition, l'audition, la vision, etc. Pour une évaluation fonctionnelle globale,

nous retrouvons l'index de Barthel (1965) pour la performance et la dépendance dans les activités de la vie quotidienne, la grille Autonomie Gérontologie Group Iso Ressources (AGGIR) pour le degré de perte d'autonomie ou la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF). Pour une évaluation fonctionnelle spécifique, nous trouvons le questionnaire de dépistage des incapacités visuelles (Gresset et Baumgarten, 1995) et le questionnaire de dépistage des difficultés d'écoute et d'audition (Caron et Picard, 2007). Ces échelles permettent de structurer l'examen clinique et d'évaluer l'évolution fonctionnelle de la pathologie. Cette analyse doit se faire au plus près de la réalité quotidienne de la personne et si possible en milieu réel dans une démarche d'évaluation écologique.

Nous trouvons, enfin, l'évaluation du handicap. Elle doit tenir compte des habitudes et du contexte de vie de la personne ainsi que de sa participation. Elle ne peut se limiter à une évaluation de la déficience et une évaluation fonctionnelle. Elle s'intéresse alors au projet de vie de la personne. Ce projet est individualisé et singulier. Il dépend de ce que vit la personne, de ce qu'elle a vécu et de son ressenti. Il s'agit d'une articulation entre l'histoire vécue, les perspectives d'action et l'avenir. Le projet de vie est élaboré à partir des besoins (pyramide de Maslow, 1943), des attentes, des aspirations et des désirs de la personne en adéquation avec la réalité de sa situation de handicap. Il est également appelé « projet personnalisé ». Son cadre et ses modalités sont définis par l'ANESM dans des textes sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (2008, 2018). *« Il s'agit d'un outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie dans un établissement sanitaire ou médico-social. Il témoigne explicitement de la prise en compte des attentes et des besoins de la personne (et/ou de son représentant légal). Il induit l'individualisation et la singularité de chaque accompagnement. Il se décline en une programmation de prestations et d'activités individuelles ou collectives en cohérence avec les ressources de l'établissement et les souhaits de la personne. Il permet d'inclure différents volets plus spécifiques articulés entre le volet social et le volet médical. Il tient compte du parcours de vie, du parcours de soins, du parcours d'accompagnement de la personne. Il intervient en amont, tout au long et à la fin de l'accueil. Enfin, il associe, selon les situations et sous réserve de l'accord de la personne accompagnée (et/ou de son représentant légal) et les proches ».*

7.2. L'évaluation de la qualité de vie

Le handicap peut également être quantifié par les échelles de qualité de vie. Le concept de qualité de vie s'est d'abord développé en cancérologie puis en psychiatrie et en gériatrie. Il s'est progressivement élargi à l'ensemble des domaines de la santé, du handicap et à l'évaluation des techniques de rééducation et de réadaptation. Les échelles de qualité de vie évaluent le sentiment subjectif de bien-être physique, psychologique et social, notamment sous l'angle des restrictions de participation. Ces dernières renvoient au rôle social de la personne et à son implication dans la vie personnelle, familiale, professionnelle, communautaire et citoyenne. Les échelles génériques peuvent être appliquées à toutes les pathologies. Les plus utilisées et celles qui sont validées en français sont le World Health Organization Quality of Life (WHOQOL ; OMS, 1994), le Nottingham Health Profile (NHP ; Hunt et al., 1980) et le Medical Outcome Study short Form 36 (MOS SF-36 ; Ware et Sherbourne, 1992). Cette démarche d'évaluation devrait être au centre de tout acte médical ou rééducatif et réadaptatif. Nous présenterons plus particulièrement ces outils, car notre étude repose sur

l'évaluation du processus d'adaptation au handicap en référence à la notion de la qualité de vie. Il s'agit pour nous d'évaluer les restrictions de participation et les ressources et moyens de compensation mobilisés ou mobilisables et non les incapacités fonctionnelles en tant que telles. Les échelles de qualité de vie spécifiques à la déficience auditive et visuelle seront décrites dans les prochains chapitres.

7.2.1. Le WHOQOL-BREF

Le WHOQOL-BREF (OMS, 1996) est une forme abrégée du WHOQOL (OMS, 1994) qui, dans sa version longue, comprenait 100 items. Il évalue la qualité de vie globale de la personne. Il est composé de 26 items répartis en quatre domaines : la santé physique (7 items) , la santé mentale (6 items), les relations sociales (3 items) et l'environnement (8 items). Les réponses se font selon une échelle de Likert en 5 points qui évalue soit l'intensité (« pas du tout à extrêmement »), la capacité (« pas du tout à complètement »), la fréquence (« jamais à toujours ») ou la satisfaction (« très satisfait à très insatisfait »). Le calcul des scores est réalisé à l'aide d'une grille avec l'obtention d'un score transformé allant de 4 à 20. Puis ces scores transformés sont convertis sur une échelle allant de 0 à 100 (0 étant le plus mauvais score et 100 le meilleur score) selon la formule suivante :

$$\text{Score transformé} = \frac{100 \times (\text{score du patient au domaine} - \text{score le plus bas au domaine})}{\text{Score possible au domaine}}$$

7.2.2. L'Indicateur de santé perceptuelle de Nottingham (ISPN)

L'ISPN, pour sa version validée en français (Bucquet et al., 1990), est issu du NHP (Nottingham Health Profil ; Hunt et al., 1980). Il mesure la qualité de vie en relation avec la santé. Le questionnaire a été conçu comme un profil, sans score unique. Il quantifie ainsi la perception des problèmes de santé sous différents angles : physique, émotionnel et social. Le questionnaire est constitué de 38 items regroupés en 6 dimensions : la douleur (8 items), la mobilité physique (8 items), le sommeil (5 items), l'énergie (3 items), les réactions émotionnelles (9 items) et l'isolement social (5 items). La personne peut répondre par « oui » (coté 1) ou par « non » (coté 0). Pour la cotation, chaque item correspond à un coefficient et le total des coefficients de chaque dimension est égal à 100. Plus le score est élevé, plus le nombre et la sévérité perçue des problèmes sont importants.

Le ISPN « peut être utilisé dans divers contextes, tout autant sur des sujets ayant des problèmes de santé très variés, que sur des sujets en bonne santé de la population générale » (Langevin et al., 2013).

7.2.3. Le MOS SF-36

La SF-36 (Ware et Sherbourne, 1992) évalue la qualité de vie liée à la santé. Elle est constituée de 36 items qui se déclinent en 8 sous-échelles : les activités physiques, les limitations dues à l'état physique, la santé perçue, la vitalité, la vie et les relations avec les autres, les limitations dues à l'état psychique, la santé psychique et l'évolution de la santé perçue. Le système de cotation est une échelle de Likert en 5 points. Les scores dans les sous-échelles sont totalisés afin d'obtenir un score pour chaque sous-échelle. Chacun des 8 scores est linéairement transformé sur une échelle de 0 (négatifs à la santé) à 100 (favorables à la santé).

La sensibilité au changement de la SF-36 est critiquée. Dorman et al., (1998) ont constaté que « *bien que la SF-36 puisse fonctionner efficacement comme une mesure discriminatoire pour évaluer les résultats de la qualité de vie liée à la santé dans des groupes de patients après un AVC, la SF-36 peut ne pas convenir pour les évaluations en série de patients individuels, sauf si de grandes différences sont attendues au fil du temps. Ainsi, la SF-36 devrait être utilisée uniquement pour les comparaisons de grand groupe et non documenter les changements individuels des patients* ». Nous recherchons, dans notre étude, une échelle qui permette de traduire avec finesse les changements chez une même personne dans une démarche d'évaluation individuelle comme collective.

7.3. Vers l'évaluation du fonctionnement du sujet : la subjectivité

Nous avons abordé la question de l'évaluation du handicap notamment à travers la qualité de vie. Nous prolongerons ce questionnement par l'évaluation du fonctionnement du sujet. Cette approche accorde une place centrale à la subjectivité, du point de vue de la personne et de son vécu émotionnel. « *Les modèles d'évaluation du fonctionnement du sujet doivent permettre de développer les deux aspects de l'évaluation, l'évaluation-mesure et l'évaluation-promotion. Les outils développés pourraient répondre à la fonction de "bilan" et de "valorisation" de la personne* » (Botokro, 2002). La CIF (OMS, 2001) et le PPH (Fougeyrollas, 1998) sont des modèles qui permettent d'évaluer le fonctionnement du sujet. Cependant, leur approche interactive du handicap peut être complétée par une « *dimension du jugement qui correspond au point de vue, à l'évaluation subjective par la personne de ses incapacités ou des obstacles qu'elle rencontre* » (Ravaud, 1999).

Dans cette perspective, Hamonet et Magalhaes (2000) proposent le Système d'Identification et de Mesure du Handicap, le SIMH. Ils intègrent la dimension « subjectivité » à l'évaluation du handicap. Cette approche permet de mesurer et de quantifier les éléments constituant le handicap. Le handicap y est défini comme « *la rencontre entre une personne et une situation particulière (obstacle) qui nuit à l'accomplissement d'une ou plusieurs activités. Ces obstacles peuvent être la conséquence d'une modification du corps, des capacités ou de sa subjectivité, mais aussi des situations particulièrement exigeantes ou contraignantes pour l'individu* » (Hamonet et al, 2001). Cette approche est schématisée de la manière suivante (Figure 8).

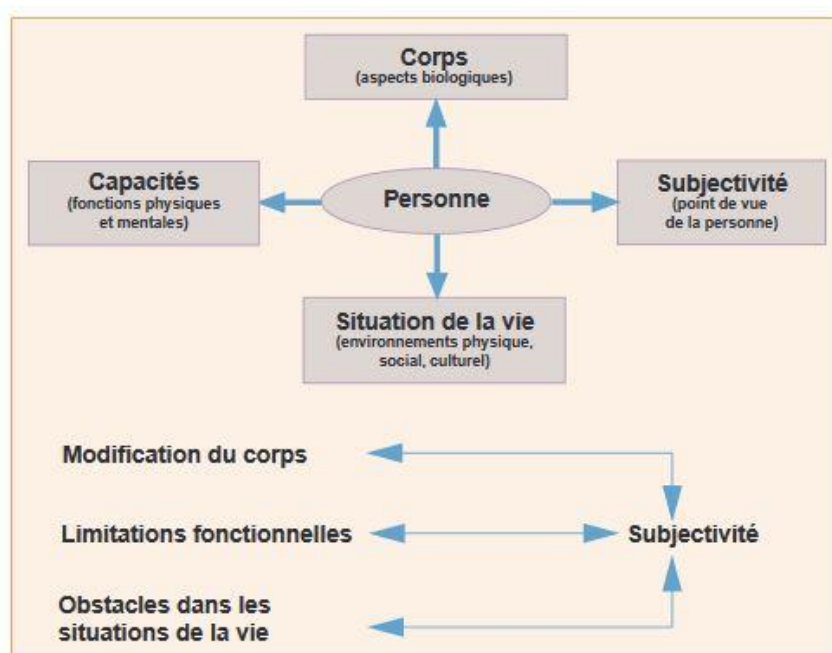


Figure 8 : Représentation schématique du handicap selon le SIMH (Hamonet et Magalhaes, 2000)

La mesure du handicap renvoie à l'évaluation des 4 dimensions qui le constituent. Tout d'abord, le corps qui « comporte tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques et génétiques ». Puis les capacités qui « réunissent les fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain, compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve ». Ensuite, les situations de la vie qui « résultent de la confrontation entre une personne et la réalité de son environnement physique, social et culturel. Il est important de connaître le milieu social dans lequel la personne vit et les exigences que celui-ci lui impose, car le handicap résulte de l'interaction entre le milieu social et l'individu ». Enfin, la subjectivité qui « correspond au point de vue de la personne (incluant son histoire personnelle) sur son état de santé et son statut social. Il représente le vécu émotionnel des événements traumatisants (circonstances d'apparition et d'évolution, annonce et prise de conscience de la réalité des faits et acceptation de vivre avec sa nouvelle condition) qui viennent compromettre ou supprimer l'équilibre de vie de la personne ». Hamonet et Magalhaes (2000) insistent sur le fait que la subjectivité est « la dimension la plus importante pour toute démarche d'adaptation-réadaptation ». La SIMH est un outil qui a pour objectif d'évaluer le fonctionnement du sujet dans une approche globale et interactive du handicap. Une attention toute particulière est donnée à l'appréciation de la subjectivité qui devient la « dimension cachée du handicap » (Hamonet, 2000). Cette étude permet de prendre en considération les éléments subjectifs « non visibles » du handicap qui seront analysés de manière interactive avec les éléments « visibles » du handicap (déficiences, incapacités, environnement...).

8. Aspects psychologiques généraux liés au handicap

Nous développerons les aspects psychologiques généraux liés au handicap. Cette description est réalisée tout en sachant que la situation de handicap demeure une expérience subjective. Elle prend sens par rapport à l'histoire de la personne et son vécu, se construit différemment selon le contexte. La confrontation aux limites,

l'expérience corporelle nouvelle, le rapport au regard de l'autre, les représentations, alimenteront le travail d'élaboration psychique de l'expérience du handicap. Dans cette perspective, nous appréhenderons ces aspects selon une approche chronologique de la survenue (traumatisme, réaction de stress, fragilité) jusqu'à l'ajustement psychologique au handicap (travail de deuil et « de la maladie », processus d'adaptation et de résilience).

8.1. La survenue du handicap

La survenue d'une maladie peut provoquer une situation de handicap. Sa découverte, par l'annonce du diagnostic, peut provoquer un traumatisme psychique qui peut se manifester par un état de sidération. La personne sera confrontée à des modifications dans sa représentation de soi et de son image du corps. Le regard des autres va également évoluer.

8.1.1. Un traumatisme psychique

La survenue du handicap brise la continuité de l'existence. Le handicap vient faire effraction dans une « vie ordinaire ». Il y a un avant et un après handicap, avec la perte de possibles, une augmentation des contraintes et des limitations et le déplaisir. Plus sa survenue est brutale et soudaine, plus la sensation de rupture est importante. L'expérience subjective sera différente face à une maladie évolutive et dégénérative où les conséquences et les limitations vont s'amplifier progressivement. La personne n'est pas confrontée à la brutalité du changement. Cependant, elle est face à une évolution insidieuse, incertaine et imprévisible avec une menace et une préoccupation permanentes pour l'avenir. Ainsi, le handicap est une épreuve et sa survenue est traumatique. Le traumatisme psychique est défini comme « *un événement de la vie du sujet qui se définit par son intensité, l'incapacité où se trouve le sujet d'y répondre adéquatement, le bouleversement et les effets pathogènes durables qu'il provoque dans l'organisation psychique* » (Laplanche et Pontalis, 1967). Le handicap vient faire effraction dans le psychisme de la personne. Il vient bouleverser le rapport de la personne à son corps, à elle-même, au monde. Cette profonde transformation de l'existence provoque un amoindrissement, un repli sur soi, une atteinte à l'identité, à l'image de soi et à la continuité de soi ainsi qu'une blessure narcissique.

L'annonce du diagnostic peut provoquer une désillusion brutale, un état de désarroi, de choc, une blessure narcissique et un sentiment de culpabilité. Cet état est décrit par Korff-Sausse (1996) : « *le traumatisme provoque une sidération qui met en échec la capacité de penser. Il s'ensuit une suspension des facultés mentales qui ressemble à un vide étrange. Dans un premier temps, aucune représentation ne permet de donner forme à cet événement catastrophique, ou plutôt, les représentations qui viennent à l'esprit sont tellement intolérables, qu'elles sont aussitôt chassées, laissant place à ce vide de l'innommable. Le problème n'est donc pas que le Handicap est de l'ordre de l'irreprésentable, mais plutôt qu'il réactive des fantasmes tellement inavouables que toutes les représentations qui surgissent sont aussitôt refoulées. Le choc du Handicap produit donc une sidération, qui met en échec le processus de symbolisation. Dès lors si la capacité de penser est comme paralysée comment penser et figurer le Handicap ?* ». Cette réaction constitue la première phase du travail de deuil. Nous reviendrons sur ce processus dans un paragraphe suivant.

8.1.2. L'image du corps

Le handicap se « matérialise » par la ou les atteintes physiques et par le renoncement à des expériences sensorielles, motrices ou émotionnelles antérieures. Ces expériences viendront modifier les relations psychésoma. Merleau-Ponty (1945) propose le concept de « corps phénoménal » qui met en relation la personne, son corps et son « monde ». Le corps est considéré comme une structure qui, elle-même, structure le monde vécu. *« Ce n'est jamais notre corps objectif que nous mouvons, mais notre "corps phénoménal". Le "corps phénoménal" est l'existence même dans son déploiement multiforme sur une échelle qui s'étend du corps le plus vivant, c'est-à-dire le corps comme transcendance et invention de sens jusqu'au corps "extra partes", c'est-à-dire le corps qui n'opère pas sa propre synthèse, qui est corps pour autrui et non corps pour soi [...]. Le corps humain vit toujours selon différents régimes de corporéité (ou différents régimes de tension de durée) : il est toujours un assemblage de parties réelles juxtaposées dans l'espace » (Merleau-Ponty, 1945).* Il s'agit du corps vécu et éprouvé. L'expérience corporelle permet de comprendre son monde et de le découvrir. La situation de handicap modifie le rapport au monde qui peut se retrouver réduit.

Lors de la survenue d'un handicap, l'articulation identificatoire de la personne se retrouve remise en cause. Un vacillement identitaire est provoqué par le décalage entre l'image du corps initialement structurée et l'image du corps actuel. Cet écart se crée brutalement et rappelle à la personne *« de manière traumatique la différence entre le moi et la construction imaginaire de l'image »*. Elle est source d'angoisse car *« non seulement l'image ne représente plus le sujet, mais elle ne le représente plus tel qu'il était, brisant ainsi la stabilité des repères narcissiques »* (Bréjard et Pedinielli, 2014). Un conflit apparaît. La personne est contrainte de trouver de nouveaux aménagements, notamment identitaires, et de construire de nouveaux rapports à lui-même et à son environnement. Korff-Sausse (2014) évoque *« la discordance entre apparence et intériorité car il y a désaccord entre l'apparence extérieure, l'image de soi que le sujet porte à l'intérieur de lui-même et l'image telle qu'elle apparaît dans le miroir ou dans le regard de l'autre, avec toutes les représentations sociales qui y sont attachées »*. Lorsque le corps dysfonctionne et présente un handicap, cet ajustement entre le monde interne et l'apparence externe est rompu. Ce corps devient une *« figure de l'inquiétante étrangeté »* (Korff-Sausse, 2014). De familier et silencieux, il devient étranger. Il peut provoquer de la sidération ou du rejet.

Le corps peut se retrouver désincarné. *« La personne est dans une position de coupure radicale d'avec son corps, devenu un objet extérieur »* (Bréjard et Pedinielli, 2014). Cette stratégie défensive peut être mise en œuvre lorsque la personne est confrontée au handicap dans un moment difficile ou de crise. Par exemple, au moment de l'annonce du diagnostic, provoquant l'état de sidération, ou au moment des soins lorsque le corps est abandonné aux soignants. La désincarnation est une tentative d'échapper à la réalité du corps défaillant. Korff-Sausse (2014) parle de corps *« désobjectivé »*. Le corps handicapé provoque des mécanismes de clivage : *« de ce corps impossible, inacceptable, il faut se détacher, et on observe alors un effet de dédoublement, où le sujet se détache de son corps, dans une stratégie de survie psychique »* (Korff-Sausse, 2014). Ce mécanisme permet par exemple de tolérer les soins et il reste partiel et momentané. A cet instant, ce corps *« échappe au sujet comme une chose étrangère, un habitacle impossible à habiter »*.

8.1.3. Le regard de l'autre

La confrontation au handicap peut provoquer, chez l'autre, à la fois un sentiment de malaise, de gêne, de crainte, de rejet, de compassion, de culpabilité, de pitié, d'aide ou de réparation. Ce sentiment est directement issu de ce que l'autre voit, de ce qui est visible de ce corps différent. Se confondent alors une curiosité à voir et l'évitement de poser le regard. Il y a une ambivalence à l'égard de la personne en situation de handicap. Elle attire comme elle inquiète. Elle représente ce que pourrait être toute personne à un moment de sa vie, quelque chose d'inévitable mais d'impensable. Elle confronte l'autre à un certain devenir inexorable lié notamment au vieillissement. Freud (1919), puis Korff-Sausse (1995), parlent « *d'inquiétante étrangeté* ». Elle « *sera cette sorte de l'effrayant qui se rattache aux choses connues depuis longtemps, et de tout temps familières* » (Freud 1919). Il s'agit de la confrontation à une situation ou à un élément extérieur qui sollicite des éléments inconscients, donc familiers, que le refoulement transforme en éléments conscients « *étrangement inquiétants* ». En général, l'inquiétante étrangeté suscite de l'angoisse. Elle renvoie à la mort ou au retour de celle-ci (spectres, revenants...).

La maladie ou le handicap peuvent avoir un effet miroir dans lequel l'autre pourrait voir des éléments de lui-même qu'il ne souhaiterait pas voir ni reconnaître. Ainsi, « *le corps malade, déformé, peut alors être assimilé à la démonstration visuelle de la part d'étrangeté propre à tout être humain, mais dont le handicap constitue l'équivalent d'une preuve avérée* » (Bréjard et Pedinielli, 2014).

La personne en situation de handicap est confrontée aux réactions des autres qui surgissent de leur inconscient. Ces réactions la renverront plus ou moins douloureusement à sa condition. Sa propre représentation d'elle-même sera prise dans ce regard de l'autre, se construira et se déconstruira avec lui. Elle ne pourra totalement s'en extraire mais parfois s'en décaler. Le risque est que le handicap n'existe dans le regard de l'autre qu'en termes de manque, d'incapacité ou de déficience.

8.2. L'ajustement psychologique au handicap

L'ajustement psychologique consiste en la réaction adaptative d'une personne suite à la confrontation à des événements stressants, internes et externes, en vue d'un maintien d'un équilibre. Cette adaptation au handicap est sous-tendue par la mise en œuvre d'actions, de pensées et d'affects la favorisant. Nous nous intéresserons aux processus mis en œuvre pour « faire face » au handicap. Ils ont pour fonction de favoriser l'ajustement de la personne à sa situation de handicap, afin qu'elle accède à un nouvel équilibre. Tout d'abord, nous décrirons le travail d'élaboration psychique en lien avec le travail de deuil et « de la maladie ». Puis, nous présenterons les processus d'adaptation et de résilience mis en œuvre dans une situation de handicap.

8.2.1. Le travail d'élaboration psychique autour du handicap

La personne va réaliser un travail d'élaboration psychique autour du handicap. L'élaboration psychique est un « *terme utilisé par Freud pour désigner, dans différents contextes, le travail accompli par l'appareil psychique en vue de maîtriser les excitations qui lui parviennent et dont l'accumulation risque d'être pathogène. Ce travail consiste à intégrer les excitations dans le psychisme et à rétablir entre elles des connexions associatives* »

(Laplanche et Pontalis, 1967). Ce cheminement personnel s'articule autour de deux concepts, le travail de deuil et le travail « de la maladie ». Dans un premier temps, nous développerons des éléments théoriques relatifs au travail de deuil. Dans un second temps, nous évoquerons, dans son prolongement, la notion de travail « de la maladie » ou du handicap. Il s'agira de décrire le travail d'élaboration de la maladie ou du handicap, de ses objets et de la perte. Ce travail vise une transformation et un rééquilibrage des positions psychologiques. Il s'articule autour des renoncements, de l'acceptation/accommodation et du réinvestissement de soi et du monde extérieur.

a) Le travail de deuil

Suite à la survenue d'un handicap, la personne est confrontée à la perte d'une fonction organique mais également à celle de repères, de capacités, d'habitudes de vie, d'activités, de lien à l'autre, etc. La réaction consécutive à ces pertes est celle du travail de deuil.

Freud (1915), l'un des précurseurs de ce processus, le décrit ainsi : « *le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc.* ». Il est aussi défini comme « *un processus intrapsychique, consécutif à la perte d'un objet d'attachement, et par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci* » (Laplanche et Pontalis, 1967). Il désigne un processus automatique composé d'une succession de phases qui aboutit à une finalité, celle de l'acceptation ou de l'accommodation. Le travail de deuil a aussi une fonction adaptative.

La personne entre dans un processus psychologique normal, progressif dans le temps, constitué de différentes phases de travail qui va lui permettre de se détacher progressivement de l'objet perdu. Ce concept a été repris et développé par plusieurs auteurs.

Klein (1934) associe au deuil la réactivation de la position dépressive. Elle aborde l'ambivalence relative que constitue ce travail. Il s'agit en effet pour la personne de rétablir cet objet perdu en soi, alors que cet objet a un caractère unique et irremplaçable.

Klübler-Ross (1975) décline le travail de deuil en 5 étapes. La première est « *la dénégation* » qui consiste en une période plus ou moins longue de refus de la situation. La personne ne peut intégrer la réalité de sa situation, elle la désavoue. Cela peut susciter une profonde angoisse. La deuxième étape est celle de la « *colère* » face à ce que la personne considère comme une injustice : « *pourquoi moi ?* ». Elle se questionne et elle cherche une signification à ce bouleversement. Elle peut éprouver de la culpabilité et se sentir responsable de ce qui lui arrive. La troisième étape est celle du « *marchandage* ». La personne va mettre en place une série d'actions afin de retarder autant qu'elle le peut la réalité de son handicap. Elle est dans un idéal de récupération. Elle est dans une quête de réparation. La quatrième étape consiste en une phase de « *dépression* » qui se manifeste par un retour sur le passé avec l'expression de regrets. La personne se confronte à la réalité de son handicap. Elle intègre l'idée selon laquelle elle a perdu quelque chose d'important. Elle commence à prendre en compte ce changement et à intégrer cette perte. Les renoncements qui l'accompagnent sont nombreux et douloureux. Il s'agit d'une étape centrale dans le travail de deuil car elle

annonce la phase « *d'acceptation* » de la perte et de la réalité du handicap. Cette cinquième et dernière étape se traduit par une forme de détachement de la personne face aux événements. La personne intériorise l'objet perdu tout en lui donnant sens dans son histoire. Elle se construit une nouvelle représentation de soi en fonction de ce qu'il est maintenant. Elle fait avec ce manque. La figure 9 schématise le travail de deuil ainsi que sa dynamique d'accompagnement.

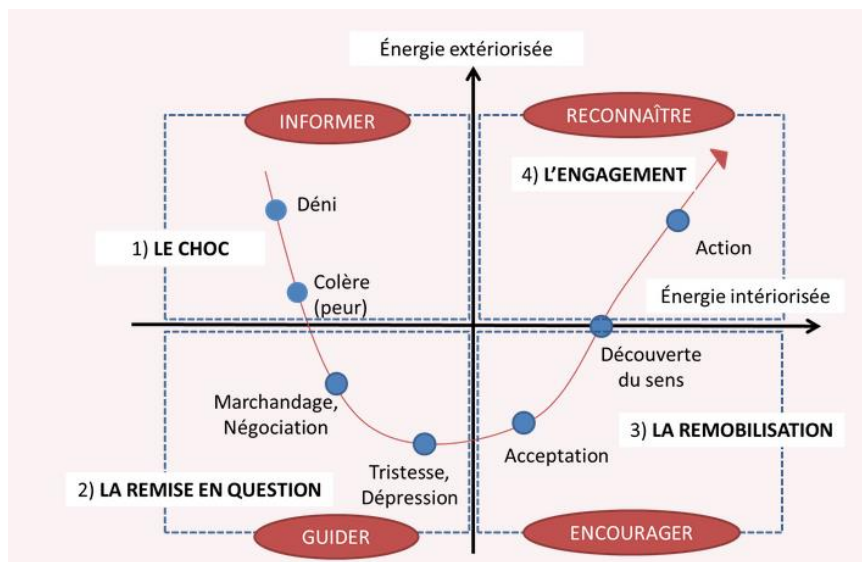


Figure 9 : la courbe du deuil de Kübler-Ross (1975, source : utc.fr)

Hanus (2006) propose une manière différente de concevoir le cheminement de la personne. Pour cet auteur, le processus de deuil s'articule autour de 4 phases. La première phase de « *sidération* » est caractérisée par une anesthésie émotionnelle avec un fonctionnement quotidien qui devient automatisé. La seconde phase, dite de « *recherche* », est marquée par une obnubilation de la perte associée à des croyances. La troisième phase, de « *destruction* », est celle où se mêlent des affects dépressifs et une culpabilité intense. Enfin, à la phase de « *reconstruction* », la personne se reconstruit et l'avenir est réinvesti. Elle devient consciente de son état et elle intègre ce manque comme une caractéristique de son identité. Elle devient actrice, découvre de nouvelles ressources et s'ouvre de nouveau à son environnement. La personne peut exprimer ses désirs, ses envies et éprouver du plaisir.

La subjectivité de la personne est centrale dans ce processus qui prendra une forme singulière. Ce processus n'est pas linéaire. Des allers-retours entre les différentes phases peuvent être observés. L'idée est de repérer là où en est la personne afin de l'accompagner dans ce processus. Des blocages peuvent être identifiés. Dans certaines situations, le deuil devient une souffrance psychologique qui perturbe le fonctionnement de la personne. Il s'agit du deuil complexe ou pathologique.

La personne se retrouve « *confrontée à un "choix" entre vivre pour (revendication comme identité), vivre contre (déli) ou vivre avec (conséquence du travail de la maladie)* » (Bréjard et Pardinielli, 2014). Nous retrouvons cette articulation ou organisation à travers le processus de deuil.

Pour résumer, nous allons reprendre les différentes phases psychologiques :

- « traumatisme », « choc », « sidération » « crise initiale » : émotions intenses traduites par de la stupeur, du désarroi.
- « déni », « négation du Handicap », « révolte » : la personne éprouve le besoin de partager ses émotions avec les professionnels et son entourage.
- « désorganisation émotionnelle » : sentiments d'injustice, de responsabilité, de culpabilité, de honte. Sentiment d'impuissance, de colère. Ce mouvement peut être accompagné par une écoute active lors d'un soutien psychologique individuel et en couple ou en famille.
- « l'ajustement et l'acceptation/l'accommodation » : « faire le deuil » de son état antérieur, « de l'avant handicap », reconstruction personnelle en tant que personne en situation de handicap.

b) Le travail « de la maladie »

Suite à l'étude de maladies sévères ou évolutives, Pedinielli (1994) observe l'apparition d'un processus psychologique nommé « *travail de la maladie* ». Il reprend le terme de « *travail* » qui est utilisé à l'origine par Freud (1917) pour désigner la succession des mécanismes de deuil et de la perte. Ce « *travail de la maladie* » est défini « *comme la totalité des opérations psychiques impliquées dans le rapport du sujet à sa maladie (réalité somatique, condition sociale, représentations individuelles et sociales...)* » (Pedinielli, 1994). Celui-ci dépasse la simple réaction à l'impact de la maladie. « *La notion de travail implique un processus autonome de transformation aboutissant à un changement* ». Il s'agit « *d'une opération complexe visant une restauration et possédant un caractère de nécessité* » (Pedinielli, 1994). Ce travail se situe au-delà d'une description du vécu de la maladie et de ses conséquences. Il rend compte de l'évolution des réactions de ce vécu. Sa nécessité réside dans sa fonction de réduire la tension liée aux conflits intrapsychiques. Ainsi, « *ce processus représente une tentative pour dépasser les conséquences de la maladie et maintenir malgré la maladie, une forme d'existence, une subjectivité qui ne se résumant pas à l'expérience de la maladie et à ce qu'elle engendre comme aliénation* » (Pedinielli, 1994). Ce processus demande du temps. Son aboutissement ne signifie pas l'effacement ou l'annulation de la perte. La perte de la fonction sera progressivement intégrée et la souffrance engendrée s'estompera et sera moins vive. Elle ne sera plus au centre de l'existence de la personne, mais prendra une « juste place ». Elle deviendra une partie la constituant, mais ne la résumera plus. Elle ne sera pas complètement acceptée, mais la personne va apprendre « à faire avec », « à vivre avec ». Ce travail s'organise autour de renoncements et de reconstructions. Bréjard et Pedinielli (2014) évoquent la juxtaposition du handicap et de la maladie et ils décrivent ce processus ainsi : « *le handicap se confond subjectivement avec la maladie pour ne former qu'une seule condition que la personne tente de pourvoir de significations, de représentations et de marques où s'affirment son identité et sa réappropriation de sa situation* ». La personne peut se retrouver comme dépossédée de son corps, de son existence et de son avenir. Elle va progressivement les réinvestir par des d'aller-retours entre des phases de déconstruction et de reconstruction. Des aménagements, des négociations vont favoriser leur réappropriation. Selon Bréjard et Pedinielli (2014), ce travail d'élaboration psychique transparait dans le discours de la personne et il est repérable par le passage entre « *un discours centré de manière objectivante, descriptive, négative sur le handicap sans métaphores ni distance, vers un discours s'appropriant le handicap et évoquant l'avenir* ». Ils évoquent également « *l'apparition de théories ou croyances individuelles ou à des liens familiaux, de retrouver*

du plaisir avec ce corps meurtri, d'accepter ses limites et de valoriser certains de ses effets ainsi que le retour d'un investissement plaisant, et non défensif, sur soi » comme témoins de ce travail.

8.2.2. Le processus d'adaptation psychologique

L'adaptation psychologique est définie comme « le processus qui entoure l'incessante interaction entre l'homme et le monde en mouvement dans lequel il évolue. Il s'agit d'une dynamique complexe qui articule différentes actions du sujet et divers développements permettant l'émergence de perspectives de transformations » (Jakubowicz, 2002). Une réactualisation permanente s'opère à travers le traitement de l'information et la prise de décisions. Cette réactualisation agit sur l'organisation interne de la personne qui lui permettra de s'adapter aux nouvelles situations rencontrées. Il s'agit de la capacité de la personne à pouvoir ajuster et modifier son comportement et son fonctionnement afin de répondre aux situations auxquelles elle est confrontée. L'adaptation est ainsi la modification du comportement de la personne afin de maintenir sa vie en relative harmonie avec les nouveaux éléments de son environnement. Elle consiste en « la modification des fonctions psychiques de l'individu qui, sans altérer sa nature, le rendent apte à vivre en harmonie avec les nouvelles données de son milieu ou un nouveau milieu » (Dictionnaire du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales).

Le concept d'adaptation a d'abord été modélisé par Piaget (1967), dans une approche constructiviste liée à la théorie de l'apprentissage. Ainsi, « l'adaptation du sujet est issue de la recherche permanente d'un équilibre (équilibration) entre les processus d'assimilation et d'accommodation, et demeure inséparable de la connaissance et de l'acte d'organiser ». Piaget (1967) distingue « l'adaptation-état », associée à la fermeture, à la reconstruction et à l'organisation du système, de « l'adaptation-processus », associée à l'ouverture du système et aux échanges avec l'environnement. Inversement, l'inadaptation est un sentiment de décalage entre soi et les autres, entre soi et l'environnement. Elle se traduit par un repli sur soi et un retrait social. Ainsi, les processus d'adaptation interviennent chaque fois qu'une situation, ici de handicap, comporte un ou plusieurs éléments nouveaux, inconnus ou non familiers. Selon Piaget (1967), ils sont « assimilateurs » lorsqu'ils intègrent les données nouvelles à des patterns comportementaux antérieurement constitués. Ils sont dits « accommodateurs » lorsque les données nouvelles transforment un pattern préexistant pour le rendre compatible avec les exigences de la situation. Nous parlerons ainsi plus aisément d'accommodation au handicap.

Selon Tremblay (2013), le processus d'adaptation conduit la personne à éprouver différentes phases. Tout d'abord, elle se trouvait dans un état d'équilibre et de bien-être. Ce dernier est rompu suite à la survenue d'un handicap. La personne entre dans un état d'adaptation provisoire qui engendre du stress physique et psychologique et une souffrance. Puis la personne a fait face à la situation et va retrouver un nouvel état d'équilibre. Tremblay (2013) schématise ce processus par l'illustration ci-dessous (Figure 10).

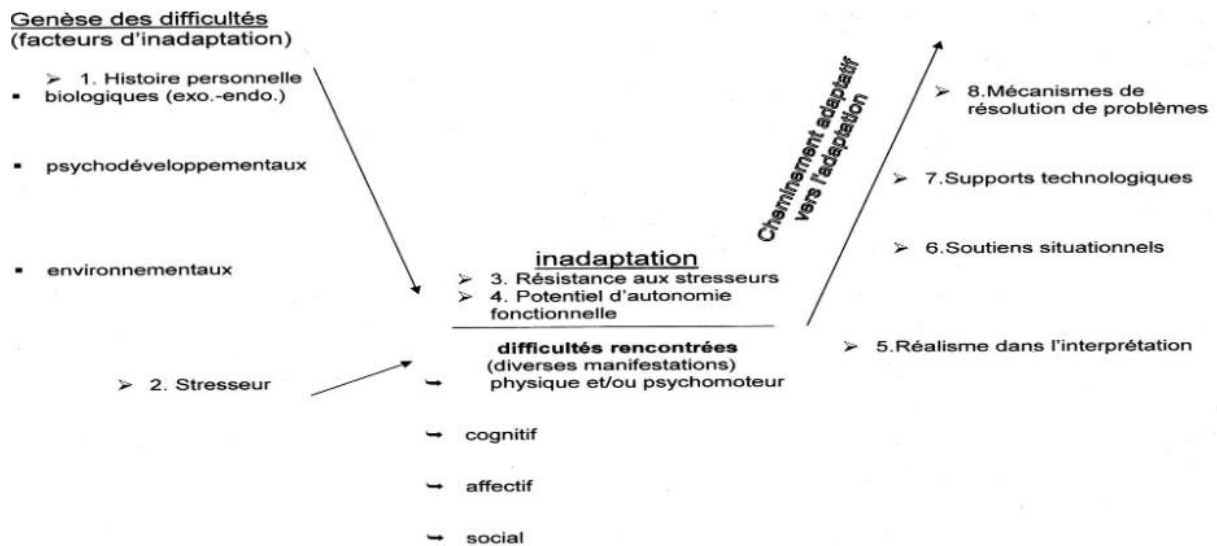


Figure 10 : Le processus d'adaptation biopsychosocial (Tremblay, 2013)

Ce schéma organise les différentes étapes du processus avec, tout d'abord, l'analyse des antécédents, de l'histoire de la personne, des facteurs environnementaux, ensuite, l'état des lieux de la situation à travers l'étude des inadaptations (l'ensemble des difficultés rencontrées, résistance aux stressseurs, etc.) et enfin les facteurs favorisant le cheminement adaptatif.

8.2.3. Le processus de résilience

Selon Cyrulnick (2006) « la résilience c'est l'aptitude d'un corps à résister aux pressions et à reprendre sa structure initiale. En psychologie, la résilience est la capacité à vivre, à réussir, à se développer en dépit de l'adversité ». Il s'agit d'un processus de réparation du soi qui mobilise les capacités d'adaptation par l'intermédiaires notamment des mécanismes de défense tels que l'anticipation, le déni, l'affiliation, l'altruisme ou encore l'humour.

Selon Aunaut (2005), la résilience est « le processus par lequel un individu va intégrer et transformer les expériences traumatiques et continuer de se construire sans développer de psychopathologies ». Ainsi, il s'agit « de l'art de s'adapter aux situations adverses en développant des capacités en lien avec des ressources internes (intrapyschiques) et externes (environnementales, sociales), permettant d'allier une construction psychique adéquate et l'insertion sociale ».

Fougeyrollas (2009) démontre l'apport de son modèle interactif du PPH à la compréhension de la résilience. « Le développement humain est ainsi défini comme une interaction, une coadaptation réciproque, dynamique, dans le temps, du corps [...] et d'une identité sociale. La résilience est le résultat de la dynamique interactive d'une construction identitaire cohérente ».

En situation de handicap, la personne déploie des ressources internes, des stratégies cognitives et comportementales afin de s'y adapter, de s'y ajuster et de s'y accommoder et ainsi s'extraire de cette adversité. La résilience est dépendante des ressources intrinsèques telles que la capacité à réinvestir son

histoire en incluant le handicap, la capacité à accepter d'être aidé, écouté et accompagné, le vécu personnel et des ressources extrinsèques telles que l'environnement matériel et familial, social et professionnel. Ainsi, « *c'est une convergence de facteurs psychologiques, physiques, médicaux, sociaux qui provoquent un effet de résilience ou d'empêcher la résilience* » Cyrulnick (2006). Il devient donc intéressant d'explorer le concept de résilience dans le contexte de la réadaptation en tant que « *processus d'adaptation au changement et aux événements de vie, qui perturbent l'homéostasie et qui, ultimement, permet à la personne de se transformer à travers l'expérience* » (Richardson, 2001)

Tout l'enjeu des prises en charge proposées à la personne en situation de handicap sera de favoriser, de soutenir et d'accompagner les différents processus d'ajustement psychologique présentés dans ce paragraphe, et ce, quelle que soit la nature de l'intervention médicale, rééducative ou thérapeutique.

9. Les prises en charge

Les prises en charge proposées à une personne en situation de handicap peuvent s'inscrire sur le versant médical ou médico-social. Nous nous intéresserons au second. L'intervention médico-sociale se décline en une approche en termes de compensation avec la démarche rééducative et réadaptative et en une approche psychosociale, avec un accompagnement psychothérapeutique et social. Il s'agit d'accompagner la personne dans son vécu subjectif et singulier de sa situation de handicap, et non de l'enfermer dans une quête ultime de la recherche d'une pleine « adaptation et acceptation ».

9.1. La notion de soin

Le Larousse définit le soin comme le fait de « *s'occuper de la santé, du bien-être moral ou matériel de quelqu'un. Les actes de sollicitude, de prévenance envers quelqu'un, les actions par lesquelles on s'occupe de la santé, du bien-être physique, matériel et moral d'une personne. L'ensemble des actions et des pratiques mises en œuvre pour conserver ou rétablir la santé* ».

Selon le code de la santé publique (Article L. 4011-1 à L. 4011-3), un acte de soins est « *un ensemble cohérent d'actions et de pratiques mises en œuvre pour participer au rétablissement ou à l'entretien de la santé d'une personne. Un acte de soins peut se décomposer en tâches définies et limitées, qui peuvent être indépendantes dans leur réalisation. Dans un même acte de soin, certaines tâches peuvent être réalisées par des professionnels différents* ».

Le soin de soi repose sur une connaissance de soi. Les soignants doivent favoriser et encourager cette connaissance tout en étant vigilants à ne pas transposer ni imposer au sujet ses propres représentations. L'écoute, la confiance et la considération de l'autre, dans une véritable éthique de l'autre afin de ne pas enfermer la personne dans des cases, des buts et des objectifs prédéfinis sont primordiales. La manière d'appréhender les soins a évolué. Les personnes sont de plus en plus impliquées dans leurs soins, tant par la revendication du sujet d'être acteur de son traitement que par la volonté des soignants de donner une place centrale au patient.

9.2. Compensation, rééducation fonctionnelle et réadaptation

La Loi du 11 février 2005 érige la compensation en droit. Dans une démarche de compensation, la personne en situation de handicap se voit proposer un plan personnalisé, dans lequel figurent les réponses adaptées à ses besoins, telles que la rééducation fonctionnelle et réadaptation et/ou les aides techniques. Le processus de compensation sous-tend cette approche rééducative, réadaptative et technique du handicap.

9.2.1. La notion de compensation

a) Le droit à la compensation

La loi du 11 février 2005 pose le principe de droit à la compensation des conséquences du handicap. Ainsi, « *la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse [...] de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, [...] des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté [...]. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins. Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.* » (Art. L. 114-1-1 du CASF).

Ce texte insiste sur plusieurs aspects. Tout d'abord, le projet de vie. Il est l'expression libre des attentes, des besoins et des souhaits de la personne. Une évaluation globale et multidimensionnelle de la situation et des besoins de compensation est réalisée dans un échange avec la personne. En découle un plan personnalisé de compensation (PPC), élaboré par l'équipe pluridisciplinaire ou l'équipe médico-sociale « *en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans le projet de vie* ». Il résulte d'une co-construction entre la personne ou son représentant légal, le cas échéant, et les professionnels. Il reprend les attentes et les réponses aux besoins de compensation identifiés tels que les aides techniques, les aides humaines, l'orientation vers les établissements et services, les adaptations dans le milieu du travail. Différentes prestations financières peuvent être mises en place : l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Des prestations complémentaires peuvent être demandées auprès du Conseil Général, de l'Assurance Maladie, des caisses de retraite, des mutuelles ou des associations pour la prise en charge partielle ou totale des frais d'accueil en établissement ou service médico-social (maison de retraite, foyer, etc.) ou des frais pour des aides techniques, des aides humaines ou des aménagements de l'environnement personnel.

La démarche du plan personnalisé de compensation est représentée dans la figure suivante (Figure 11).

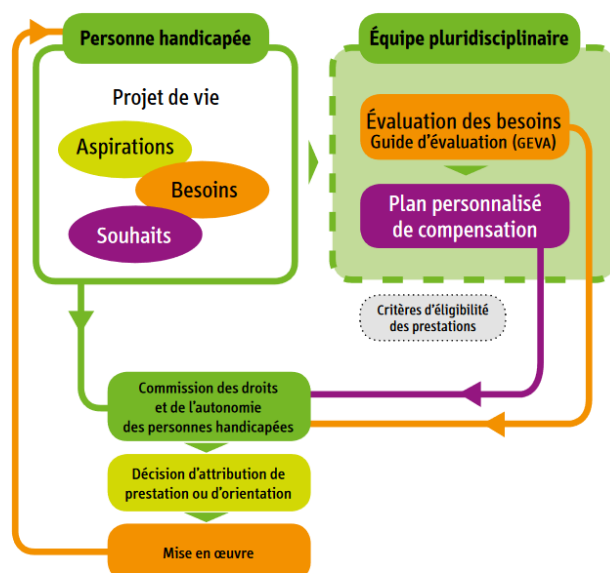


Figure 11 : Le processus du projet de personnalisé de compensation (source : www.cnsa.fr)

b) La compensation du handicap

Au sens large, compenser c'est équilibrer un effet par un autre. En médecine, il s'agit « *d'une réaction de l'organisme qui compense des effets pathologiques d'une maladie et tend ainsi à rétablir un équilibre physiologique* » (Macaigne, 1926). Apparaît la notion d'équilibre retrouvé, celui-ci pouvant être partiel ou total. Il s'agirait « *de neutraliser ou réduire un désavantage ou une situation de handicap par une technique de compensation. Autrement dit de rendre accessible par des techniques palliatives* » (Macaigne, 1926). La compensation est aussi définie comme « *l'usage de nouveaux moyens accessibles en vue de maintenir un niveau donné de fonctionnement lorsque les moyens qui étaient efficaces ne sont plus disponibles* » (Baltes et Baltes, 1990). La compensation peut être d'ordre cognitif, technique, fonctionnel, comportemental, visuel, auditif, etc. La compensation est la réponse individuelle apportée à la personne pour faire face aux conséquences de son handicap en fonction de ses besoins et attentes spécifiques. La compensation du handicap s'examine par l'évaluation de l'accessibilité physique, l'accessibilité à la connaissance, au savoir et au savoir-faire et l'accessibilité à la communication et à l'environnement relationnel. L'accessibilité est la réponse collective que la société doit apporter aux personnes en situation de handicap.

La modélisation de la compensation recouvre deux approches distinctes. Salthouse (1995) appréhende la compensation comme étant un mécanisme. Il existe pour lui un seul mécanisme, celui de la substitution. Cette dernière se définit « *par la mise en place de stratégies pour pallier à une inadéquation entre une incapacité du sujet et la tâche qu'il doit accomplir* ». Salthouse (1995) reconnaît la présence d'autres mécanismes comportementaux, comme la remédiation et l'accommodation, mais il ne les associe pas au concept de compensation. La remédiation est « *un investissement de temps et d'effort* ». L'accommodation est « *l'utilisation de support extérieur pour détourner un déficit* ».

Dixon et Bäckman (1995) proposent, quant à eux, une approche de la compensation en termes de processus. Ce processus contextuel, interactif et dynamique, comprend 4 mécanismes compensatoires : l'accommodation, l'assimilation, la remédiation et la substitution. L'accommodation consiste « à ajuster son but ou ses critères pour être en adéquation avec la demande environnementale et/ou les capacités individuelles ». L'assimilation repose « sur la modification de la demande environnementale ou des attentes de l'entourage ». La remédiation se caractérise par « l'investissement plus de temps ou d'effort pour atteindre son objectif ». La substitution correspond au « développement d'une nouvelle technique pour gérer un déclin ou une inefficacité ». Dixon et Bäckman (1995) définissent la notion de compensation ainsi : « une compensation peut être impliquée lorsqu'une inadéquation objective ou perçue entre les compétences accessibles et les demandes environnementales est contre balancée (automatiquement ou inconsciemment) par un investissement supplémentaire en temps ou en effort (en utilisant des compétences habituelles), l'utilisation de compétences latentes (mais normalement utilisées) ou l'acquisition de nouvelles compétences, de telle façon qu'un changement apparaisse dans le comportement, soit dans le sens d'un maintien ou d'une augmentation du niveau normal d'efficacité, soit dans le sens de comportements ou de conséquences mal adaptés ». Dans la continuité de leurs travaux, ils ont élaboré un modèle comportemental qui explique le processus de compensation. Il est présenté sur la figure ci-dessous (Figure 12).

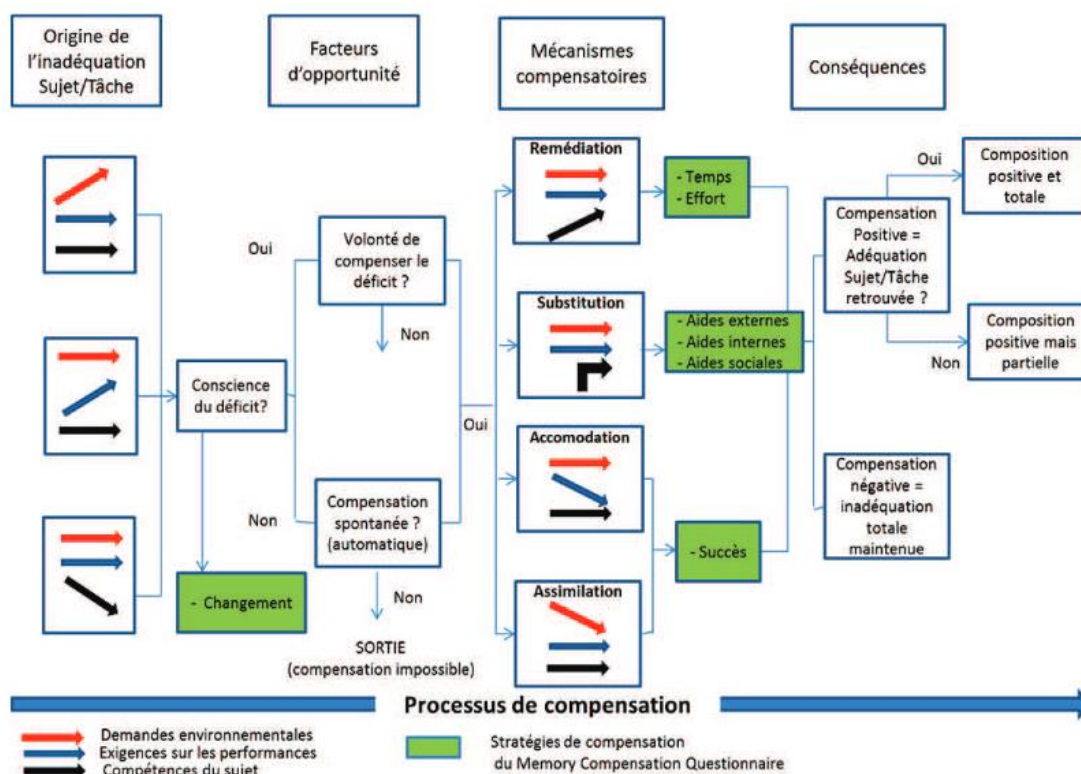


Figure 12 : Modèle du processus de compensation (Dixon et Bäckman, 1992, traduit par Rodrigues, 2006, et adapté par Mazzocco, 2016)

Selon ce modèle, le processus de compensation s'articule autour de 4 composantes interdépendantes : les origines de l'inadéquation (entre la personne et son environnement), les facteurs d'opportunités (le degré de

conscience du déficit), les mécanismes compensatoires et les conséquences (positives ou négatives) sur l'inadéquation de départ.

Le processus de compensation est donc multifactoriel. La manière dont il va s'opérer chez une personne en situation de handicap est à prendre en considération afin de l'accompagner au mieux dans ce processus. Les différents facteurs sont à identifier et pourront éclairer et orienter la prise en charge autour du développement ou du renforcement des différentes stratégies de compensation. C'est tout l'enjeu d'une démarche de rééducation/réadaptation. Le déploiement et la mobilisation de ces stratégies est aussi fonction de la perception et du vécu de la personne de sa situation.

9.2.2. De la rééducation fonctionnelle à la réadaptation

a) Les principes de la rééducation fonctionnelle

La rééducation est *« une action médicalisée tournée vers l'autonomie de la personne. Elle a pour objectif de prévenir ou de corriger les lésions et les limitations fonctionnelles par des moyens appropriés »* (Hamonet, 2000). La rééducation fonctionnelle est une prise en charge médicale du handicap. Cette démarche thérapeutique vise *« l'autonomie fonctionnelle avec ou sans dépendance fonctionnelle (aides techniques) afin d'améliorer les performances face aux exigences des situations de la vie »* (Hamonet, 2000).

La médecine de rééducation développe 3 types d'action (Revue Réadaptation, 2002). Tout d'abord, elle a *« une action préventive par une prise en charge précoce. Il s'agit d'optimiser les traitements médicaux et chirurgicaux afin d'éviter ou de ralentir une dégradation de l'état des personnes traitées et de diminuer le coût social de nombreuses pathologies »*. Puis elle vise *« une action efficace de récupération fonctionnelle en supprimant ou en réduisant la déficience fonctionnelle »*. Enfin, elle réalise *« une action de compensation lorsque la récupération totale n'est pas possible et ce à travers des technologies tels que les appareillages (prothèses, aides techniques) »*.

b) Les principes de la réadaptation

La Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) *« a pour objectif de mettre en œuvre et de coordonner toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles, subjectives, sociales et donc économiques, d'atteintes corporelles par maladie, accidents ou du fait de l'âge »* (Livre blanc de la MPR en Europe, 2009). La réadaptation médicale apparaît en France dans les années 1947-1954. La spécialité médicale de MPR est créée en 1992.

La réadaptation est une action à la fois médicale et sociale. Elle a une dimension plus large, sociale et interactive que celle de la « rééducation ». Selon l'OMS (2013), *« la réadaptation est un processus complexe qui a pour but de rétablir la valeur sociale de l'individu »*. Elle précise que *« la réhabilitation des personnes handicapées est un dispositif leur permettant d'atteindre et de garder leurs niveaux fonctionnels physique, sensoriel, intellectuel, psychologique et social »*. Le terme de « réhabilitation » est un anglicisme. La réadaptation est aussi définie comme *« l'ensemble des moyens médicaux, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne en situation de handicap, ou menacée de l'être, du fait d'une ou plusieurs*

limitations fonctionnelles, de mener une existence aussi autonome que possible avec ou sans dépendances » (Hamonet et De Jouvencel, 2004). La réadaptation est un processus lent, continu et doit commencer dès l'installation des limitations fonctionnelles. Elle vise à réduire les incapacités et les conséquences fonctionnelles. La réadaptation s'inscrit dans la suite logique suivante : rééducation-réadaptation-réinsertion. Elle apparaît donc « *comme l'action d'entreprendre l'insertion ou l'inclusion sociale avec participation* » (Hamonet, 2000).

« *Le handicap a pour corollaire la réadaptation qui est porteur d'espoirs avec sa démarche positive de récupération, de réparation, de compensation et de valorisation de la personne pour un nouvel équilibre* » (Hamonet, 1990). La réadaptation est envisagée comme thérapeutique alternative en cas d'absence ou de limites des traitements curatifs qui ne peuvent permettre une récupération ou une guérison. La personne doit être informée et accompagnée dans cette démarche rééducative/réadaptative. Dans un premier temps, cette dernière peut lui paraître bien éloignée de son attente initiale de réponse curative. L'adhésion à un futur programme de rééducation/réadaptation résulte de cette sensibilisation.

Le principe de la réadaptation transmet un message positif et optimiste. Il ouvre des possibles et peut permettre de faire évoluer une situation de handicap. Cette thérapeutique peut en effet apporter des améliorations sensibles. Cependant, elle recouvre elle aussi ses propres limites et ne permet pas non plus un retour à un « avant » handicap. Au début, les projections et les attentes de la personne sont remplies d'espoirs et peuvent parfois être irréalistes et illusoire. Elles s'ajusteront dans le temps. Ce travail réadaptatif ne peut venir combler ni pallier à toutes les difficultés rencontrées. La personne, à travers sa propre expérimentation et avec l'accompagnement des professionnels, procédera à un réajustement de ses attentes et à une nouvelle délimitation des possibles qui s'inscrivent dans la réalité de sa situation. En même temps, les croyances et les espoirs sont aussi porteurs et favorisent l'engagement de la personne dans un tel travail. Ils peuvent être source de motivation et de détermination. Ces derniers se régulent dans le temps au fur et à mesure des expérimentations et des mises en situation.

Son approche est globale et nécessite une intervention pluridisciplinaire : médecin, ergothérapeute, orthophoniste/orthoptiste, psychomotricien, techniciens de l'appareillage, psychologue. Nous retrouvons cette intervention, notamment, dans les dispositifs de soins type SSR (soins de suite et de réadaptation). Leurs missions sont de prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité et ainsi de promouvoir la réadaptation et la réinsertion.

Une démarche de réadaptation ne peut se faire sans qu'elle ne prenne sens pour la personne. Ses apports seront davantage limités si la personne n'y met pas de sens. Davantage que le respect d'un traitement curatif, les effets de la réadaptation sont aussi fonction de l'investissement et de la motivation de la personne dans un tel projet. Une réadaptation ne peut se faire sans elle, sans une certaine adhésion qui grandira au cours du parcours. La participation de la personne est primordiale. Elle reste le principal acteur et la démarche passe pleinement par elle. Cette approche s'éloigne des traitements curatifs et chirurgicaux qui renvoient à une certaine passivité de la personne qui subirait davantage les soins.

9.2.3. La spécificité des aides techniques

Dans la plupart des situations de handicap, des aides techniques sont envisagées comme moyens de compensation. La norme internationale ISO 9999 définit les aides techniques comme « *tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap* ». Cette définition est reprise dans le Code d'Action Sociale et des Familles (D245-10, 2005). Elles ont pour objectif de protéger, soutenir, entraîner, mesurer ou remplacer les fonctions organiques, les structures anatomiques et les activités. Elles visent aussi à prévenir les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation. Elles peuvent être liées à la motricité (déambulateur, fauteuil roulant, canne, etc.), à la communication (système de reconnaissance vocale, prothèse auditive, boucle magnétique, système informatique, etc.), aux activités quotidiennes (téléphone adapté, loupe, etc.).

La question de leur accès, puis de leur appropriation, est centrale. La personne peut être confrontée à des difficultés pour accéder aux aides techniques. Elles peuvent résider dans la recherche de l'information, la complexité des démarches, le coût financier, les difficultés d'apprentissage, d'utilisation et de manipulation.

L'aide technique proposée peut aussi être refusée. Certaines personnes peuvent penser qu'elle ne leur sera pas utile : « *A quoi ça sert, cela ne va pas me rendre mes yeux* », « *ça ne changera rien* ». Le recours à un outil peut, de plus, soulever des difficultés liées aux manipulations et à l'apprentissage. Son utilisation n'est pas naturelle ni spontanée. Elle nécessite de se familiariser avec l'objet et d'apprendre à l'utiliser. Cet apprentissage peut être plus ou moins laborieux. Il est dépendant des capacités d'adaptation, cognitives et personnelles de la personne. L'âge est également un facteur. Une personne qui avance en âge sera en effet plus réticente pour intégrer de nouveaux comportements et modes opératoires. L'apprentissage peut être plus délicat. La capacité à s'adapter et à faire avec une nouvelle technologie plus difficile. Quelle que soit la situation de la personne, cet apprentissage peut être accompagné par un ergothérapeute ou un rééducateur. L'appropriation et la transposition dans le quotidien de l'aide technique n'en seront que plus favorisés et efficaces.

La mise en place d'aides techniques nécessite, au préalable, une prise de conscience d'une diminution de ses capacités physiques, puis la reconnaissance de leur besoin. Elle doit faire sens pour la personne afin d'être progressivement investie et faire partie intégrante de la vie de la personne. L'entourage joue également un rôle prépondérant dans l'adoption ou non d'une aide technique. Il peut constituer un facilitateur ou un obstacle à son acquisition. D'autant plus que son utilisation se fait aussi à l'extérieur du domicile (cane blanche, déambulateur, etc.). L'entourage réalise progressivement cette même démarche d'acceptation et d'appropriation.

Le refus de l'aide technique peut également « *être lié à l'intériorisation de la norme en vigueur. Ainsi, une personne éprouvant des difficultés lors de la marche peut refuser une canne car elle a intériorisé le fait que cet outil est plus souvent utilisé par les personnes âgées. La société impose des valeurs, des normes qui exercent une contrainte sur les individus. Leurs actions et leurs comportements sont conditionnés par leur culture* »

(Montcharmont, 2013). Les aides techniques plus visibles, peu courantes, peuvent être plus stigmatisantes et donc susciter plus de rejet (cane blanche, implant cochléaire, etc.). La personne en a alors une représentation négative. Cette dernière pourra se déconstruire au fur et à mesure, lorsque la personne reconnaîtra les bénéfices qu'elle pourra tirer de cet outil.

Intervient également le moment où l'aide technique est proposée. Un décalage peut exister entre la temporalité de la personne et celle du professionnel. Elle est souvent préconisée en réponse immédiate à l'annonce du diagnostic. La réaction de la personne est individuelle. Certains vont s'y raccrocher et vont chercher très rapidement à la mettre en œuvre alors que d'autres vont tarder (plusieurs mois voire une année) faute de pouvoir « entendre » ou de s'approprier le sens de cette prescription. Une aide technique ne doit ainsi pas être proposée trop tôt, car la personne n'est pas dans un processus psychologique lui permettant de l'accepter (Montcharmont, 2013). Sa mise en œuvre comme une application de la prescription, sans réflexion ni élaboration préalable, mène souvent à un échec d'appropriation. La personne ne parvient pas à s'y adapter et ne perçoit pas les bénéfices. L'essai peut se retrouver sabordé et voué à l'échec. Cette mise en échec de l'aide technique est aussi l'occasion pour la personne de réaffirmer l'impossibilité de compenser une perte encore trop douloureuse. Elle ne peut remplacer ce qui a été perdu et qui demeure irremplaçable. L'aide technique ne doit pas non plus être présentée trop tard. La personne aura déjà intégré de nouveaux modes de fonctionnement et éprouvera davantage de difficultés à l'utiliser. La prescription doit être personnalisée. Elle doit permettre de vérifier l'adéquation du matériel proposé aux besoins de la personne, à ses difficultés, à ses attentes, à ses envies et à son environnement. Des essais sont alors nécessaires. La découverte de l'aide technique peut être empreinte d'une plus ou moins grande déception ou désillusion. Elle ne vient pas remplacer la fonction perdue et ses apports peuvent être perçus comme trop limités. Elle était porteuse d'espoir et ses limites confrontent la personne à la réalité de sa situation de handicap.

De nombreuses personnes évoquent le coût élevé de certaines aides techniques qui viennent considérablement limiter leur accès.

L'ensemble de ces situations décrites sont en faveur d'un accompagnement. Une prescription d'aides techniques isolée ne peut pas toujours permettre sa mise en œuvre effective et efficiente. Elle doit être accompagnée par des professionnels, ergothérapeutes et rééducateurs.

9.3. L'accompagnement psychologique

Nous nous intéresserons à l'accompagnement psychologique, et plus particulièrement à son exercice dans un cadre institutionnel. Cette intervention psychothérapeutique intervient dans un contexte, et selon des modalités particulières. Nous décrirons ses spécificités. L'intervention du psychologue au sein d'un service de rééducation/réadaptation se décline en deux axes : l'accompagnement psychologique auprès de la personne et auprès de son entourage. Enfin nous présenterons le rôle du psychologue au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

9.3.1. Son cadre et ses modalités

a) Un cadre institutionnel

L'accompagnement psychologique fait partie du projet de soin personnalisé proposé à la personne dans la structure d'accueil. Il coexiste et est en synergie avec les autres soins. Il est limité dans le temps. L'accompagnement psychologique est réalisé sur un court à moyen terme. Une poursuite et un relai vers le libéral ou d'autres services spécialisés peuvent être envisagés. Cette pratique diffère alors de la psychothérapie.

L'accompagnement psychologique renvoie à une approche semi-directive. Il est proposé dans un cadre prédéfini en fonction du type de services (établissements pour adultes en situations de handicap moteur, psychique, auditif, visuel, etc.). Il va alors porter de manière privilégiée le type de handicap caractéristique de la population accueillie. Il s'agit d'un accompagnement psychologique spécifique et orienté vers le vécu du handicap.

Les thèmes abordés lors des entretiens cliniques seront centrés sur la personne et sur son vécu subjectif de son handicap. Cependant, dans une volonté d'appréhender la personne dans sa globalité, la personne pourra y amener des associations d'idées, des digressions, des analogies qui nous renseigneront également sur sa perception et son interprétation de sa situation. Les vécus et les réactions antérieurs à la survenue du handicap par rapport à un deuil, un événement de vie traumatique, une séparation, etc. viendront enrichir la démarche clinique. Ils peuvent aider à la compréhension du fonctionnement psychique de la personne, à l'identification de ses ressources internes et externes.

b) Une écoute active et bienveillante

La personne en situation de handicap, touchée par des blessures narcissiques, a d'abord besoin d'écoute active ou bienveillante. Ce concept a été développé à partir des travaux de Rogers (1998) sur l'approche centrée sur la personne (ACP). Pour Rogers (1998), chaque être humain a en lui-même les ressources nécessaires à son développement. L'écoute bienveillante est une technique qui consiste, lors des entretiens cliniques, à être à l'écoute de la personne, sur les faits relatés tout comme sur les émotions et les sentiments exprimés ou implicites. Le psychologue veillera à instaurer un climat d'écoute, un cadre sécurisant et des conditions favorables à l'établissement d'une alliance thérapeutique. Les conditions reposent sur la disponibilité du clinicien, la durée accordée à la rencontre et le lieu d'accueil. Selon Rogers (1998), les deux attitudes fondamentales dans l'écoute bienveillante sont la non-directivité et l'empathie.

Le terme « empathie » a été proposé par le philosophe Robert Vischer (1847-1933) pour désigner le mode de relation d'une personne avec une œuvre d'art qui permet d'accéder à son sens : « Einfühlung », ressenti de l'intérieur. Il a ensuite été repris par Lipps et Jaspers (1903) puis par Freud (1905). En psychologie, l'empathie est la capacité de ressentir les émotions, les sentiments, les expériences d'une autre personne ou de se mettre à sa place. Cette attitude nécessite un effort de compréhension intellectuelle d'autrui. Elle exclut cependant toute confusion entre soi et l'autre, tout mouvement affectif personnel ainsi que tout jugement moral. L'empathie n'implique pas de partager les sentiments ou les émotions de l'autre, ni de prendre position par rapport à lui, contrairement à la sympathie ou à l'antipathie. Elle renvoie au principe de non jugement.

Une écoute bienveillante a pour objectif d'aider la personne en situation de handicap à lâcher prise, à mettre des mots, à dépasser la sidération, à ne pas rester sans voix puis à soutenir la mobilisation de ses ressources. Il s'agit d'entendre et de reconnaître ce que la personne a à dire, à exprimer sur son vécu du handicap, ses difficultés, ses plaintes ou son incompréhension.

c) Une expérience subjective

L'accompagnement psychologique est un processus qui s'opère dans le temps. C'est un cheminement personnel, un travail d'élaboration psychique autour de problématiques liées au handicap. Il s'agit également d'une expérience subjective qui s'appuie sur un vécu interpersonnel. Cette expérience singulière est vécue dans l'ici et le maintenant. Elle est aussi orientée vers l'avenir qui est à entrevoir et à créer. Elle ne consiste pas à s'appesantir sur le passé. Il est abordé, mais il ne s'agit pas de faire des allers-retours permanents sur un avant et un après handicap. L'idée est d'opérer un changement de paradigme. Il s'agit de soutenir le passage d'une omniprésence ou omnipotence de la perception des faiblesses, des difficultés et des limites à la reconnaissance et la recherche des ressources, des capacités et des potentialités de la personne. Ce ne veut pas dire annuler et faire disparaître de la conscience ces faiblesses et ces limites, mais de leur donner une « juste place ». L'objectif est de tendre vers une vision équilibrée entre capacités et incapacités, entre forces et faiblesses.

L'accompagnement psychologique au sein d'un cadre institutionnel a une dimension particulière. Il n'émane pas d'une démarche personnelle, mais il peut progressivement le devenir. Il s'agit, au début, d'une rencontre « obligée », qui s'intègre dans un protocole de soins ou qui est fortement encouragée et incitée par des professionnels, voire « prescrite » par des médecins. Cette démarche thérapeutique deviendra progressivement « attente » puis « demande ».

9.3.3. La spécificité de l'accompagnement psychologique en lien avec le parcours de rééducation/réadaptation

L'accompagnement psychologique intervient à deux niveaux, auprès de la personne et auprès de son entourage.

a) Auprès de la personne

L'accompagnement psychologique favorise un travail d'élaboration psychique autour du handicap. Il se base sur le vécu subjectif de ses retentissements, de ses incidences, de ses difficultés, de ses aménagements, de ses

représentations et de ses interprétations sur sa vie en général. Ce travail psychique se réalise en lien avec le travail de rééducation/réadaptation. Le vécu de ce dernier sera aussi élaboré en séances avec le psychologue. Il s'agit également d'identifier et d'accompagner les manifestations réactionnelles, d'accompagner ce mouvement, de déculpabiliser et d'inscrire cet état dans un processus psychologique normal (travail de deuil).

Les apprentissages et les acquisitions cognitives, comportementales et techniques sont au centre de la rééducation/réadaptation. Ils sont perceptibles et visibles pour la personne et son entourage. Cependant, la seule exécution de ces stratégies et techniques ne permet pas à elle seule de retrouver une autonomie, une indépendance et une meilleure qualité de vie. Une rééducation/réadaptation n'est pas une accumulation de nouvelles compétences qu'il est aisé de mettre en œuvre et qui annuleront ou réduiront les limitations. Tout un processus s'opère de l'apprentissage d'une technique à sa maîtrise, à son appropriation puis à sa transposition dans la vie quotidienne. Il n'est pas évident de faire sien un outil ou une technique malgré une démarche intellectuelle. Cela doit faire sens pour la personne. Dans cette perspective, un travail étroit entre rééducateur et psychologue est primordial. Il permet notamment de repérer et de comprendre les éventuels blocages lors d'un apprentissage, d'accompagner cette intégration psychique de l'aide technique qui en passe par un objet extérieur à soi. La mobilisation et le renforcement de stratégies cognitives ne suscitent pas les mêmes réactions ou réticences. Dans un premier temps, les personnes peuvent plus facilement adhérer à cet apprentissage. La difficulté apparaît lorsque l'apprentissage est complexe et que la personne prend conscience de ses propres limites à l'intégrer ou des limites inhérentes aux stratégies qui ne peuvent totalement compenser les déficits.

L'idée est de favoriser et accompagner une adéquation entre la personne et les techniques qui lui sont proposées. Ces dernières sont indissociables de là où elle en est dans son cheminement personnel de son handicap. Ainsi, *« l'évolution de l'image de soi où s'intègre, de la façon la plus objective possible, un savoir-faire et la juste conscience de ses limites »* (Griffon, 1989).

Dans un premier temps, la personne se définit par du négatif, du manque ou des faiblesses. Elle exprime tout ce qu'elle ne peut plus faire, tout ce qu'elle n'est plus. *« Le rôle du psychologue est de s'appuyer sur les acquis progressifs de la rééducation pour permettre au sujet de restaurer son image et de redonner une plus juste place à son handicap. Percevoir ce handicap, non pas comme une limite à l'être : un « moins être », mais comme un des éléments qui délimite les capacités de faire et de se réaliser »* (Griffon, 1989). Ce cheminement personnel est long et éprouvant. L'accompagnement psychologique a pour but de le soutenir. A travers la rééducation/réadaptation la personne découvre ou redécouvre des possibles, soit autrement, soit de manière différente. Il s'agit de transformer des incapacités et des faiblesses en capacités autres et en nouvelles compétences. La prise de conscience de la réalité des limites liées au handicap est aussi à accompagner. Elle se réalise dans une recherche d'objectivation tout en restant empreinte d'un vécu subjectif. Cela ne signifie pas non plus que la personne doive intégrer la « réalité objective » du rééducateur, elle-même prise dans son regard subjectif. Il s'agit de tendre vers un équilibre entre réalité objective et vécu subjectif du handicap. L'important est que la personne n'éprouve pas une lutte ou un conflit entre ces deux dimensions. L'idée est la recherche d'un apaisement.

Lors de son parcours de rééducation/réadaptation la personne peut éprouver un certain empressement à franchir les étapes. Comme si cette précipitation et cette rapidité à faire pourraient écourter la souffrance ressentie et permettre de retrouver le plus rapidement possible un état de bien-être et d'autonomie bien souvent idéalisé. L'accompagnement psychologique peut aider la personne à se donner du temps, à s'autoriser, à tolérer et à accepter ce temps nécessaire. La personne peut exprimer plus ou moins consciemment son envie de « sauter » des étapes afin d'arriver plus rapidement à l'objectif final. Il faut du temps pour intégrer le handicap, pour mettre en place les techniques de compensation. Dans cette perspective, le psychologue doit suivre au plus près l'évolution de la rééducation et faire un travail de feed-back auprès de la personne et de régulation auprès des professionnels. « *Le psychologue doit bien souvent adopter une attitude de contrepoids* » (Griffon, 1989). La personne, tout comme le rééducateur, peuvent se retrouver dans un certain empressement ou euphorie à faire. Le professionnel peut suivre l'engouement et la dynamique de la personne sans forcément s'apercevoir que ses attentes ne sont pas nécessairement en adéquation avec son cheminement personnel. Il ne s'agit pas de freiner le travail de rééducation dans le but de le limiter ou de lui nuire, mais de l'inscrire dans la réalité psychique de la personne à un moment donné. L'éclairage clinique transmis au rééducateur lui permettra de réajuster le rythme ou le contenu de ses séances. L'accompagnement psychologique a également pour objectif d'aider la personne à prendre conscience des progrès réalisés, sans oublier ni annuler les limites qui subsistent ou qui demeureront en raison de leur inhérence au handicap. Lors d'une situation d'échec, il s'agira de l'écouter, de le relativiser et de valoriser les acquis.

L'accompagnement psychologique favorise l'expression et la verbalisation de la souffrance. Le but n'est pas que la personne fasse l'économie de sa douleur. Elle doit pouvoir vivre, ressentir et exprimer sa sensation de découragement, ses doutes, ses désillusions, son sentiment d'incapacité ou son vécu pénible. L'idée est de considérer ce moment difficile comme une étape nécessaire dans un processus qui tend vers l'autonomie. Chaque progrès, chaque avancée dans le travail de rééducation/réadaptation apporte sa redéfinition du handicap et de sa place. L'accompagnement psychologique aide la personne à analyser ses propres réactions dans sa vie quotidienne et lors des séances de rééducation/réadaptation. Il permet à la personne de dérouler sa pensée, de l'organiser, de l'aider à déployer et mobiliser ses ressources internes ou externes, à recentrer son énergie et ses efforts et d'assimiler à son rythme les évolutions et sa situation de handicap.

Le psychologue a également comme mission d'informer, d'accompagner un choix, une décision (pour la mise en œuvre d'une technique, d'un appareillage, d'une chirurgie, d'un traitement, etc.) sans décider pour la personne. Il doit veiller à ne pas intervenir dans ses choix et favoriser cette même neutralité, du côté des professionnels de l'équipe.

Le travail du psychologue repose sur la subjectivité et la singularité de la personne. Cependant, il ne doit pas pour autant en perdre la réalité des éléments objectifs connus. Son rôle sera aussi d'accompagner la personne dans la connaissance et la compréhension de ses éléments objectifs de la réalité du handicap. Le psychologue pourra reprendre avec elle les informations décrites dans les bilans et les évaluations des rééducateurs de façon à ce qu'elles puissent être comprises et intégrées. Il pourra lui faire un retour sur ses capacités d'adaptation, d'apprentissage et d'utilisation des moyens de compensation. Le psychologue peut accompagner la personne

dans un réajustement d'un projet de rééducation/réadaptation, ou de formation, ou réorientation professionnelle. Ces derniers devront être en adéquation avec la réalité de ses capacités, de ses compétences et de ses limites. Il ne s'agit pas d'imposer son point de vue ou de fermer des portes en fonction de ce que l'on « pense de ce qui serait bon pour la personne », mais de l'amener à réfléchir sur sa propre argumentation tout en la guidant. La limite entre la bienveillance et trop vouloir ménager, préserver voire protéger n'est pas simple. A vouloir être trop précautionneux ou trop préserver, le risque est d'entretenir une certaine illusion. Dissimuler, cacher ou minimiser la réalité n'aide pas la personne. Cela peut au contraire l'inscrire dans une répétition d'échecs annoncés.

Pour conclure, l'accompagnement psychologique est divers et intervient sur de nombreuses sphères. Il aura comme objectif central de faire connaître et de développer les ressources et les compétences de la personne, tout comme celui de comprendre et d'intégrer ses difficultés et ses limites.

b) Après de l'entourage

La survenue d'un handicap a également des incidences auprès de la famille et de l'entourage social de la personne. Afin de comprendre le contexte familial et social dans lequel elle évolue, des rencontres avec les proches sont à envisager (aidants, famille, relation privilégiée, etc.). Ces rencontres sont indispensables dans la perspective d'un accompagnement psychologique qui s'inscrit dans une dynamique systémique.

Ces entretiens, en présence de la personne et de sa famille, permettent d'observer et de connaître le type de relation établie depuis la survenue du handicap, ses changements, ses bouleversements, ses difficultés et ses fragilités. Il s'agira aussi de repérer l'aide apportée, les bénéfices secondaires induits, les inquiétudes et les préoccupations, la perception et les projections dans l'avenir. L'objectif est aussi de permettre à la famille de faire un point sur son ressenti douloureux et difficile de la situation et, si besoin, d'accompagner vers une intervention psychothérapeutique à l'extérieur du service. Le psychologue joue le rôle de médiateur entre la personne et son entourage en favorisant la communication de part et d'autre. Il aide à ce que les choses puissent se dire et être adressées à l'autre dans le respect de chacun. Le psychologue informe et sensibilise l'entourage sur les enjeux du parcours de rééducation/réadaptation, sur sa durée, sa difficulté et ses étapes et les sentiments qui peuvent s'y exprimer (découragement, sentiment d'impuissance ou euphorie, incompréhension ou agressivité).

L'entourage peut être rencontré à plusieurs reprises au cours du parcours de rééducation/réadaptation. Il s'agira de reprendre avec lui l'évolution de la personne, ainsi que la sienne. Un décalage entre la personne et son entourage est souvent perceptible. Le travail de deuil de chacune des parties ne s'effectue pas de manière concomitante, suivant la même temporalité.

L'entourage peut assister à une journée de séances de rééducation, puis à la fin, reprendre avec le psychologue ce qu'il a pu voir, comprendre, ressentir, vivre. Un autre objectif consiste à favoriser l'adéquation entre les attentes et les besoins perçus par l'entourage et la réalité objective de ses besoins et de ses possibilités. Un décalage peut là-aussi exister. L'entourage pourra parfois en attendre trop et leur confèrera davantage de

potentialité que possible ou, au contraire, il limitera et réduira le champ des possibles. L'entourage peut aussi s'inquiéter d'une éventuelle mise en danger de la personne. Le psychologue pourra le rassurer ou au contraire le conforter dans sa vigilance.

Ces rencontres ont pour but d'amener l'entourage à laisser la personne faire par elle-même, ne pas faire à sa place, ne pas se substituer ou anticiper ses besoins, ou au contraire, être dans un laisser-faire qui viendrait nier la réalité du handicap. Un réajustement est souvent nécessaire. La personne doit aussi pouvoir exprimer à son entourage ses besoins afin que celui-ci puisse en prendre connaissance et adapter ses interventions.

9.3.2. Le rôle du psychologue auprès de l'équipe pluridisciplinaire

Le psychologue fait partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire. Sa fonction et ses missions au sein d'un service de rééducation/réadaptation du handicap lui confèrent un rôle et une place particulière que nous allons développer. Le psychologue n'est pas un rééducateur qui propose une technique ou une stratégie de compensation. Comme nous l'avons vu précédemment, son cadre d'exercice ne permet pas un suivi psychothérapeutique sur du long terme. Son rôle est d'aider la personne à verbaliser, à comprendre puis à intégrer les répercussions psychologiques du handicap, mais il a également ces mêmes objectifs concernant la rééducation/réadaptation proposée. Il soutient l'élaboration de ce qui se joue lors des séances de rééducation afin que la personne puisse repérer, comprendre et intégrer les apports, les réorganisations et les réaménagements qu'elles suscitent. La rééducation/réadaptation s'inscrit dans un processus dynamique. Elle fait évoluer et modifie les représentations de la personne quant à son handicap et son devenir. Cette évolution étayée par les rééducateurs, doit tenir compte de la personne, de son cheminement, de son environnement. Le psychologue accompagnera cette dynamique, tant auprès de la personne qu'auprès des rééducateurs. Il fera du lien afin de favoriser et renforcer le travail de partenariat, interactif et systémique personne/professionnel. Il aidera à la mise en place d'une rééducation/réadaptation cohérente et respectueuse de la personne (rythme de la rééducation, type de travail engagé, limites et résistances, aspirations et envies, etc.).

Lors de réunions de synthèse en équipe pluridisciplinaire, le psychologue fait le point régulier sur l'évolution de la personne, de ses acquisitions, de ses blocages ou résistances, de ses représentations et perceptions, des différentes stratégies adoptées, tant adaptatives que défensives ou d'évitement. Le psychologue favorise une prise de recul dans les projections envers la personne, ainsi que dans la posture professionnelle. Il apporte des éléments de compréhension du fonctionnement psychique de la personne et de la manière dont cela se manifeste dans le travail de rééducation/réadaptation. Le psychologue apporte aux rééducateurs un éclairage qui leur permet d'ajuster et d'adapter le travail au plus près des besoins et des attentes de la personne, de ses transformations et de ses évolutions.

Il peut arriver que le corps médical énonce la demande au psychologue de « sortir » la personne de l'état de sidération dans lequel elle se trouve ou de « faire disparaître » la souffrance : état qui vient limiter ou empêcher le traitement, la mise en œuvre des prescriptions des aides techniques ou l'adhésion à un travail de rééducation/réadaptation. Ces attentes et projections envers l'intervention du psychologue sont courantes. Il est en effet important de prendre en considération ces états de la personne afin d'accompagner ces

mouvements et ces processus psychologiques. Cependant, il est parfois nécessaire d'accompagner l'équipe de professionnels dans la nécessité de cette étape, de son nécessaire respect et accompagnement. L'état de sidération et la passivité associée peuvent renvoyer à quelque chose « d'insupportable », « d'intenable », et qu'il faudrait vite faire disparaître. Elle peut aussi s'exprimer sous la forme d'un refus des soins. Ceci renvoie à un sentiment d'impuissance au professionnel qui veut et sait, en toute bienveillance, ce qui serait bon pour la personne. L'idée n'est pas non plus que la personne s'installe dans cette sidération et qu'elle perdure dans le temps.

Le psychologue peut aussi faire du lien et échanger avec des partenaires extérieurs qui accompagnent la personne dans son quotidien ou pour d'autres pathologies.

Chapitre 2 Le handicap auditif

La population des personnes sourdes regroupe les personnes sourdes de naissance (surdité pré-linguale) et les personnes devenues sourdes à l'âge adulte (surdité post-linguale). Notre étude porte sur ces dernières. Jusqu'à la survenue de la perte d'audition, ces personnes ont évolué dans un monde entendant et leur moyen de communication privilégié est la langue orale. Elles sont confrontées soit à une surdité évolutive qui s'installe progressivement dans le temps soit à une surdité brusque.

Notre exploration spécifique du handicap auditif s'inscrit dans la continuité de celle menée dans le premier chapitre sur le concept de handicap. Nous avons retenu cette même approche globale du phénomène étudié. L'objectif est d'appréhender l'ensemble des enjeux et des dimensions qui le constituent. Il s'agissait, ainsi, de prendre en considération les différentes facettes du handicap auditif à travers son aspect médical, technique, rééducatif/réadaptatif et psycho-social. Notre démarche a consisté à les faire coexister et interagir, et non à les opposer ou à les cliver. Nous nous situons bien dans une approche systémique. Notre but était de les associer et de les rassembler, car c'est bien la personne qui y sera confrontée, devra les intégrer et les faire coexister en elle. La plupart du temps, dans un contexte libéral, le parcours de la personne se retrouve « éclaté » ou « morcelé », avec, d'un côté, le diagnostic médical et la prescription des soins et, de l'autre, la compensation auditive au moyen de l'appareillage et parfois d'une éventuelle rééducation/réadaptation. Le soin autour de la perte d'audition est parfois cloisonné, et la personne éprouve des difficultés à faire du lien et y mettre du sens. Ceci peut notamment se traduire par un nombre important de refus ou d'échec à l'appareillage. La plupart du temps, le soin peut se limiter à une entrée médicale. La perte auditive peut être réduite à une problématique médicale, voire technique (appareillage). Cependant, au-delà des nombreuses conséquences fonctionnelles de sa perte d'audition, la personne est confrontée à des répercussions sur sa vie sociale et psychique. A travers notre étude, il s'agissait de soutenir et de développer une synergie entre ces différentes composantes du handicap auditif, de favoriser des mises en lien entre les différentes approches, et donc entre ses différents investigateurs. L'idée était que les soignants puissent appréhender la personne en situation de handicap auditif avec la reconnaissance et la connaissance de l'ensemble de ses dimensions et, que la personne elle-même, puisse elle aussi appréhender et élaborer sa situation auditive dans sa dimension globale, subjective et singulière. Ce travail pluridisciplinaire a pour visée de soutenir la personne dans la compréhension des enjeux et des conséquences de sa situation auditive et dans sa reconstruction en tant que personne sourde/malentendante.

Nous décrivons le handicap auditif selon ses différentes approches. Nous avons choisi de les présenter selon la chronologie avec laquelle la personne y est confrontée : l'entrée est tout d'abord médicale puis la personne découvre les techniques de compensation, et enfin, poursuit un éventuel travail de rééducation/réadaptation et un accompagnement psycho-social. La richesse des interventions conjointes est à soutenir et à développer. Nous retrouvons cette intervention pluridisciplinaire au sein des établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), spécialisés dans les troubles de l'audition. Tout d'abord, nous commencerons par définir le handicap auditif et développer son approche médicale. Puis, nous présenterons ses répercussions sur la vie quotidienne, sur la vie sociale et sur l'état psychique. Nous aborderons les outils existants qui permettent d'évaluer ses répercussions, mais également leurs limites pour une évaluation globale

et subjective du handicap auditif. Enfin, nous terminerons par la présentation des prises en charge qui peuvent être proposées.

1. Définition générale

Pour définir le handicap auditif il est tout d'abord nécessaire de définir la déficience auditive, pathologie médicale qui en est à l'origine et qui provoque une situation de handicap auditif. La déficience auditive est définie comme « l'inexistence ou la perte, à des degrés variables, de l'acuité auditive dès la naissance ou au cours de la vie. Les causes sont multiples : séquelles otites, hérédité, embryopathies rubéoliques, oreillons, agressions sonores, vieillissement... La date d'apparition de la surdité (plus ou moins précoce), le degré de la déficience, l'association éventuelle avec une autre déficience ainsi, bien sûr que la qualité des soins et de l'éducation auront une forte influence sur l'importance du handicap, l'acquisition du langage et l'adaptation sociale ultérieure » (Zribi, 2001). Cette définition insiste sur la nécessité de prendre en considération l'âge de survenue de la surdité, son degré, son étiologie, ses éventuels troubles associés ainsi que les différentes réponses thérapeutiques. Les incidences de la surdité seront fonction d'un contexte particulier et elles se manifesteront de manière singulière.

Le handicap auditif est la conséquence d'une perte partielle ou totale de la capacité à entendre et à comprendre les sons de l'environnement. Il s'agit d'un handicap de communication et d'accès à l'information. Il a des conséquences sur l'ensemble des échanges de la vie quotidienne.

2. Quelques données médicales

L'approche médicale est centrée sur la pathologie en elle-même, avec le diagnostic de déficience auditive et ses conséquences fonctionnelles, et sur l'état physique.

2.1. Données épidémiologiques

Les données épidémiologiques peuvent varier selon l'investigateur de l'étude et les critères retenus. Il nous paraissait intéressant de présenter les deux types de recueils qui ont été réalisés, soit par des tests médicaux soit par une enquête s'appuyant sur la déclaration des personnes. Au-delà du diagnostic médical, la perception de la personne est également à prendre en considération.

D'un point de vue diagnostic, la surdité concerne 5 millions de personnes en France, soit 7% de la population dont 2 millions ont moins de 55 ans. En terme de répartition selon le sexe, un homme sur quatre est concerné entre 60 ans et 79 ans et un homme sur deux à partir de 80 ans. Une femme sur six est concernée entre 60 ans et 79 ans et une femme sur trois à partir de 80 ans. Ainsi, l'âge intervient dans la baisse de l'acuité auditive.

D'après l'enquête Handicap-Santé (Haeusler, 2014), qui repose sur du déclaratif, 10 millions de personnes rencontrent des problèmes d'audition en France. Une étude a été menée à partir de ces données afin de repérer les limitations fonctionnelles perçues. Ainsi, pour 5,4 millions de personnes atteintes d'une surdité moyenne à

totale, considèrent subir des répercussions sur leur vie quotidienne. Parmi elles, « 360 000 ont des limitations très graves à totales puisqu'elles sont dans l'incapacité de suivre une conversation à plusieurs ». Les difficultés auditives sont plus fréquentes avec l'âge. Après 50 ans, une personne sur trois en déclare et plus d'une sur deux après 80 ans.

2.2. La classification internationale des surdités

Selon le Bureau International d'Audiophonologie (BIAP, 2017), le degré de surdité correspond à la moyenne des seuils en dB, obtenus en audiométrie tonale, pour les fréquences 500, 1000, 2000, 4000 Hz. Les surdités sont classées selon les critères synthétisés dans le tableau suivant (Tableau 3).

Classification des déficiences auditives			
Type de surdité	Degré	BIAP	Observations
Audition normale		0 dB à 20 dB	Pas de difficultés en milieu calme ni bruyant.
Légère		21 dB à 40 dB	La parole est perçue à voix normale mais elle est difficilement perçue à voix basse ou lointaine. La conversation devient plus difficile en milieu bruyant. La plupart des bruits familiers sont perçus.
Moyenne	Premier	41 dB à 55 dB	La parole est perçue si on élève la voix. La personne comprend mieux en regardant parler. Tendance à augmenter le volume de la TV, radio... Suivre une conversation en groupe devient très compliqué et fatiguant. Quelques bruits familiers sont encore perçus.
	Deuxième	56 dB à 70 dB	
Sévère	Premier	71 dB à 80 dB	La parole est perçue à voix forte près de l'oreille. La personne a beaucoup de mal à suivre les conversations. Les bruits forts sont perçus.
	Deuxième	81 dB à 90 dB	
Profonde	Premier	91 dB à 100 dB	Aucune perception de la parole. La plupart des sons deviennent imperceptibles. Seuls les bruits très puissants sont perçus.
	Deuxième	101 dB à 110 dB	
	Troisième	111 dB à 119 dB	
Totale	Cophose	120 dB	Rien n'est perçu

Tableau 3 : Classification Internationale des Surdités (BIAP, 2017)

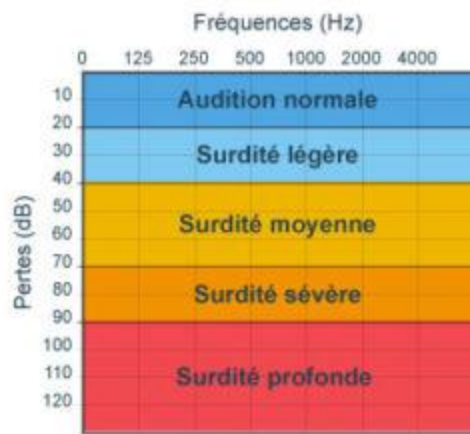


Figure 13 : Degr s de surdit 

Une surdit  se mesure en d cibels de perte et non en pourcentage d'audition. Bien souvent, nous entendons les personnes dire : « J'ai une surdit  de 50%, j'ai perdu 50% de mon audition ». Alors qu'il s'agit de 50 dB de perte auditive. Cette formulation peut traduire le besoin pour la personne de quantifier sa perte d'audition et de se raccrocher   des rep res connus. Les professionnels doivent prendre le temps de les expliquer. Nombreuses sont les personnes qui ne savent pas lire leur audigramme ni quantifier ou qualifier leur audition. Ces informations initiales seront n cessaires   la personne pour se repr senter et comprendre sa perte d'audition.

En France, 55 % des malentendants pr sentent une surdit  l g re, 33 % une surdit  moyenne, 9 % une surdit  s v re et 3 % sont sourds profonds (Etude inpes, 2015).

2.3. Les principales causes de surdit  chez l'adulte

Selon l'Enqu te Handicap-Sant  (Haeusler, 2014), les diff rentes causes de la surdit  sont reparties de la mani re suivante (Figure 14).

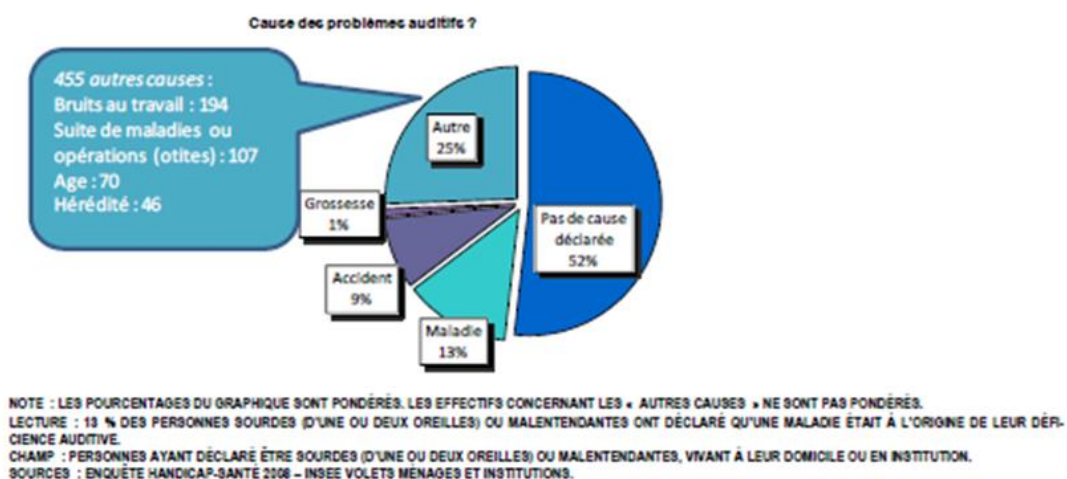


Figure 14 : Causes de la surdit 

Nous allons présenter les principales causes de surdit  (Qu rel, 2013) :

- Les causes g n rales : infections, malformations, traumatismes ou tumeurs de l'oreille externe/moyenne. Des sympt mes tels que douleurs et  coulements d'oreille sont associ s   l'atteinte auditive.
- L'otospongiose : r sulte du blocage de l'un des osselets et de l' trier en raison d'anomalies locales du m tabolisme osseux.
- Les traumatismes sonores : touchent essentiellement l'oreille interne. L'intensit  du bruit, la dur e d'exposition et sa fr quence sont les  l ments les plus d terminants dans l'apparition de troubles parfois d finitifs.
- Les tumeurs des voies auditives : l'atteinte auditive est unilat rale et est parfois associ e   d'autres sympt mes (acouph nes et vertiges).
- Certains produits chimiques et m dicaments : potentiellement toxiques pour l'oreille interne (certains antibiotiques, diur tiques, chimioth rapies, aspirine...).
- Les causes g n tiques : qui ne peuvent se manifester que durant l'adolescence ou chez le jeune adulte. Une recherche g n tique est possible.
- Les surdit s brusques : sont relativement fr quentes et elles peuvent toucher l'une ou les deux oreilles. Elles affectent l'oreille interne. Les causes les plus probables sont les infections virales ou les atteintes vasculaires.
- La maladie de M ni re : qui porte sur l'oreille interne et qui provoque des surdit s fluctuantes associ es   des vertiges et   des acouph nes.
- La presbyacousie : est la cause la plus fr quente de perte auditive. Il s'agit du vieillissement normal et attendu de l'oreille interne. Elle peut d buter   partir de l' ge de 50 ans mais parfois beaucoup plus tardivement. Les variations d' ge de la survenue et d' volution d pendent des facteurs environnementaux (exposition au bruit) ainsi que des facteurs g n tiques. La presbyacousie d bute par une g ne dans le bruit qui  volue lentement ann e apr s ann e.

Au-del  de son int r t m dical, l' tiologie a  galement toute son importance pour la personne. Son identification participe au cheminement personnel. Cette qu te de l'origine de la perte d'audition fait partie du processus de r flexion. Cette  laboration peut  tre empreinte, tant de donn es m dicales objectives que d' l ments subjectifs  manant de croyances et d'interpr tations de la personne. Nous pouvons y retrouver, par exemple, la recherche d'une faute ou d'une responsabilit , d'un h ritage ou d'un lien familial qui auraient provoqu  la survenue de la surdit . La personne  labore des hypoth ses en lien avec des  v nements de vie v cus ou des actions commises. « *Je suis devenue sourde car je ne voulais plus entendre des choses violentes dans mon entourage* », « *Je suis devenue sourde car j'ai fait quelque chose de mal* », « *j'ai le mauvais  il* » ... « *C'est de ma faute, j'ai  coute trop de musique forte  tant jeune* », « *je suis all  trop en bo te de nuit et   des concerts...* », « *j'ai toujours travaill  avc des machines sans me prot ger les oreilles* ».

Dans les cas o  l' tiologie ne peut  tre pos e, la personne exprime sa difficult    faire sans cause m dicale explicite. Cette absence laisse d'autant plus de place   une  laboration fantasmagorique. Le besoin de

comprendre et de trouver un point d'ancrage à cette surdité peut conduire la personne à se lancer dans une quête « du pourquoi ». Faire avec l'idée d'une étiologie inconnue est à accompagner.

Les hypothèses et les croyances de la personne sont à entendre et à prendre en considération. Le discours médical peut parfois tenter de les rationaliser. Elles ne sont pas abandonnées ni occultées pour autant. Leurs fondements nous renseignent sur la manière dont la surdité est vécue et sur son fonctionnement psychique. Ces associations et ces liens pourront faire l'objet d'un travail d'élaboration psychique.

2.4. Les troubles associés

D'autres troubles peuvent être associés à la surdité. Ils sont à identifier et à intégrer dans les préconisations de soins. La probabilité d'avoir une déficience auditive serait plus importante chez les personnes ayant d'autres problèmes de santé. Selon l'enquête « Handicap-Santé » (Haeusler, 2014), 90 % des personnes ayant des limitations fonctionnelles auditives moyennes à totales déclarent au moins une déficience autre qu'auditive (contre 63 % dans l'ensemble de la population).

Les troubles associés sont regroupés en 4 catégories :

- Les déficiences motrices : les troubles de l'équilibre, les problèmes articulaires, les difficultés de mouvement, de déplacement et de préhension.
- Les déficiences psychiques, intellectuelles et cognitives : les troubles de l'humeur, les troubles de la mémoire, les troubles d'apprentissage, les troubles de la relation, les troubles psychiques.
- Les déficiences liées à la parole : l'aphasie, la dysphasie, l'atteinte physiologique des cordes vocales, le bégaiement.
- Les déficiences liées à la vue : la cécité, la malvoyance.

Quarante-six pourcents des personnes ayant une surdité moyenne à totale sont atteintes d'autres limitations (motrices, visuelles, intellectuelles, psychiques ou cognitives), contre 20 % pour l'ensemble de la population. Elles sont ainsi davantage exposées à des restrictions dans les activités de la vie quotidienne. Près du tiers des personnes ayant des problèmes auditifs se font aider par leur entourage ou des aides humaines pour les actes de la vie courante. Une partie de ces déficiences est liée à l'âge, notamment en ce qui concerne les limitations d'ordre motrices et visuelles. Pour les limitations psychiques, intellectuelles et cognitives, la prévalence reste identique et serait peu liée à l'âge.

Le cumul des limitations fonctionnelles vient aggraver la situation de handicap. L'accompagnement et les préconisations de la perte d'audition doivent prendre en considération l'état général de la personne.

3. Le vécu subjectif de l'histoire médicale

3.1. Les signes d'appel

Avant la consultation chez le médecin traitant ou ORL, différents signes peuvent alerter la personne quant à une éventuelle suspicion de perte d'audition. Bien souvent, c'est l'entourage qui lui renvoie ou lui signifie une éventuelle difficulté à entendre. Il en observe les premières manifestations. Ces signes sont variables. Nous donnerons quelques exemples (Quérel, 2013):

- faire répéter son interlocuteur,
- une augmentation du volume de la télévision ou de la radio,
- des difficultés à comprendre dans les environnements bruyants (magasin, restaurant, etc.),
- une intolérance aux sons, à certains sons ou aux sons intenses,
- une moins bonne compréhension au cinéma, au théâtre, etc.
-

L'entourage repère fréquemment en premier les difficultés d'audition: «*Tu demandes souvent de faire répéter, tu parles plus fort, tu mets le volume de la TV plus fort, tu ne réponds pas quand je t'appelle...*». Face à ce qui est pointé, la personne peut réagir de différentes manières. Certaines, dans un premier temps, adoptent une réaction défensive et nient la difficulté en l'attribuant à l'environnement («*trop bruyant, trop de monde...*») ou à l'interlocuteur («*qui parle trop vite, mâche ses mots, pas assez fort...*»). D'autres intègrent progressivement les retours de l'entourage. Ces observations favorisent la prise de conscience des difficultés et fait émerger la nécessité d'une consultation médicale. La nature des réactions et ses effets sont des éléments de compréhension sur le fonctionnement psychique de la personne et sur les relations avec l'entourage.

Dans d'autres situations, la personne se rend compte par elle-même de la gêne auditive. Elle prend ou non l'initiative d'aller consulter un médecin. Dans les cas, de surdité brusque la personne se dirige plus rapidement vers le corps médical. Certaines personnes développent des stratégies de compensation très efficaces (lecture labiale, suppléance mentale, etc.) qui permettent un temps, de pallier voire de différer la prise de conscience de l'ampleur des difficultés.

3.2. La consultation médicale et l'annonce du diagnostic

Le délai entre les premiers signes et la première consultation médicale est assez variable. Il dépend de la possibilité de la personne à prendre conscience de ses difficultés, de l'entourage et de l'environnement dans lequel elle évolue. La consultation médicale est parfois décalée de l'apparition physiologique de la perte d'audition. Lorsque les personnes évoquent leur parcours, elles rapportent que la démarche vers une consultation médicale est loin d'être évidente et anodine.

La consultation avec le médecin ORL a pour objectif, d'une part, de réaliser le diagnostic de la perte d'audition (son étiologie, son degré de perte, ses conséquences fonctionnelles, etc.) et, d'autre part, de poser des thérapeutiques (traitement médical, chirurgical, appareillage auditif). Un recueil de l'anamnèse permet

d'identifier les antécédents médicaux (durant l'enfance, interventions ORL), personnels (exposition au bruit, etc.) et familiaux. Ce premier questionnaire amène la personne à rechercher des informations parfois connues, méconnues ou « oubliées » sur son histoire auditive. Le médecin et la personne élaborent chacun leurs premières hypothèses diagnostiques et étiologiques. Elles sont, pour l'un, objectives et, pour l'autre, subjectives et fantasmatiques. La personne commence à élaborer des croyances, des associations, des liens entre les données mises en exergue par le médecin lors de ses questions. Cet échange, en apparence anodin, devient, par la suite, le point d'ancrage de la quête de l'origine et du « pourquoi » de cette perte d'audition et de tout un système d'interprétation. Cette première consultation médicale est souvent évoquée de manière spontanée par la personne. Elle sera également revécue, rejouée et réécrite lors des différentes étapes de son parcours et notamment lors des entretiens avec le psychologue.

L'examen clinique qui suit l'entretien d'anamnèse ramène de « l'objectivité » dans la réalité physiologique de la perte d'audition. Tout d'abord, une exploration médicale recherche une éventuelle anomalie tympanique (récente ou ancienne) et d'autres anomalies de la sphère ORL (thyroïde, aires ganglionnaires, voies aéro-digestives supérieures, etc.). Puis, des tests auditifs sont réalisés. L'audiométrie tonale détermine les seuils de perception de sons à différentes fréquences, allant des graves (125 Hz) aux aiguës (8000 Hz). Pour chaque fréquence testée (125, 250, 500, 1000 Hz), le seuil audiométrique est la plus petite intensité à laquelle la personne entend le signal présenté pour une fréquence donnée. Certaines personnes suivent l'évolution de leur audition à travers les différentes courbes audiométriques. Ce repère visuel matérialise la perte d'audition et son degré de sévérité. D'autres personnes ne savent ni lire ni interpréter leur audiogramme. Cette méconnaissance sera travaillée lors de séances d'éducation thérapeutique avec l'orthophoniste, l'audioprothésiste ou le médecin. L'audiométrie vocale évalue la compréhension de la parole. La personne doit répéter correctement des mots simples et courants présentés à différentes intensités. Les deux types d'audiométrie sont représentées par la figure ci-dessous (Figure 15).

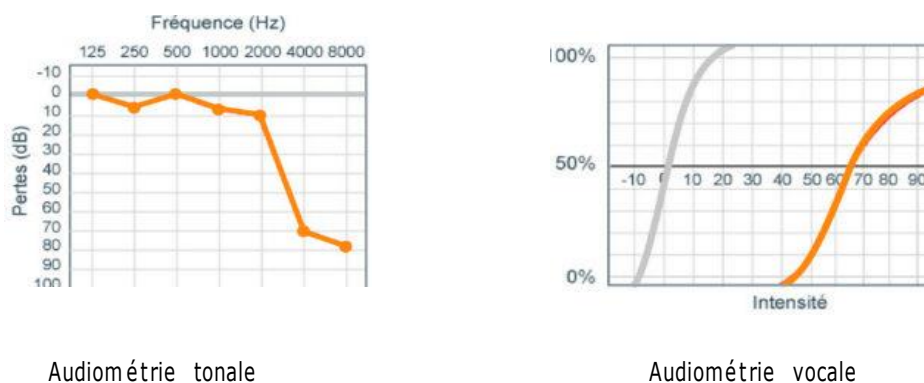


Figure 15 : Les deux types d'audiométrie

Le rôle du médecin est central dans l'annonce du diagnostic. Il énonce la réalité médicale de la perte d'audition. Lors de cette consultation d'annonce, le médecin informe, explique, « fait savoir » et « fait comprendre ». Il faut également prendre en considération la particularité de la clinique auprès des personnes malentendantes ou sourdes. Le temps de consultation est allongé et il est nécessaire d'adapter ses habitudes langagières afin de favoriser la compréhension orale : parler plus lentement, articuler, reformuler. Parfois le recours à l'écrit

s'impose. Au-delà des compétences de compréhension orale qui se retrouvent entravées et limitées, l'échange peut aussi être biaisé par l'état psychique dans lequel se trouve la personne. La découverte du diagnostic peut provoquer un état de sidération, de stupeur. La personne n'est ainsi pas en capacité psychique ni physique « d'entendre » le discours médical. Le diagnostic de surdit  fait effraction dans la vie de la personne et peut provoquer un traumatisme psychique. Ce diagnostic confirme parfois ses craintes ou ses doutes (« Je m'en doutais, je sentais bien que quelque chose se passait dans mes oreilles », « Je le savais »). D'autres personnes sont contraintes de faire avec cette perte qu'elles tentaient d'occulter et de maintenir   distance. D sormais, elles ne peuvent plus nier le diagnosti. Toutefois, une d n gation autour des cons quences de la surdit  peut persister. G n ralement, l'ensemble des  l ments sont transmis lors d'une seule consultation : les r sultats aux diff rents examens, le diagnostic, l'explication  tiologique si elle est connue et les pr conisations th rapeutiques. A ce moment, la personne n'est pas pleinement en mesure de les recevoir ni de les comprendre ou de les retenir. Leur reprise serait pertinente lors de plusieurs consultations.

Dans la pratique, nous observons que certaines personnes mettent du temps ou ne mettent pas en  uvre les th rapeutiques notamment techniques (appareillage auditif) et r ducatives (orthophonie). Cette r action peut susciter de l' tonnement de la part des m decins prescripteurs qui « ne comprennent pas cette passivit  ». D'autres personnes r pondent de fa on plus imm diate aux traitements m dicaux (chirurgie, m dicaments, etc.).

3.3. Les retentissements de la perte d'audition sur l' tat physique

La perte d'audition provoque une fatigue physique, une sollicitation accrue de l'attention et de la concentration qui se manifesteront par des phases d'hyper ou d'hypo vigilance. Cette mobilisation est tr s couteuse en  nergie. La personne ne peut maintenir une concentration efficace sur du long terme. Sa disponibilit  et sa capacit  «   comprendre et   entendre » seront fonction de son  tat de fatigue physique et psychique. Cette capacit  fluctue, non seulement du fait de l'audition en tant que telle, mais aussi en fonction des conditions de l'environnement (environnement bruyant ou calme), du moment de la journ e (plus de fatigue en fin de journ e), des activit s ou des occupations (fatigue apr s une journ e de travail ou  v nement particulier qui vient mobiliser de nombreuses ressources, etc.). L'entourage a souvent des difficult s   prendre conscience de ses impacts. Il appr hende et interpr te les situations de communication et d' coute en tant que « bien entendant ». Il  prouve alors des difficult s   se repr senter l' nergie mobilis e et le co t engendr . La fatigue physique n'est pas reconnue et est souvent source d'incompr hension et de crispation. L'entourage, parfois, ne comprend pas la demande de la personne malentendante souhaitant diff rer une conversation en raison d'une grande fatigue. La personne elle-m me s'autorise peu   y recourir, craignant une r action n gative de l'entourage.

La personne exprime son besoin de davantage se retrouver dans un environnement calme, sans sollicitation, afin de pouvoir se ressourcer et se recentrer. Ceci n'est pas toujours compatible avec le rythme d'une vie familiale ou professionnelle. Certaines personnes mettent en place un temps de repos dans la journ e (sieste). De mani re g n rale, les personnes malentendantes expriment la n cessit  d'un temps de sommeil plus

important qui se doit d'être réparateur. Une difficulté surgit lorsque ce sommeil se retrouve fortement perturbé par des acouphènes ou des troubles du sommeil.

Parfois, les personnes expriment des inquiétudes ou peurs quant à leur état de santé au-delà de la perte d'audition, craignant qu'elle soit annonciatrice d'autres pathologies. Elles peuvent l'associer à un syndrome, une maladie dégénérative ou au vieillissement. Des peurs centrées sur une pathologie « au cerveau » peuvent être exprimées, notamment lors d'acouphènes.

Les personnes peuvent également être confrontées à des manifestations psychosomatiques (troubles du sommeil, céphalées, douleurs, etc.) ou psychosensorielles (hyperacousie, acouphènes, etc.). Ces manifestations auront une incidence sur le vécu de la perte d'audition et sur l'état psychique de la personne. Le risque de chute peut être plus élevé, notamment en cas de trouble vestibulaire. Des troubles de l'équilibre, des vertiges, impactent la capacité de mouvement et les déplacements. Un certain sentiment d'insécurité peut en découler.

Du fait de la perte d'audition, l'attention est principalement mobilisée par l'écoute et la compréhension. La mémorisation de ce qui est entendu et le raisonnement sont alors plus difficiles. Les nombreux efforts réalisés entraînent une surcharge cognitive. La personne peut exprimer son « *impression d'avoir perdu* » des compétences mnésiques et cognitives. Elle ne fait pas spontanément le lien entre perte d'audition, fatigue physique et donc cognitive. Elle doit être rassurée sur ses capacités et sur le fait que la perte d'efficacité est imputable à la surdité. Elle mobilise, par conséquent, davantage de compétences pour comprendre une conversation qu'une personne entendante. Ce constat vaut en dehors de troubles cognitifs sous-jacents. Dans ce cas, ils devront faire l'objet d'une exploration particulière. Il est parfois difficile de délimiter la frontière entre l'avènement de troubles cognitifs et les conséquences de la surdité.

4. Les répercussions sur la vie quotidienne : les restrictions d'activités

La perte d'audition entraîne des restrictions d'activités plus ou moins importantes. Ces limitations sont différentes en fonction du degré de surdité, des bénéfices tirés avec les moyens de compensation, des ressources personnelles et environnementales de la personne et de son vécu de sa situation. Nous nous intéresserons aux restrictions d'activités induites par la perte d'audition.

L'enquête « Handicap-Santé » (Haeusler, 2014) a étudié les restrictions concernant la vie quotidienne. Elle porte son analyse sur 5 catégories d'activités : hygiène et alimentation (se laver, s'habiller, s'alimenter, prendre ses médicaments, etc.); souplesse et déplacements intérieurs (s'asseoir, se lever, se coucher et se lever du lit, se déplacer); gestion quotidienne (préparer ses repas, bricolage, faire les tâches ménagères courantes, faire les tâches occasionnelles, se servir d'un ordinateur, faire les tâches administratives); communications (utiliser un téléphone seul, appeler à l'aide, établir une relation avec autrui), et déplacements extérieurs et courses (sortir seul, utiliser un moyen de déplacement, s'orienter seul, faire ses courses seul). L'objectif de cette enquête est de comparer les difficultés ressenties par les personnes adultes, avec une déficience moyenne à

totale, avec la population générale. Cette comparaison s'effectue par tranche d'âge. Les résultats montrent que les difficultés sont fortement liées à l'avancée en âge. Elles apparaissent ainsi notamment à partir de 70 ans. Les restrictions pour l'hygiène et l'alimentation, pour les activités de gestion quotidienne, de souplesse et de mouvement, ne sont donc pas directement associées à la perte d'audition. Les écarts observés, chez les moins de 50 ans, concernent les activités liées à la communication et aux démarches administratives. Toute activité qui recouvre une situation de communication s'avère perturbée. L'utilisation du téléphone, le suivi de démarches administratives, les échanges et la compréhension des informations lors de rendez-vous médicaux ou administratifs, les échanges avec les commerçants, demander un renseignement ou son chemin sont compromis. Les aides techniques et les stratégies de compensation apportent un bénéfice relatif. Elles n'annulent pas les restrictions, au mieux elles les réduisent. Ces limitations des activités engendrent une perte d'autonomie et une dépendance.

Au-delà de cette réduction et de cette limitation d'activité effective, la personne peut ressentir une perte d'envie de faire. Face à l'ampleur de la difficulté et au résultat pas toujours à la hauteur de l'énergie mobilisée, le plaisir à faire s'érousse et un sentiment de découragement apparaît. Dans certaines situations, la personne doit en passer par un tiers, un intermédiaire, pour les échanges, la prise de rendez-vous, ou encore les démarches administratives et le suivi médical. Elle se retrouve à devoir partager des informations personnelles et à faire confiance à la personne qui lui retransmet les éléments non compris, et qui peut être amenée ou tenter de répondre à sa place. Cet intermédiaire entre dans son intimité et la personne malentendante ne maîtrise réellement ce qu'elle souhaite, ou non, lui dévoiler. Il détient également des informations dont elle ne dispose pas, ou apprend des choses avant elle. Il a accès au message dans son intégralité alors qu'il reste parcellaire pour elle, même s'il lui est retransmis dans un second temps. Le message est indirect et est soumis à la compréhension et à l'interprétation de cet intermédiaire, même en toute bienveillance. Le choix ou le « non choix » pour cette personne « ressource », ou « de confiance », n'est pas sans incidence. Il induit une modification des relations, des places, des rôles. Les enjeux entre aidé et aidant sont à prendre en considération. Une relation de dépendance et asymétrique peut s'instaurer. L'accueil ponctuel en entretien clinique de l'aidant est à prévoir. Il permet de comprendre les liens aidé/aidant, la dynamique qui s'installe et les enjeux et les bénéfices secondaires du handicap.

La perte d'audition a également une incidence sur la vie professionnelle. La personne peut se retrouver dans l'impossibilité d'exercer son travail actuel, notamment pour des raisons de sécurité et de mise en danger de soi-même ou d'autrui. Cette impossibilité est souvent nommée par l'employeur qui initie des démarches auprès de la médecine du travail ou d'organismes compétents dans le champ du handicap. Cette expertise débouche sur un aménagement de poste, une réorientation ou une mise en invalidité. Ce constat est douloureux pour la personne et la confronte à la réalité de ses limites et de son handicap. La personne peut demander un mi-temps thérapeutique afin de réduire la surcharge cognitive liée à un exercice à temps plein. Ce changement, ou arrêt de vie professionnelle, fait partie du cheminement personnel. En situation d'emploi, les difficultés au travail sont souvent les premières qui surgissent dans le discours de la personne. *« J'ai découvert que je n'entendais pas bien suite à une visite médicale chez le médecin du travail », « C'est au travail que ça a commencé. Je n'entendais pas bien au téléphone, les réunions c'était difficile », « Les collègues me disaient : tu*

nous fais répéter. Je ne m'en rendais pas compte ». C'est bien souvent l'autre qui renvoie à la personne sa difficulté « à entendre ».

5. Les répercussions sur la vie familiale et sociale

5.1. Du retrait social à l'anhédonie sociale

La surdit   provoque des difficult  s de communication qui impactent directement la vie sociale. Elle limite et prive la personne d'  changes et de relation sociales. Face    l'ampleur des difficult  s, elle a progressivement tendance    r  duire les contacts. Un mouvement de retrait social s'op  re. Face    une communication devenue trop fastidieuse, la personne renonce ou ne veut plus fournir les efforts n  cessaires. La g  ne    demander de faire r  p  ter son interlocuteur provoque une usure, une perte de spontan  it   des   changes et un   moussement des relations. Un d  sinvestissement progressif des relations sociales est aussi li      la diminution du plaisir et de la satisfaction    nouer des liens sociaux. Cet isolement social s'installe de mani  re progressive et parfois insidieuse. Ce retrait social est   galement un comportement d'  vitement plus ou moins conscient. La personne r  duit ou abandonne ses activit  s sociales (f  tes de famille, repas entre amis, sorties au th  atre, au cin  ma, activit  s de loisirs cr  atifs ou sportives, etc.). La surdit   provoque   galement des difficult  s d'int  gration dans l'environnement social ou professionnel. La personne perd de son aisance sociale, de sa confiance en elle, et    s'engager dans de nouvelles relations.

La surdit   peut parfois conduire    l'an  donie sociale. Il s'agit d'une diminution voire d'une incapacit      ressentir du plaisir      tre ou      changer avec les autres. La personne est isol  e et   prouve peu d'attrait pour les relations sociales. L'an  donie est l'un des sympt  mes de la d  pression majeure ou de la m  lancolie. Elle peut   tre consid  r  e comme un m  canisme de protection.

5.2. Des relations familiales perturb  es

La surdit   peut avoir un effet n  gatif sur les relations intrafamiliales : dans le couple, dans la relation parent/enfant ou avec la famille   largie. Elle les complexifie, les perturbe voire les entrave. Les relations familiales reposent tr  s largement sur des   changes verbaux,   changes rendus plus difficiles par la surdit  . Les possibilit  s de conversation directe ou t  l  phonique se retrouvent limit  es. Par ailleurs, l'interlocuteur n'ayant pas de perte d'audition est   galement confront      une difficult   de communication. Nous parlons alors de « handicap partag   ». Face aux difficult  s rencontr  es par les deux parties, les relations s'appauvrissent et se rar  fient. Les   changes intrafamiliaux se restreignent aux informations essentielles et perdent en d  tails tout comme en spontan  it  . Les erreurs de compr  hension ou d'interpr  tation conduisent    des quiproquos ou    des malentendus. Ces derniers sont source de tension.

La surdit   induit un r  am  nagement des places et des r  les au sein de la famille. La personne et sa famille s'ajustent progressivement afin de tendre vers un nouvel   quilibre. Dans certains cas, la surdit   fait l'objet d'un non-dit, d'un d  ni ou d'une banalisation au sein de la dynamique familiale. Cette derni  re peut dans le temps   voluer ou se cristalliser.

La surdit  peut venir renforcer une probl matique de couple pr existante. Le couple se soude et s'entraide face au handicap ou, au contraire, la surdit  exacerbe les conflits et les relations fragilis es existantes. Une relation de couple asym trique peut s'inverser. Ce bouleversement a des cons quences diff rentes sur la relation de couple en fonction du v cu subjectif de chacun des partenaires.

6. Les retentissements psychologiques

La surdit  acquise   l' ge adulte situe la personne face   la perte et au manque. Elle engendre un v cu douloureux, une souffrance plus ou moins intense, pouvant aller jusqu'  un sentiment de d tresse. Dans notre clinique, nous avons pu observer que les retentissements psychologiques n' taient pas proportionnels   la s v rit  de la surdit . Ils sont davantage d pendants de l' ge et du moment de survenue, du fonctionnement psychique de la personne, de son histoire de vie et de son environnement social et professionnel. Leurs expressions et leurs intensit s restent subjectives et singuli res. Le rep rage et la prise en consid ration de ces manifestations psychologiques sont primordiaux afin de proposer l'accompagnement psychoth rapeutique adapt  aux besoins de la personne. Ces manifestations sont parfois « silencieuses » et insidieuses, d'o  la vigilance dont doivent faire preuve les professionnels. Le caract re non vital de la surdit  induit parfois une certaine minimisation, voire une incompr hension de l'ampleur de ses cons quences psychologiques. Une attention particuli re est   leur apporter. Nous ne pouvons que rappeler cette n cessit  « d' couter et d'entendre » les plaintes et les difficult s exprim es.

Tout d'abord, nous pr senterons les diff rentes manifestations psychologiques observables. Puis, nous verrons que les enjeux psychologiques de la surdit  sont diff rents en fonction des circonstances de sa survenue. Nous d crivons ainsi la sp cificit  de la surdit  brusque et de la surdit   volutive.

6.1. Les manifestations psychologiques

La surdit  fait effraction dans la vie de la personne. Cette  preuve bouleverse ses certitudes, ses rep res et ses repr sentations. Un  tat de sid ration anxieuse peut en d couler. Il est l'expression d'un d bordement des capacit s psychiques de la personne. En r action, elle mobilise ses capacit s d fensives afin de tenter de g rer l'angoisse ressentie. Un mouvement d pressif r actionnel peut s'en suivre. Il n'a pas une dimension pathologique. Au contraire, il est n cessaire   la dynamique d'int gration de la perte et de r am nagement psychique. Ce mouvement s'exprime de mani re singuli re, tant dans son intensit  que dans ses sympt mes. Il se caract rise par un moment de fragilit  qui vient bouleverser l'organisation du sujet et « *entrer en r sonance avec sa probl matique personnelle* » (Qu rel, 2013).

Dans la surdit  acquise   l' ge adulte, l'image de soi est fortement  branl e. La personne peut ressentir un sentiment de d valorisation intense et parfois de honte. Elle peut exprimer son impression d' tre d poss d e d'une partie d'elle-m me. L'organe de l'oreille demeure mais sa fonction dispara t. Elle se sent aussi infantil s e par son entourage en raison de sa soudaine d pendance (besoin d'un interm diaire dans les situations de communication, perte d'information et parfois prise de d cision   sa place). La personne fait  tat des nombreuses frustrations quotidiennes auxquelles elle est confront e (limitations d'activit s ou relationnelles).

Ces sentiments d'infantilisation et de frustration réactivent des fantasmes régressifs. « *On fait comme si je n'étais pas là. On parle devant moi comme si je n'étais pas là* », « *On parle de moi sans s'adresser directement à moi* ». La personne est directement concernée par la discussion, mais l'interlocuteur passe par un intermédiaire. Elle se retrouve alors dans la même position qu'un jeune enfant face à ses parents.

Cette posture de dépendance est d'autant plus difficilement vécue chez des personnes présentant une fragilité sur le plan narcissique. Elles auront aussi tendance à la renforcer par des propos d'autodénigrement ou dépréciatifs. « *Lors des échanges avec mon entourage, je suis une potiche* », « *une plante verte* » « *je reste plantée là* », « *je suis transparent* ». Les propos exprimés témoignent de la profondeur de la blessure narcissique ressentie. Le sentiment d'être exclu lors des moments conviviaux ou familiaux donne à la personne l'impression de devenir étrangère dans son propre environnement. Un repli sur soi s'installe progressivement. La surdité entraîne une perte de confiance en soi et une altération de l'estime de soi.

Certaines personnes s'interrogent parfois sur une éventuelle diminution de leurs capacités cognitives. Elles expriment l'impression de moins bien comprendre d'un point de vue intellectuel, de moins bien mémoriser et d'avoir perdu en capacité d'attention et de concentration. Elles vont rarement, d'elles-mêmes, attribuer ces difficultés à la perte d'audition. Leur origine auditive est à expliciter, afin de les rassurer quant à la préservation de leurs facultés cognitives. Les personnes ne peuvent pas comprendre ou mémoriser des informations transmises à l'oral non perçues auditivement. Ces inquiétudes sont aussi fréquemment associées à l'âge et au vieillissement, avec toutes les représentations qui en découlent. A l'inverse, certaines personnes perçoivent que leur interlocuteur interprète un manque de compréhension auditive par un déficit cognitif. « *Il pense que je suis bête, que je comprends rien* », « *On pense que je suis débile* ». Ceci majore le sentiment d'incompréhension ou de dépréciation.

Les personnes sont également traversées ou envahies par différents sentiments, tels que le sentiment de découragement (« *c'est trop dur, je ne vais pas y arriver* », « *j'abandonne* », « *j'arrête l'appareillage, la rééducation* »), de résignation (« *c'est comme ça, on n'y peut rien* »), de fatalisme (« *c'est comme ça, ça devait arriver, avec mon travail avec des machines, avec mon âge, avec ma famille de sourds* »), d'impuissance (« *On ne peut pas me redonner mon audition* ») d'échec (« *je n'y arrive pas* », « *ça ne marche pas mon appareil* ») ou encore d'inutilité liée à la perte d'un statut ou d'un rôle peut survenir (« *Je ne sers à rien, je suis inutile* »). Elles montrent également une certaine irritabilité ou perte de patience. Des études montrent une augmentation de l'impulsivité et de l'agressivité chez la population de personnes malentendantes (Prajner et al., 1993).

La surdité engendre également un sentiment d'insécurité. L'analyse de l'environnement par la sphère auditive est compromise. L'audition joue un rôle prépondérant dans le signal d'alerte face à un danger. Les dangers du quotidien (circulation, agression, etc.) ne sont plus ou partiellement contrôlés par l'audition. La personne ne détecte pas quelqu'un qui se situe derrière elle, ni un élément qui se trouve hors de son champ visuel. Cette situation génère du stress et un état d'hyper vigilance.

Pour tenter de gérer sa surdité, la personne met en œuvre des stratégies et des comportements d'évitement, afin de contourner les difficultés ou sa confrontation supposée. Même lorsque qu'elle est appareillée, la surdité peut rester masquée et cachée. Ces conduites d'évitement s'avèrent rapidement source de malentendus préjudiciables à la personne. La personne est fréquemment convaincue qu'en dissimulant ou en n'évoquant pas sa surdité elle parvient à tromper son interlocuteur sur sa condition. Elle se leurre elle-même. Au contraire, son interlocuteur va généralement interpréter cette difficulté dans l'échange sur un tout autre versant qu'un problème d'audition. Il peut l'attribuer à une limite intellectuelle, un manque d'intérêt ou de politesse, une bizarrerie ou à un trait particulier de personnalité. Ces comportements accentuent le sentiment de différence, de solitude, ainsi qu'une image de soi dévalorisée. Face à l'échec de ces stratégies pour tenter de « faire illusion », et l'ampleur des difficultés ressenties, la personne adopte une position de repli sur soi. Elle se prive alors d'activités, de moments conviviaux afin d'éviter la souffrance pouvant en résulter. La personne se retrouve enfermée dans la représentation et dans l'image faussée qu'elle a pu induire, et dans laquelle elle ne se retrouve et ne se reconnaît pas. Un travail de déconstruction, puis de reconstruction, tant auprès d'elle-même qu'auprès de son entourage, est nécessaire. Il peut être plus ou moins long et laborieux. Progressivement, la personne prend conscience que c'est à elle de lever le malentendu en clarifiant sa situation.

Nous reprendrons quelques données épidémiologiques concernant les troubles psychologiques dans la population des personnes malentendantes. Selon l'enquête menée par l'Unisda (L'Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif, 2011), « 48% des personnes sourdes, malentendantes ou/et acouphéniques se trouvent en situation de détresse psychologique tandis qu'au cours de leur vie, environ 20% d'entre elles ont fait au moins une tentative de suicide contre 6% pour la population générale ». D'après cette même enquête, « le moment de survenue des problèmes d'audition semble avoir une influence sur le niveau de détresse psychologique. Ce dernier est plus important lorsque la perte d'audition est récente ou lorsqu'elle survient au début de l'âge adulte (15 à 39 ans) ». Les problèmes de communication liés aux déficiences auditives sévères augmentent le risque de dépression (Carabellese, 1993), le risque de difficultés psychiques chez l'adulte (De Graaf, 2002), et celui de déficience cognitive (Maggi, 1998). D'autres études ont démontré la présence effective de troubles dépressifs. Selon Cacciatore et al. (1995), les personnes malentendantes ont un score plus élevé à l'échelle de dépression (GDS) que les personnes entendantes. La surdité engendre également des troubles anxieux (Knutson et al, 1990). En revanche, l'apparition de troubles schizophréniques n'est pas plus fréquente chez les sourds. Chez les personnes présentant déjà d'autres pathologies ou handicaps, la surdité vient exacerber les angoisses et menacer d'autant plus l'autonomie.

6.2. La surdité brusque : un traumatisme psychique

Nous aborderons les situations où la surdité survient brutalement, soit dans le cadre d'une pathologie identifiée (méningite, AVC, maladies auto-immunes, autres atteintes somatique graves, contexte traumatique), soit dans le cadre d'une origine inconnue.

Tout d'abord, nous allons développerons la situation de surdité consécutive à une pathologie ou une origine traumatique. Sa survenue soudaine, imprévisible et brutale, constitue un réel traumatisme. Elle introduit une rupture dans le continuum de la vie. La personne est confrontée à une perte brutale et majeure de ses repères

sensoriels. Elle se retrouve plongée dans le silence. Elle ne perçoit plus, ou de manière partielle et déformée, sa propre voix ou celle de ses proches. «*Je ne m'entends plus parler*», «*Je ne reconnais pas ma voix*». «*Ce n'est pas ma voix*». «*Je ne reconnais pas la voix de ma femme et de mes enfants*», «*Je ne fais plus la différence entre les voix de mes enfants*». Les voix familières deviennent étrangères. Quelques personnes peuvent réagir par une attitude mutique. Elles adoptent cette attitude réactionnelle du fait qu'elles ne s'entendent plus, ou peu, ou bien parce que l'écoute de leur propre voix déformée les perturbe. Des défauts d'articulation peuvent aussi apparaître, pouvant parfois aller jusqu'à un message peu intelligible. Ces réactions demeurent souvent incomprises par l'entourage et induisent des comportements d'agacement ou de rejet. La personne se retrouve également insécurisée. Elle n'est plus en mesure de détecter les signaux d'alerte de l'environnement. Elle peut se retrouver en grande difficulté pour distinguer ce qui émane et est produit par son monde interne ou ce qui provient du monde externe. L'apparition d'acouphènes est en effet fréquente lors d'une surdité brusque. La personne ne peut plus compter sur son audition et à la fiabilité de son analyse de l'origine des sources sonores (acouphènes ou bruits de l'environnement). «*Je ne sais pas si ce que j'entends vient de ma tête ou de l'extérieur*». Cette sensation est très déstabilisante. La surdité, même totale, n'est pas silencieuse, mais avec des acouphènes. Ces derniers provoquent usure, angoisse et insécurité. Ils confrontent la personne à une demande paradoxale. Elle réclame et recherche le silence, mais ces bruits internes intrusifs ne laissent pas ou peu de répit. La rupture violente liée à la surdité vient aussi toucher l'intégrité physique et psychique de la personne. Un effet désorganisateur plus ou moins intense et durable en découle.

Toutes ces confrontations sont source d'angoisse et génèrent une sensation d'être devenu étranger à soi-même. Nous pouvons observer un état de dépersonnalisation, généralement transitoire, mais qui peut parfois durer. La personne est confrontée à une perte de repères identitaires. Il est nécessaire d'identifier ces manifestations et ces expressions, de les accompagner, afin de favoriser la mise en œuvre d'un mouvement inverse, réorganisateur et sécurisant.

Ensuite, nous nous intéresserons à la surdité brusque d'origine inconnue. La personne est confrontée à l'absence d'étiologie. Cet inconnu rend plus compliqué le cheminement personnel lié à la compréhension et à l'adaptation à la surdité. La personne éprouve le besoin de comprendre «le pourquoi» de cette surdité. Le travail d'intégration, puis de deuil de la perte, peut être entravé par ce caractère irrationnel et inexplicable de la surdité. La personne se lance alors dans une quête de sens, d'origine. Elle peut multiplier les avis et les explorations médicales. Elle tente aussi de s'expliquer cette perte à travers l'élaboration d'hypothèses plus ou moins rationnelles et fantasmagoriques. Cette absence d'étiologie renforce le sentiment d'injustice et exacerbe les réactions de colère et de révolte. Ces sentiments seront adressés au corps médical, corps médical qui ne peut donner ni réponse ni explication. La personne peut également entretenir l'espoir magique du retour de l'audition. Ayant disparu mystérieusement, elle pourrait revenir de la même manière. L'enjeu est d'accompagner la personne à se confronter progressivement puis à intégrer la réalité de la perte.

6.3. La surdité évolutive : des réajustements répétitifs et permanents

Nous évoquerons la situation des personnes présentant une surdité survenue à l'âge adulte qui s'aggrave au cours des années. Elle nécessite un suivi ORL régulier et des changements successifs d'appareillage. L'évolution

de la surdité conduit parfois à la prescription d'un implant cochléaire. Une perte d'audition progressive avec des limitations dans le quotidien peu significatives favorise une adaptation progressive, bien souvent spontanée et inconsciente. La personne met en place des stratégies de compensation (lecture labiale spontanée, stratégies cognitives ou comportementales, etc.) pour pallier à ses difficultés. La mise en œuvre d'aménagements successifs peut se faire avec une certaine souplesse. Cette possibilité est fonction des ressources personnelles, du fonctionnement et de l'histoire de la personne. Les difficultés d'adaptation apparaîtront lorsque les limitations rencontrées sont ressenties comme davantage invalidantes et que les stratégies de compensations ne sont plus suffisamment opérantes.

Dans leurs discours, les personnes relatent des moments clés qui représentent pour eux un glissement dans leur perte d'audition, que cette dernière soit objectivement significative ou non. Une situation les marque et révèle l'ampleur de la surdité. Certaines difficultés deviennent des éléments catalyseurs. Comme si la surdité, pourtant déjà présente, se révélait.

D'autres personnes expriment leur épuisement à devoir sans cesse se réajuster et faire avec une surdité qui évolue ou fluctue. Ces réajustements répétitifs et permanents provoquent une usure physique et psychique. La personne doit faire avec des modifications constantes de ses repères. Un appareillage, une stratégie de compensation ou une aide technique efficaces à un moment donné ne le sont plus. Ces évolutions peuvent être brutales ou progressives. Un fort sentiment de découragement ou de détresse peut apparaître. « *Je n'y arrive plus* ». « *J'ai fait jusque-là mais là je n'en peux plus* ». La personne explique que la fréquence et la répétition de ces adaptations ont un effet sur son état psychique pouvant conduire à un effondrement psychique. Cela peut également se traduire par des symptômes dépressifs et anxieux.

7. L'évaluation de la qualité de vie spécifique à la surdité

Dans le cadre de notre étude, nous nous intéresserons plus particulièrement à la mesure de la qualité de vie liée à la surdité. Ces échelles ont pour objectif de mesurer les conséquences de la perte d'audition sur les capacités fonctionnelles, sur la vie quotidienne et la vie sociale, ainsi que sur l'état psychique de la personne. Ces mesures permettent d'orienter les préconisations thérapeutiques ou d'en apprécier les effets. Dans ce paragraphe, nous présenterons les outils existants.

La littérature actuelle recense plusieurs instruments de qualité de vie tels que le Hearing Handicap Inventory for Elderly (HHIE ; Ventry, 1982), l'Abbreviation Profile of Hearing Aid Benefit (APHAB ; Cox, 1996), le Nijmegen Implantation Cochlear Questionnaire (NCIQ ; Hinderink et al, 2000) et l'Evaluation du Retentissement de la Surdité chez l'Adulte (ERSA ; Ambert-Dahan et al, 2018).

7.1. Le HHIE

Cet auto-questionnaire a été élaboré et validé en langue anglaise (Ventry, 1982). Il évalue les conséquences émotionnelles et sociales de la déficience auditive chez la personne âgée. Il est composé de 25 items divisés en deux sous-échelles. La première explore les conséquences émotionnelles (13 items) et la seconde les

conséquences sociales et environnementales (12 items). La personne a le choix entre trois types de réponse : oui, parfois, non. Ces réponses sont cotées respectivement 4, 2 ou 0 point(s).

Gates (2003) en a proposé une nouvelle version, le HHIE-S (Screening Version). Ce questionnaire est rapide et simple d'utilisation. Il a pour objectif le repérage précoce de l'hypoacousie en gériatrie. Il est composé de 10 items qui balayent les principaux effets de la perte d'audition sur la vie quotidienne. Trois items évoquent les incidences émotionnelles, telles que l'embarras face à un interlocuteur inconnu, le sentiment de frustration et celui de se sentir handicapé. Les 7 autres items appréhendent les difficultés de compréhension rencontrées dans différentes situations auditives telles que la voix chuchotée, les offices religieux, les discussions avec un membre de la famille, des amis ou des voisins, la télévision et la radio ou encore le restaurant. Le choix des réponses et leur cotation restent inchangés par rapport à la version initiale du questionnaire. Un score total supérieur à 8 indique la nécessité de réaliser une évaluation audiométrique auprès d'un médecin ORL.

7.2. L'APHAB

L'APHAB a été élaboré et validé en anglais par Cox (1996) afin d'évaluer le bénéfice prothétique. Une version traduite en français est disponible. L'APHAB a pour vocation « *d'être utilisé comme un élément de la procédure d'appareillage* » (Cox, 1996). Il doit être administré avant et après la mise en œuvre d'un appareillage. Il s'agit d'affiner le choix pour un type de prothèse, d'accompagner les réglages et enfin d'objectiver les effets de l'appareil. L'APHAB permet à la personne d'estimer l'ampleur de la gêne rencontrée pour communiquer, en présence ou non de bruit, et dans différentes situations auditives quotidiennes. Il comporte 24 items regroupés en 4 catégories qui traduisent différentes situations de communication. Tout d'abord, la catégorie « Facilité de Communication » (FC) appréhende les contraintes de communication vécues dans des conditions environnementales favorables. Puis, la catégorie « Réverbération » (RV) renvoie aux limites dues aux environnements où le son se réverbère. La catégorie « Bruits Ambiants » traite de la communication dans un environnement avec un bruit de fond. Et enfin, la catégorie « Sons indésirables » (SI) évoque la gêne au bruit et l'intolérance à certains sons. La personne évalue ses difficultés sur une échelle en 7 points allant de « toujours » à « jamais ». Le calcul des sous-scores et du bénéfice total est réalisé à l'aide d'un logiciel. Les résultats obtenus sont interprétés par le praticien et discutés avec la personne. Ces résultats peuvent aider la personne dans sa prise de décision pour l'acquisition d'un appareillage, pour réaliser un choix entre deux appareillages ou prendre conscience de ses effets sur sa vie quotidienne.

7.3. Le NCIQ

Le NCIQ a été élaboré et validé en langue anglaise par Hinderink et al (2000). Il a été traduit en français mais il n'a pas été validé. Il s'agit d'un auto-questionnaire spécifique à l'implant cochléaire. Il est utilisé en pré- et/ou en post- opératoire afin d'apprécier la cohérence du projet et ses effets. Le NCIQ met en évidence les difficultés de communication, la qualité auditive ressentie, la qualité de l'identification de la source sonore et de l'audition spatiale ainsi que les efforts d'écoute. Il est composé de 60 items organisés en 3 domaines et 6 sous-domaines de 10 items chacun. Le domaine « Physique » regroupe les sous-dimensions « Perception basique des sons », « Perception avancée des sons » et « Production vocale ». Puis le domaine « Psychologique » renvoie au sous-domaine « confiance en soi ». Et enfin le domaine « Social » inclut les sous-domaines « Limitation des

activités » et « Interactions sociales ». Les réponses se présentent sous la forme d'une échelle de Likert en 5 points allant de « non » à « tout fait » ou de « jamais » à « toujours ». Les scores obtenus vont de 0 (très faible) à 100 (optimal).

7.4. L'ERSA

L'ERSA a été élaborée et validée en langue française par Ambert-Dahan et al. (2018). Cet auto-questionnaire est divisé en 4 sous-domaines comprenant chacun 5 items. La dimension « Qualité de vie » estime la qualité de vie, l'autonomie, le moral, la confiance en soi et l'envie d'entreprendre de nouveaux projets. La dimension « Vie personnelle » aborde la communication avec les proches, la facilité à suivre une conversation sans en connaître le thème, les conversations à plusieurs en milieu calme, l'aisance à discuter en milieu bruyant et la confiance en soi pour initier une conversation avec un proche. La dimension « Vie sociale » appréhende la satisfaction de sa vie sociale, l'aisance dans les groupes sociaux d'appartenance et à aller vers des personnes inconnues, la prise de contact direct avec les amis et les discussions à plusieurs. La dimension « Vie professionnelle » revient sur l'aisance à participer aux réunions, à utiliser le téléphone, la capacité à acquérir de nouvelles connaissances et la possibilité d'évolution. Pour chaque question, la personne répond sur une échelle visuelle analogique de 0 à 10 accompagnée d'émoticônes et de 3 propositions telles que « pas du tout, plutôt, tout à fait » ou « très difficile, plus ou moins facile, très facile ». L'ERSA est notée sur 200 pour les personnes en activité professionnelle et sur 150 si elles ne le sont pas.

8. Les prises en charge

Nous avons présenté les répercussions de la perte d'audition sur la vie de la personne et leur évaluation. Dans ce paragraphe, nous décrivons les différentes thérapeutiques qui peuvent être proposées en réponse à la situation de handicap. Elles ont pour objectifs d'améliorer ou de préserver l'autonomie de la personne et sa qualité de vie. Dans notre étude, nous ne développerons pas les thérapeutiques médicales. Nous nous intéresserons aux approches alternatives telles que le travail de rééducation/réadaptation et l'accompagnement psycho-social. Cette prise en charge globale réalisée par une équipe pluridisciplinaire (médecin ORL, audioprothésiste, orthophoniste, ergothérapeute, assistante de service social et psychologue) permet d'intervenir sur l'ensemble des incidences de la surdité.

8.1. Le travail de rééducation fonctionnelle et de réadaptation

Le travail de rééducation fonctionnelle et de réadaptation s'articule autour de plusieurs interventions. Il consiste en une réhabilitation auditive à travers le port d'un appareillage (prothèse conventionnelle ou implant cochléaire). Il permet de restaurer une audition relative. Avec ou sans appareillage, un travail de rééducation/réadaptation peut être engagé. Son objectif est de permettre d'exploiter au mieux les capacités auditives résiduelles, de développer ou de renforcer des stratégies auditives, visuelles, cognitives et comportementales afin de compenser certaines difficultés. Ces stratégies peuvent également être associées à des aides techniques.

8.1.1. Appareillages auditifs et réhabilitation auditive

L'appareillage relève de la prescription de l'ORL. Puis, l'audioprothésiste en détermine ses modalités. Il s'agit « d'un acte individuel, paramédical et technique » (Livre blanc de l'audioprothèse, 2017). L'audioprothésiste pose la préconisation du type d'appareil et il réalise l'essai et l'accompagnement.

La grande variabilité interindividuelle au niveau des déficiences auditives implique d'adapter le type d'aide auditive. La spécificité de chaque personne est à prendre en compte afin de déterminer la prothèse qui conviendra le mieux. Dans cette perspective, l'audioprothésiste oriente « son exploration et son évaluation des besoins selon trois critères » (Livre blanc de l'audioprothèse, 2017). Tout d'abord, il prend en compte la variabilité anatomique et acoustique. Chaque oreille est physiologiquement unique et les phénomènes de propagation du son (de la prothèse au tympan) sont très variables, fluctuants et imprévisibles. Un réglage unique et standard n'est alors pas envisageable. Plusieurs seront nécessaires. Ensuite, il s'intéresse aux variabilités neurosensorielles. Les pertes auditives liées à une pathologie de l'oreille interne révèlent de nombreuses diversités (atteinte des cellules ciliées, dysfonctionnements synaptiques, électrochimiques, pertes « neuronales », etc.). Ces aspects induisent de fortes variabilités quant aux sensations sonores ressenties (sons faibles/sons forts) et quant aux capacités de compréhension de la parole (dans un environnement calme/bruyant). Enfin, des variabilités cognitives entrent également en jeu. La plupart des pertes auditives s'installent insidieusement, au fil des années. Il en résulte une adaptation du système nerveux central (plasticité cérébrale) propre à chaque personne. Pour terminer, interviennent les aspects émotionnel, psychologique et social qui influencent la manière dont la personne va s'accommoder et s'adapter à la prothèse.

a) La prothèse auditive conventionnelle

De l'accès à l'information à la prescription

L'appareillage audioprothétique est une modalité de réhabilitation de l'audition. Il fonctionne de la manière suivante : un microphone capte le son et le convertit en signal électrique numérique traité et amplifié par un microprocesseur. Le signal électrique est ensuite restitué sous forme de son et diffusé dans le conduit auditif vers le tympan. Il s'agit donc, par une amplification du son de redonner accès à certaines perceptions auditives. Quels que soient la puissance et la performance de l'appareil auditif, il ne peut compenser totalement la perte d'audition. Il s'agit d'une récupération partielle. Il est envisagé lorsque le déficit moyen en audiométrie tonale dépasse 30 dB avec une altération de l'intelligibilité visible sur l'audiométrie vocale. Un appareillage bilatéral est fortement conseillé.

Il existe différents types d'appareils. L'intra-auriculaire est entièrement placé dans le conduit auditif et l'extra-auriculaire est composé d'une partie dans le conduit auditif et d'une petite partie électronique située derrière le pavillon de l'oreille. Ils sont tous les deux indiqués pour les surdités légères à moyennes. Le contour d'oreille comporte un embout auditif et une partie électronique plus volumineuse située derrière le pavillon de l'oreille. Il est adapté à tous les types de surdités.

L'appareil auditif vient matérialiser, pour la personne, la perte d'audition. Il la rend visible pour soi et pour les autres. La dimension esthétique intervient fortement dans son choix. Les personnes expriment naturellement leur préférence pour un appareil discret, même si celui-ci ne répond pas toujours à leur type de surdité.

Selon l'enquête « Handicap-Santé » (Haeusler, 2014), 20 % des personnes avec une surdité moyenne à totale sont équipées d'un appareil auditif. Plus de 2 millions de personnes ne portent pas d'appareil mais en auraient besoin. Seulement 10 % des personnes avec une surdité légère sont appareillées. Et enfin, 80 % des prescriptions des appareillages auditifs ont pour cause la presbycusie. Ces données attestent de la complexité de l'accès à l'appareillage. Cette difficulté se situe tant au niveau du repérage de l'indication d'appareillage et de sa prescription qu'au niveau de la personne elle-même dans sa mise en œuvre. Cette démarche d'appareillage n'est pas aisée et elle est avant tout une démarche personnelle.

Une démarche personnelle

La décision à s'appareiller nécessite une certaine réflexion. Elle ne va jamais de soi et elle n'est pas une évidence. Selon l'étude CAWI (2011) réalisée auprès de 1000 personnes âgées de 45 ans et plus, les français ont tendance à s'équiper tardivement après l'annonce du diagnostic : 58 % déclarent qu'ils préfèrent attendre que la gêne auditive soit très importante et 90 % attendent « *le dernier moment* ». L'appareillage est bien souvent différé et il intervient comme « *ultime recours* » avec l'espoir de « *ne pas devoir en arriver jusque-là* ». Lors de l'anamnèse, ces éléments sont fréquemment exprimés par les personnes qui consultent dans notre établissement. Il apparaît que les freins à l'appareillage sont aussi d'ordre financier, le restant à charge étant élevé. Cependant, ils sont fréquemment d'ordre psychologique. Les obstacles psychologiques résident en partie dans le déni de la surdité ou de ses conséquences. Ces dernières peuvent être au début masquées par des stratégies de compensation efficaces. Cette mise à distance diffère la prise de conscience de la perte auditive et de son ampleur. Les représentations sociales interviennent également. Les problèmes d'audition sont souvent associés au vieillissement, et l'appareil est perçu comme l'un de ses attributs.

L'adhésion de la personne est essentielle. Pour s'orienter vers un appareillage auditif coûteux et contraignant (réglages, adaptation aux perceptions sonores amplifiées, etc.), elle doit en saisir le sens et le bénéfice. L'information du médecin ORL prescripteur, puis des différents professionnels (médecin généraliste, audioprothésiste, orthophoniste, psychologue), a pour objectif d'accompagner la personne dans cette prise de conscience du besoin d'appareillage auditif et son adaptation. Il n'est pas simple de faire avec les nouvelles perceptions sonores amplifiées et déformées. Certaines personnes expliquent que seulement quelques semaines ou quelques réglages ont suffi pour s'habituer à leur appareil et éprouver un certain confort auditif. D'autres parlent de plusieurs mois voire n'y parviennent pas. Elles relatent une grande difficulté à tolérer et à supporter les perceptions sonores. Il n'est pas rare de voir des personnes renoncer au port de leur appareillage en raison de l'inconfort provoqué. La possibilité et la rapidité d'adaptation ne semblent pas proportionnelles au degré de surdité. D'autres facteurs entrent en jeu tels que l'étiologie, l'âge de survenue de la surdité, l'ancienneté de la perte et les facteurs individuels et environnementaux. Tous ces éléments sont en faveur de l'importance d'un accompagnement pluridisciplinaire afin de soutenir la personne dans son vécu perceptif et émotionnel de l'appareillage.

Les raisons de la non acquisition d'un appareillage sont multiples. Elles sont liées au coût financier (appareils très chers et faible remboursement), au discours médical peu encourageant (certains médecins sont parfois peu convaincus de la nécessité d'appareillage et des bénéfices pour certains types de surdit ), au d calage trop important entre les attentes imaginaires et les b n fices r els ou encore aux limites de l'appareil. Elles sont reprises dans la figure suivante (Figure 16).

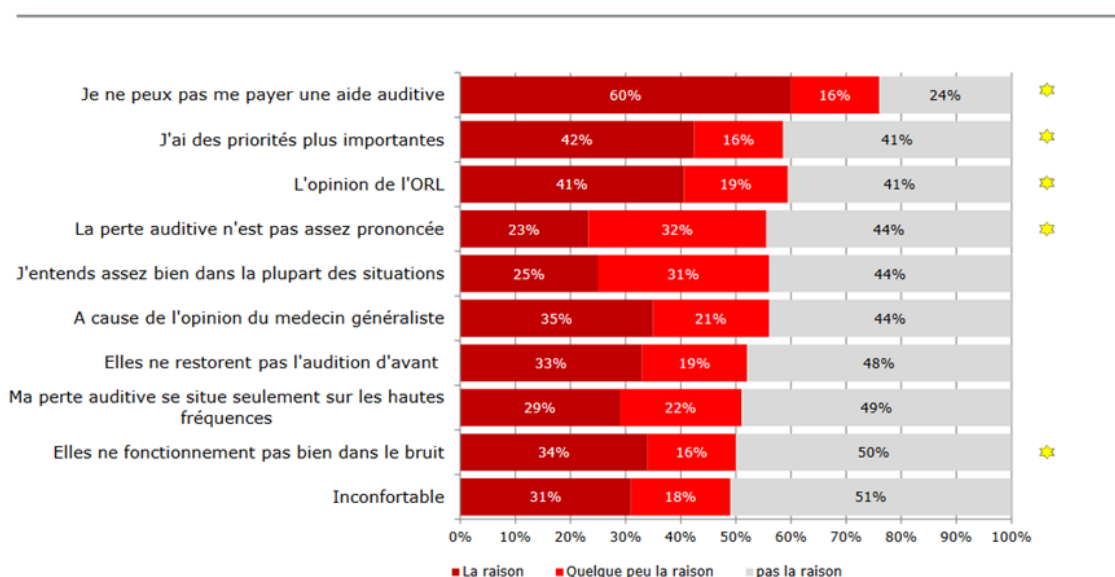


Figure 16 : Les raisons de la non acquisition d'un appareillage auditif (Anovum 2015-Eurotrak, 2015)

Certaines personnes ne se saisissent pas et n'investissent pas cette compensation technique. Dans ces situations, un accompagnement sp cifique et personnalis  peut  tre propos . Cela n cessite du temps pour comprendre et se faire   l'id e du besoin d'un appareil auditif. Avant d' tre dans l'action et la r alisation de l'appareil, il faut « dig rer » le diagnostic de surdit . Les personnes r pondent fr quemment dans l'imm diat t    la prescription m dicale et la mettent en oeuvre sans forc ment qu'elle prenne sens. Elle peut alors se conclure par un  chec et ainsi renforcer l'impression de ne pas y arriver s'accompagnant d'un sentiment de d couragement. La d couverte du sens de l'appareil se fait progressivement. Il ne s'agit pas seulement d'accompagner la personne dans la mise en place effective de l'appareillage, mais d'engager avec elle un travail d'appropriation et d'adaptation.

Le travail de r habilitation auditive

Les personnes d couvrent qu'il ne s'agit pas uniquement de poser l'appareil et de le porter pour qu'il donne des r sultats. Un travail de r adaptation est n cessaire. Il faut attendre plusieurs mois avant d'obtenir des r sultats  quilibr s et probants. Mais faut-il encore « pouvoir supporter » l'appareil durant cette p riode et ne pas se d courager. De nombreuses personnes, face aux inconv nients et aux contraintes v cues comme trop importantes, voire insurmontables, renoncent au port de leur appareil. L'accompagnement de l'audioproth siste, de l'orthophoniste ou du psychologue est central. Ils pr parent la personne nouvellement

appareillée à recevoir de nouvelles informations sonores, à la rassurer afin de l'aider à faire face aux nouveaux bruits. La découverte ou redécouverte de sons peut être perturbante. La personne se sent perdue et démunie face à ce qu'elle entend. Elle peut aussi avoir des difficultés à se représenter ou « se souvenir » de ce qu'il est normal, ou non, d'entendre et de comprendre. Cette capacité de jugement étant ébranlée, les professionnels peuvent, avec bienveillance, ramener une certaine objectivité sécurisante. Le professionnel doit être très attentif aux demandes, aux réactions de la personne afin d'ajuster au mieux les réglages et son suivi. Les attentes envers l'appareil peuvent être fortes. Il est alors investi comme « LA solution » et « LA réponse » à la perte d'audition.

Plus la perte auditive est ancienne et sévère, plus la personne a « oublié » les sons perdus, et moins elle parviendra à les reconnaître. Le travail d'apprentissage et la réadaptation seront plus longs. La mise en place précoce d'un appareillage est propice à une meilleure adaptation. Le travail de réhabilitation auditive mobilise les compétences cognitives et psychologiques. Il peut être fatiguant et éprouvant. Les personnes décrivent fréquemment une surcharge cognitive et une fatigue physique et psychique plus ou moins transitoires.

Dans les situations où la surdité est importante, ou lorsque sont présentes des difficultés cognitives, une prescription d'une rééducation orthophonique est d'emblée à envisager avec celle de l'appareillage.

Les bénéfices de l'appareillage sur la qualité de vie

La prothèse auditive vise à maintenir et/ou à améliorer le niveau de communication, ainsi qu'à préserver les activités sociales. De manière technique, les appareils permettent d'amplifier sélectivement la parole, notamment dans un environnement bruyant en réduisant les bruits parasites (vent, bruits mécaniques, bruits forts, etc.). Ils permettent également de convertir des sons émis dans des fréquences que la personne n'entend plus en sons dans des fréquences qu'elle entend encore. Des réglages « réguliers et progressifs auprès de l'audioprothésiste sont nécessaires afin d'obtenir des résultats significatifs » (Livre blanc de l'audioprothèse, 2017). Ces réglages sont réalisés en fonction des habitudes de vie de la personne (communication, musique, télévision, téléphone, etc.) et des environnements sonores dans lesquels elle évolue (vie personnelle, sociale et professionnelle, etc.). Le but est de trouver un confort auditif, c'est-à-dire un équilibre entre le niveau sonore auquel la personne entend et le seuil au-delà duquel l'amplification devient douloureuse. Une variabilité interindividuelle apparaît également dans les possibilités à tolérer et à supporter les perceptions sonores. Un phénomène de déformation et de résonance du son est associé à l'amplification. Il se manifeste plus ou moins en fonction de chaque personne. La possibilité de faire avec ce phénomène et de le dépasser interviennent dans l'adaptation à l'appareillage. Certaines personnes peuvent même décrire des douleurs physiques (dans l'oreille, céphalées). L'expression de tous ces ressentis physiques et émotionnels sont à prendre en considération afin d'ajuster les réglages et son accompagnement.

Les gains prothétiques sont mesurés objectivement à partir d'un audiogramme. La récupération auditive apparaît sous une nouvelle courbe qui se décale de celle obtenue sans appareil. Cette comparaison technique et objective est parfois en décalage par rapport au ressenti de la personne. Elle peut avoir tendance, soit à sous évaluer le résultat obtenu, soit à le sur évaluer. Ces impressions et ressentis sont à rapprocher des attentes,

des projections et des espoirs attribués à l'appareil. Les attentes et les exigences plus ou moins fortes dépendent des besoins, de la vie et du tempérament de chaque personne.

L'étude « EuroTrak France » (2015) a été conçue et exécutée par Anovum (Zurich) sous l'égide de l'Association Européenne des Fabricants d'Aides Auditives (EHIMA). Elle évalue la satisfaction des personnes pour l'appareillage en fonction de différentes situations auditives. Elle a été menée auprès de 501 personnes appareillées. Les résultats sont décrits dans la figure suivante (Figure 17).

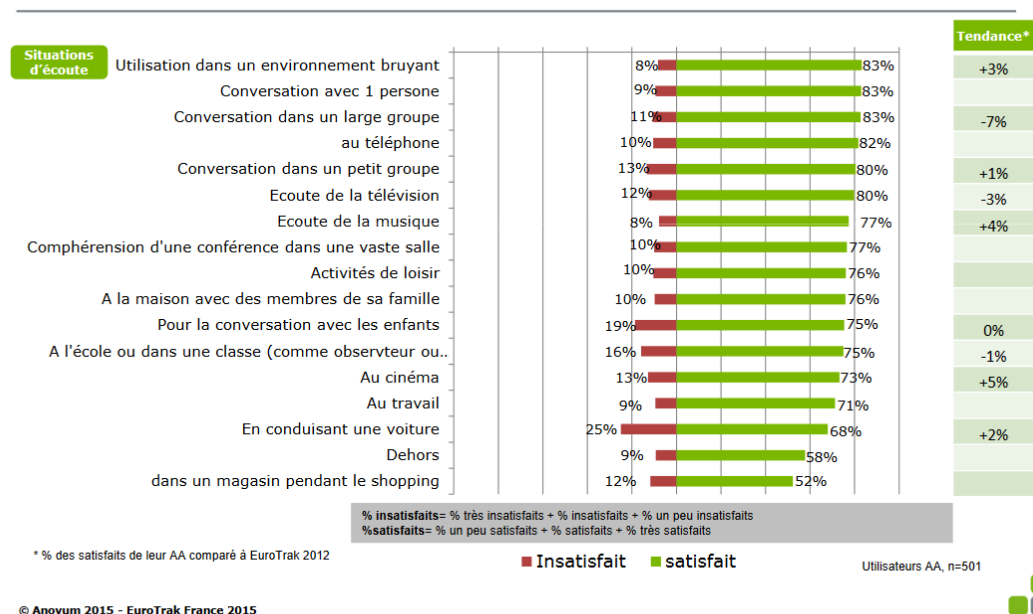


Figure 17 : Taux de satisfaction de l'appareillage en fonction de différentes situations auditives source Anovum 2015- EuroTrak France 2015

Pour l'ensemble des situations d'écoute, les personnes expriment une réelle satisfaction quant aux bénéfices acquis avec leur appareillage. Ces résultats globaux sont cependant à nuancer dans le sens où ils ne permettent pas forcément de traduire les variabilités interindividuelles. Par ailleurs, concernant la population de l'étude, nous n'avons pas de description précise sur le profil des personnes interrogées. Il s'agit peut-être de personnes dont le port est régulier et dont l'adaptation à l'appareillage est plutôt bonne. Dans notre établissement, nous ne rencontrons *a priori* pas ce profil de personnes, puisque nos interventions sont dédiées aux situations de surdité invalidantes avec difficultés d'adaptation à l'appareillage et, plus globalement, au handicap auditif. Les bénéfices sont aussi dépendants des compétences auditives, cognitives, adaptatives et psychologique de la personne.

Toujours selon la même étude, les effets positifs de l'appareillage sont représentés selon différents domaines tels que la santé physique, la vie quotidienne, la vie sociale et l'état psychologique. Ils sont représentés dans la figure ci-dessous (Figure 18).

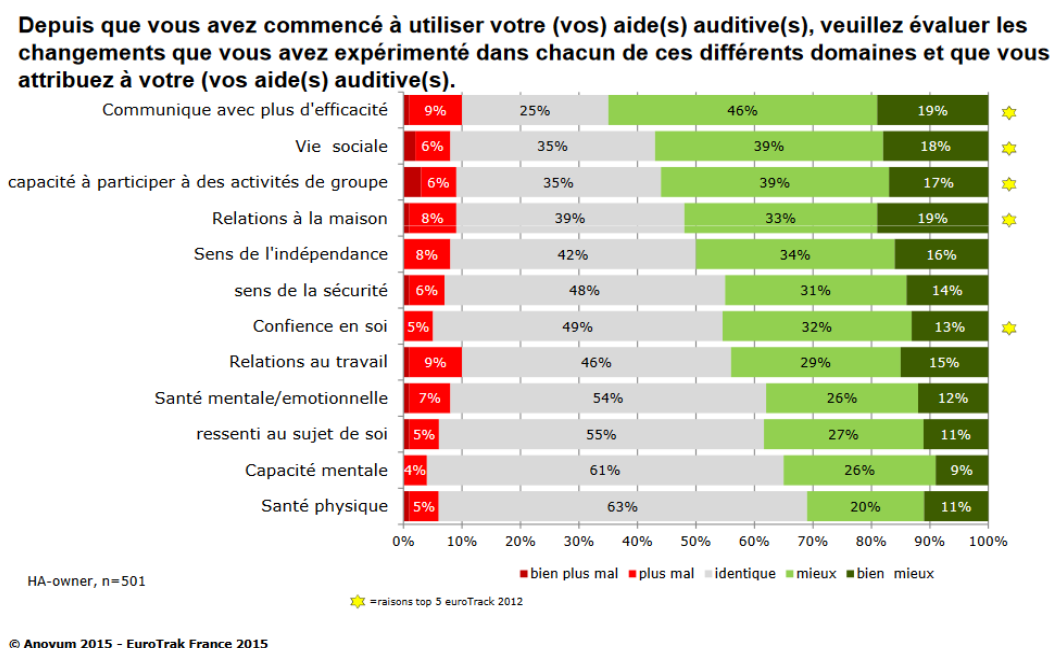


Figure 18 : Répartition des effets de l'appareillage
 source Anovum 2015- EuroTrak France 2015

L'appareillage permet ainsi de gagner en aisance dans la communication, de favoriser une restauration des relations familiales et sociales, de soutenir la reprise et/ou le maintien de certaines activités quotidiennes et sociales et de redonner une meilleure confiance en soi et une meilleure estime de soi.

Cette étude évalue également l'amélioration de la qualité de vie avec les appareils auditifs. Les résultats sont présentés dans la figure ci-dessous (Figure 19).

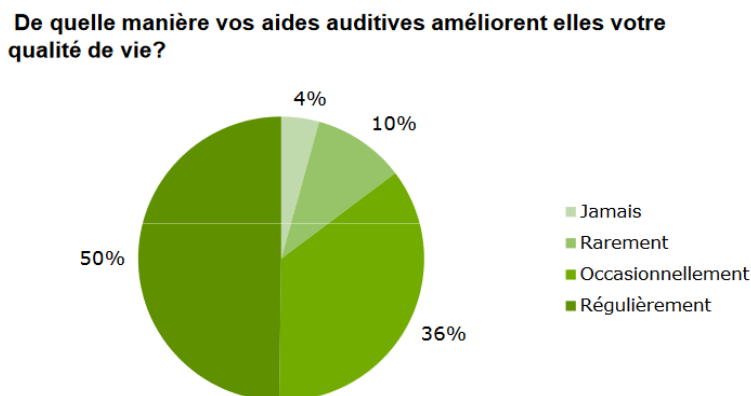


Figure 19 : Evaluation des effets de l'appareillage sur la qualité de vie (source : Anovum 2015- EuroTrak France, 2015)

En France (2015), 86 % des personnes appareillées déclarent que leurs prothèses auditives améliorent au moins « occasionnellement » voire « régulièrement » leur qualité de vie. Nous constatons les bénéfices que procure cette aide technique, cependant nous touchons également à ses limites. Un appareillage, même performant et chez une personne qui en tirerait le maximum de bénéfices, ne permet pas de compenser totalement la perte d'audition et d'en annuler l'ensemble des conséquences. De façon complémentaire et conjointe à la mise en place d'un appareillage, nous préconisons le recours à d'autres moyens et stratégies de compensation.

b) L'implant cochléaire

L'implant cochléaire (Figure 20) est une prothèse auditive destinée aux personnes qui ne tirent plus suffisamment de gain auditif d'un appareil auditif conventionnel. Contrairement aux prothèses classiques qui amplifient le son à l'entrée de l'oreille, l'implant stimule directement la cochlée. Il est composé de deux parties. La partie interne (Figure 21) est constituée d'un récepteur et d'un porte électrode (24 électrodes). Elle est insérée dans la cochlée lors d'une intervention chirurgicale. La partie externe (Figure 21) est constituée d'un contour d'oreille avec un micro et un processeur, et d'une antenne transmettrice porteuse d'un aimant. Les informations sonores captées par le micro sont traitées par le processeur vocal. Il en résulte un signal électrique complexe qui sera transmis au récepteur interne par l'intermédiaire des antennes transmettrice et réceptrice. Ces signaux sont ensuite transmis jusqu'à l'oreille interne où sont situées les électrodes. Ces dernières vont stimuler les différentes fibres nerveuses des nerfs auditifs. La personne devra apprendre à décoder chacun des nouveaux sons perçus. L'implant émet des impulsions électriques qui diffèrent totalement d'une audition naturelle et qui transforment profondément les informations sonores initiales. De ce fait, un long travail de rééducation est nécessaire.

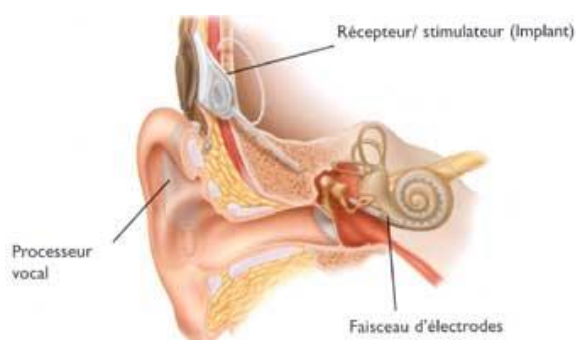


Figure 20 : Partie interne de l'implant cochléaire introduite (Source Cochlear)



Figure 21 : Parties de l'implant cochléaire (Source Cochlear)

Les indications médicales (HAS, 2019) pour bénéficier d'un implant ont évolué. Au début il n'était destiné qu'aux personnes avec une surdité profonde et pour lesquelles le port de prothèses auditives conventionnelles n'apportait aucun bénéfice dans la vie quotidienne. Désormais, l'indication s'est étendue aux personnes avec une surdité sévère, et dont la compréhension de la parole avec leurs prothèses conventionnelles est inférieure ou égale à 50 % en audiométrie vocale et ce sans l'appui de la lecture labiale. Les personnes avec une surdité fluctuante et avec un retentissement majeur sur la communication peuvent également bénéficier d'un implant. Il n'y a pas de limite d'âge supérieur. Pour les sujets âgés, l'indication est posée après une évaluation de l'état de santé général, et notamment psychologique et cognitif.

La mise en place d'un implant répond à un protocole bien spécifique et long réalisé au sein des Unités d'implants Cochléaires des Centres Hospitaliers Universitaires. Lors de la démarche pré-opératoire, différents examens médicaux complémentaires (audiométrie, IRM, scanner, test vestibulaire, etc.) et bilans, avec l'orthophoniste, l'audioprothésiste, le psychologue, l'ergothérapeute et l'assistante de service social sont réalisés. Le but est d'évaluer la faisabilité et l'intérêt du projet d'implant pour la personne. Il s'agit aussi de l'informer, de la soutenir dans son processus de réflexion et de l'accompagner dans sa prise de décision. Après l'opération, un suivi très régulier est nécessaire. Il faut compter entre 6 mois et un an pour que la personne puisse trouver un confort auditif et voir sa compréhension de la parole améliorée et ressentir ainsi de réels bénéfices. Durant cette période, un accompagnement est proposé tant sur le versant technique (réglages fréquents de l'implant, mise en place d'aides techniques dans le quotidien ou accessoires en lien avec l'implant), rééducatif et réadaptatif (rééducation orthophonique), psychologique (vécu émotionnel, appropriation de l'implant et des nouvelles perceptions, etc.), social (reconnaissance administrative de la surdité, droits, reconnaissance de la situation de handicap dans le milieu professionnel, réorientation professionnelle, vie sociale et associative, etc.).

Dans certaines situations, l'adaptation à l'implant prend plus de temps et parfois ne pas se faire. Ces personnes portent alors très peu leur implant, ce dernier leur procurant plus un inconfort. Il peut même être perçu comme « *insupportable* ». Ces situations viennent réinterroger l'accompagnement et le sens même pour la personne d'un tel projet.

Les bénéfices de l'implant sur la qualité de vie

L'implant cochléaire permet une amélioration significative de la compréhension du langage. Une implantation bilatérale, quant à elle, apporte une meilleure perception de la parole, notamment dans un environnement bruyant et une meilleure localisation sonore (binauralité).

Les effets de l'implant cochléaire sur la qualité de vie ont été mesurés dans une étude réalisée auprès de 26 adultes devenus sourds implantés (Rumeau, 2012). L'objectif principal était d'évaluer l'impact de l'implant sur la qualité de vie mesurée par le NCIQ. Ces données ont été comparées avec les données d'audiométrie vocale et avec un questionnaire générique de qualité de vie, le Glasgow Benefit Inventory (GBI, Robinson et al. 1996). Les résultats obtenus lors des bilans audiométriques traduisent une amélioration des performances de la reconnaissance des mots, et ce, dans les deux modalités, avec et sans lecture labiale. Les résultats aux 2 questionnaires démontrent des améliorations significatives dans tous les domaines de la qualité de vie après l'implant. Des améliorations significatives suite à l'implant sont à noter tant sur la perception basique et avancée des sons, sur la production vocale, sur la confiance en soi, sur la reprise ou le maintien des activités de la vie quotidienne ainsi que sur la participation sociale. Cette étude est en faveur de la nécessité de prendre en considération l'évaluation de la qualité de vie de manière complémentaire aux différentes évaluations objectives des conséquences de la surdité et des effets de l'implant. *« L'implant cochléaire n'est pas seulement un appareil qui restaure une incapacité, mais il influence plus profondément la qualité de vie. Les résultats de l'implant devraient alors être évalués non seulement par des mesures physiques du statut auditif, mais aussi par des évaluations du ressenti subjectif du patient à travers des questionnaires de qualité de vie »* (Rumeau, 2012).

c) Les limites des appareillages auditifs

Les limites de l'appareil sont à énoncer et à travailler avec la personne. Il ne permet pas de retrouver une « audition normale ». L'attente initiale réside souvent dans cet espoir de récupération totale de l'audition. Les résultats auditifs, nuancés et relatifs, confrontent la personne à la réalité de la perte auditive et à son caractère irréversible et définitif. Le constat est parfois amer. L'appareil technique ne permet pas de redonner tout ce qui a été perdu. Certaines personnes expriment leur frustration et leur incompréhension, parfois leur colère face à cette désillusion. La confrontation aux limites de l'appareillage favorise la prise de conscience, parfois brutale, de la réalité de la perte. Les personnes verbalisent l'espoir que l'appareillage « suffise » pour retrouver une situation « normale », « comme avant ». S'engage alors un travail de réajustement et de renégociation dans les attentes attribuées à l'appareillage auditif.

La première intention pour tenter d'agir sur la perte d'audition repose sur la mise en place d'un appareillage auditif. La « pose » de cet appareil constitue une solution en soi. Une solution parfois perçue comme « unique et suffisante ». Cette perception renforce et démultiplie les projections et les fantasmes d'un appareillage « tout-puissant » et « magique » qui redonnerait l'audition.

Parfois la désillusion est si profonde que des attitudes de rejet envers l'appareil qui a « tant déçu » sont visibles. Ne répondant pas à ses attentes, la personne peut renoncer à le porter. Cette déception peut aussi

rendre plus difficile le travail d'adaptation à l'appareil. Les personnes expriment alors de nombreuses plaintes (inconfort auditif, sons perçus comme trop agressifs, déformations des sons trop marquées, phénomène de résonance, impression de ne plus reconnaître sa propre voix, etc.).

Au-delà des critères d'implantation, l'implant présente des limites perceptives. Il s'agit d'une « super prothèse » et, comme tout appareillage, il a ses limites. Globalement, la compréhension dans le silence est acquise par la grande majorité des personnes implantées. En revanche, une conversation dans le bruit, la perception de la musique, l'utilisation du téléphone sont des situations sonores difficiles voire non atteintes. Par exemple, l'écoute de la musique laisse un sentiment partagé. Certaines personnes implantées l'apprécieront, reconnaîtront quelques paroles et mélodies, d'autres au contraire, rencontreront de grandes difficultés. Les causes des échecs sont multifactorielles. Les facteurs cliniques usuels (âge, durée de surdité, port de prothèse, etc.) n'expliqueraient que 22% de la variance des résultats. La plasticité cérébrale jouerait aussi un rôle non négligeable. Les bénéfices ne sont pas les mêmes entre les personnes sourdes tournées vers l'oralité et celles qui utilisent des voies de compensation basées sur le visuel (Langage des Signes Française). Pour ces derniers, l'implant apporterait des résultats davantage en terme de signaux d'alerte que de communication.

d) Le fantasme du retour de l'audition

L'appareillage auditif peut venir alimenter le fantasme du retour de l'audition. Les attentes et les espoirs attribués à cette aide technique s'inscrivent généralement bien au-delà de la réalité technique. La personne espère qu'il permette une récupération totale, une « *audition normale, comme avant* ». La désillusion apparaît dès le premier réglage de l'appareil avec la déformation des sons ou leur non perception. Elle peut susciter une réaction immédiate de rejet. Elle sera à la hauteur de la déception. Il faudra du temps et un accompagnement avant que la personne ne puisse se réengager dans une démarche d'appareillage. D'autres personnes ne dépasseront pas cette première désillusion. Elles percevront l'appareillage comme « *inutile et trop contraignant* ». La plupart du temps, les personnes ne s'autorisent pas à formuler ce fantasme, notamment auprès des professionnels. Comment l'exprimer alors que les discours professionnels répètent l'irréversibilité de la perte d'audition. Malgré une compréhension intellectuelle des informations médicales, la personne se raccroche à ce désir de récupération et de réparation. C'est bien souvent dans l'après-coup qu'elles le verbalisent parfois avec autodérision, avec honte ou culpabilité : « *Si je l'avais compris avant, je n'aurais pas perdu tout ce temps (dans la mise en œuvre des soins)* », « *Je pensais que ça allait revenir alors qu'on me disait que non. Mais moi j'y croyais* ». « *Je me disais, mon audition va revenir* ».

Ce fantasme peut également être présent dans des situations de surdité brusque. Le traitement administré au cours d'une hospitalisation de quelques jours est porteur d'espoir de récupération notamment totale. Si la perte est brutale, et parfois sans explication médicale alors son retour sera tout aussi rapide et mystérieux. La personne y met de fortes attentes et espoirs. La déception et la désillusion sont d'autant plus grandes lorsque cette récupération n'est que partielle voire absente. L'attente des résultats du traitement provoque une vive angoisse.

e) Le vécu psychologique de l'appareillage auditif et le regard de l'autre

L'appareillage auditif vient matérialiser, et quelque part entériner, le diagnostic de surdité. Il devient alors plus complexe pour la personne de mettre à distance ce dernier et d'une certaine manière de s'y soustraire. Le handicap devient réalité et il est stigmatisé par la prothèse auditive. Un objet, technique, est proposé pour «remplacer» partiellement l'objet perdu (audition). Mais ce palliatif ne comble pas la totalité de la perte. Le manque persiste. Cette préconisation réveille leurs propres représentations de la surdité et de l'appareillage. Certains l'associent au vieillissement, au handicap, à la dépendance, d'autres à une histoire personnelle et/ou familiale.

Les enjeux de l'appareillage sont généralement très forts. La prothèse auditive symbolise et centre toutes les attentes de la personne en terme de récupération voire de récupération totale. Elle permettrait de diminuer, voire de faire disparaître les conséquences liées à la perte d'audition. L'appareil peut être non investi comme surinvesti. Dans ce cas, la personne s'en remet totalement à l'appareil et y met «*son unique salut*». L'amélioration de sa situation ne peut se réduire à sa seule mise en place. Les désillusions face au décalage entre attentes idéalisées et réalité des bénéfices de l'appareil sont d'autant plus grandes. Progressivement, la personne réalise un travail d'ajustement entre attentes initiales et réalité de l'aide auditive. Parfois la désillusion et le sentiment de déception sont tels que la personne renonce et abandonne le port de la prothèse, celle-ci l'ayant profondément déçue. Dans ces situations, un accompagnement audioprothétique, rééducatif et psychologique est proposé.

L'appareil peut aussi devenir l'objet auquel est adressée la colère. L'appareil matérialise et symbolise la surdité. La personne déplace son agressivité sur l'appareil qui devient «*responsable*» de ses maux. Elle s'exprime dans le vocabulaire utilisé pour qualifier la prothèse «*haïe*»: «*cette chose, ce truc, ce machin, IL/ELLE...*», «*Je le déteste, j'ai envie de le jeter...*». A d'autres moments, ou plus tardivement, l'appareil existe en des termes plus positifs. «*Je ne peux plus m'en passer*», «*Sans lui je suis complètement sourde*», «*Il m'aide...*», «*Il fait partie de ma vie*», «*Il fait partie de moi*». Il n'est pas rare de voir ces mouvements s'opérer en même temps. L'appareillage peut être pris dans une certaine ambivalence entre, d'un côté, ce qu'il vient représenter de la surdité et, de l'autre côté, ce qu'il vient apporter comme bénéfices.

La surdité est un handicap invisible. Il est rendu visible à travers l'appareil, notamment chez les hommes. Les personnes, prises dans leurs propres difficultés à faire avec un appareillage, peuvent tenter de le «*camoufler*». Elles expriment leur souhait d'avoir un appareil discret qui reste non visible par autrui. Le choix pour un appareil en particulier peut être l'une des stratégies mises en œuvre pour tenter de «*cacher*», de «*dissimuler*» leur surdité. La personne appareillée peut tenter de masquer sa surdité par la coiffure ou par des attitudes.

L'appareillage modifie l'apparence physique, l'image de soi et l'image renvoyée aux autres. Il peut être vécu comme la marque d'une «*faiblesse*», «*d'une fragilité*», «*d'une honte*» ou «*d'un handicap*».

Il existe parfois un décalage entre les bénéfices objectivés par l'audioprothésiste (audiogramme, listes de mots...) et les résultats perçus par la personne. Cette dernière peut minimiser voire nier les améliorations et les gains auditifs. Cette impression d'absence de résultats ou de résultats non suffisants peut conduire à un rejet voire un refus de porter la prothèse. Un travail thérapeutique autour de l'élaboration de la surdité peut aider à lever ce blocage. Par ailleurs, malgré des bénéfices objectifs, la personne peut éprouver des difficultés « à accueillir » ces résultats positifs. Comme si ces derniers risquaient de venir la destituer de son statut de malentendant/sourd et, ainsi d'annuler la reconnaissance par soi et par les autres de sa perte d'audition. « *Mon entourage me dit : maintenant que tu es appareillé, tu entends donc tu n'es plus sourd* ». Une sensibilisation auprès de l'entourage est nécessaire afin de revenir sur les apports de l'appareil et d'en expliquer ses limites. Une personne, même appareillée, reste une personne malentendante ou sourde.

Pour toutes les raisons décrites précédemment, certaines personnes peuvent exprimer un refus d'appareillage qui perdure plus ou moins longtemps. Un accompagnement thérapeutique peut favoriser la compréhension des enjeux et des problématiques suscitées par l'appareillage tant en elles que chez leur entourage.

8.1.2. Les aides techniques

Les aides techniques ont pour objectifs de permettre à la personne d'être plus autonome dans sa vie de tous les jours, de favoriser sa sécurité et/ou son confort comme celui de son entourage et de jouer un rôle de prévention. Un temps d'évaluation des besoins permet de déterminer les aides adaptées. Cette évaluation est réalisée par un ergothérapeute, un audioprothésiste ou un orthophoniste. La personne teste le matériel en situation sur quelques semaines afin qu'elle puisse elle-même estimer ses bénéfices et la faisabilité de son utilisation. Un temps d'apprentissage dans la gestion du matériel puis un temps d'appropriation sont nécessaires avant que celui-ci ne fasse partie intégrante de son quotidien.

Plus précisément, les aides techniques visent l'amélioration de la perception auditive ou le recours à d'autres capacités sensorielles comme visuelles (système de lampe flash pour la sonnette d'entrée ou détecteur de fumée, visiophone à l'entrée du domicile, les messages sur le téléphone portable, les systèmes de communication visiophoniques, etc.) ou kinesthésiques (réveil vibrant, fonction vibratoire du téléphone, etc.). Pour les systèmes auditifs nous retrouvons le téléphone adapté, les systèmes FM ou micro FM, le Bluetooth et la boucle d'induction magnétique.

Le système FM permet de recevoir la parole de l'interlocuteur directement dans la prothèse auditive limitant ainsi les effets parasites des bruits de l'environnement. Grâce à un émetteur (micro-cravate porté par l'interlocuteur, boîtier mobile et orientable vers la source sonore), le son est véhiculé jusqu'au récepteur fixé sur l'appareil auditif. Son utilisation implique la nécessité de se signaler à son interlocuteur comme personne malentendante ainsi que sa participation active. Cette démarche n'est pas anodine ni aisée. Cette fonction améliore la compréhension notamment dans les situations de groupe (réunion, repas, conférence, etc.). Le message perçu paraît moins lointain et moins déformé. Il peut réduire la fatigue et alléger les efforts liés à la réception du message. Il lui permet de davantage se concentrer sur la compréhension.

Une boucle magnétique peut être installée dans un lieu public ou privé. Le système permet de transmettre des sons directement à l'appareil auditif ou à l'implant cochléaire. Les bruits environnants ne viennent plus perturber la compréhension. L'équipement consiste en un fil de cuivre raccordé à la sonorisation habituelle du lieu (amplificateur) formant une boucle autour de la pièce, et dans lequel circule du courant électrique. L'usage de ce système nécessite d'utiliser « la position T » de son appareillage qui doit être préalablement activée une première fois par l'audioprothésiste. Ici également, la personne doit se signaler à l'accueil du lieu (cinéma, salle de concert, de conférence, etc.) pour demander d'activer le système. La boucle peut être installée au domicile notamment pour écouter la télévision, la radio ou une chaîne hi-fi.

L'appropriation des aides techniques n'est pas simple. En ce qui concerne la manipulation, elles nécessitent une certaine dextérité gestuelle et une certaine technicité. La personne doit être en mesure de repérer ses difficultés, d'identifier ses besoins puis d'actionner telle ou telle aide technique. Cela nécessite une certaine connaissance et maîtrise des différentes aides et de leurs fonctions. Il faut aussi que la personne soit à l'aise avec l'idée d'utiliser ces aides devant son interlocuteur ou de l'y associer. Cela implique d'oser demander dans un lieu public d'activer la boucle magnétique en se faisant reconnaître comme personne malentendante. Certaines personnes expliquent qu'elles n'osent pas toujours faire ces démarches et font « sans » ces aides techniques. Dans le prolongement des appareils auditifs, les aides techniques rendent, elles aussi, visible la surdité. La dimension financière est un facteur important dans leur acquisition. Seule une faible partie est remboursée, le restant à charge étant très significatif.

Dans un premier temps, les personnes n'ont pas conscience que la réadaptation nécessite aussi d'en passer par elles-mêmes, au-delà de l'appareillage. La recherche de solution se situe au niveau d'une réponse technique (appareils, aides techniques, etc.). Puis, un cheminement personnel, soutenu par des professionnels spécialisés, conduit à découvrir les autres types de compensation (cognitif, ressources personnelles, etc.). C'est souvent à la suite de l'expérimentation des limites des aides techniques « seules » que les personnes accèdent à l'idée d'autres compensations et que leur préconisation fera sens.

8.1.3. Les stratégies de compensation

a) La lecture labiale

Définitions et principes

La lecture labiale est définie comme le « *procédé permettant de comprendre ce que dit une autre personne en tenant compte d'indications visuelles telles que les mouvements des muscles faciaux, des lèvres, des mains et du corps en général* » (Terminology of Special Education UNESCO 1983, puis cité par Dumont et Calbour 2002).

Dumont (2002) enrichit cette stratégie en introduisant le concept de « *lecture de la parole* » (*speech reading*). Ce dernier ne se limite pas uniquement à un décodage des mouvements labiaux. Il est élargi à « *d'autres indices faciaux pertinents, fixes ou mobiles et sont utilisés dans le processus de lecture de la parole* ». L'adulte devenu sourd « *reconstruit par la suppléance mentale ce qu'il perçoit partiellement, à partir des mouvements de la face* » (Dumont, 2002).

Les personnes malentendantes, qu'elles soient appareillées ou implantées, reçoivent la parole de manière incomplète ou déformée. La lecture labiale permet de fournir des indices pouvant compléter ce qui est entendu. Cette dernière peut être spontanée et inconsciente mais bien souvent elle nécessite d'être entraînée avec un orthophoniste afin d'être efficace.

Chez les adultes devenus sourds, la lecture labiale a un rôle fondamental dans la réception de la parole. En effet, lorsque l'intégration des signaux auditifs et visuels est simultanée, la compréhension n'est que meilleure. Elle constitue un support à l'audition, car le traitement de la parole est souvent audiovisuel. Elle a un effet positif en relation duelle dans un environnement calme. La perception audiovisuelle améliore également la compréhension dans des environnements bruyants et lors d'échanges à plusieurs. Dans ces situations moins favorables d'un point de vue auditif, la lecture labiale prend alors tout son sens.

Des facteurs prédictifs à une bonne lecture labiale ont été répertoriés dans plusieurs études. Ils recouvrent une bonne vitesse de traitement, de bonnes capacités de mémoire de travail verbale et spatiale (Feld, 2009), de bonnes aptitudes visuelles, de bonnes capacités à faire des inférences et pour finir de bonnes capacités phonologiques (Lyxell, 1996). Ces aptitudes présentent une grande variabilité interindividuelle. L'accompagnement de l'orthophoniste permettra aussi de déterminer si la personne est réceptive à cette technique et si elle a la potentialité de la travailler.

Ses limites

Tout d'abord, cette stratégie de compensation nécessite une acuité visuelle suffisante pour le traitement visuel des informations. Certaines personnes sont confrontées à une déficience visuelle associée (syndrome de Usher, SEP, glaucome, rétinite pigmentaire, liée à l'âge : DMLA, etc.) limitant ou compromettant son utilisation. Elle demande également une bonne interaction visuelle avec l'interlocuteur. Parfois, nous pouvons observer un désinvestissement progressif de l'interaction visuelle dans les cas où la surdité évolue progressivement depuis plusieurs années et dont les échanges sont limités.

Dans la langue française, toutes les caractéristiques articulatoires ne sont pas visibles ce qui peut entraîner des confusions de phonèmes. Certains sons articulés ont des images labiales identiques, appelés sosies labiaux ([s]/[z], [p]/[b], [t]/[d]). De plus, certaines consonnes ne peuvent pas être distinguées visuellement ([k], [r], [g]). Ceci peut provoquer une difficulté dans la différenciation de certains mots (« pas », « bas », « trou », « tour » par exemple) (Quérel, 2013).

Tout dépend aussi de la manière dont s'exprime l'interlocuteur. Il peut enchaîner les sons de manière rapide, en articulant trop peu ou de façon exagérée. En début de conversation l'interlocuteur peut ajuster sa manière de s'exprimer mais les automatismes langagiers reviennent vite. Il est conseillé à la personne malentendante d'exprimer ses besoins à son interlocuteur : parler plus lentement, sans hausser la voix, articuler. Bien souvent, la personne devra répéter cette demande à l'interlocuteur qui, pris dans la conversation, aura tendance à reprendre ses automatismes langagiers. Certaines personnes ne sont pas à l'aise avec cette

demande et elles n'osent pas demander à leur interlocuteur de s'ajuster par crainte de leurs réactions ou par « peur de déranger ».

Des facteurs personnels, psychologiques ou culturels entraînent une réserve ou une gêne à fixer les lèvres de son interlocuteur. Des hommes ont pu exprimer leur gêne à regarder avec insistance les lèvres d'une femme, notamment d'une femme qui ne faisait pas partie de leur entourage proche. Cette manière « de dévisager », « de regarder » l'autre, est en décalage avec les codes sociaux. Certains expliquent que, malgré leur besoin de lecture labiale, ils ne s'autorisent pas à poser leurs yeux sur les lèvres de leur interlocutrice. Afin de désamorcer d'éventuels malentendus, ils sont invités à expliquer le pourquoi de cette attitude. Mais cela implique de parler de sa surdité. Certains se retrouvent alors privés de cette compensation visuelle, ce qui de fait majore les difficultés de compréhension et nuit aux échanges.

Son apprentissage est long et laborieux. Il est réalisé lors d'une rééducation orthophonique (environ 50 séances). Il est aussi dépendant de l'investissement de la personne, de sa motivation, de ses capacités cognitives et de ses appétences. Certaines personnes renoncent d'emblée à s'engager dans un tel travail, dès sa présentation par le médecin ou l'orthophoniste. Elles se projettent parfois avec difficulté dans un éventuel bénéfice ou expriment leur crainte « de ne pas y arriver et de ne pas se sentir capable » du fait de la complexité de l'apprentissage. D'autres éprouvent de réelles difficultés d'apprentissage ou ne pas percevoir le sens d'une telle stratégie. « A quoi bon apprendre à lire sur les lèvres si l'autre en face ne fait pas d'effort ». « C'est l'autre qui devrait faire cette rééducation pour apprendre à mieux parler, pas moi. Je fais déjà suffisamment d'efforts ». D'autres personnes comparent la rééducation orthophonique à un « travail scolaire ». « C'est comme à l'école, on apprend tous les sons et les lettres ». Cette association réactualise leur expérience parfois compliquée ou douloureuse avec l'école du fait ou non de leur surdité.

Dans certaines situations (troubles cognitifs ou troubles de l'humeur sévères), il sera préférable de ne pas persévérer dans l'apprentissage afin de ne pas renforcer un fort sentiment de découragement et d'échec, l'apprentissage de la lecture labiale pouvant être compromis en fonction du type de profil cognitif ou psychologique. Cependant, au-delà d'une impossibilité prédictive, une initiation ou un essai sur quelques séances permettront d'objectiver les éventuelles limites d'apprentissage.

b) La suppléance mentale

La suppléance mentale consiste à compléter par déduction ce qui n'a pas été compris. Elle a pour finalité de compenser les perceptions auditives et visuelles incomplètes. La personne procède alors à une interprétation de la discussion suivant le contexte, que ce soit en contact visuel direct ou indirect, dans le cas d'une conversation téléphonique, par exemple. La suppléance mentale s'appuie sur des indices non-verbaux (mimiques, gestes, contexte) et des indices verbaux, au niveau lexical en émettant des hypothèses entre plusieurs mots ressemblants ou identiques, au niveau syntaxique et sémantique en suppléant le sens logique de la phrase. Le contexte et la connaissance du sujet de la conversation deviennent primordiaux.

Il s'agit d'un processus cognitif complexe qui allie anticipation, déduction, imagination et connaissance. Il mobilise aussi des compétences cognitives telles que l'attention, la concentration et la mémoire de travail. Il peut permettre à la personne de comprendre l'essentiel de la conversation et de lever partiellement des confusions. La personne sera très attentive à l'intonation du discours comme à l'état émotionnel de son interlocuteur. Ces éléments viendront compléter l'analyse du message.

Suppléer implique une sollicitation permanente des capacités attentionnelles, des connaissances linguistiques, de la mémoire, de la flexibilité mentale et de la capacité à faire des inférences. Ces différentes tâches ont un coût cognitif qui génère une fatigue physique et psychique importante. Cette dernière est souvent rapportée par les personnes, mais elles ne se l'expliquent pas forcément. L'explication de ce phénomène par un professionnel permet de comprendre le lien entre les capacités cognitives mobilisées pour compenser la surdit  et le retentissement en termes de fatigue. Spontan ment elles expriment une forme de culpabilit  et une incompr hension   « *se sentir toujours fatigu e* ». Cette explication les aide dans la compr hension du fonctionnement de l'audition ainsi que dans leur propre fonctionnement en r ponse   la surdit .

Cette strat gie est loin d' tre infaillible. Il arrive, en effet, que la personne devine mal ce qui induit des malentendus et des quiproquos. Elle peut avoir conscience de ses erreurs d'interpr tation, ce qui renforce le stress   ne pas comprendre et   se tromper. Certaines personnes expliquent qu'elles  vitent les interactions afin de ne pas se retrouver dans une situation propice aux incompr hensions.

c) Les attitudes de communication

Afin de faciliter la communication, la personne malentendante, ainsi que son interlocuteur, peuvent adopter certaines attitudes de communication. L'id e est, dans la mesure du possible, d'am nager des conditions environnementales favorables et ainsi limiter les efforts   fournir pour comprendre.

Tout d'abord, pour une bonne interaction, l'int gralit  du visage de l'interlocuteur doit  tre visible ( viter les lunettes de soleil, barbe, moustache, de parler la main devant la bouche, etc.) et bien  clair  (ne pas se mettre en contre-jour). Une distance trop  loign e ou le fait de parler d'une pi ce   l'autre ne permet pas la compr hension. Les autres attitudes de communication sont d crites dans le dessin suivant. Il est diffus  au grand public afin de le sensibiliser avec humour (Figure 22).

Voir pour comprendre

Conseils pour la communication avec les personnes sourdes ou malentendantes



www.voirpourcomprendre.ch

Figure 22 : Conseils pour la communication avec les personnes sourdes ou malentendantes

Les efforts de compréhension entraînent un surcoût au niveau de l'attention. L'idée est alors de les préserver et de tenter de réduire cette surcharge cognitive par des attitudes de communication qui peuvent venir soulager les efforts de concentration.

d) L'entraînement audiolinguistique

L'entraînement audiolinguistique est réalisé par l'orthophoniste. Il consiste en un entraînement auditif, dans une salle spécifique, qui reproduit des conditions naturelles de l'environnement. La personne est placée au centre de la pièce et, autour d'elle, plusieurs haut-parleurs diffusent le son en fonction de la situation sonore choisie (environnement calme, restaurant, cocktail party, etc.). La personne travaille sa compréhension auditive de manière écologique. Cette technique permet également de travailler la localisation de la source sonore, capacité utile dans la vie quotidienne.

8.1.4. Sensibilisation de l'entourage

Une sensibilisation peut être proposée à l'entourage. Elle favorise la prise de conscience et aide à la compréhension des conséquences de la perte d'audition. Elle est réalisée par un orthophoniste, et parfois, en binôme avec un psychologue. Il s'agit de mettre l'entourage en situation de malentendance ou de surdit . A partir de l'audiogramme de la personne, l'entourage se trouve dans sa situation d' coute. Une bande audio d forme et traduit la parole, telle que la personne l'entend. Cette mise en situation reste artificielle car elle est r alis e en condition de laboratoire. Cependant, elle a l'int r t de donner une certaine « id e objective »   l'entourage de la perte d'audition. C'est d'ailleurs parfois un choc pour celui-ci, qui ne s'imaginait pas l'ampleur de la difficult . Elle g n re tout du moins de la surprise, et elle est bien souvent une d couverte. L'orthophoniste explique le fonctionnement de l'audition ainsi que la mani re dont la personne entend en se r f rant aux diff rents examens m dicaux et orthophoniques. L'entourage peut aussi assister   des exercices orthophoniques. Ces derniers se basent sur une reconnaissance de mots ou phrases, en auditif seul ou compl t  par de la lecture labiale. L'entourage peut ainsi prendre conscience de l'importance de cette compensation et du besoin d' tre face   son interlocuteur. L'orthophoniste transmet   l'entourage des conseils sur des attitudes de communication facilitant les  changes.

Cette sensibilisation a pour objectif d'aider l'entourage   comprendre et   se repr senter au mieux la r alit  du handicap auditif. Ce travail, du c t  de l'entourage, peut avoir un effet sur la relation avec la personne malentendante, tout comme sur son cheminement personnel. Cette sensibilisation permet  galement de rep rer les enjeux relationnels.

8.2. L'accompagnement psychologique

Nous aborderons la sp cificit  de l'accompagnement psychologique en lien avec la surdit  dans un cadre institutionnel tel qu'un Centre de R ducation et de R adaptation. Tout d'abord, cette intervention th rapeutique s'inscrit dans une clinique particuli re. Elle s'articule autour de la recherche d'une compr hension mutuelle qui est   co-construire,   cr er et   instaurer. La pratique du psychologue est empreinte et d termin e par cette singularit  relationnelle li e   la surdit . Puis, nous  voquerons les enjeux li s au premier entretien clinique. Enfin, nous nous int resserons aux objectifs de l'accompagnement psychologique.

8.2.1. Une clinique particuli re

Cette particularit  r side dans la rencontre intersubjective entre un psychologue entendant et une personne malentendante ou sourde. Il existe en effet une diff rence fondamentale d' tre-au-monde entre ces deux interlocuteurs. La perte d'audition modifie profond ment le rapport de l'un   l'autre. Elle affecte ainsi la communication et met en difficult  le professionnel entendant. Ce dernier se trouve confront    des difficult s de compr hension, tant   son propre niveau qu'au niveau de son interlocuteur. Il devra adapter et ajuster sa mani re de s'exprimer afin de veiller   rendre son message accessible : bonne  locution, face   face, reformulation, recours   l' crit, Langue des Signes Fran ais, etc. La surdit  touche les deux interlocuteurs. Nous pouvons ainsi parler de « handicap partag  ». Le psychologue perd ses rep res langagiers, perceptifs et corporels. Pour Mottez (2006) « *il faut au moins  tre deux pour parler de surdit . La surdit  est un rapport. C'est une exp rience n cessairement partag e* ».

Face à une personne entendante, le psychologue se raccroche à l'idée, consciente et inconsciente, qu'elle peut « entendre » quelque chose de sa parole de thérapeute. Face à une personne soude, cette idée ne tient plus. Le psychologue s'interroge sur ce qui a été perçu de sa parole ou de son message. Il n'est pas toujours aisé de repérer si une incompréhension est issue d'une difficulté de réception auditive ou si elle est issue d'une réaction défensive. Le doute persiste, et il fait partie intégrante de la communication. Le psychologue peut éprouver des difficultés de compréhension en fonction de l'intelligibilité de son interlocuteur. La compréhension mutuelle n'est pas aisée et nécessite une réelle envie d'aller à la rencontre de l'autre. Elle nécessite aussi des efforts et une bienveillance partagés. Les difficultés inhérentes à la communication induisent un allongement de la durée de l'entretien. Le psychologue doit bénéficier d'un temps plus long pour accueillir la personne dans des conditions qui favoriseront les échanges, puis l'instauration progressive d'une alliance thérapeutique. Cette dernière se manifeste lorsque la personne s'autorise à faire répéter le psychologue ou à lui exprimer qu'elle n'a pas compris. Sinon, la personne malentendante ou sourde a tendance à faire comme d'habitude, à savoir faire « semblant d'avoir compris ».

Dans sa pratique clinique, le psychologue est amené à s'interroger sur ses propres représentations de la surdité et sur la question du contre-transfert. Pour Dethorre (1998), *« la surdité renvoie à celui qui parle la sensation d'une absence, d'un vide partiel en lui-même comparable à la perte d'une partie de soi (la parole et, par extension, la langue) entraînant une souffrance narcissique importante. La confrontation avec un Sourd génère un risque fantasmatique majeur de perte au niveau de l'image du corps, c'est-à-dire de destruction narcissique, de déliaison interne »*. Puis, elle aborde ainsi le contre-transfert, *« chez le thérapeute, la surdité provoque un sentiment d'impuissance : perte du savoir, du pouvoir de suggestion... Ces images inconscientes sont assez terrifiantes et renvoient aux représentations des Sourds-muets dans l'Histoire, qui associaient ceux-ci à l'animalité, la folie ou la mort »*.

8.2.2. Le premier entretien clinique

La personne malentendante ou sourde vient rarement seule aux consultations. Elle est généralement accompagnée d'un intermédiaire, un « interprète », en la personne d'un conjoint, d'un parent, d'un enfant ou d'un ami. Cet accompagnateur est souvent à l'initiative de la consultation et la personne questionne fréquemment sur le sens de sa venue.

Le premier entretien avec le psychologue se déroule en deux phases. Dans un premier temps, la personne est reçue seule. Ce cadre lui est explicité ainsi qu'à son accompagnateur. Ce dernier manifeste fréquemment sa surprise de ne pas pouvoir participer dès le début à l'entretien, notamment en raison de sa présence coutumière aux différentes consultations et qu'il en est à l'initiative. Lors de ce premier entretien, la personne évoque de manière plutôt spontanée les difficultés rencontrées, ses plaintes autour des limitations et des privations liées à la surdité ainsi que ses difficultés communicationnelles et relationnelles avec les entendants.

Dans un second temps, et seulement avec l'accord de la personne, l'entretien se poursuit en la présence de son accompagnateur. Les habitudes de communication entre les interlocuteurs se mettent naturellement en place.

Le psychologue les observe et en renvoie quelque chose aux participants. Il est souvent nécessaire de signifier que l'échange s'effectue « en dehors » ou sans la personne et de veiller à l'y réinscrire. Le psychologue joue un rôle de médiation. Il favorise et facilite les échanges entre la personne et son entourage. Les échanges nous renseignent sur les enjeux familiaux et le vécu de la surdité par l'entourage.

Le premier entretien clinique permet de recueillir des éléments sur l'histoire et le vécu de la surdité, les difficultés rencontrées et les plaintes, les répercussions sur la vie quotidienne, la relation aux autres, les retentissements psychologiques, le fonctionnement psychologique de la personne, ses attentes et ses demandes vis-à-vis de la rencontre et de sa venue dans le centre, et enfin sur sa motivation à entreprendre un parcours de rééducation/réadaptation.

8.2.3. Les objectifs de l'accompagnement psychologique

La survenue de la surdité se caractérise par un moment de fragilité qui vient bouleverser l'organisation du sujet et « *entrer en résonance avec sa problématique personnelle* » (Quérel, 2013). Il est intéressant de repérer cette problématique personnelle lors de l'accompagnement psychologique. Il s'agit d'appréhender la manière dont s'inscrit cette perte d'audition dans une histoire de vie. Ou encore de travailler à partir des associations, des liens et des hypothèses que fait la personne avec certains événements de vie ou relations familiales, amoureuses ou sociales. « *La personne est amenée à travailler sur la survenue d'une faille dans son chemin de vie et les moyens de la surmonter* » (Quérel, 2013). Le travail d'élaboration psychique proposé a pour but d'accompagner la personne dans le travail de deuil de cette fonction symbolique du rapport au monde qu'est l'audition. Ce travail s'articule autour de la prise de conscience de la perte d'une ou plusieurs aptitudes, de la reconnaissance d'un changement corporel ou de l'incompatibilité entre les images issues de la vie antérieure et celles issues de la vie actuelle. Il s'agit de favoriser l'intégration de la réalité de la surdité. Une focalisation excessive sur le manque peut s'opérer. Ce surinvestissement de l'objet perdu est à assouplir afin de donner à l'audition sa « juste place ». Certaines personnes ayant une surdité acquise peuvent, en effet, en venir à se définir uniquement par leur problème d'audition (Héту, 1996).

L'accompagnement psychologique a pour objectifs de favoriser la prise de conscience des capacités et des difficultés, de soutenir la réorganisation de ses représentations de manières différentes ainsi que les remaniements psychiques ou identitaires. La personne intègre progressivement la surdité à sa construction personnelle, à son identité. Il s'agit d'accompagner les allers-retours entre phase de déconstruction et de reconstruction. A toute déconstruction succède une reconstruction. S'opère alors un réajustement progressif de l'identité qui tend vers une nouvelle façon d'exister. La surdité devient une partie constitutive de cette nouvelle identité. L'accompagnement psychologique aide également la personne à identifier, à reconnaître, à valoriser et à développer ses ressources personnelles et environnementales.

L'accompagnement psychologique a aussi pour finalité d'aider à réinvestir et à restaurer les relations sociales et familiales. Il s'agit de favoriser la participation sociale et familiale et d'apaiser le vécu de sa relation aux autres.

Il s'agit d'accompagner la personne dans son processus d'adaptation au handicap auditif qui implique des réajustements constants, de nouveaux rôles, de nouvelles relations, de nouvelles activités, une nouvelle identité et un rapport nouveau à l'environnement sonore. Dans une étude, Duchesne et al. (2017) s'intéressent à la résilience chez les adultes avec une surdité post-linguale. Ils ont identifié deux facteurs prédictifs à la résilience, le degré de surdité et la situation de vie (vivre avec quelqu'un). Les résultats montrent « *qu'une surdité plus importante serait davantage associée à un niveau élevé de résilience comparativement à une perte moindre* ». De même, le fait de vivre avec quelqu'un constitue un soutien au quotidien. Le soutien des proches favorise la décision d'aller consulter un professionnel de l'audition (Meyer et al., 2014), il aide au port de l'appareillage et à sa réussite (Hickson et al., 2014) et permet de réduire la détresse psychologique (Stewart et al., 2011). Ainsi, le soutien social « *est un prédicteur de la résilience, en plus d'être associé à une meilleure santé psychologique et une meilleure estime de soi* » (Duchesne et al., 2017). Nous pouvons réaliser ces mêmes constats dans notre pratique clinique. L'adaptation et le vécu de sa surdité ne sont pas proportionnels au degré de la perte auditive. La participation à un programme de réadaptation associé à un accompagnement psychologique favorise cette résilience.

Le soutien de la part des proches peut influencer le niveau de résilience. Dans cette perspective, il est primordial d'intervenir et d'accompagner l'entourage sans se limiter à la personne malentendante. Il s'agit d'offrir du soutien aux proches, de les informer, les guider et leur proposer des moyens et des techniques pour améliorer la communication. Un accompagnement auprès de l'entourage dans sa compréhension, sa perception et sa représentation de la surdité est à soutenir. Le psychologue est alors amené à rencontrer l'entourage, seul ou en binôme (médecin, orthophoniste, audioprothésiste), en présence de la personne malentendante.

Chapitre 3 Le handicap visuel

La population des personnes malvoyantes et aveugles regroupe les personnes présentant une déficience visuelle à la naissance (congénitale), acquise et/ou évolutive à l'âge adulte. Nos travaux ont porté sur des personnes confrontées à la survenue d'une pathologie visuelle, ou dont la situation visuelle s'est dégradée au cours de leur vie d'adulte.

Notre exploration du handicap visuel suit la même démarche que celle menée pour le handicap auditif. Par notre approche globale, nous appréhenderons l'ensemble des enjeux et des dimensions qui le constituent. Il s'agit ainsi de prendre en considération les différentes facettes du handicap visuel à travers ses aspects médical, technique, rééducatif/réadaptatif et psycho-social. L'histoire du handicap de la personne se construit, se déconstruit et se vit à travers ses expériences médicales, techniques, rééducatives, psychologiques et sociales. La lecture et la mise en lien de ces différentes expériences vécues constitue le matériel clinique propice au travail d'élaboration psychique étayé avec le psychologue. Il est ainsi important de les identifier, de les reconnaître, afin de comprendre dans quel système d'interventions et de soins la personne évolue. Nous pourrons ainsi l'accompagner dans ce mouvement et dans ces changements. Cette investigation permettra de comprendre la spécificité des différents angles d'approches, leurs articulations, ainsi que leurs interactions. Nous penserons le handicap visuel comme un système, tout en positionnant la personne au centre. Cette analyse a pour but de favoriser une meilleure compréhension et un meilleur accompagnement de la personne.

Dans cette perspective, nous commencerons par définir et décrire le handicap visuel. Puis, nous explorerons ses différents champs d'investigation (médical, paramédical et subjectif). Nous présenterons ainsi ses répercussions sur la vie quotidienne, sur la vie sociale et sur l'état psychique. Nous aborderons les outils existants qui permettent d'évaluer les conséquences de la perte visuelle, mais également leurs limites pour une évaluation globale et subjective du handicap visuel. Enfin, nous terminerons par la présentation des prises en charge qui peuvent être proposées. Ces éléments de connaissance apportent un éclairage sur le choix des préconisations thérapeutiques. Afin de donner une dimension plus vivante à ce chapitre théorique, nous l'illustrerons par des paroles de patients recueillies lors d'entretiens cliniques individuels avec la psychologue, ou lors de consultations en binôme, avec un médecin ophtalmologiste ou un rééducateur. Ces propos seront repris entre guillemets et en italique.

1. Définition générale

Pour définir le handicap visuel, il faut, au préalable, poser celle de la déficience visuelle. Il résulte en effet de la pathologie médicale visuelle qui provoque une situation de handicap. La déficience visuelle est définie comme « *l'inexistence ou la perte, à des degrés variables, de l'acuité visuelle* » (Zribi, 2001). Elle se limite à l'atteinte organique et fonctionnelle. Elle désigne l'état fonctionnel d'une personne qui présente une acuité visuelle et/ou un champ visuel réduits en lien avec une pathologie de l'œil ou des voies optiques. La déficience visuelle concerne la perception (acuité visuelle, réduction du champ visuel, modification de la sensibilité aux contrastes, aux couleurs, à la lumière, etc.), l'utilisation de la fonction visuelle (troubles de la convergence, paralysie oculomotrice, etc.) et/ou le traitement des informations visuelles reçues (d'origine neurologique, psychologique,

etc.). Selon l'OMS (1992) « une personne ayant une basse vision est une personne qui a une déficience de la fonction visuelle qui persiste après traitement et/ou correction d'une amétropie, et qui a une acuité visuelle inférieure à 3/10^e, ou bien un champ visuel de moins de 10° à partir du point de fixation, mais qui utilise, ou qui est potentiellement capable d'utiliser la vision pour planifier et/ou exécuter une tâche ».

La déficience visuelle, ou basse vision, est une donnée objective et quantifiable. Elle provoque un handicap. Le handicap visuel résulte ainsi d'une perte partielle ou totale de la vision. Il a des conséquences, notamment sur l'autonomie, les déplacements et la réalisation des activités quotidiennes. Selon l'Union Européenne des Aveugles (2003) « une personne malvoyante est une personne dont la déficience visuelle entraîne une incapacité dans l'exécution d'une ou plusieurs activités suivantes : lecture et écriture, appréhension de l'espace et des déplacements, activités de la vie quotidienne, communication, poursuite d'une activité exigeant le maintien prolongé de l'attention visuelle ». Un passage s'opère entre un diagnostic de déficience visuelle et l'identification d'une situation de handicap. L'analyse de la situation de handicap visuel demande du temps et relève de l'expertise d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée. Nos travaux s'inscrivent dans ce contexte.

2. Quelques données médicales

L'approche médicale est centrée sur la pathologie elle-même, sur l'évaluation clinique de la fonction visuelle, sur les critères de la déficience visuelle, ainsi que sur l'évaluation de ses conséquences fonctionnelles et de ses incidences sur la santé physique. Il nous a semblé pertinent de développer ces critères médicaux car ils inscrivent la personne dans un diagnostic et un discours médical. Ces derniers constituent l'ancrage dans lequel se joue et se rejouera son histoire médicale. La personne se réfère à ce cadre médical pour comprendre, définir, qualifier et penser sa perte visuelle.

2.1. Données épidémiologiques

Selon l'enquête HID (Handicaps - Incapacités - Dépendance) réalisée par l'INSEE (2000), l'estimation en France de personnes atteintes d'un trouble de la vision serait de 1,7 millions. La population serait répartie de la manière suivante : 33 % de déficiences visuelles légères, 55 % de déficiences visuelles moyennes et sévères et 12 % de cécités légales. Les 2/3 des personnes concernées par un trouble de la vision auraient plus de 65 ans. Nous ne disposons pas de données plus récentes. Le recueil de ces données est basé sur du déclaratif. Nous sommes confrontés à un manque d'études épidémiologiques en France.

2.2. Evaluation clinique de la fonction visuelle

L'évaluation objective de la fonction visuelle est réalisée par le médecin ophtalmologiste, lors d'un examen clinique. Différentes explorations mesurent la performance visuelle. Nous les présenterons brièvement et nous démontrerons, au-delà de leur intérêt médical, leur intérêt pour la personne et l'ensemble des professionnels.

La mesure de l'acuité visuelle consiste « à évaluer le pouvoir de discrimination spatiale angulaire » (Letzelter, 2001). Il s'agit de la capacité de l'œil à distinguer des détails : plus ces détails sont fins et plus l'acuité visuelle est élevée. Elle est exprimée en dixièmes. Elle est testée en vision de près, en vision de loin, œil par œil, puis

en binoculaire, avec puis sans correction optique. Il existe plusieurs échelles d'acuité visuelle. Les plus utilisées en France sont l'échelle de Monoyer (1875) pour la vision de loin et les échelles de Parinaud (1890) et de Weiss-Rossano (1951) pour la vision de près.

Le champ visuel correspond au périmètre de la vision oculaire. Il s'agit de la partie de l'espace qu'un œil peut percevoir autour du point qu'il fixe. L'examen du champ visuel a pour but de cartographier cet espace, quand l'œil fixe un point immobile situé droit devant lui. La méthode la plus utilisée est celle de la périmétrie cinétique de Goldmann (1945). Elle « *consiste à déplacer un stimulus lumineux sur une coupole de luminance constante, de la périphérie vers le centre, jusqu'à ce que la personne, qui fixe un point central, le perçoive* » (Letzelter, 2001). Le champ visuel est relevé par œil et en binoculaire.

La vision des couleurs est également évaluée. La perception chromatique est testée avec les tables d'Ishihara (1917). Ce support induit des confusions de couleurs. Il permet ainsi de dépister les différentes anomalies de perceptions des couleurs. Cette capacité a son importance dans la vie quotidienne ou professionnelle.

La vision des contrastes peut être testée, par exemple, avec l'échelle optotype de Terry (1970). Le support est constitué de lignes dont le contraste par rapport au fond augmente d'une ligne à l'autre. La sensibilité aux contrastes peut se trouver altérée par une pathologie visuelle.

La sensibilité à l'éblouissement consiste à évaluer la gêne ressentie face à une source lumineuse. Il n'y a pas de consensus quant aux modalités techniques de son appréciation. Il est alors demandé à la personne de décrire ses difficultés dans différentes situations (en extérieur par temps ensoleillé, en intérieur avec lumière électrique type centre commercial, etc.).

La vision des reliefs, ou vision stéréoscopique, nécessite une bonne acuité visuelle pour chaque œil. Elle est testée, par exemple, avec le test de Lang (1974). Ce test se présente comme une multitude de points, perçus comme distribués de manière aléatoire lorsqu'ils sont observés de façon monoculaire. Ils ne fournissent aucun indice permettant d'identifier une image avec un seul œil ouvert. La fusion des points disparates destinés à chaque œil permet de percevoir l'image en relief.

La réduction de ces capacités liées à la fonction visuelle a une incidence, plus ou moins importante, dans le quotidien de la personne. Leurs évaluations permettent d'identifier des premiers liens entre atteinte de la fonction visuelle et difficultés ressenties par la personne.

La connaissance de ces éléments objectifs médicaux est nécessaire aux différents professionnels qui accompagnent la personne. Ils vont les confronter aux éléments subjectifs évalués ou recueillis auprès d'elle. Le travail de connaissance et de compréhension de sa vision débute, et est empreint de ces premiers examens cliniques. La personne y associe des vécus singuliers et élabore ses propres hypothèses et interprétations. Ces examens alimentent sa réflexion. Ils prennent aussi une dimension symbolique de « test ». Les personnes expriment leurs besoins de répéter ces examens de manière régulière, auprès de leur ophtalmologiste ou

orthoptiste, afin de tester et de vérifier un maintien ou une baisse visuelle. « Je veux savoir où en est ma vue ». « J'ai l'impression que ma vue a baissé, il faut que je vérifie si c'est vrai ». « C'est important pour moi de faire souvent le point avec mon ophtalmo pour voir si ça baisse ». De plus, de nombreuses personnes testent seules leur vision en établissant leur propre échelle de mesure. « Je teste ma vue le matin en me réveillant pour voir si ça a baissé par rapport à hier ». « J'ai un repère, toujours le même. Je fixe un point et je vois si je vois l'objet. Je me place toujours au même endroit. Si je le vois ça va. Sinon c'est que ça va pas ». Ces critères d'évaluation médicaux ou personnels marquent une dégradation de la vision ou rassurent quant à une stabilisation. Les examens cliniques et leurs enjeux sont fortement investis et lourds de sens pour la personne. Ils annoncent et déterminent un éventuel diagnostic de déficience visuelle ou de dégradation visuelle. Lors de ces évaluations, la personne expérimente et éprouve elle-même ses limites et ses difficultés à travers ses réussites ou ses échecs aux tests. La plupart du temps, elles sont vécues de manière éprouvante en raison du risque qu'elles impliquent. Il s'agit de celui d'objectiver une diminution de la vision. Elles suscitent parfois beaucoup de stress. Ces expériences sont prégnantes dans le discours des personnes. Elles reviennent très fréquemment et jalonnent le récit de leur histoire de la perte visuelle. Leur élaboration psychique participe au cheminement personnel.

2.3. La classification des déficiences visuelles

L'OMS (2001) propose une classification des déficiences visuelles en fonction de leur gravité. Elle se réfère à l'acuité visuelle et au champ visuel avec une correction optique. Elle a ainsi défini 5 catégories numérotées de I à V. Les catégories I et II correspondent à la malvoyance. Les catégories III, IV et V correspondent à la notion de cécité.

La CIM-10 (Classification Internationale des Maladies) utilise plutôt le terme de « basse vision » pour qualifier les catégories I, II et III.

La CIH (1980) propose également ses propres qualifications de la déficience visuelle. Selon cette classification, les conséquences d'un état de santé étaient déclinées en déficience, en incapacité et handicap. Désormais, la nouvelle classification (CIF ou CIH-2, 2001) propose une approche différente : la notion de déficience est remplacée par l'évaluation des fonctions de l'organisme (fonction visuelle : acuité, champ visuel, perception des couleurs, des reliefs, etc.), et des structures anatomiques (les structures corporelles telles que la structure du cerveau et celle du globe oculaire). La notion d'incapacité est remplacée par l'évaluation des activités et de la participation (lire, écrire, marcher, conduire, se déplacer, préparer ses repas, etc.). Les facteurs environnementaux sont également évalués (famille proche et élargie, amis, etc.). La CIF constitue, actuellement, l'échelle de référence pour l'évaluation du handicap visuel. Elle permet une évaluation objective et reproductible dans le temps.

Ces 3 classifications sont reprises dans le tableau suivant (Tableau 4).

Catégorie OMS	Acuité visuelle et champ visuel	Type d'atteinte visuelle (CIM-10)	Type de déficience visuelle (CIH puis CIF)
Catégorie I	Acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 3/10 ^e et supérieure ou égale à 1/10 ^e avec un champ visuel d'au moins 20°	Baisse de vision	Déficience moyenne
Catégorie II	Acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 1/10 ^e et supérieure ou égale à 1/20 ^e	Baisse de vision	Déficience sévère
Catégorie III	Acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 1/20 ^e et supérieure ou égale à 1/50 ^e , ou champ visuel inférieur à 10° mais supérieur à 5°	Cécité	Déficience profonde
Catégorie IV	Acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 1/50 ^e mais perception lumineuse préservée ou champ visuel inférieur à 5°	Cécité	Déficience presque totale
Catégorie V	Cécité absolue, absence de perception lumineuse	Cécité	Déficience totale

Tableau 4 : Critères de classification des déficiences visuelles

Collenbrander (1970) propose une classification de type fonctionnel. Il classe les déficiences sensorielles de la manière suivante :

- Déficience visuelle légère : correspond à la capacité d'agir avec une aide simple telle que de banales lunettes.
- Déficience visuelle modérée : l'accomplissement des tâches est presque normal avec une aide simple telle qu'une loupe.
- Déficience visuelle grave : correspond à la capacité d'effectuer une activité en s'appuyant sur la vision avec des aides optiques spécifiques, à un niveau moindre de vitesse et avec une fatigabilité plus grande.
- Déficience visuelle profonde : désigne l'incapacité d'effectuer toute tâche à l'aide de la vision seule, même avec des aides optiques. Il est nécessaire d'y associer d'autres facteurs sensoriels.
- Déficience visuelle presque totale : la vision est inexploitable et d'autres informations sensorielles sont absolument indispensables.
- Déficience visuelle totale : elle exige de s'appuyer totalement sur les autres sens.

2.4. Les principales causes de déficience visuelle chez l'adulte

La déficience visuelle peut être d'origine génétique (liée à un gène et héréditaire), congénitale (anomalie qui survient chez le fœtus : CMV, toxoplasmose, etc.) ou traumatique (accidents liés à la vie quotidienne).

Selon l'analyse de la littérature réalisée par Bourne et al. (2013), les principales causes de déficience visuelle au niveau mondial sont : la cataracte (33 %), les erreurs réfractives non corrigées (21 %), les dégénérescences maculaires (6,6 %), le glaucome (6,5 %) et la rétinopathie diabétique (2,6 %). Dans les pays européens, ces causes sont les dégénérescences maculaires (41,4 %), les amétropies non corrigées (13,8 %), le glaucome (10,6 %) et la rétinopathie diabétique (4,2 %).

Nous décrivons les différentes pathologies visuelles que nous rencontrons le plus fréquemment dans notre service. Nous les illustrerons par des photos. Ces dernières favorisent leur compréhension et leur représentation. Elles sont d'ailleurs utilisées comme support auprès de l'entourage. Cette sensibilisation et information se prolonge par une mise en situation sous lunettes de simulation qui reproduisent la pathologie visuelle illustrée. Cette expérimentation concerne également l'ensemble des professionnels à leur arrivée dans le service. Ils réalisent alors différentes situations de déplacements, de repas ou d'activités avec ces lunettes. Cette expérience reste en effet très transitoire et factuelle, mais elle permet à l'ensemble des intervenants auprès de la personne d'éprouver les gênes et les difficultés inhérentes à une déficience visuelle.

La rétinopathie pigmentaire est une maladie chronique évolutive dont l'évolutivité vers la cécité totale reste très variable. Elle peut avoir une forme héréditaire, et donc constituer un risque génétique concernant les enfants. Il s'agit d'une maladie de la micro-circulation qui est irréversible. L'atteinte visuelle est souvent bilatérale avec parfois un décalage évolutif entre les deux yeux. Au début, l'acuité visuelle peut rester relativement conservée (entre 7/10^e et 2/10^e). Puis, la pathologie peut évoluer vers un scotome central, relatif puis absolu, qui va s'élargir de plus en plus. La personne éprouve fréquemment des difficultés d'adaptation à l'obscurité (passage d'un endroit très éclairé vers un endroit sombre). Progressivement, le champ visuel se rétrécit, donnant une impression de « vision en tunnel ». Plus tard, des troubles dans la vision des couleurs et une sensibilité à une forte intensité lumineuse apparaissent. La rétinopathie pigmentaire aboutit généralement à la cécité.



Figure 23 : Vision avec une rétinopathie pigmentaire

Source : <https://www.unadev.com/le-handicap-visuel/les-principales-pathologies/>

La myopie forte dégénérative (-6 dioptries) est une pathologie d'évolution lente. Elle nécessite une surveillance des lésions périphériques et des capacités de fixation centrale. La vision de loin est davantage touchée. La vision de près peut être conservée très longtemps. Elle permet un maintien d'une acuité de lecture.



Figure 24 : Vision avec myopie forte

Source : https://www.index_of/up-content/uploads/2013/03

Le glaucome est une maladie chronique qui se caractérise souvent par une longue histoire médicale, jalonnée de nombreux actes thérapeutiques, ainsi que d'une forte incertitude quant au risque évolutif. Il existe deux principaux types de glaucomes, le glaucome à angle fermé (très douloureux) et celui à angle ouvert (asymptomatique). Le glaucome à angle ouvert est le plus fréquent. Il s'agit d'une maladie évolutive et progressive du nerf optique, souvent liée à un excès de tension dans l'œil. Cette pathologie est insidieuse, car la personne ne ressent aucun symptôme durant les premières années de la maladie. Sans douleur préalable, ni baisse de vision, le glaucome conduit inéluctablement à la cécité si aucun traitement médical n'est mis en place pour tenter de freiner son évolution. Le glaucome se caractérise par une vision tubulaire. Les capacités visuelles résiduelles se limitent alors à un îlot de vision centrale, parfois associé à un petit îlot en vision temporale périphérique. L'acuité visuelle est souvent conservée sur la vision résiduelle jusqu'au stade de pré-cécité. La sensibilité aux contrastes et à la vision colorée est altérée.



Figure 25 : Vision avec un glaucome

Source : <https://www.unadev.com/le-handicap-visuel/les-principales-pathologies/>

La rétinopathie diabétique est une pathologie chronique où l'atteinte visuelle est souvent associée à d'autres atteintes organiques. Elle peut survenir suite à un diabète. La vision devient globalement floue, des tâches noires apparaissent.



Figure 26 : Vision avec une rétinopathie diabétique

Source : <https://www.unadev.com/le-handicap-visuel/les-principales-pathologies/>

Les uvéites ou les tumeurs surviennent suite à des pathologies chroniques (sclérose en plaques) ou à des pathologies aiguës (détachement de rétine, tumeur intraoculaire, tumeur touchant les voies optiques). Dans le cas de la sclérose en plaques, la vision est limitée à un îlot de vision central ou en périphérique pour les atteintes graves.

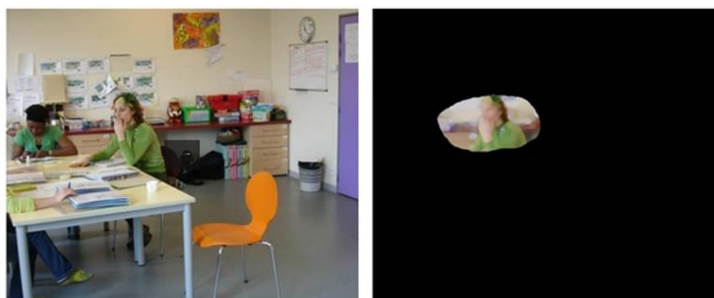


Figure 27 : Vision normale et vision avec îlot central et atteinte périphérique

Source : <http://www.apajh94-sdidv.fr/categorie/les-differents-types-de-deficience-visuelle>

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) correspond à l'ensemble des liaisons dégénératives sur la région maculaire acquises après 50 ans. Elle se caractérise par une dégradation de la vision centrale. Elle se traduit par une déformation des lignes puis par l'apparition d'une tâche centrale permanente. La forme atrophique de la DMLA est d'évolution lente et progressive. Elle entraîne ainsi une gêne visuelle longtemps modérée. A l'inverse, sa forme exsudative est d'évolution rapide. Par ailleurs, la DMLA est susceptible d'entraîner un déficit visuel fonctionnel beaucoup plus sévère chez les personnes âgées. Il peut notamment se traduire par une dégradation de la fonction d'équilibration (risque de chute plus élevé) et des capacités cognitives, par la fragilisation de la sociabilisation ou encore par la majoration de troubles de l'humeur (risque accru de dépression) et des autres déficiences.

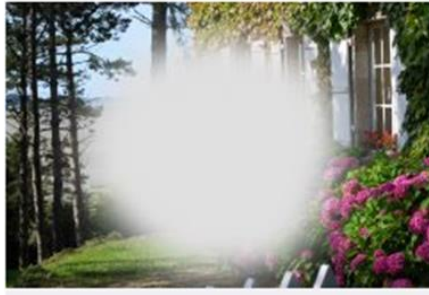


Figure 28 : Vision avec une DLMA

Source : <https://www.unadev.com/le-handicap-visuel/les-principales-pathologies/>

La cataracte est une opacification partielle ou totale du cristallin (lentille convergente située à l'intérieur de l'œil). Elle provoque une baisse progressive de la vue. Au début, elle est accompagnée d'une gêne à la lumière. La cataracte est une pathologie liée à l'âge qui peut se cumuler à une autre atteinte visuelle.



Figure 29 : Vision avec une cataracte

Source : <https://www.unadev.com/le-handicap-visuel/les-principales-pathologies/>

Les pathologies post-traumatiques regroupent les déficiences visuelles suite à des accidents vasculaires cérébraux, des traumatismes crâniociaux (accident de la voie publique, tentative de suicide par arme à feu, accident du travail) ou des tumeurs, ayant entraîné une lésion des voies optiques bilatérales. Les personnes cérébro-lésées peuvent présenter des troubles visuels perceptifs de reconnaissance ou d'identification à des degrés divers allant jusqu'à une cécité corticale.

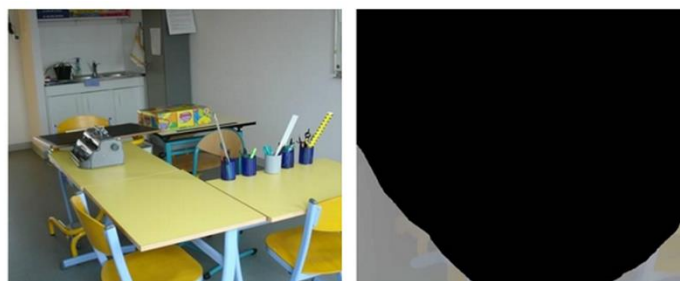


Figure 30 : Vision normale et vision avec une atteinte centrale

Source : <http://www.apajh94-sdidv.fr/categorie/les-differents-types-de-deficience-visuelle>

Le syndrome d’Usher est une maladie génétique associant une surdité neurosensorielle, généralement congénitale et une rétinite pigmentaire. Habituellement, la pathologie visuelle est diagnostiquée après la surdité. La perte visuelle est progressive.

2.5. Les troubles associés

Une étude de la DRESS (Direction de la Recherche des Etudes de l’Evaluation et des Statistiques) de 2005 rend compte de l’évolution progressive de la déficience visuelle vers le polyhandicap chez l’adulte. Cette situation est notamment liée à la problématique du vieillissement de la population. Ainsi, 80% des personnes présentant une déficience visuelle déclarent également une ou plusieurs autres déficiences. Les résultats de l’enquête HID (Handicap-Incapacités- Dépendance, 1998) sont présentés dans le tableau ci-dessous (tableau 5).

	20-59 ans	60-74 ans	75 ans et plus	Ensemble des déficients visuels
Déficiences motrices	16,9	47,5	66,4	42,6
Déficiences auditives	9,0	34,6	63,3	35,5
Déficiences du langage ou de la parole	6,8	8,4	13,6	10
Déficiences viscérales ou métaboliques	21,5	50,4	62,1	45,8
Déficiences intellectuelles ou du psychisme	41,1	41,2	42,7	40,8
Déficiences autres ou non précisées	7,8	26,1	33,2	21,6

Champ : France métropolitaine, déficients visuels âgés de 20 ans et plus
 Source : Enquête HID 1998 (institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

Tableau 5 : Proportion de personnes déficientes visuelles déclarant au moins une déficience associée selon l’âge

Les déficiences viscérales ou métaboliques sont les plus souvent citées (46%). Les déficiences motrices sont fortement représentées (43%). Elles concernent la limitation des déplacements. Elles entravent également la manipulation et l’utilisation des aides optiques (loupe, télé-agrandisseur) ou techniques (cane blanche). Les déficiences intellectuelles ou du psychisme (41%) ont une incidence sur les apprentissages liés à la rééducation, sur la mobilisation des capacités cognitives et des stratégies de compensation ou sur les capacités d’adaptation. Les déficiences auditives sont déclarées par 35 % des personnes. Nous observerons que la prévalence des déficiences associées augmente avec l’âge. De plus, elle « *augmente également avec le degré de sévérité de la déficience visuelle. C’est particulièrement le cas pour les déficiences auditives, celles du langage et de la parole, les déficiences métaboliques ainsi que les déficiences intellectuelles ou du psychisme plus fréquentes en cas de déficience visuelle sévère. En revanche, les déficiences motrices ne s’avèrent pas liées à la sévérité de la déficience visuelle* » (DRESS, 2005). Ces caractéristiques de la population des personnes en situation de handicap visuel seront à prendre en considération dans l’orientation et la prise en charge proposée. L’accompagnement, les techniques et les outils proposés devront être ajustés en fonction de l’ensemble des déficiences présentées par la personne.

3. Le vécu subjectif de l'histoire médicale

Nous venons de décrire les données médicales objectives. Nous nous intéresserons désormais au vécu subjectif. La démarche diagnostique et le discours médical dessinent l'histoire médicale de la personne. Cette histoire est un fil conducteur qui se réactive, se rejoue, s'écrit et se réécrit tout au long de son cheminement. Durant les séances de rééducation ou d'accompagnement psychologique, les paroles des médecins font résonance, se disent ou se redisent. Que ces propos soient réels, déformés ou imaginés, ils renseignent le clinicien sur les représentations et les projections liées à la perte visuelle. Nous retracerons cette histoire médicale, des premiers signes à l'annonce du diagnostic, afin d'appréhender les vécus subjectifs. Puis, nous décrirons les retentissements de la perte visuelle sur l'état physique. Ces manifestations sont, elles aussi, perçues de manière singulière et subjective.

3.1. Les premiers signes

La première consultation chez l'ophtalmologue peut être motivée par des gênes ou des symptômes ressentis par la personne. Ces premiers signent l'alerte sur une éventuelle suspicion de perte visuelle. Ils peuvent générer du stress, voire de l'angoisse. Les personnes, mêmes plusieurs années après leur apparition, sont en mesure de relater avec précision le déroulement de la survenue de ces premiers symptômes. Leurs récits traduisent également les ressentis émotionnels souvent empreints de stupeur. La « peur de devenir aveugle » et de « perte la vue brutalement » reviennent très fréquemment dans le discours des personnes, et ce, quelle que soit la pathologie visuelle diagnostiquée. A l'inverse de la perte d'audition, qui peut être d'abord identifiée par l'entourage, la perte visuelle, quant à elle, est une expérience qui est déjà éprouvée par soi-même avant d'être remarquée par l'entourage. Au début, la perte visuelle n'est pas forcément perçue par autrui.

Les premiers signes évocateurs d'un trouble visuel peuvent être des difficultés dans l'obscurité, une baisse brutale de l'acuité visuelle, la déformation des lignes, une photophobie, une diplopie brutale, des céphalées fréquentes, des yeux douloureux, des démangeaisons, des picotements, une vision brouillée au centre, un halo lumineux, des corps flottants, des tâches noires, une vision voilée, des sécrétions, des écoulements, des yeux collés ou des changements dans la vision des couleurs.

Généralement, ces symptômes sont plutôt rapidement repérés par la personne. La démarche de consulter un médecin est plus rapide dans le cas de modifications visuelles qu'en situation de perte d'audition progressive. Cette demande de consultation est alors prise dans une certaine urgence.

Nous illustrerons ces premiers signes à travers quelques propos recueillis : « Au départ, je voyais les choses déformées ». « C'est apparu comme ça, c'est apparu tout seul. J'avais mal aux yeux. J'avais les yeux éternés, les yeux comme des éclairs ». « Je voyais moins bien ». « Je ne voyais plus rien autour, je ne voyais plus qu'un petit point sur ma feuille ». « Mes yeux me piquaient ». « Des coups de marteau dans l'œil ». « J'avais une tâche noire dans l'œil ». « Je m'en suis aperçu en lisant le journal, je ne pouvais plus lire ». « J'avais très mal au front. Je voyais des fleurs, des têtes, des animaux et des maisons ». « Je voyais tout trouble ». « Je voyais des mouches passer devant mes yeux ». La manière de désigner et de qualifier ces gênes traduit toute la

charge émotionnelle et la douleur que recouvre leur découverte. Ces dernières sont à prendre en considération et à accompagner au-delà du traitement des symptômes physiques.

3.2. La consultation médicale et l'annonce du diagnostic

Le délai entre les premiers signes et la consultation médicale est plutôt court. L'angoisse suscitée par des inquiétudes visuelles conduit la personne à se diriger rapidement vers le corps médical. Cette demande de consultation se fait dans une certaine urgence. Une gêne visuelle, un symptôme inhabituel ou une limitation dans l'accomplissement de certaines tâches de la vie quotidienne peuvent être à l'origine de la première consultation ophtalmologique. La personne ressent une baisse visuelle qu'elle souhaite faire objectiver.

La consultation avec le médecin ophtalmologiste a pour objectif, d'une part, d'évaluer le déficit visuel et de poser un diagnostic et d'autre part, de préconiser des thérapeutiques (traitement médical, chirurgical, aides optiques ou rééducatif). Un recueil de l'anamnèse permet d'identifier d'éventuels antécédents médicaux, personnels (accidents, traumatismes physiques) ou familiaux (maladies héréditaires). Ce questionnement médical amène la personne à s'interroger quant à la recherche de l'origine de ses troubles visuels. Lors de cet échange, des hypothèses, des suppositions, des pistes de compréhension s'élaborent et se partagent. Elles sont de nature objective ou subjective. Il s'agit de déceler et de comprendre pourquoi la personne est actuellement confrontée à cette perte visuelle. Les mécanismes psychiques mis en jeu par la personne façonnent, ancrent ou occultent le discours du médecin. Ses croyances, ses associations d'idées guident son interprétation et sa compréhension de sa perte visuelle.

L'examen clinique qui suit l'entretien d'anamnèse ramène de l'objectivité dans la réalité physiologique de la perte visuelle. L'ophtalmologiste réalise un bilan spécifique dans le but d'évaluer le déficit visuel. Il procède à l'évaluation de l'acuité visuelle, de la réfraction subjective et du champ visuel.

L'acuité visuelle de près et de loin est évaluée par différentes échelles (Figures n°31 et n°32). Les plus utilisées en basse vision figurent dans le tableau ci-dessous (tableau n°6).

Catégories OMS	Décimal	Parinaud A 40 cm
Pas de déficience visuelle	10/10	P 1.5
	8/10	P 2
	6.25/10	P 3
	5/10	P 3.5
	4/10	P 4
	3.2/10	P 5
Déficience visuelle catégories 1 et 2	2.5/10	P 7
	2/10	P 8
	1.6/10	P 10
	1.25/10	P 14
	1/10	P 16
	1/13	P 20
Déficience visuelle catégories 3, 4 et 5	1/16	P 26
	1/20	P 33
	1/25	P 40
	1/32	
	1/40	
	1/50	
	1/63	
	1/80	
1/100		

Tableau n°6 : Correspondance entre les différentes échelles d'acuité visuelle

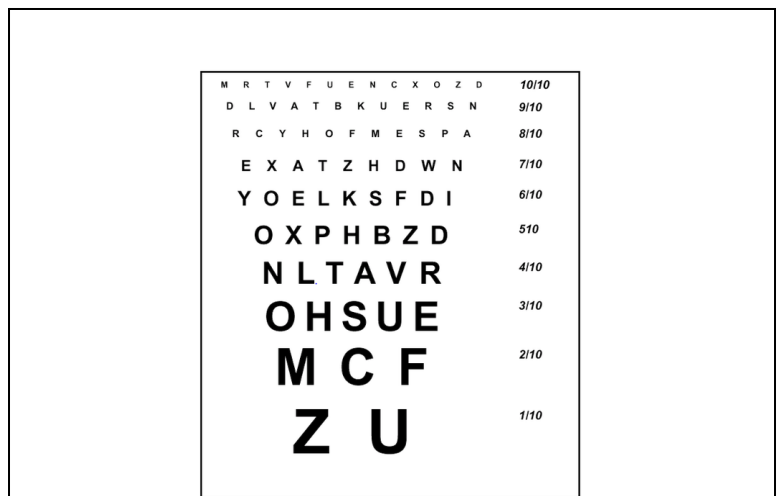


Figure 31 : Echelle d'acuité visuelle de loin (Monoyer, 1875)



Figure 32 : Echelle d'acuité de près (Parinaud, 1890)

Le champ visuel est évalué de manière manuelle à partir de la coupole de Goldman (1945). Il est alors représenté de la manière suivante (Figure 33).

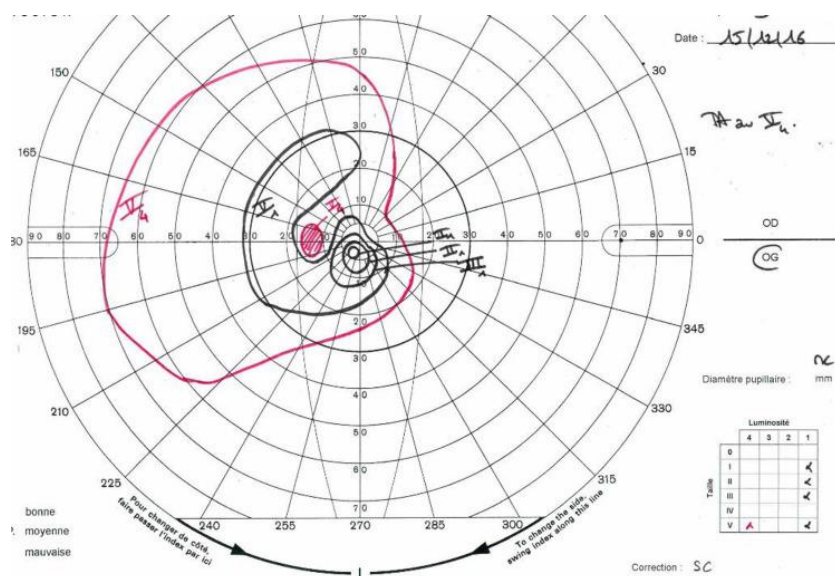


Figure 33 : Représentation du champ visuel (Goldman, 1945)

Ces éléments cliniques permettent de poser et d'affiner le diagnostic d'une pathologie visuelle. La personne est alors confrontée à des éléments objectifs de la réalité de sa perte visuelle. Leur lecture, leur transmission ou leur explication à partir d'un support papier sont loin d'être aisées ni toujours adaptées. La personne éprouve des difficultés à prendre connaissance des résultats des tests de manière visuelle. Une description orale aide à sa représentation, avec toutes les limites qu'elle comporte. L'explication médicale est davantage dans l'oral, le discours. D'où l'importance des mots choisis pour décrire la pathologie et ses incidences. Les personnes, en l'absence de repères visuels, s'attacheront davantage à la terminologie et aux formulations du médecin. Par contre, ces supports visuels peuvent être davantage utilisés auprès de l'entourage afin de favoriser leur compréhension du trouble visuel.

La terminologie employée par le médecin pour décrire la pathologie et la signifier recouvre, de fait, une grande violence. Cette dernière est liée à la relation que la personne est en train de nouer avec sa maladie et son handicap. Les mots du médecin ont un retentissement sur la perception de sa propre fragilité et sur son devenir.

La principale préoccupation de la personne réside souvent dans l'évolution de la pathologie. Le risque de dégradation du déficit visuel est perçu comme « une épée de Damoclès au-dessus de la tête ». Cette expression, largement utilisée, traduit son caractère incertain, soudain, imprévisible ou irréversible. La personne interroge le médecin sur l'éventuelle évolution de sa pathologie. En trame de fond, elle redoute profondément l'annonce d'une possible évolution vers la cécité. « Je vais finir aveugle ». La personne est très attentive à tous les facteurs qui pourraient précipiter ou aggraver sa perte visuelle. « Qu'est-ce que je peux faire pour protéger mes yeux ? ». « Je ne vais pas beaucoup utiliser mes yeux pour ne pas les abîmer ». « Je

ne force pas mes yeux ». « *Qu'est-ce que je peux manger pour préserver mes yeux ?* ». Elle est alors très désireuse de tenter de freiner ou de limiter cette évolution inéluctable.

Suite à ces examens cliniques, l'ophtalmologiste peut prescrire des aides optiques (lunettes, loupes). Dans notre clinique, nous observons que les personnes s'en saisissent et les investissent très rapidement. Cette réaction peut s'expliquer par leur faible coût, tant financier que réadaptatif. Leurs bénéfices restent cependant limités. Les aides optiques ne permettent pas une récupération visuelle. Elles valorisent l'utilisation des capacités visuelles résiduelles. Elles sont porteuses de forts espoirs et attentes qui se soldent souvent par une forte désillusion. D'ailleurs, la demande de lunettes adaptées auprès de son ophtalmologiste est quasi systématique. De manière symbolique et en référence à la population générale, les lunettes corrigent la vision et sont suffisantes pour retrouver une vision normale. Dans une situation de déficience visuelle, elles ont des effets plus ou moins relatifs en termes d'acuité visuelle. Elles ne permettent pas d'améliorer le champ visuel. Il arrive que l'ophtalmologiste n'accède pas à une demande de prescription de lunettes, celle-ci n'étant pas pertinente. Malgré l'explication médicale, les personnes expriment leurs vives incompréhension et amertume à se « voir refuser » cette aide, qui potentiellement résoudrait leurs difficultés visuelles. En fonction de conséquences fonctionnelles et psycho-sociales de la pathologie visuelle, l'ophtalmologiste peut préconiser des séances de rééducation orthoptique en libéral ou une prise en charge globale au sein d'un service spécialisé.

La première consultation médicale est souvent relatée de manière spontanée. Elle intervient de manière récurrente dans le discours de la personne. A chaque nouvel interlocuteur, le récit de l'histoire visuelle débute fréquemment avec elle. Cette consultation jalonne son cheminement personnel. Elle sera ainsi revécue, rejouée et réécrite tout au long de son parcours. Il peut parfois exister un décalage entre l'examen médical et la plainte fonctionnelle et subjective. Les bilans complémentaires réalisés par une équipe pluridisciplinaire permettent d'affiner l'évaluation de la situation de handicap visuel.

3.3. Les retentissements de la perte visuelle sur l'état physique

La perte visuelle provoque une fatigue physique plus ou moins intense. La sollicitation accrue de l'attention et de la concentration nécessaires à la recherche d'informations visuelles est très coûteuse en énergie. « *Je suis très fatigué depuis la perte de vue. Il faut toujours faire des efforts* ». « *Cela me demande beaucoup de concentration. Je dépense beaucoup d'énergie* ». « *C'est une pression énorme au niveau du cerveau* ». La personne se trouve en situation d'hypervigilance constante, notamment lors de déplacements en extérieur. « *Il faut faire toujours attention, beaucoup de contrôle* ». Cette hypervigilance se traduit par un état de tension corporelle. Les personnes expriment des douleurs dans le dos, les épaules, la nuque ou aux membres. « *J'ai des tensions dans les épaules, les bras et la nuque. Je me suis épuisée* ». Elles développent aussi une hypersensibilité à l'environnement auditif. Les sources sonores intenses ou soudaines provoquent de la surprise ou du stress. Un sentiment d'insécurité physique est palpable. Elles ont souvent conscience de leur difficulté à assurer leur propre sécurité physique (véhicules, traversées, obstacles, etc.). « *J'ai peur de prendre un obstacle* ».

Les capacités visuelles et d'attention fluctuent, non du fait de la vision en tant que telle, mais en fonction des conditions de l'environnement, du moment de la journée (le matin ou le soir) ou de la disponibilité psychique. La personne n'a pas forcément conscience de cette relation de cause à effet entre fatigue physique, fatigue visuelle et sensation de vue qui baisse. « *Je peux faire des choses le matin mais l'après -midi, ce n'est pas possible* ». « *Je fatigue vite* ».

Les personnes expriment le besoin, à des moments de la journée, de « *se reposer les yeux* », de se ressourcer, de se détacher de sollicitations visuelles demandant trop d'efforts. Elles expliquent, après un temps de lecture et une activité sollicitant davantage la vision, devoir « *faire une pause* » et alterner avec une activité qui nécessite moins la mobilisation d'une attention visuelle fine.

Les personnes relatent parfois des craintes et des peurs autour de leur état de santé. Elles s'interrogent sur le risque que le trouble visuel s'inscrive dans un tableau clinique plus large et constitue les prémisses d'une maladie plus globale. Cette perte visuelle les confronte à leur propre vieillissement et aux angoisses qu'il peut susciter.

La perte visuelle accroît le risque de chutes et de désorientation dans un endroit inconnu ou même connu. « *C'est un peu angoissant quand j'arrive dans les escaliers. J'ai peur de tomber ou de faire tomber ma fille* ». « *Parfois je me perds chez moi. Je ne suis jamais seul à l'extérieur* ». « *Je chute souvent dans mon jardin* ».

4. Les répercussions sur la vie quotidienne : les restrictions d'activités

La perte visuelle entraîne des restrictions plus ou moins importantes. Elle réduit l'autonomie dans la vie quotidienne. Ces limitations sont différentes en fonction du degré de déficience visuelle, de l'efficacité des moyens de compensation, des ressources personnelles et environnementales de la personne et du vécu de sa situation. Les répercussions de la perte visuelle sur les activités quotidiennes sont nombreuses.

Selon les études réalisées par Brown (2002) et Chia (2004), la déficience visuelle est à l'origine d'incapacités qui concerneraient davantage les activités instrumentales (faire ses courses, préparation des repas, faire son ménage, conduire, utiliser son téléphone, etc.) que les activités élémentaires (se nourrir, faire sa toilette, s'habiller, etc.).

L'enquête HID (Handicap-Incapacités-Dépendance, 1998) s'intéresse aux domaines de la vie quotidienne affectés par la déficience visuelle. Les personnes déclarent une incapacité sévère dans 7 catégories d'activités différentes : « *Toilette, habillage et alimentation* » ; « *Hygiène de l'élimination* » ; « *Mobilité et déplacements* » ; « *Tâches ménagères et gestion* » ; « *Communication, cohérence et orientation* » ; « *Ouïe et parole* » et enfin « *Souplesse et manipulation* ». L'objectif de cette enquête est d'identifier les difficultés ressenties, par tranche d'âge et en fonction du degré de la perte visuelle. Les résultats démontrent que 56% des personnes déclarent une incapacité sévère concernant la mobilité et les déplacements (sortir de son

domicile, faire ses courses, porter des objets, monter ou descendre des escaliers, etc.), 53% attestent d'une incapacité sévère pour les activités nécessitant de la souplesse et de la manipulation (ramasser un objet au sol, se couper les ongles). Ces activités exigent un contrôle visuel précis, une vision des détails ou une bonne coordination œil-main. Par ailleurs, 47% des personnes indiquent une incapacité sévère pour les tâches ménagères et de gestion courantes (passer l'aspirateur, faire la poussière, faire la vaisselle, le repassage, préparer les repas, remplir des formulaires, lire son courrier, payer les factures, faire une démarche administrative, etc.). Les autres catégories de la vie quotidienne seraient moins sévèrement impactées par la perte visuelle (Toilette, habillage et alimentation, Hygiène de l'élimination, Communication, cohérence et orientation, Ouïe et parole). Pour ces dernières, elles dépendent fortement de la sévérité de l'atteinte visuelle et de la présence de troubles associés. L'enquête démontre que les incapacités sévères augmentent avec l'âge et ce quel que soit le domaine. Les résultats sont présentés dans le tableau suivant (Tableau 7).

	20-59 ans	60-75 ans	75 ans et plus	Ensemble des déficients visuels
Toilette, habillage, alimentation	7,4	20,7	50,4	27,8
Hygiène de l'élimination	2,9	7,6	24,9	12,8
Mobilité, déplacements	22,6	59,4	85,2	56,4
Tâches ménagères et gestion	19,8	47,5	76,3	47,0
Communication, cohérence, orientation	8,5	19,2	41,0	24,1
Ouïe, parole	7,1	19,9	40,7	23,6
Souplesse, manipulation	18,4	56,3	83,1	53,3

Champ : France métropolitaine, déficients visuels âgés de 20 ans et plus ; sauf pour « Tâches ménagères et gestion » : déficients visuels âgés de 20 ans et plus, vivant en domicile ordinaire
Source : Enquête HID 1998 (institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

Tableau 7 : Proportion de personnes déficientes visuelles déclarant une incapacité sévère pour différents domaines d'activité selon l'âge

L'âge, le degré de la perte visuelle et la présence de troubles associés majorent ainsi les limitations d'activités. Les difficultés spontanément identifiées et énoncées par les personnes permettent de repérer les activités auxquelles elles attribuent de l'importance. La conduite automobile revient fréquemment. Elle symbolise l'autonomie dans les déplacements. *« Je ne peux plus conduire. J'ai été obligée de vendre ma voiture. J'ai perdu mon autonomie ».* *« Je suis dépendant des autres, je ne peux plus conduire ».*

Les activités qui nécessitent la sollicitation de la vision de près et des détails sont aussi particulièrement affectées et entravées. Elles concernent la lecture, les activités manuelles (couture, tricot, loisirs créatifs) ou le bricolage. Les loisirs procurant habituellement un sentiment de plaisir et de détente deviennent source de frustration, d'échec ou d'agacement. *« Je ne peux plus lire mon journal, les petits chiffres, même avec une loupe ».* *« La lecture c'est ce qui me prive le plus ».* *« Je ne touche plus mon ordinateur ».* *« J'ai arrêté beaucoup de choses, la couture, la broderie ».* *« J'arrive un peu à me débrouiller pour les travaux de tous les jours ».* *« J'écoute la télé. Je ne peux plus téléphoner ».* *« Je ne peux plus lire, écrire. Je ne peux pratiquement plus rien faire. Je ne peux plus rien bricoler ».* *« C'est difficile d'éplucher les légumes ».*

Ces limitations d'activités engendrent un fort sentiment de perte d'autonomie et de dépendance. *« Je n'ai plus d'indépendance, c'est ça qui me manque ».* *« Avant j'étais indépendante sur tout et après sur rien ».* La

personne se retrouve à faire appel à un tiers pour l'aider à réaliser certaines tâches qui souvent touchent à l'intime (se couper les ongles, ranger ses affaires personnelles, suivi des comptes bancaires, démarches administratives, etc.). Elle est contrainte de dévoiler certaines informations personnelles. Elle associe un tiers dans des domaines qu'elle ne peut continuer à préserver du regard de l'autre. *« J'ai besoin d'aide pour faire mes papiers »*. *« C'est gênant de demander pour ces choses-là »*.

De nombreuses personnes déplorent également le fait de moins bien faire les choses ou de ne plus être aussi performant. *« C'est plus aussi bien fait qu'avant »*. *« J'essaie de faire au mieux mais c'est pas bien »*. *« Le résultat n'est pas à la hauteur de mes efforts »*. *« Quand je tonds la pelouse, je rate beaucoup d'endroits »*. *« Je laisse de la poussière et des tâches. Je ne les vois pas. Je sais que ce n'est pas nickel »*. *« Je suis toujours en train de chercher »*. *« C'est difficile à table pour manger proprement »*. Au-delà de ces pertes d'activités ou de leur réalisation *« imparfaite »* et *« pleine de défauts »*, les personnes ressentent une perte d'envie de faire. *« A la maison, je ne fais plus rien. Je n'ai pas envie »*. Le plaisir laisse place au *« devoir de faire »* et à la *« nécessité de faire »*. *« Il faut que je le fasse »*. Les personnes expriment leur difficulté à se résoudre à *« faire moins bien qu'avant »*. Ce constat est souvent amer et empreint de frustration. D'autres personnes se raccrochent à l'idée de pouvoir *« continuer à faire »*.

La perte visuelle a aussi une incidence sur la vie professionnelle. Un aménagement du poste de travail est parfois réalisable. Il concerne l'adaptation du poste de travail avec présence d'un auxiliaire professionnel, l'acquisition d'aides techniques, optiques ou autres, l'organisation dans le travail, l'aménagement des horaires, l'accessibilité et la limitation des déplacements qui peuvent être source de perte d'énergie dans le travail. Ces conditions de maintien dans l'emploi actuel dépendent fortement du type d'atteinte visuelle, du type de travail exercé et du soutien de l'employeur dans cette démarche. Dans la plupart des cas, la personne est dans l'impossibilité d'exercer son travail actuel. En fonction des situations individuelles, une réorientation professionnelle ou une demande d'invalidité sont envisagées. Ce changement ou cette perte d'emploi sont très douloureux. Ils matérialisent la réalité du handicap et le changement de position sociale. *« J'ai dû quitter mon travail »*. *« Je ne peux plus travailler »*. *« Quelle entreprise voudrait d'une personne comme moi ? »*. *« J'ai peur de l'avenir si je ne peux plus travailler »*. *« Je travaille sur une chaîne. Il y a des choses que je ne peux plus faire. C'est dommage que l'on ne me mette pas à l'essai sur un autre poste »*. *« J'ai dû vendre mon activité »*. *« Ma carrière s'est arrêtée brutalement »*. Les personnes mobilisent de nombreux efforts pour démontrer leur capacité à poursuivre leur travail. *« Je dois prouver que je peux encore bien faire mon travail »*. *« Je me suis battue pour travailler (infirmière) »*. Malgré tous les efforts et stratégies déployés, parfois les limites inhérentes à leur perte visuelle s'imposent à elles. L'employeur et le médecin du travail leur signifient leur impossibilité à poursuivre leur activité. Cette décision tombe comme un *« couperet »* ou une *« injustice »*. Ce douloureux renoncement est à prendre en compte et à accompagner. L'accompagnement dans l'emploi relève d'un étroit partenariat avec des professionnels spécialisés, l'employeur, le médecin du travail et les services spécialisés liés à l'emploi des personnes en situation de handicap. La perte visuelle est parfois dissimulée à l'employeur et aux collègues. *« Mon employeur n'est pas au courant. Je ne sais pas si je dois lui en parler ? J'ai peur pour ma carrière professionnelle. Ça fait 15 ans que je fais ce travail. Je suis chargé d'affaires. Je me déplace beaucoup et utilise beaucoup l'ordinateur »*. L'espoir de retrouver du travail perdure longtemps après l'arrêt de la vie

professionnelle. « Je souhaite toujours reprendre une activité professionnelle ». « Après mes traitements et ma rééducation je pourrai retravailler ».

5. Les répercussions sur la vie sociale et familiale

5.1 Interactions sociales et reconnaissance des visages

Brossard et al. (2006) étudient les fonctions des regards dans les interactions dyadiques en fonction de l'accès à la visibilité des interlocuteurs. Ainsi, « la dimension symétrique ou asymétrique de l'accès à la visibilité semble être un facteur déterminant de la présence ou de l'absence des trois fonctions des regards (d'expression, de régulation et de contrôle) ». Ces fonctions des regards ont été proposées par Kendon (1967). « L'expression des regards véhicule à autrui nos attitudes et nos émotions. La régulation des regards comporte l'ouverture, la synchronisation des échanges et la fermeture d'une interaction sociale. Enfin le contrôle des regards permet à chaque interlocuteur de recueillir les informations non verbales émises par son vis-à-vis, afin de moduler et d'adapter ses propres comportements en fonction des réactions de l'autre » (Brossard et al., 2006). Dans nos travaux, nous nous intéresserons plus particulièrement aux situations de visibilité non réciproque qui concernent une personne malvoyante ou non voyante avec un interlocuteur bien voyant. Ces situations sont les plus couramment rencontrées par les personnes que nous accueillons. Elles sont fréquemment relatées dans leur récit. Brossard et al. (2006) rappellent le contexte de l'interaction où « chacun vient avec des croyances, des stéréotypes à propos de l'autre. Ces a priori peuvent susciter des perturbations dans la "mécanique" de l'interaction ». Les repères relationnels et communicationnels sont modifiés. Une personne devenue malvoyante ne peut plus se référer à la perception des expressions du visage comme elle le faisait auparavant. « Je ne vois pas les mimiques des gens, leurs expressions du visage. Je ne vois pas leurs réactions quand je parle ». « Je ne vois pas ce qu'ils pensent quand je parle ». Cette privation d'informations visuelles a une incidence sur sa compréhension, son interprétation du message ou de l'intention de son interlocuteur. Certaines personnes expriment leur impression « de moins bien comprendre » voire de « moins bien entendre ». Des difficultés de compréhension apparaissent sans être associées à une réelle perte d'audition. Ce manque d'indice visuel se joue également du côté de la personne bien voyante. Elle se retrouve déstabilisée face à un regard « fixe », parfois « moins expressif » (en fonction du type de pathologie), des yeux qui font des saccades ou face au port de lunettes teintées. Elle est alors confrontée à des difficultés pour recueillir et interpréter les informations non verbales liées au regard. Contrairement au malvoyant, l'accès aux autres expressions du visage demeure. Ces modifications de repères communicationnels induisent des malentendus, des quiproquos. Un malaise s'installe entre les deux interlocuteurs. Ils tenteront alors de limiter voire d'éviter les échanges. En ce qui concerne les dyades entre deux personnes non voyantes, les interlocuteurs se révèlent « beaucoup plus expressifs dans les informations échangées » (Brossard et al., 2006). Spontanément, ils compensent la perte d'informations visuelles par des informations orales détaillées et riches en expressivité.

Ces situations « avec un rapport d'asymétrie conduiraient à une relation de dépendance, la personne non voyante devenant en quelque sorte subordonnée à la personne voyante » (Brossard et al., 2006). Cette relation hiérarchisée transparaît dans la forme et le ton des échanges ainsi que dans la place accordée à la parole de la

personne malvoyante (temps de parole, respect du tour de parole, etc.). Son avis semble moins sollicité. Elle n'est pas forcément associée aux prises de décision. Les tendances à parler de la personne en sa présence sans s'adresser directement à elle mais à un intermédiaire prennent parfois le dessus. Cette attitude, souvent inconsciente, est observable dans toutes situations de handicap.

Nous remarquons que les enjeux décrits dans l'étude de Brossard et al. (2006) transparaissent souvent dans le discours des personnes accueillies au sein de notre établissement. « *Je ne vois pas le regard des autres. Je me sens invisible* ». Cette absence de perception des regards conduit aussi à des réactions défensives. « *Je ne vois pas les autres alors je m'en fous du regard des autres* ».

Le plaisir et l'envie de nouer des liens sociaux s'étiolent. La personne malvoyante désinvestit progressivement les relations sociales. Elle perd de son aisance sociale et de sa confiance en elle. Elle s'engage plus difficilement dans de nouvelles relations. Un mouvement de retrait social s'opère de manière insidieuse. « *Je suis devenue plutôt casanière. J'ai peu de contact avec les gens* ». « *Je ne sais pas où regarder. J'essaie de me repérer avec le son de la voix (de l'interlocuteur). J'ai peur de regarder à côté (du visage de l'interlocuteur) et qu'il trouve ça bizarre* ».

De nombreuses personnes se tournent vers le monde associatif. Pour la plupart d'entre elles cette démarche est nouvelle et elle fait suite à la perte visuelle. Cela leur permet d'expérimenter et de vivre de nouvelles relations sociales dans un cadre qu'elles projettent comme « bienveillant » envers leur différence. « *Je ne me sens pas isolée, je fais partie d'associations* ». Certaines déplorent et sont déçues de voir se rejouer les mêmes enjeux que ceux de leur environnement habituel.

Bien souvent, la reconnaissance des visages est altérée voire impossible. Les personnes tentent alors d'identifier leur interlocuteur par leur voix. Cette stratégie est efficace lorsqu'il s'agit d'une personne familière. Dans les autres cas, elle n'est pas opérante. « *Dans la rue, des personnes me croisent et me disent « bonjour ». Mais je ne sais pas qui c'est. Alors je réponds « bonjour » sans savoir* ». « *Des personnes me disent que je suis passé à côté d'eux sans leur dire bonjour. Mais je ne les ai pas reconnues. Ils pensent que je ne suis pas poli ou que je fais la tête* ». Ces comportements involontaires détériorent les relations. Les personnes ne disposent pas parfois d'image du visage en mémoire lorsque la survenue de la perte visuelle est antérieure à la rencontre avec une personne. Elles ne voient pas non plus changer ou vieillir le visage de leurs proches. « *Je vis très difficilement l'impossibilité à reconnaître les visages. Je n'ai jamais réellement vu mon petit-fils d'un an* ».

Les impressions et les vécus décrits peuvent être conscientisés ou élaborés avec l'étayage du psychologue. Il s'agit d'aider la personne à les reconnaître et à les comprendre. Un travail est réalisé autour de la perte de confiance et d'aisance dans la relation aux autres. Il accompagne également les modifications relationnelles.

5.2. Des relations familiales perturbées

La réalisation de certaines activités quotidiennes nécessite le recours à l'entourage familial. Les relations, les places et les rôles établis sont alors modifiés. Ils sont à redéfinir et à réorganiser. Cette transition vers un

nouvel équilibre familial n'est pas aisée. Elle s'opère dans les négociations, les aménagements, les compromis, les ajustements, mais aussi dans les conflits, les incompréhensions, les confrontations, les tensions, les doutes ou les renoncements. Ces allers-retours visent un apaisement et une nouvelle organisation familiale. Ces mouvements sont à soutenir et à accompagner. Une attention particulière doit être apportée aux repérages de difficultés intrafamiliales prégnantes. Un accompagnement du couple ou de la famille est alors à envisager.

La manière dont l'entourage décrit sa relation avec la personne malvoyante renseigne sur les enjeux intrafamiliaux liés à la maladie. « *Je ne suis plus sa femme mais sa mère. Je suis une mère avec lui* ». Une relation de dépendance s'instaure. Cette dépendance partagée prend différentes formes telles que des attitudes de surprotection, d'infantilisation, de dévotion, de toute-puissance, d'humiliation, de subordination, d'empathie ou de bienveillance. Elle peut être vécue comme « *un fardeau* » pour la famille. L'entourage peut cependant entretenir cette relation de dépendance de manière consciente ou inconsciente. « *Laisse, je vais le faire* ». La personne le déplore souvent. « *Ils font à ma place. Là je n'ai pas besoin de leur aide. Je peux y arriver tout seul* ». « *Je n'ose pas dire que pour ça je peux me débrouiller tout seul* ». « *J'ai peur qu'elle se vexe, qu'elle ne comprenne pas* ». Ce refus d'aide est à expliciter afin de désamorcer les malentendus. Une communication sur la perte visuelle, les besoins et les attentes de la personne avec son entourage est centrale. Elle permet les réajustements de part et d'autre. L'expression des inquiétudes et des incompréhensions de l'entourage familial est également à soutenir. « *J'ai peur de le laisser seul. S'il tombe, s'il lui arrive quelque chose. Je culpabiliserais* ». « *J'ai peur qu'il lui arrive quelque chose quand je ne suis pas là* ». Ces échanges vont favoriser les réaménagements réciproques.

La communication intrafamiliale n'est pas forcément naturelle ni spontanée. Elle est également déterminée par celle qui préexistait avant la survenue de la maladie. « *On ne parle pas des choses qui vont mal. On ne parle pas des problèmes et de la maladie en famille* ». « *Ça a toujours été tabou* ». La communication est aussi liée à la problématique familiale face à la difficulté, la maladie, la souffrance et la douleur. Les personnes expriment leur résistance, leur crainte ou leur gêne à aborder ce sujet douloureux avec leurs proches. « *Je ne veux pas parler de ça avec mon entourage car j'ai peur de les agacer* ». « *Je fais avec mes problèmes dans mon coin. Je n'en parle plus. C'est mieux comme ça* ». « *Mon mari fait une dépression. Ça l'a choqué la perte de vue* ». « *La communication est difficile avec mon mari. Il a tendance à minimiser. Je le sollicite de plus en plus* ». Les personnes revendiquent souvent le souhait d'être comprises. « *J'aimerais que mon mari entende ces choses. Qu'il en prenne conscience* ». Certaines interviennent de manière active et participent directement au cheminement de leur entourage.

D'autres le déplorent, mais inconsciemment, elles entretiennent les résistances familiales. Cette prise de conscience commune est à accompagner par les professionnels, bien sûr dans les limites de situations familiales qui présentent un dysfonctionnement pathologique. Cette prise de conscience n'est pas l'unique objet de l'entourage. La personne a un rôle et participe pleinement à ce processus. Son discours et la description de sa situation l'influencent. « *Je ne dis plus : " je ne vois pas " mais je dis : " je vois mal "* ». « *J'explique plus ce qui se passe dans mes yeux. Je dis ce que je vois, ce que je ne vois pas* ». « *Je dis : pour ça j'ai besoin de ton aide et pour ça non* ». Progressivement, les échanges sont facilités et un nouvel équilibre avec la maladie se met en

place. « *Mon mari comprend quand même. Il s'occupe de moi quand même. Mes trois enfants comprennent. Ils viennent souvent. Ils m'aident beaucoup la maison* ». « *Ma femme est aux petits soins. On s'entend très bien. Elle s'occupe de moi. Je me laisse vivre de ce côté-là (dans la vie quotidienne)* ».

Des inquiétudes sur l'avenir et sur le fait de vivre seul sont également nommées, d'autant plus lorsque la relation de dépendance au conjoint est importante. « *J'ai besoin de mon mari, je ne veux pas qu'il soit malade* ». « *Quand mon mari ne sera plus là, je ferai comment toute seule ?* ». Ces peurs et ces angoisses liées aux projections dans l'avenir sont à entendre et à accompagner.

Dans les cas de maladies génétiques, le caractère héréditaire de la pathologie visuelle suscite des questionnements, des inquiétudes voire de l'angoisse envers les ascendants ou les descendants. Il s'agit d'appréhender comment la personne se situe dans cette lignée, ainsi que la dimension psychique et identitaire qu'elle révèle. « *Je sais ce que c'est. J'ai vu comment ma mère a fini* ». « *Mon père et mon grand-père sont décédés aveugles* ». L'ensemble de la famille se sent concernée par la problématique visuelle. Elle entre en résonance ou non avec les liens familiaux. Elle tisse ou défait des relations, des rôles et des places au sein de la famille. Le caractère héréditaire de la pathologie visuelle devient omnipotent ou est minimisé voir dénié. La manière dont il est vécu et reconnu par la personne et son entourage apporte des éléments de compréhension sur la dynamique familiale. Le psychologue s'intéresse à la fonction de la maladie pour la personne, fonction également prise dans les enjeux intrafamiliaux. « *Ma mère ne veut pas en entendre parler car elle, elle n'a rien* ». Les parents éprouvent un sentiment de responsabilité et de culpabilité d'une éventuelle transmission d'autant plus lorsque celle-ci se réalise. « *Mon fils est pareil (il a 25 ans). Je m'inquiète pour lui. C'est de ma faute. Il sait comment il va finir. Il voit bien comment je suis* ». « *Mes enfants ont peur pour eux mais ils n'ont pas fait les tests* ».

6. Les retentissements psychologiques

La perte visuelle, acquise à l'âge adulte, ou congénitale évolutive, confronte la personne à la perte et au manque. Elle engendre une souffrance psychique plus ou moins intense pouvant aller jusqu'à un sentiment de détresse. Notre clinique démontre que l'ampleur des retentissements psychologiques n'était pas proportionnelle à la sévérité de la déficience visuelle. Elle est davantage dépendante de l'âge et du moment de la survenue de la pathologie, du fonctionnement psychique de la personne, de son histoire de vie et de son environnement familial, social et professionnel. Les manifestations psychologiques et leur intensité demeurent subjectives et singulières. Leurs repérages et leur prise en considération sont primordiaux afin de proposer l'accompagnement psychologique et rééducatif adapté aux besoins de la personne. Ces manifestations sont parfois insidieuses et silencieuses, d'où la nécessité d'une vigilance accrue. Le pronostic non vital de la déficience visuelle entraîne parfois une certaine banalisation voire une incompréhension de l'ampleur des conséquences psychologiques. Nous présenterons tout d'abord les différentes manifestations psychologiques observables. Puis, nous nous intéresserons aux différents retentissements de la déficience visuelle en fonction des circonstances de sa survenue. Nous décrirons alors la spécificité de la perte visuelle brusque et de la perte visuelle évolutive.

6.1. Les manifestations psychologiques

La perte visuelle fait effraction dans le cours de la vie de la personne. Cette épreuve bouleverse ses certitudes, ses repères et ses représentations. Un état de sidération et d'angoisse peut en découler. La personne vit une fracture narcissique. Il s'agit d'une rupture profonde de la perception qu'elle a d'elle-même. « *Je ne me reconnais plus* ». « *Ce n'est plus moi* ». Ce vacillement de l'image de soi et identitaire suscite une vive angoisse. « *Je suis très angoissée* ». « *Maintenant tout m'inquiète, même les choses anodines* ». « *J'ai peur* ». L'angoisse peut être généralisée. Les personnes expriment un sentiment diffus et omniprésent. D'autres l'associent à des situations ou des pensées particulières. La projection dans l'avenir est fréquemment anxieuse. « *Comment va évoluer ma vue ?* » « *Comment je serai dans quelques années ?* ». « *Je ferai comment plus tard ?* ». « *Je n'ai aucun avenir. Je ne pourrai plus rien faire* ». « *Je ne sais pas ce que je vais devenir* ». « *Quel avenir ? Je n'en ai plus* ».

La plupart du temps, un syndrome anxiodépressif apparaît. Celui-ci est plus ou moins intense et durable. En ce qui concerne l'état dépressif, les personnes manifestent des symptômes tels qu'un sentiment de tristesse, de solitude, d'ennui, de culpabilité, d'autodépréciation, des idées noires, un ralentissement psychomoteur et cognitif, etc. « *Je pleure souvent* ». « *Je suis triste, démoralisée* ». « *Je n'ai rien envie de faire. Rien ne m'intéresse* ». « *Je dors beaucoup dans la journée. Quand je dors je ne pense plus à rien* ». « *J'ai des pensées négatives* ». « *J'ai le temps de gamberger là-haut* ». « *Je suis inutile. Je ne peux plus rien faire tout seul* ». « *Je ne sers à rien* ». L'anxiété se manifeste par des symptômes physiques tels que des troubles du sommeil, des tremblements, des palpitations, des vertiges, des céphalées etc. Elle associe également des symptômes psychologiques tels que le sentiment d'insécurité, de détresse ou d'impuissance, une peur intense etc. Les personnes décrivent parfois des crises d'angoisse. « *J'ai peur, je suis tétanisée, je ne peux plus bouger* ». « *J'ai l'impression que je vais mourir* ». « *L'obscurité et le silence m'angoissent. Je panique* ». « *Je panique quand je suis seul* ». « *Je suis prisonnière de moi-même* ». La dépression et l'anxiété sont des réactions à un stress. Elles ont une fonction défensive et adaptative. Elles permettent à la personne de faire face au changement de vie suite à la survenue de la perte visuelle. Ces manifestations psychologiques sont réactionnelles et transitoires. Cependant, il arrive parfois qu'elles s'installent dans le temps et qu'elles s'intensifient. Elles deviennent alors massives et tendent vers une dépression mélancolique ou un trouble anxieux. Leur repérage est primordial afin de préconiser les soins adaptés et ainsi accompagner au mieux cette période d'effondrement (prise en charge psychologique, psychiatrique et médicamenteuse).

D'autres réactions sont également observables. Elles se traduisent par de la colère, de l'agressivité, un sentiment de révolte, d'incompréhension, d'injustice, le sentiment d'être face à une catastrophe. « *Je suis en colère contre les médecins, contre moi, contre tout* ». « *Je ne comprends pas, pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait ?* ». « *J'ai changé de tempérament. Je suis moins patient. Je suis plus agressif* ». « *Je suis plus à fleur de peau, sensible* ». « *La maladie me rend lunatique* ». « *Je m'énerve plus vite* ». « *C'est une vraie catastrophe* ».

Certaines personnes s'interrogent parfois quant à une éventuelle diminution de leurs capacités cognitives. Elles déplorent principalement des difficultés de concentration, d'attention, de compréhension ou de mémorisation.

Elles attribuent rarement ces difficultés aux conséquences d'une surcharge cognitive ou de l'absence de l'accès visuel de l'information. Ces mécanismes sont à expliquer afin de les rassurer quant à la préservation de leurs facultés. Cette privation d'information visuelle peut également avoir une incidence sur le renforcement ou l'évolution de troubles cognitifs notamment liés à l'âge. Une vigilance est à porter sur les difficultés exprimées par la personne ou repérées par les professionnels. Elles sont à prendre en considération lors de la rééducation.

Les personnes ressentent également un sentiment de découragement (« *Je n'y arriverai jamais* », « *C'est trop dur. Je laisse tomber. J'abandonne* »), de résignation (« *C'est comme ça. On n'y peut rien* »), de fatalisme (« *A quoi bon faire tout ça. Ça ne sert à rien* », « *De toute façon, je vais devenir aveugle* », « *Ça ne changera rien. Ma vue ne reviendra pas* »), d'échec (« *ça ne va pas mieux. Je n'y arrive toujours pas* ») ou de frustration (« *C'est frustrant de ne plus pouvoir faire certaines choses* »).

La perte visuelle engendre un fort sentiment d'insécurité. L'analyse de l'environnement par la modalité visuelle devient partielle voire compromise. Les personnes éprouvent des difficultés à se repérer dans l'espace ou sont désorientées. « *Cela m'arrive de ne plus savoir où je suis* ». « *Je me perds même dans ma maison* ». « *Je ne sors plus car j'ai peur de me perdre* ». Elles tentent de compenser par l'audition et la mémoire des lieux connus. Leurs déplacements demeurent moins aisés et assurés. Les personnes expliquent se sentir davantage en insécurité à l'extérieur. Les dangers du quotidien (circulation, risque d'agression, etc.) les inquiètent particulièrement. « *Je ne vois pas si quelqu'un me suit* ». « *Je ne vois pas s'il y a quelqu'un derrière moi quand je fais mon code au distributeur de billets* ». « *Pour traverser, je ne vois pas le danger arriver, les voitures, les vélos* ». Ces situations engendrent du stress et un état d'hyper vigilance.

La perte visuelle peut parfois être « *insupportable* » et remettre profondément en question le sens de la vie et le désir de vivre. Des idées suicidaires émergent. Les personnes expriment être ou avoir été traversées par des idées noires. Pour d'autres, elles les envahissent et deviennent obsédantes. Elles tentent alors de « *se raccrocher* » à quelqu'un ou à quelque chose (enfants, conjoint, amis, animal de compagnie, travail etc.), « *de tenir* ». Certaines évoquent le risque de passage à l'acte (« *Je me fais peur. Je serai capable de me faire du mal* ») et d'autres les tentatives échouées. Lors de nos entretiens, il n'est pas rare que des personnes affirment que la tentation suicidaire les a effleurées et qu'il leur était arrivé d'y penser. « *Je me dis qu'il faudrait mieux mourir que de vivre comme ça* ». « *Je pense à mettre fin à tout ça* ». « *Ça ne sert plus à rien de vivre* ». Nous observons que ces idées suicidaires intervenaient de manière privilégiée à la suite du diagnostic. Elles sont d'autant plus fréquentes si la réaction à son annonce a été intense. Il est primordial de favoriser leur expression. Cette manifestation de détresse psychique est à entendre, à évaluer et à accompagner.

Pour tenter de faire face à sa perte visuelle, la personne met en œuvre des stratégies d'évitement afin de contourner les difficultés ou sa confrontation supposée. Elles visent à diminuer l'angoisse et les émotions désagréables. Le fait d'éviter une situation redoutée peut être une forme de résistance à l'intégration de la réalité du handicap. La non confrontation à certaines difficultés peut ainsi venir annuler leur existence. Certains comportements peuvent devenir persistants et se renforcer. Un travail visant leur assouplissement peut être entrepris.

Certaines personnes tentent de dissimuler et de cacher leur perte visuelle. Elles pensent souvent que leurs attitudes ne laissent rien transparaître. Ce refus ou cette difficulté de montrer ou de parler de sa perte visuelle peut leur être préjudiciable et devenir source de malentendus. « *Je ne marche pas droit. Les gens pensent que j'ai trop bu* ». « *Je mets du temps pour faire les choses. Les gens pensent que je suis ralentie* ». Certaines personnes tiennent à faire illusion et « *à faire comme si elles voyaient bien* ». Elles pourront progressivement renoncer à cette posture inconfortable et coûteuse en énergie.

Progressivement la personne déconstruit puis reconstruit une nouvelle image de soi intégrant la perte visuelle. L'image de la perte visuelle se construit à partir de l'association de deux facteurs. Elle puise tout d'abord dans les images véhiculées par l'environnement social dans lequel elle évolue. Elle découle également de l'histoire de vie de la personne et de son rapport à la maladie et à l'adversité. « *J'ai connu beaucoup d'épreuves dans ma vie mais là c'est la pire* ». « *J'ai toujours eu des gens malades autour de moi. J'ai accompagné mes parents dans la maladie* ». « *La maladie chez nous, il ne faut pas en parler. Pas se plaindre* ». L'image de soi initiale puis l'image de soi incorporant la perte visuelle qui va progressivement se déconstruire pour se reconstruire découlent de ces facteurs.

6.2. La spécificité de la perte visuelle brusque : le traumatisme psychique

Nous nous intéresserons aux situations où la perte visuelle survient de manière brutale soit dans le cadre d'une pathologie identifiée (AVC, glaucome aigu, décollement de rétine etc.), ou à l'issue d'un traumatisme.

La survenue soudaine et imprévisible de la perte visuelle constitue un réel traumatisme psychique. Un sentiment de rupture est fréquemment exprimé par les personnes. « *Tout à coup la vie a changé. C'est très choquant pour moi* ». « *C'est comme si une chape de plomb m'était tombée sur la tête. Je ne pouvais pas imaginer, anticiper une telle chose. C'est arrivé soudainement, brusquement* ». Elles sont confrontées à la perte visuelle qui était jusque-là non envisagée et se tenait comme hors de pensée. « *Il ne se passait rien dans ma vie. Je ne pensais pas que je vieillirais de cette façon* ». « *Je ne pensais pas que cela pouvait m'arriver* ».

Avec une prise en charge médicale rapide suite à la première « crise visuelle », les personnes espèrent que cette situation reste transitoire et attendre une récupération visuelle partielle voire totale. « *On se dit que c'est un cauchemar, qu'on va bientôt se réveiller, que la vue va revenir* ». La vue étant partie rapidement, brutalement, l'espoir de son retour tout aussi soudain peut perdurer. Ces croyances d'une « vision qui peut être retrouvée » demeurent jusqu'à la prise de conscience de l'incurabilité et du caractère définitif de la perte. « *Je ne me fais plus d'illusions* ».

Les personnes sont confrontées à une perte de repères. « *Je suis un peu dans l'inconnu. Qu'est ce qui m'arrive ?* ». Leur perception de l'environnement et des autres est totalement modifiée. « *Je ne reconnais plus les visages* ». « *Je ne peux plus me déplacer seul* ». « *Il y a des choses que je ne peux plus faire* ». « *La*

lecture, c'est fini. Je ne peux plus utiliser mon ordinateur ». Ces changements profonds vont redéfinir leur quotidien et les aménagements à venir.

La perte brutale de vision engendre une vulnérabilité physique. Elle réveille ou réactualise des inquiétudes sur la santé, la maladie ou la vieillesse. Elle signifie aussi une défaillance corporelle. Pour certaines personnes, il peut s'agir de leur première expérience « *du corps qui lâche* ». Une impression d'être dépossédé de sa vie, de son quotidien peut apparaître. Le caractère permanent de la perte peut donner « *le vertige* ». « *Quand on pense que c'est pour le restant de sa vie* ». Les réactions émotionnelles observées face à la perte sont diverses et leurs intensités variables. Elles dépendent du fonctionnement psychique de la personne, du moment de survenue de la perte, de l'histoire personnelle ou de l'environnement social. Ces réactions se manifestent sous la forme de crise d'angoisse, d'anxiété, d'anticipation anxieuse, de tristesse, de pleurs etc. Les personnes peuvent exprimer leur impression que « *tout s'arrête* ». « *Comme si on était sur Pause* ».

6.3. La spécificité de la perte visuelle évolutive : des réajustements permanents et répétitifs

La personne est confrontée au risque d'une aggravation des symptômes et d'une baisse visuelle progressive. Cette nouvelle donnée fait désormais partie de son vécu quotidien. « *C'est une maladie insidieuse qui s'installe progressivement* ». Le caractère imprévisible, incertain et inéluctable de la perte visuelle est prégnant. « *La situation ne pouvait qu'évoluer. Je suis un peu désemparée. C'est une myopie galopante qui évolue. Avant mon œil gauche était le moins malade. Il me donnait toute satisfaction. L'œil droit a le plus de problèmes. Il va claquer à un moment* ».

L'évolution de la perte visuelle n'est pas linéaire. Elle est marquée par une alternance entre des périodes de stabilité visuelle et des épisodes de baisse. « *Cela baissait progressivement. Puis à un moment, une baisse très brutale. J'ai failli perdre la vue* ». Cette fluctuation renforce le sentiment d'insécurité. Certaines personnes expriment leurs interrogations constantes et parfois omnipotentes. Elles mettent alors en œuvre des vérifications régulières de leurs possibilités visuelles restantes. Ces tests suscitent, soit de l'angoisse, soit apportent une réassurance. Ils rassurent notamment sur le fait d'avoir préservé sa vision ou de ne pas avoir encore franchi le seuil de la cécité. « *Tous les matins, je teste ma vue sur un bouteille de lait. Et un matin, je ne voyais rien sur la bouteille de lait* ». « *Si je peux lire l'heure c'est que c'est bon sinon c'est que ça ne va pas* ».

Cette évolutivité nécessite une adaptation permanente, une improvisation constante au fil de chaque instant ou de chaque situation. « *Cela demande de toujours s'adapter au changement. C'est un aspect perturbant* ». Elle renforce le sentiment d'un équilibre instable en perpétuel mouvement. Cette instabilité provoque une usure physique et psychique. Les allers-retours constants mobilisent une énergie et des ressources psychiques importantes.

Les personnes font face à l'échéance inéluctable vers la cécité. « *Je me demande souvent si un jour je serai aveugle* ». La cécité est comme un spectre qui concentre les angoisses. « *J'ai conscience que ça va*

certainement évoluer. J'ai encore un bon champ visuel mais avec des trous. Mais est-ce que je risque de tomber aveugle ? Aujourd'hui, c'est gérable. Mais pour combien de temps ? Il faut que j'organise ma vie future». Face à une échéance inconnue, la projection dans l'avenir reste anxiogène. Certaines personnes expriment leur besoin de se préparer ou de tenter de retarder cette phase ultime de la cécité. « Il faut que j'apprenne maintenant à faire. Quand je vois encore un peu (braille, canne blanche) ». « Je voudrais éviter de tomber aveugle. J'essaie tout pour (compléments alimentaires, hygiène de vie, traitements, rééducation...) ». « Ça se dégrade très rapidement. Je me suis préparé. Le temps est très court. Il faut que je me prépare. Ça prend du temps de se préparer. Avant je m'occupais des malvoyants, je les conseillais. Je me suis habitué à l'avance ». Cette anticipation progressive fait partie intégrante du cheminement lié à l'évolution de leur vision. « J'étais malvoyant et maintenant je suis aveugle ».

Certains espoirs reposent sur la croyance en la progression de la recherche médicale. Elle peut aussi être d'un grand soutien. Se raccrocher à cette idée peut aider à tenir et à faire face à la douleur de la situation pour de se projeter dans un futur plus apaisé, ouvrir vers un avenir autre. D'autres personnes se raccrochent à un discours médical « entendu » sans toujours pleinement y croire. « A priori on m'a dit que j'allais rester comme ça. Que je ne deviendrai pas aveugle, enfin je l'espère ».

7. L'évaluation de la qualité de vie spécifique à la déficience visuelle

Les mesures de l'acuité visuelle ou du champ visuel réalisées lors de l'examen ophtalmologique ne peuvent, à elles seules, refléter l'ampleur du handicap visuel rencontré par la personne dans sa vie quotidienne. L'évaluation de la qualité de vie liée à la vision, par le biais d'auto-questionnaires, permet ainsi d'apprécier ces incidences. Dans le cadre de nos travaux, nous nous intéresserons tout particulièrement à cette mesure. Dans le milieu des années 90, de nombreuses échelles spécifiques en ophtalmologie ont été élaborées afin de répondre au manque de sensibilité des échelles génériques de qualité de vie. Une vingtaine d'outils peuvent être répertoriés. Ces outils ont pour objectifs de mesurer les conséquences de la perte visuelle sur les capacités fonctionnelles, sur la vie quotidienne, sur l'état psychique et la vie sociale de la personne. Cette évaluation permet d'orienter les préconisations thérapeutiques ou d'en apprécier les effets. Nous présenterons, tout d'abord, les outils les plus couramment utilisés dans la clinique ou la recherche et validés en langue française. Puis, nous évoquerons leurs limites.

7.1. Les outils existants

La littérature actuelle recense de nombreux outils de qualité de vie spécifiques tels que le VF-14 (Visual Function Index ; Steinberg, 1994) le NEI-VFQ 25 (National Eye Institute Visual Function Questionnaire, Mangione, 2001) le GlauQOL-36 (Rouland, 2002) et le GlauQOL-17 (Zanlonghi, 2003).

7.1.1. Le VF-14

Le VF-14 (Steinberg et al., 1994), questionnaire américain, évalue le retentissement fonctionnel de la cataracte. Il a pour finalité de mesurer les effets de la chirurgie. Il a pu être utilisé pour d'autres pathologies telles que le

glaucome chronique à angle ouvert, les pathologies rétinienne ou cornéennes. Ses propriétés psychométriques n'ont été vérifiées qu'auprès d'une population de personnes présentant une cataracte.

Le VF-14 est composé de 18 items qui décrivent 14 activités quotidiennes telles que la lecture (du journal, des livres en petits ou en gros caractères), la reconnaissance des personnes, la perception des obstacles (des marches, des trottoirs), la lecture de panneaux dans la rue, la conduite automobile (de jour et de nuit), les loisirs (regarder la télévision, le sport, les jeux de société) et les activités manuelles (la couture, le bricolage, la cuisine, remplir un chèque). Pour chacune de ces activités, il est demandé à la personne d'estimer son degré de difficultés allant de « aucune, peu, modérément, beaucoup » à « incapable d'effectuer l'activité ». Chaque item est coté de 0 à 4. Puis la moyenne des scores est multipliée par 25 afin d'obtenir un score global qui varie de 0 à 100.

Le VF-14 a de bonnes qualités psychométriques (Steinberg et al., 1994). Il prédit mieux la mesure des troubles visuels et la satisfaction en lien avec la vision que l'échelle générique du SIP (Sickness Impact Profile, Bergner et al., 1976) également utilisée en ophtalmologie. Le SIP fournit un profil descriptif des changements induits par la maladie sur la réalisation des activités quotidiennes et du comportement de la personne. Le VF-14 est plus sensible aux incapacités fonctionnelles liées à la cataracte, aux effets de la chirurgie ou à une évolution de l'acuité visuelle (Cassard et al., 1995). La démarche de validation a établi une corrélation modérée entre le score du VF-14 et l'acuité visuelle (Steinberg et al., 1994). Ce questionnaire apporte ainsi des éléments complémentaires à ceux de l'évaluation de la fonction visuelle. Par ailleurs, le degré de difficulté ressenti dans la vie quotidienne ne serait pas proportionnel au degré de la déficience visuelle.

Le VF-14 a été traduit en langue française selon une méthodologie de traduction inversée parallèle. Cette version franco-canadienne a fait l'objet d'une validation (Gresset et al., 1997).

7.1.2. Le NEI-VFQ 25

Le NEI-VFQ 25 (Mangione et al., 2001) est issu du NEI-VFQ (Mangione et al., 1998). Le NEI-VFQ a été proposé pour pallier aux manques des questionnaires centrés sur cette approche médicale et fonctionnelle de la perte visuelle. Il évalue ainsi l'influence de la vision sur différentes dimensions de la qualité de vie, telles que la vie quotidienne, le bien-être émotionnel et le fonctionnement social. Son champ d'application recouvre une plus grande variété de pathologies visuelles (DMLA, cataracte, glaucome, rétinite pigmentaire, etc.). Sa version originale est constituée de 51 items regroupés en 13 sous-échelles : santé générale, vision générale, difficultés dans les activités avec vision de près, difficultés dans les activités avec vision de loin, difficulté de conduite automobile, vision périphérique limitée, vision des couleurs, douleur oculaire, limitation dans le fonctionnement social à cause de la vision, symptômes de santé mentale à cause de la vision, limitation dans les rôles à cause de la vision, dépendance envers les autres à cause de la vision et attentes envers les fonctions visuelles. Ses propriétés psychométriques sont très satisfaisantes pour l'ensemble des pathologies visuelles (Mangione et al., 1998). Le NEI-VFQ est sensible à l'influence de la condition oculaire. Cependant le nombre important d'items rend sa passation chronophage.

Une version abrégée de 25 items a alors été créée, le NEI-VFQ 25 (Mangione et al., 2001). Les items ont été « sélectionnés sur la base de leur faible taux de réponses manquantes, de la normalité de la distribution de leurs réponses et de leur capacité à expliquer la plus grande proportion de la variance de l'échelle à 51 items » (Mangione et al., 2001). Ses propriétés psychométriques sont satisfaisantes. Le NEI-VFQ 25 a été traduit en langue française selon une méthodologie de traduction inversée parallèle. Cette version française a été validée auprès d'une population de personnes atteintes de glaucome ou d'hypertension oculaire (Nordmann et al., 2004).

Pour les deux versions du questionnaire, les réponses aux items sont soit dichotomiques (oui/non), soit graduées (en 3, 4, 5, ou 6 points). Le score de chaque item est transformé de 0 à 100 pour obtenir un score total qui correspond à la moyenne des cotations.

7.1.3. Le GlauQOL-36 et le GlauQOL-17

Un groupe d'experts français a élaboré et validé un auto-questionnaire afin de mesurer la qualité de vie chez les personnes atteintes de glaucome : le GlauQOL-36 (Rouland, 2002). Il est constitué de 36 items répartis en 7 dimensions telles que la vie quotidienne, la conduite de véhicule, l'anxiété, l'image de soi, le psychisme, les contraintes liées au traitement et la prise en charge. Il s'agit du premier outil qui s'intéresse à l'observance thérapeutique en ophtalmologie. Sa version abrégée, le GlauQOL-17 (Zanlonghi, 2003), comprend 17 items. En pratique clinique, elle est utilisée de manière préférentielle. Les réponses aux items sont organisées en 5 points sur une échelle ordonnée (pas du tout, un petit peu, moyennement, beaucoup, énormément). Les scores sont calculés, pour chaque dimension, par sommation. Le score global correspond à la somme des réponses, puis il est transformé sur une échelle allant de 0 à 100. Des scores de référence ont été établis. L'interprétation des résultats se traduit en « bon score » (100), « score moyen » (50) « score mauvais » (0). Un module complémentaire au GlauQOL-17 (Zanlonghi, 2003) est centré sur la perception des symptômes et les effets secondaires des traitements. Il explore 4 domaines tels que l'inconfort des yeux, la modification de l'aspect des yeux, la modification de l'état de santé général et les symptômes. Il évalue ainsi les effets secondaires et les gênes occasionnées par le traitement dans les activités quotidiennes.

L'étude de Zanlonghi (2003), menée dans le cadre du développement du GlauQOL-17, renseigne sur l'impact du glaucome sur la qualité de vie. Les résultats montrent « des différences significatives de scores selon l'âge des patients (moins ou plus de 65 ans). Les scores de qualité de vie s'aggravent avec la dégradation du champ visuel notamment pour les dimensions « conduite de véhicule » et « vie quotidienne ». Cependant, l'acuité visuelle centrale est mal corrélée aux scores de qualité de vie puisqu'elle ne se dégrade qu'en fin d'évolution de la pathologie. A l'inverse, certaines dimensions ne semblent pas plus affectées à un stade avancé qu'au début de la pathologie comme l'anxiété, les contraintes liées au traitement ou la prise en charge. Ces dimensions sont affectées à l'annonce du diagnostic mais n'évoluent pas significativement avec la dégradation du champ visuel. Les scores de qualité de vie diminuent après 65 ans, avec une perte plus significative dès le stade du glaucome débutant et une dégradation plus importante dans le cas du glaucome évolué. Seul le score de prise en charge s'améliore après 65 ans ». Cette étude démontre l'intérêt de l'utilisation du GlauQOL-17 (Zanlonghi, 2003) dans

le cadre d'une consultation ophtalmologique. Il favorise une meilleure connaissance et compréhension de la perception de la maladie et de la prise en charge par le patient.

8. Les prises en charge

Nous avons présenté les nombreuses répercussions de la perte visuelle sur la vie de la personne et leur évaluation. Dans ce paragraphe, nous décrivons les différentes thérapeutiques proposées en réponse à la situation de handicap. Elles ont pour objectifs d'améliorer ou de préserver l'autonomie de la personne, sa qualité de vie et de favoriser son adaptation au handicap. Nous ne développerons pas les thérapeutiques médicales. Nous nous intéresserons au travail de rééducation/réadaptation et à l'accompagnement psychosocial. Cette prise en charge globale réalisée par une équipe pluridisciplinaire constituée de médecins ophtalmologistes, d'opticiens, d'orthoptistes, d'ergothérapeutes, de rééducateurs en locomotion ou en autonomie de la vie journalière, d'assistantes de service social et de psychologues, permet d'intervenir sur l'ensemble des conséquences du handicap visuel. Nous commencerons par développer les différentes interventions fonctionnelles et réadaptatives proposées par les rééducateurs. Nous verrons que leur bonne connaissance et leur juste représentation est en effet indispensable à la clinique du psychologue. L'accompagnement psychologique repose sur, et intègre au travail d'élaboration psychique, les éléments subjectifs et objectifs issus des séances de rééducation/réadaptation. Puis, nous évoquerons sa spécificité et ses objectifs.

8.1. La rééducation fonctionnelle et la réadaptation

Le travail de rééducation fonctionnelle et de réadaptation s'articule autour de plusieurs interventions. Tout d'abord, il consiste en la mise en place d'une aide optique (lunettes, loupe, télé agrandisseur ou filtres) ou d'une aide technique (cane blanche ou matériel adapté). Ces aides permettent une meilleure efficacité de l'utilisation des capacités visuelles résiduelles et un meilleur confort visuel. Elles favorisent ainsi une meilleure autonomie dans le quotidien. La sensibilisation, puis l'apprentissage de l'utilisation de ces outils de compensation, sont soutenus lors de séances de rééducation/réadaptation. Le travail de rééducation/réadaptation a également pour objectif d'exploiter au mieux les capacités visuelles résiduelles, de développer ou de renforcer des stratégies auditives, tactiles, cognitives et comportementales afin de compenser certaines difficultés.

8.1.1. Les aides optiques

Les aides optiques regroupent les lunettes, les systèmes grossissants (loupes et télé agrandisseur) et les filtres. Au-delà de leur préconisation, leur mise en œuvre, leur utilisation et leur vécu sont à accompagner. Elles apportent des bénéfices sur la qualité de vie. Elles suscitent aussi des espoirs et parfois des croyances quant à un retour de la vision. La personne se retrouve alors confrontée à leurs limites.

a) Préconisation et fonction des aides optiques

Les lunettes relèvent de la prescription de l'ophtalmologiste. Il établit le type de correction et évalue l'indication de leur port. Pour les systèmes grossissants et les filtres, il adresse la personne vers un opticien spécialisé afin

de réaliser des tests et d'affiner les préconisations. Un partenariat avec un orthoptiste peut être également nécessaire. La grande variabilité interindividuelle au niveau des déficiences visuelles implique d'adapter le type d'aide optique. La spécificité de chaque personne est alors à prendre en considération.

Nous commencerons par brièvement présenter le rôle de chaque aide optique afin d'en cerner les bénéfices. Les lunettes avec verres correcteurs ont pour fonction de diminuer les symptômes visuels tels que les troubles de la réfraction (myopie, astigmatisme, hypermétropie, presbytie), la diplopie ou le strabisme, etc. L'objectif est de compenser le défaut visuel et d'améliorer l'acuité visuelle. Les lunettes ne permettent cependant pas de restaurer une vision normale si l'atteinte est trop importante. De même, elles n'agissent que sur la vision résiduelle. Elles ne remplacent donc pas ce qui a été perdu.

Les filtres apportent une protection oculaire et un confort visuel (Dupleix, 2010 in Robert). Ils permettent d'atténuer ou de modifier la distribution spectrale de la lumière. Il existe deux familles de filtres optiques. Les filtres neutres (brun ou gris) atténuent l'ensemble du spectre visible. Les filtres sélectifs (jaune, orangé, brun et rouge) sont préconisés en basse vision. Ils arrêtent les longueurs d'ondes bleue et violette, permettant ainsi d'optimiser les contrastes et de limiter l'éblouissement. Ces effets seront particulièrement importants pour faciliter la perception de l'environnement (trottoirs, escaliers, différences de niveau au sol, obstacles, reconnaissance des silhouettes). La couleur du filtre est déterminée par la personne lors d'essais en situation réelle. Il s'agit d'un choix subjectif qui ne semble pas dépendant de la pathologie ou de l'âge. L'éblouissement peut susciter du stress et un sentiment d'insécurité. Il est particulièrement ressenti lors des passages ombre/lumière, des changements de luminosité (météo, saisons), ou de la réverbération du sol. Il peut ainsi provoquer une perception tronquée des informations visuelles, d'où la nécessité d'y remédier. Les filtres permettent ainsi d'optimiser la perception de l'espace environnemental et d'atténuer les agressions lumineuses selon la sensibilité de la personne.

Enfin, les systèmes optiques ou électroniques grossissants permettent d'agrandir l'image et d'améliorer la netteté des caractères lus. Ils se déclinent en différents outils tels que la petite loupe éclairante à la main, la loupe à fond clair ou auto-éclairante, la loupe à poser, la loupe électronique, le télé-agrandisseur électronique ou la petite longue-vue (monoculaire Kepler). Leur utilisation dépend du profil visuel de la personne, de la situation rencontrée (lecture de panneau, de noms de rue, télévision, théâtre, cinéma, sport etc.) ou de l'activité réalisée (lecture de livre, du journal, d'étiquettes, de notice de médicament, de date de péremption etc.). Une fatigue visuelle plus ou moins significative est associée à leur utilisation.

Selon l'enquête HID (Handicap-Incapacités-Dépendance, 1998), les aides optiques sont utilisées principalement par les personnes présentant une déficience visuelle de moyenne à sévère. Ainsi, « *tous âges confondus, 27 % des malvoyants sévères et 20 % des malvoyants moyens y ont recours. La très grande majorité des utilisateurs sont des personnes âgées de 60 ans ou plus (87 % des usages)* ». Cette enquête révèle que les besoins seraient loin d'être couverts. « *Toutes déficiences visuelles confondues, 58 % seulement des besoins déclarés sont satisfaits* ». L'accès aux aides optiques reste peu généralisé. Une sensibilisation et une information, quant à leur existence et à leurs bénéfices, restent à déployer.

En général, lors des consultations basse vision, les personnes expriment spontanément leur demande d'aides optiques et plus particulièrement de verres correcteurs. Cette forte, et parfois insistante, demande est adressée à l'ophtalmologiste. La prescription de lunettes leur apparaît comme étant la solution aux difficultés visuelles. Elle n'est cependant pas systématique et elle reste fonction du type de vision. Certaines personnes expriment alors leur incompréhension, voire leur colère, à se voir «refuser» la prescription de «nouvelles et meilleures lunettes qui permettraient de mieux voir». «Je ne comprends pas, mon ophtalmo ne veut pas me donner une ordonnance pour des lunettes». En première intention, ce refus peut être perçu par la personne comme un défaut de soins de la part du praticien. Elle peut aussi avoir l'impression d'être abandonnée par le corps médical. « Il s'en fout, il ne fait rien pour moi. Il ne me donne même pas de lunettes ». Cette attitude est réactionnelle face à la souffrance liée à l'annonce du diagnostic ou au déni lié à la perte visuelle. Progressivement, cette absence de prescription de lunettes non indiquée sera intégrée comme une réponse ajustée à la réalité de la perte visuelle. « Mon ophtalmo m'a toujours dit que cela ne serait pas mieux avec des lunettes. Maintenant je comprends mais au début cela me mettait très en colère » « Mon ophtalmo m'a dit que les lunettes ça ne servirait à rien pour moi ». Les lunettes restent les premières aides optiques demandées et citées. « Je voudrais une bonne loupe rectangulaire, des conseils au niveau optique, des conseils pour des lunettes et des loupes ».

Certaines personnes élargissent leur champ d'exploration et souhaitent découvrir d'autres aides optiques. « Je veux savoir s'il existe des choses que je ne connais pas à part les lunettes ». Cette demande revêt l'espoir d'une amélioration visuelle. « Je voudrais approfondir la vision avec du matériel optique ». « Je veux savoir s'il y a des possibilités du côté des aides optiques. La rééducation, je n'en veux pas. Je suis sceptique. Je la fais moi-même tous les jours ». Certaines personnes montrent leur besoin d'être outillées pour pallier à leur perte visuelle. Dans un premier temps, elles estiment que l'amélioration visuelle doit et ne peut qu'en passer par le recours à cet objet extérieur. Puis, dans un second temps, elles prendront conscience de l'existence et de la mobilisation possible de ressources internes et de stratégies rééducatives.

b) L'utilisation des aides optique : un apprentissage nécessaire

Les aides optiques peuvent être perçues comme une solution rapide et simple d'application, et dont les résultats sont immédiats. Elles seraient également moins impliquantes, engageantes ou contraignantes. Leurs essais auprès d'un opticien vont venir ébranler ces postulats. La personne se trouve alors confrontée à la réalité de l'outil optique et de ses limites. « Au début, je pensais qu'il fallait juste changer de lunettes ».

L'utilisation des aides optiques nécessite un accompagnement et un apprentissage. Elles font partie intégrante du développement de la vision fonctionnelle. Elles s'inscrivent alors dans une démarche de soins rééducatifs et réadaptatifs proposée par l'orthoptiste, l'ergothérapeute ou l'opticien. Il est en effet rare que leur seul port suffise à améliorer l'efficacité visuelle. Ce préalable rééducatif consiste en un travail de coordination œil/main et en un entraînement. La prise de conscience et la connaissance de ses difficultés et de ses capacités visuelles favorisent également leur appropriation. « Bien utiliser sa loupe, ça ne vient pas tout seul. Au début, je la tenais mal, je regardais mal dedans. Maintenant, je sais l'utiliser, j'ai appris ». En l'absence d'étayage d'un

professionnel spécialisé et de résultats immédiats, certaines personnes peuvent se décourager ou renoncer à l'utiliser. *« J'ai laissé tomber. Ça ne donnait rien ».*

c) Les bénéfiques sur la qualité de vie

Les aides optiques participent au maintien et/ou à l'amélioration de l'autonomie dans la vie quotidienne. L'accès aux informations visuelles nécessaires à la réalisation d'activités quotidiennes est facilité. *« C'est un petit peu mieux avec mes lunettes alors je continue à les porter ».* *« Je suis équipée d'une loupe. C'est magique pour lire. J'ai retrouvé le plaisir de lire ».* *« J'utilise une loupe pour lire les petits chiffres »* *« Je me sers d'une loupe, je ne peux plus lire sans loupe ».* *« Dès que je le peux, j'utilise mes lunettes et ma loupe ».* *« J'amène ma loupe dans les magasins pour lire les prix et les dates de péremption ».* Les aides optiques apportent un confort visuel propice à une meilleure gestion de l'environnement notamment au domicile ou lors des déplacements. *« Je suis plus à l'aise avec des filtres. Le jour, je n'ai plus de problème mais le soir c'est très difficile. Je ne sors jamais ».* *« Le soleil me gêne moins. Je suis moins gêné pour me déplacer. Je vois mieux les obstacles ».* *« J'ai moins les yeux fatigués ou qui piquent ».*

d) Leurs limites

Au fil des essais et des expérimentations, les personnes appréhendent progressivement la réalité des aides optiques. Elles découvrent leurs apports et elles délimitent leurs possibles. La confrontation puis l'intégration de leurs limites sont à accompagner.

Les aides optiques ne permettent pas de retrouver une vision normale. La première intention peut résider dans l'espoir d'une correction ou d'une récupération totale de la vision, comme pourrait le prétendre une personne avec un port de lunettes classiques. Les résultats visuels nuancés ou relatifs confrontent à la réalité de la perte visuelle avec son caractère irréversible et définitif. Ce qui est perdu ne peut être retrouvé. Certaines personnes expriment leur insatisfaction, leur frustration, leur incompréhension voire leur colère face à cette désillusion. *« Je ne suis pas satisfaite de mes trucs blancs (loupes). Je ne vois pas mieux avec ».* *« Je ne comprends pas, je ne vois pas mieux avec mes lunettes ».* *« Mes lunettes n'apportent pas un mieux. Je pensais que cela m'apporterait. Je ne peux pas lire ».* *« Je voudrais des lunettes spéciales. Mes lunettes ne sont pas appropriées à ma vue. Je demande que je puisse quand même revoir ».* *« On a regardé les loupes mais elles sont petites. Elles ne redonnent pas la vue ».* *« Je ne comprends pas, je vois moins bien avec mes lunettes que sans ».* La confrontation aux limites des aides techniques favorise la prise de conscience, plus ou moins brutale, de la réalité de la perte visuelle. S'engage alors un travail de réajustement et de renégociation au niveau des attentes qui leur sont attribuées.

Les aides optiques ne permettent pas non plus de faire les choses de la même manière ou de façon aussi efficace qu'auparavant. Par exemple, la lecture est plus lente, demande davantage d'efforts et s'effectue sur un temps plus court. Parfois il s'agit de déchiffrage qui s'accompagne d'une perte de plaisir. *« Je suis obligé d'utiliser une loupe. Je lis un peu mais ça me fatigue beaucoup. Je ne peux pas lire longtemps. Je ne peux plus lire de livres, que des papiers ».* La lecture n'est parfois que fonctionnelle. *« J'ai tout essayé, des loupes, des lunettes. Mais ça ne marche pas, je ne vois rien avec ».* La croyance en l'existence d'une aide optique qui

comblerait la perte persiste parfois. « *J'avais une loupe mais elle ne me suffit plus. Il en faudrait une plus grosse* ». « *Ma loupe n'est pas assez forte. Il faut que j'en trouve une autre* ». Ce surinvestissement des aides optiques va progressivement s'ajuster afin qu'elles trouvent leur juste place.

Parfois, la désillusion est si profonde que des attitudes de rejet sont observables. Ne comblant pas ses attentes, la personne renonce au port ou à l'utilisation des aides optiques préconisées. Leur manipulation peut s'avérer laborieuse. Le temps d'apprentissage jugé parfois trop long et coûteux en énergie décourage.

e) **Le fantasme du retour de la vision et autres croyances**

Les aides optiques revêtent de fortes attentes et des projections parfois irréalistes. Elles alimentent alors le fantasme du retour de la vision. Les attentes et les espoirs qui leur sont attribués dépassent parfois la réalité technique. La personne espère une récupération « *de la vision normale, comme avant* ». Ce désir de revoir est généralement associé à l'utilisation d'une aide optique. « *J'espère qu'il existe des aides optiques qui me permettraient de relire. Si seulement j'arrivais à relire. Cela m'apporterait beaucoup* ». « *L'ophtalmo, il ne m'a rien donné, à part des lunettes de soleil. Ce n'est pas ça qui va empêcher l'aggravation et améliorer ma vue* ». « *Je veux des lunettes mieux que celles que j'ai, plus fortes. Je voudrais revoir* ». Ce fantasme du retour de la vision peut perdurer dans le temps, se réactiver et se manifester sous différentes formes au fil du parcours de soins. Malgré la compréhension intellectuelle des informations médicales, la personne se raccroche à ce désir de récupération et de réparation. Cet espoir d'un autre devenir permet aussi de tenir et est source de motivation. Il s'agit d'accompagner vers un juste équilibre entre espoirs réalistes et dénis massifs de la réalité de la perte. L'espoir en l'avancée de la recherche médicale est fréquemment énoncé. « *Un jour la médecine pourra peut-être guérir cette maladie* ». « *Avec les cellules souches, on pourra peut-être redonner la vue* ».

D'autres croyances sont parfois exprimées. Elles sont centrées sur la crainte de détériorer sa vision et d'accélérer le processus de dégradation si elle est trop sollicitée. Certaines personnes vont alors « *reposer leurs yeux* » et limiter leurs sollicitations afin de les préserver. « *J'ai les yeux usés donc je ne veux pas trop les utiliser pour ne pas les abîmer. Je veux qu'ils se reposent. Je ne force pas. Je ne veux pas de rééducation, les faire travailler, ça va abîmer ma vision* ».

Les aides optiques ne redonnent pas une vision normale mais elles permettent de voir autrement. Elles favorisent une éventuelle évolution fonctionnelle. Elles sont présentées avec prudence par les professionnels. Leurs apports et leurs limites sont explicités et accompagnés. L'ouverture à d'autres pistes de compensation complémentaires est à soutenir afin que la personne ne se réfugie pas dans cet unique moyen.

8.1.2 Les aides techniques non visuelles

Les aides techniques non visuelles sont destinées à favoriser l'autonomie de la personne dans sa vie quotidienne et, ainsi, améliorer sa qualité de vie. Elles regroupent les aides à la mobilité (cane longue de détection ou canne de signalement, fauteuil et déambulateur), le matériel adapté (éclairage), les aides auditives (appareillages auditifs), les outils technologiques (système informatique et vocal, GPS, applications dédiées) et les chiens guides.

a) Leurs préconisations et leurs fonctions

Selon l'enquête HID (Handicap-Incapacités-Dépendance, 1998) l'utilisation des aides techniques non visuelles est représentée de la manière suivante : « 41 % des déficients visuels utilisent au moins une aide technique non visuelle. Ces aides sont donc nettement plus utilisées que les aides visuelles. Les usages les plus fréquemment exprimés concernent les aides à la mobilité. 27 % des déficients visuels déclarent utiliser une aide technique pour marcher ou se déplacer. Les équipements les plus utilisés sont les cannes et béquilles, les fauteuils roulants ainsi que les déambulateurs. La proportion de besoins satisfaits pour ce type d'aide est élevée (93 %). 6 % des déficients visuels utilisent une aide auditive. Mais les besoins réels sont beaucoup plus importants. Moins de la moitié des besoins (42 %) sont satisfaits ».

Cette enquête étudie la représentation selon l'âge, la sévérité de la pathologie et le sexe. « Le recours aux aides techniques non visuelles est plus important chez les déficients visuels âgés. Les adultes âgés de 20 à 59 ans sont environ 11 % à déclarer utiliser au moins une aide technique. Ils sont 73 % à partir de l'âge de 75 ans. Cette augmentation du recours avec l'âge peut s'expliquer par celle de la fréquence des déficiences associées. Les femmes jeunes ont plus souvent recours aux aides techniques non visuelles que les hommes (16 % vs 8 % chez les déficients visuels âgés de 20 à 59 ans). Ces différences sont moins marquées chez les déficients visuels plus âgés. Le recours aux aides techniques non visuelles augmente avec le degré de sévérité de la déficience visuelle. Les aveugles et malvoyants profonds sont proportionnellement plus nombreux à utiliser au moins une aide technique non visuelle que les malvoyants moyens et les malvoyants légers (51 % vs 34 % et 16 % respectivement, à structure par âge et sexe identique). L'usage des aides à la mobilité est le plus fortement lié au degré de sévérité de la déficience visuelle. Ces aides sont, en effet, beaucoup plus fréquemment utilisées par les aveugles et malvoyants profonds que par les malvoyants moyens et les malvoyants légers (38 vs 19 % et 6 %, à structure par âge et sexe identique). De plus, plus la déficience est sévère, plus le recours aux aides techniques non visuelles est précoce ».

Pour terminer, selon cette même enquête, la présence dans un établissement de soins favorise la mise en œuvre d'une aide technique. Sa préconisation et son accès sont facilités. « Le recours aux aides techniques non visuelles est plus fréquent en institution. Contrairement aux aides visuelles, le recours aux aides techniques non visuelles est beaucoup plus fréquent parmi les déficients visuels résidant en institution (86 %) que parmi ceux vivant en domicile ordinaire (36 %) ».

Les aides à la mobilité

Les aides à la mobilité regroupent la canne longue de détection, la canne de signalement, le fauteuil roulant et le déambulateur. Elles favorisent l'autonomie dans les déplacements. Leur préconisation n'est pas systématique. Leur attribution dépend de critères évalués par le rééducateur en locomotion tels que les habitudes de vie de la personne, ses attentes, ses capacités motrices et visuelles ou son champ visuel au sol. L'Évaluation du Champ Visuel au Sol (ECVS) permet de définir le champ visuel de la personne à 1 m et 5 m au sol, puis à 5 m devant la personne. Ces distances correspondent à une tâche de déplacement. Son évaluation

favorise également la compréhension par la personne de sa vision fonctionnelle. Le champ visuel au sol est représenté ci-dessous (Figure 34).

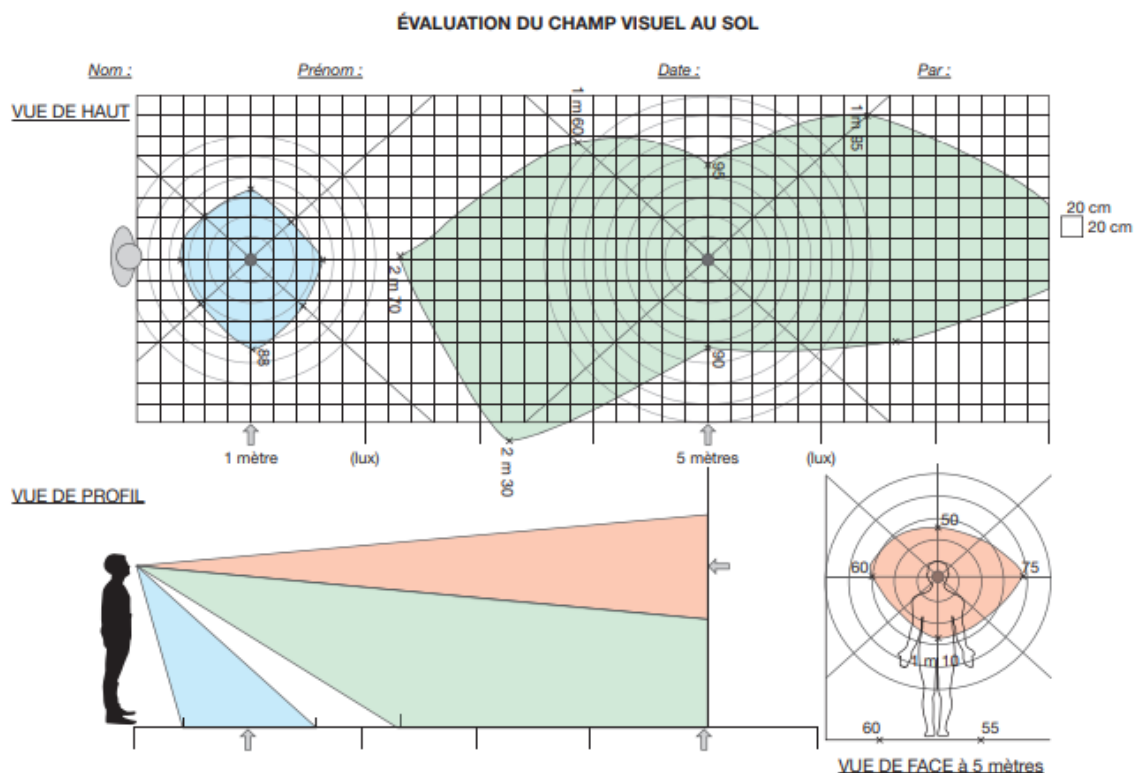


Figure 34 : L'Évaluation du Champ Visuel au Sol (ECVS)
Société Française d'ophtalmologie, Les déficiences visuelles, Masson, 2017

Les aides à la mobilité visent à sécuriser les déplacements à travers la détection des obstacles et des dénivelés, le renforcement de l'équilibre ou la limitation du risque de chute. Ces outils favorisent l'accessibilité aux lieux intérieurs et extérieurs. Ils aideront la personne à réaliser des trajets connus ou inconnus, à utiliser les transports en commun ou à gérer des situations atypiques (foule, nuit, campagne). « Sans canne, j'étais en danger ». « J'ai moins peur de tomber depuis que j'ai un déambulateur ». « Pour moi ça va. Mais pas pour le rééducateur. Il trouve que je me mets en danger. Alors il m'a proposé la canne blanche ». Les aides à la mobilité favorisent la reprise des habitudes de vie. « Avec la canne, je sors plus. Même si au début c'était difficile de sortir avec ». « Je refais les courses. Avant, sans canne, je n'osais plus aller dans les magasins. J'avais peur ».

La canne a également pour fonction de se signaler aux autres et de se faire reconnaître en tant que personne malvoyante ou non voyante. « Avec la canne, les gens voient que j'ai un problème, que je ne vois pas bien ». « Peut-être qu'il me faudra la canne blanche pour montrer aux autres. Sinon on doit se justifier tout le temps. Je suis obligée d'en arriver là ». Les aides à la mobilité permettent ainsi de gagner en sécurité et en confiance en soi.

Le matériel adapté

Le matériel adapté se décline en deux types d'aides techniques. Le premier type de matériel adapté s'appuie sur les capacités visuelles résiduelles. Il a pour objectif d'apporter des informations contrastées qui valorisent les possibilités visuelles. L'optimisation des contrastes facilite la perception de l'environnement. Il s'agit des plans de travail contrastés, des gommettes de couleurs, des horloges, des montres, des réveils et des téléphones à gros caractères, des jeux de société, des agendas, des magazines et des livres à caractères agrandis. L'éclairage adapté (lampe adaptée : halogène, fluorescente ou incandescente et choix de l'intensité lumineuse : lumière blanche, jaune, luminance) permet d'accroître l'efficacité visuelle, la perception des contrastes, la vitesse de lecture ou le confort visuel.

Le second type de matériel adapté repose sur des aides techniques de suppléance de la fonction visuelle (tactile ou auditif). Il regroupe le réveil vibrant, les guides-main à fenêtre pour écrire ou remplir un chèque, le bouchon doseur, le séparateur d'œuf, les instruments parlants (montre, pèse-personne, mètre parlant), l'aiguille à chat ouvert, l'enfile aiguille ou les montres tactiles. Nous trouvons également l'outil informatique avec des logiciels (reconnaissance vocale, interface adaptée, traitement de texte) ou des ordinateurs adaptés (clavier, souris, braille, tactile, etc.). Dans les situations de surdité, les aides auditives seront préconisées afin de favoriser une compensation auditive.

La préconisation du matériel adapté relève du rééducateur en Autonomie de la Vie Journalière (AVJ) en lien avec les habitudes de vie et les attentes de la personne. Le travail s'effectue par des mises en situation concrètes.

Les chiens guides

Le chien guide favorise l'autonomie, le confort et la sécurité du déplacement. Ses missions sont de guider son maître sur des parcours connus ou inconnus, de mémoriser des trajets et des lieux familiers (magasins, gare, entrée d'immeuble, etc.), de répondre à des ordres usuels, de distinguer sa droite de sa gauche, de rechercher à la demande de son maître des passages piétons, des portes, des escaliers, des arrêts de bus, des sièges, des guichets ou des caisses, d'éviter les obstacles au sol, latéraux et en hauteur, d'emprunter les transports collectifs, d'utiliser sans crainte les escaliers mécaniques, les tapis roulants et les ascenseurs et enfin de circuler au milieu d'une foule. Le chien doit aussi être capable de rester calme en compagnie, de patienter à une place désignée et de ne pas réagir face à d'autres chiens. Il est formé par un éducateur sur une période de 6 à 9 mois. Le travail entre le maître et son chien dépend de la complicité établie. La fluidité des déplacements n'est pas toujours garantie par le chien. Elle dépend aussi du positionnement de la personne face au chien et de son autonomie.

L'attribution d'un chien guide est déterminée à la suite d'une évaluation globale des capacités visuelles, des capacités d'adaptation et de compensation, de la maîtrise des aides techniques, des habitudes vie et des attentes de la personne. Elle n'est pas systématique. Ce temps d'évaluation permet également à la personne d'appréhender la réalité du chien guide, ses contraintes et ses limites. « *Ce n'est pas un chien de compagnie mais un chien de travail* ». « *Il est là pour m'aider dans les déplacements, pour ma sécurité. Je ne peux pas*

non plus tout lui demander ou n'importe quoi ». Dans de nombreux cas, il ne répond pas aux besoins ou aux attentes évalués par le rééducateur. *« J'ai fait la demande d'un chien d'assistance. Mais on ne m'a pas attribué de chien car je me débrouille bien avec ma canne »*.

b) L'utilisation des aides techniques : un apprentissage nécessaire

Un apprentissage est nécessaire afin de parvenir à une utilisation fonctionnelle et efficiente des aides techniques préconisées. Il est réalisé lors de séances de rééducation/réadaptation avec un rééducateur en locomotion ou un rééducateur en Autonomie de la Vie Journalière (AVJ).

L'intervention du rééducateur en locomotion est centrée sur les aides à la mobilité. L'objectif des séances est de préserver ou d'améliorer l'autonomie dans les déplacements et de favoriser les meilleures conditions possibles de sécurité et de confort. *« Avant, je me mettais en risque et péril. J'ai failli me faire renverser par un tram et un bus »*. Les aides de type canne ou déambulateur sont travaillées par le biais de mises en situation en salle et en extérieur dans un milieu connu ou inconnu. Les situations abordées ont une complexité croissante afin de tendre vers une autonomie progressive. Les techniques de canne sont répétées afin d'être progressivement intégrées. Leurs apprentissages permettent leur généralisation puis leur transposition dans les futures situations rencontrées. *« Avant la canne, j'avais peur de chuter à l'extérieur, de me prendre un obstacle »*. *« Ce sont des nouvelles habitudes pas faciles à prendre »*. La technique de canne implique un long apprentissage. *« La canne, c'est long à apprendre, il faut beaucoup de séances. Moi, j'en ai eu 15. Au début, j'ai cru que je n'allais jamais y arriver. On doit faire différemment, on change nos repères, nos habitudes. Ce n'est pas naturel ni évident au début. Ça s'apprend. Il ne faut pas se décourager... Au début, j'avais tendance à me décourager. Je me suis accroché mais c'était dur, très dur. Je comprends qu'il y ait des personnes qui arrêtent tout »*.

La rééducation en locomotion consiste également en un travail sur la posture et la prise d'informations visuelles dans l'espace. *« J'ai plus de sécurité dans les déplacements. Pour prendre des informations, avant je regardais par terre. Maintenant je relève la tête »*. Des situations telles que les traversées de rue ou de carrefours, la gestion des transports en commun sont analysées puis expérimentées et enfin intégrées. Elles sont travaillées avec ou sans aides techniques en fonction des besoins.

L'intervention du rééducateur en AVJ consiste à aider la personne à adapter son environnement et ses activités quotidiennes par l'utilisation de matériel adapté. Lors des séances, la personne commence par découvrir le matériel existant, s'entraîne à l'utiliser puis se l'approprie. Cet entraînement s'effectue lors de différentes mises en situation. L'utilisation du matériel est de plus en plus aisée et fait progressivement partie intégrante du quotidien de la personne. *« Avec le guide chèque, je peux de nouveau remplir mes chèques. Avant je signais et la personne le remplissait pour moi. Je n'avais pas toujours confiance »*. *« Je peux enfiler une aiguille seule. Sinon avant je demandais à mon mari de m'en préparer plusieurs d'avance »*. *« Je peux cuisiner toute seule. Plus besoin de demander tout le temps à quelqu'un pour peser ou doser les ingrédients. Je me débrouille toute seule »*. *« Quand je cuisinai, mon mari était derrière mon dos pour vérifier si je ne me trompais pas dans les mesures. Maintenant, il me laisse cuisiner tranquille. Il voit que je peux me débrouiller seule »*.

c) Leurs Limites

Les aides techniques permettent de pallier en partie à certaines difficultés. Elles ne peuvent répondre à toutes les situations de handicap. Des difficultés inhérentes à la perte visuelle et au contexte environnemental persistent. Le recours aux aides techniques induit une confrontation à leurs limites. La personne se résout progressivement à faire avec leurs possibles apports et à délimiter ainsi les contours de leurs applications réelles et concrètes. « *Je traverse avec la canne mais je me sens quand même en danger* ». « *Malgré les aides techniques, il y a des choses que je ne peux pas faire seule. Je ne peux pas me balader dans des endroits que je ne connais pas. Je risque de me perdre* ». « *Le guide ligne me permet d'écrire mes courriers mais je n'arrive plus à me relire après. Je préfère ne plus le faire. Ne plus écrire de courrier. Comme je ne peux pas me relire, ce n'est pas la peine. Je ne peux pas me corriger* ». Ces limites techniques sont à énoncer et à accompagner. Elles s'inscrivent dans le travail d'élaboration psychique de la perte visuelle et elles soutiennent la compréhension et la prise de conscience de la situation visuelle. La personne se décale progressivement de ses premières projections « *fortes et parfois magiques* » sur les aides techniques. Elle procède à un réajustement et à une renégociation dans les attentes attribuées qui intègre la réalité technique et celle de la perte visuelle. La solution technique n'apparaît plus comme « *suffisante et unique* ». La personne va alors pouvoir s'ouvrir et se diriger vers d'autres modalités de compensation telles que les stratégies visuelles ou de suppléances (cognitives, comportementales, auditive, toucher, etc.).

8.1.3. Le vécu psychologique des aides techniques optiques et non visuelles

Les aides techniques rendent visible et matérialisent le handicap. Elles marquent ou stigmatisent la différence. Elles symbolisent, pour la personne et son entourage, la perte visuelle. Il devient alors plus complexe pour eux de s'y soustraire ou de la mettre à distance. La réalité diagnostique et visuelle est entérinée par les préconisations techniques. « *On m'a dit que j'avais besoin d'une canne, alors c'est que je suis vraiment handicapé. Je ne pensais pas en arriver là. Que ma situation était aussi pire que ça* ». « *On m'a dit que peut-être avec un télé agrandisseur je pourrais un peu relire. Mais ce n'est pas sûr. Il faut essayer. Ce n'est pas gagné* ». Ces objets techniques sont proposés afin de tenter de pallier, de manière relative, à la perte visuelle. Le manque persiste. Cette préconisation technique réveille les représentations individuelles de la déficience visuelle. Certains vont l'associer au handicap, au vieillissement, à la maladie, à la dépendance et d'autres à une histoire personnelle ou familiale. « *La canne c'est pour les aveugles. Ce n'est pas pour moi, je vois encore. Je ne vois pas pourquoi on m'en parle* ». « *Les loupes et les lunettes adaptées c'est pour les personnes âgées. Je n'ai pas l'âge pour avoir ça. Je suis trop jeune* ». Le recours aux aides techniques rend aussi visible socialement le handicap. Il n'est alors plus possible de « *dissimuler ou de cacher* » la perte visuelle. « *Je ne veux pas de canne blanche. Les gens n'ont pas besoin de savoir que je ne vois pas* ». « *Si j'utilise des aides techniques, tout le monde va savoir que je ne vois pas bien. Et ça je ne veux pas* ».

L'utilisation d'une aide technique demeure une démarche personnelle. Elle peut être empêchée, limitée, puis favorisée. Certaines personnes expriment en première intention un refus. Des résistances aux changements s'expriment. « *On m'avait proposé la canne blanche il y a 10 ans mais j'avais refusé. Aujourd'hui, j'en ai une mais cela me complexe* ». Un cheminement personnel conduit à sa mise en œuvre mais des résistances et

blocages peuvent persister. Il implique parfois du temps, et ce temps de maturation est nécessaire. « *La canne c'est égal à rabaissement. Ça me dénigre, cela me dévalorise. Je passe dans l'autre monde, c'est un cauchemar. Les autres me regardent avec pitié. L'apprentissage du braille, cela me dérangeait moins* ». Ce temps de la réflexion est à accompagner tout en favorisant la compréhension des motivations des résistances. « *Je ne veux pas de télé agrandisseur. C'est un problème de coût et mon œil est trop atteint. Les essais ne sont pas évidents. C'est un apprentissage à faire mais ce n'est pas évident pour moi. La lecture avec reste trop difficile. C'est un projet hasardeux* ». Le travail des aides techniques suit et respecte là où en est la personne dans sa possibilité de faire avec ces changements difficiles. Il prend aussi en considération son état psychologique et ce que celui-ci lui permet.

Certaines personnes évoquent la question de la légitimité à utiliser des aides techniques, notamment la canne blanche de détection. « *On pense que je fais du cinéma. Que j'ai une canne alors que je vois. Les gens pensent que la canne c'est que pour les aveugles. Les malvoyants en ont aussi besoin. Mais ça ils ne le savent pas alors on me regarde de travers* ». La personne est confrontée aux représentations sociales de la canne qui peuvent venir en opposition à ses besoins réels. Ce sentiment d'usurpation fait résonance, en fonction de là où elle en est dans son intégration subjective de la perte visuelle.

Les aides techniques gommant le handicap, mais la question de son vécu reste entière. En apparence la personne met tout en œuvre pour compenser les conséquences fonctionnelles de sa perte visuelle. Mais qu'en est-il de son intégration subjective ? Le mirage d'une compensation pleine et entière peut persister. La personne oscille et réalise des allers-retours entre espoirs ou idéalisation des aides techniques et réalité technique et visuelle. Les aides techniques peuvent également, en apparence, annuler certains symptômes pour l'entourage.

Une fois dépassées les premières réticences et résistances, la personne apprécie pleinement ces bénéfices tout en intégrant ses limites. L'utilisation des aides techniques optiques et non visuelles a pour but l'adaptation de l'environnement. Il s'agit de modifier les conditions afin de les rendre favorables et optimales. Ces modifications facilitent l'exécution ou la reprise de certaines activités quotidiennes. Ces conditions de réalisation ont un effet sur le bien-être psychologique. L'utilisation des aides techniques atténue l'appréhension, le stress, la fatigue, le sentiment de frustration et de dépendance et elle développe le sentiment de valorisation et d'autonomie. Elle rassure et renforce également le sentiment de sécurité. « *J'ai des meilleures conditions pour faire les choses avec les aides techniques que sans rien. En plus, je fais mieux les choses. J'y arrive mieux. Je me fatigue moins* ». « *Je me sens plus efficace. On est moins obligés de reprendre les choses derrière moi et je demande moins d'aide* ». « *Ça fait du bien au moral de voir que l'on peut refaire des choses avec la loupe, la canne et tout le matériel. Ça donne un plus* ». « *Avant ça me stressait de ne pas arriver à faire ou de mal faire. Maintenant, j'ai plus confiance. Le matériel m'aide* ». « *Je n'osais plus faire, je ne voulais plus. Cela ne servait à rien. De tout façon je ne pouvais plus. Mais là avec le matériel, je peux refaire un peu. Je ressors un peu* ».

8.1.4. Le développement de stratégies de compensation et de suppléance

Les stratégies de compensation peuvent être visuelles, ou faire appel à une suppléance non visuelle (cognitive, comportementale ou sensorielle tels que le toucher, l'audition et l'odorat).

a) Les stratégies visuelles

Les stratégies de suppléance visuelle sont développées lors de la rééducation auprès d'un orthoptiste. Les séances ont tout d'abord pour objectif d'aider la personne à comprendre son fonctionnement visuel et à prendre conscience de ses capacités visuelles résiduelles. « *On a déterminé la zone où je ne voyais pas. Elle m'a bien expliqué ce que je voyais et ce que je ne voyais pas* ». « *J'ai redécouvert que j'avais une acuité visuelle. Je pensais avoir tout perdu* ». Puis les séances consistent à stimuler et à optimiser son potentiel visuel. La personne apprend à utiliser sa vision autrement. Ce travail s'articule autour de deux axes : l'ancrage du regard, la capacité d'orienter le regard et la capacité de discrimination. Dans un premier temps, il s'agit de repérer la capacité de fixation et d'améliorer sa qualité. La rééducation vise aussi à restaurer une orientation du regard fiable et suffisante. Par exemple, dans le cas d'une atteinte de la vision centrale, la personne apprend à excentrer le regard pour développer une nouvelle zone de fixation. A l'inverse, lors d'une atteinte de la vision périphérique, elle apprend à faire un balayage visuel. Les différents types de mouvements oculaires (poursuite, saccades, vergence) sont observés et travaillés. La coordination œil/tête est analysée et ajustée si elle désorganise les mouvements oculaires. « *Mon œil droit est foutu. Quand je bouge mon œil gauche, il faut que je déporte mon œil vers la gauche* ». « *C'est de la gymnastique des yeux. Ça a bien évolué* ». Dans un second temps, les séances visent à renforcer la capacité de discrimination. Il s'agit de la perception de la forme, plus ou moins globale, des contours et des détails. Elle participe à l'organisation anticipée de la préhension et automatise le geste visuel. Par exemple, dans le cas d'une atteinte centrale, l'acuité visuelle est touchée. Elle a une incidence sur la vision précise des détails et la reconnaissance des lettres. Un travail sur la lumière, les contrastes et le grossissement est préconisé. Dans le cas d'une atteinte périphérique, le champ visuel est altéré. Des portions de l'espace ne sont pas perçues et les formes globales sont déformées ou amputées. Un travail autour de l'exploration du regard et de saccades aide à compenser les manques. La personne modifie ainsi son attitude. Elle apprend à bouger ses yeux, et non sa tête, ce qui modifierait l'axe corporel. « *Avant, je tournais ma tête. Avec la rééducation ça a changé. Je dois faire bouger mes yeux et non ma tête. C'est bien mieux. Ça marche mieux* ». « *Avant mes yeux ne bougeaient plus. Maintenant, ils bougent normalement* ».

Le regard est essentiel dans le contrôle de l'environnement, de l'équilibre ou dans la communication interpersonnelle. L'orthoptiste accompagne l'utilisation d'une aide optique lorsqu'elle est nécessaire. Le travail rééducatif s'appuie également sur le développement de suppléances proprioceptives, cognitives ou perceptives autres que visuelles. L'orthoptiste travaille sur la direction du regard, l'attitude corporelle, l'éclairage, la distance, la surface, la présentation, l'ambiance lumineuse ou sonore.

Les séances de rééducation s'appuient sur les besoins et les activités quotidiennes qui sollicitent la vision (lecture, écriture, déplacements, etc.). Des séances en binôme avec le rééducateur en locomotion ou en AVJ sont réalisées afin de mettre en pratique les stratégies acquises en orthoptie.

La personne se confronte également aux limites de la rééducation orthoptique. Elle ne permet pas de récupérer la vision perdue et une pleine efficacité visuelle. « *Je n'ai plus une lecture fluide. Je découvre les mots les uns après les autres. C'est du déchiffrage. Il n'y a plus le même plaisir. Je ne peux plus lire un livre. C'est de la lecture pour des petites choses du quotidien* ». « *Malgré les séances d'orthoptie, je ne peux plus lire. Je pensais qu'après ces séances je pourrais relire mais non. Ce n'est pas possible* ». La personne constate parfois avec amertume les limites visuelles et rééducatives. « *J'ai fait déjà 10 séances d'orthoptie et cela n'a rien donné. La lecture est toujours difficile et je n'écris pas comme avant* ». Elle se trouve alors confrontée aux limites inhérentes à sa perte visuelle. Un ajustement dans les attentes aide à redéfinir et à intégrer des objectifs réalistes. Les personnes expriment leurs vécus des séances. « *C'est parfois dur. Ça fatigue la tête, les yeux ça tire* ». « *Ça me fatigue trop, j'ai envie d'arrêter* ». « *Je sens que mes yeux travaillent. Après une séance, je suis fatiguée mais je sens que j'avance* ». « *C'est important de voir que l'on peut quand même faire quelque chose pour améliorer sa vue* ».

La personne apprend aussi progressivement à faire la distinction entre capacités visuelles résiduelles et fatigue visuelle. « *Pour moi, ma vue baisse mais pour l'orthoptiste c'est pareil qu'il y a deux ans. Quand je les utilise longtemps, mes yeux sont fatigués. Avant cela m'inquiétait, je pensais perdre encore de la vue. Maintenant, je sais qu'il faut que je repose mes yeux, je fais une pause puis ça revient* ».

b) Les stratégies de suppléance non visuelle

Les stratégies de suppléance non visuelle regroupent les compensations cognitives, comportementales ou sensorielles (odorat, toucher et audition). Elles sont développées lors de séances avec le rééducateur en Autonomie de la Vie Journalière (AVJ) et en locomotion.

La rééducation en AVJ aide à développer les compétences pratiques dans les actes courants et à préserver ou améliorer l'autonomie personnelle. Elle vise ainsi les activités quotidiennes et la participation (entretien personnel, activités domestiques, communication, activités sociales. Le rééducateur en AVJ tient compte des capacités visuelles résiduelles de la personne et travaille sur la sollicitation des sens compensatoires (toucher, goût, odorat, audition). Il accompagne dans la maîtrise puis l'appropriation de stratégies gestuelles, mnésiques et comportementales (préparer son repas, éplucher des légumes, se verser à boire, se servir, prendre ses repas, repasser, ranger, jardiner, reconnaissance de la monnaie, utiliser le téléphone, etc.). Le travail de rééducation consiste alors à développer l'habileté gestuelle, la coordination oculo-manuelle, la reconnaissance tactile, la motricité fine, les capacités organisationnelles et d'anticipation, la représentation mentale, les capacités mnésiques, d'attention et de concentration. Il est réalisé à partir d'exercices manipulatoires. Il s'agit de « *faire différemment* ». Le rééducateur en AVJ apporte également des conseils pour l'adaptation de l'environnement. Il s'agit de repères tactiles ou contrastés sur les électroménagers ou de contrastes sur la table lors des repas (assiette, verre colorés). Pour la lecture, la personne peut apprendre le braille.

L'ensemble de « *ces méthodes pratiques donne des repères, augmente l'efficacité, la sécurité et le confort. Elles permettent de redonner confiance. L'accompagnement pour ces apprentissages peut être long, demande l'adhésion complète de la personne et suppose un cheminement psychologique suffisant* » (Morel-Méry, 2017).

Ce travail de réadaptation de la vie quotidienne recouvre ainsi une dimension pratique, technique mais également psychologique. Cette dynamique psychologique vers une modification des habitudes et des habilités implique l'appropriation puis l'intégration de la nécessité de « faire autrement ». *« J'ai appris à faire les choses de manière différente. Au début c'était dur. On perd ses repères. On ne sait pas comment faire. On pense qu'on n'y arrivera plus jamais. En AVJ on m'a montré comment faire. Je me suis entraînée. Maintenant je peux refaire certaines choses plus facilement ou que je ne faisais plus ».* *« Je n'évaluais pas les distances pour les gestes ».* *« Il fallait que je trouve des moyens ».* *« Avant j'étais cuisinier. Je me sers de ma mémoire des gestes pour faire la cuisine. Avec ma perte visuelle, je pensais avoir tout perdu, ne plus savoir faire. Je ne faisais plus. Je me suis rendu compte que j'avais gardé les gestes. Après ça reste quand même différent. Je fais quand même un peu autrement mais je cuisine de nouveau ».* *« J'ai eu beaucoup de petits conseils auxquels je ne pensais pas ».* Les conseils en AVJ permettent de gagner en aisance tant quotidienne que sociale (repas, communication). Ils améliorent l'autonomie et la sécurité.

Lors des séances, la personne prend également conscience de la réalité fonctionnelle de sa perte visuelle et des limites ou contraintes adaptatives. *« Ce n'est pas aussi bien fait qu'avant. Malgré la technique pour éplucher, je laisse un peu de peau. Même au toucher, je ne sens pas tout. Il faut faire avec l'idée que cela ne sera pas aussi bien fait qu'avant même si je me donne plus de mal. Parfois c'est dur ».* *« Ça prend plus de temps, ça demande plus d'effort. C'est plus fatigant. On ne peut plus faire autant qu'avant ».* *« C'est frustrant et agaçant ».* *« Ça m'énerve quand je vois le résultat ou que je n'y arrive pas ».*

La rééducation en locomotion a pour objectif d'acquérir ou de maintenir une autonomie dans les déplacements, en sécurité et en confiance, sur des trajets connus ou inconnus. Lors des séances, la personne apprend à mieux utiliser ses sens compensatoires (audition, toucher, odorat) et à analyser son environnement pour s'en faire une représentation mentale. Le rééducateur en locomotion utilise des outils d'aide à la représentation mentale tels que des plans tactiles, des maquettes ou des systèmes miniatures. Le travail est aussi axé sur l'utilisation des fonctions neuropsychomotrices, telles que la motricité, le schéma corporel, l'espace, le temps ou l'équilibre. Des stratégies comportementales sont développées (la technique de canne, la technique de guide ou la demande d'aide). La technique de canne a été décrite dans un paragraphe précédent.

La technique de guide est une technique universelle importée des Etats-Unis. Elle permet à la personne de se déplacer en toute sécurité grâce à un guide. Celui-ci est situé un pas devant elle lui permettant ainsi d'anticiper les obstacles. Cette technique repose sur des codes corporels afin de limiter les explications orales. Dans la position de base, le bras est gardé le long du corps. La personne le tient juste au-dessus du coude, le pouce en opposition des autres doigts. Cette position de base est illustrée par le photo suivante (Figure 35).



Figure 35 : Position de base technique de guide (Source : Le petit guide des aveugle, Fédération des Aveugles Alsace Lorraine Grand Est).

Le guide marque un ralentissement afin de prévenir la personne d'un changement dans le déplacement (changement de direction, de texture du sol, etc.). Lors d'un passage étroit, il place son bras dans le dos. Devant un escalier, il marque un arrêt, puis monte une marche. Une marche les sépare. Un temps d'arrêt est également marqué à l'arrivée. Différents codes corporels seront utilisés pour franchir un trottoir, présenter une chaise ou passer une porte. Avec cette technique, la personne reste actrice de son déplacement. *« J'ai appris la technique de guide. Je me sens plus rassurée, plus en sécurité. J'ai moins peur de tomber. Après il faut avoir confiance en la personne qui nous guide ». « Je peux recommencer à me déplacer. Avant j'évitais certains endroits ou déplacements ».*

La gestion de la demande d'aide consiste à demander de l'aide à bon escient, à énoncer ses besoins et à refuser l'aide proposée non adaptée. *« Je peux demander de l'aide quand j'en ai besoin. Avant, je n'osais pas le faire. J'avais peur de la réaction des autres. Maintenant je sais que cette aide est quelque fois nécessaire alors je demande. Mais j'essaie le plus possible de me débrouiller seul. Ce n'est jamais simple de demander ».*

8.1.5. La sensibilisation de l'entourage

Une sensibilisation est proposée à l'entourage. Elle permet de favoriser la prise de conscience et la compréhension des conséquences de la perte visuelle. Elle a également pour objectif de transmettre les « bonnes pratiques » à l'entourage (famille, proches, milieu professionnel, services d'aide). Cette sensibilisation est réalisée par l'ensemble des rééducateurs en fonction de leurs axes d'intervention.

L'orthoptiste explique à l'entourage le fonctionnement visuel de la personne, ses limites et ses capacités visuelles résiduelles. Cette explication se poursuit par une mise en situation sous lunettes reproduisant la pathologie visuelle. L'entourage est alors invité à lire, à se déplacer dans la pièce et en extérieur ou à réaliser certaines tâches. Il expérimente ainsi la réalité visuelle de la personne. Cette perception simulée reste en effet artificielle, généraliste et temporaire. Elle a cependant le mérite de transmettre et de « faire vivre » une certaine représentation « objective » de la perte de vision. Cette expérimentation peut parfois être vécue comme un choc ou une prise de conscience brutale de l'ampleur des difficultés. Elle génère tout au moins de la surprise et elle est bien souvent une découverte. L'entourage assiste aussi à des exercices orthoptiques afin de

mesurer le travail de rééducation orthoptique et les adaptations nécessaires. Il prend alors conscience de l'importance des stratégies de compensation et du besoin d'ajuster lui aussi son attitude.

Le rééducateur en Autonomie de la Vie Journalière (AVJ) explique et démontre l'intérêt des adaptations de l'environnement ou comportementales mises en place. L'entourage assiste à des exercices pratiques. Il réalise ainsi les difficultés rencontrées et le besoin d'ajuster les gestes et de faire autrement. Il sera alors plus compréhensif et enclin à soutenir ces adaptations au domicile.

Le rééducateur en locomotion aborde avec l'entourage les difficultés rencontrées dans les déplacements et son rôle pour les sécuriser, avec par exemple, la technique de guide. Cette technique lui est transmise. Son expérimentation permet aussi de prendre conscience de l'ampleur des difficultés. L'entourage assiste également à une séance d'apprentissage de la technique de canne. Il peut alors se familiariser avec l'outil et travailler sur ses représentations et son vécu. *« Je pensais que la canne c'était que pour les aveugles. Mais je vois que mon mari en a besoin. Avec il peut se déplacer alors qu'avant il ne le faisait plus. Je devais l'accompagner. Il ne sortait plus seul. Là il peut sortir seul avec sa canne ». « Au début, j'étais contre la canne. Je ne voyais pas cela d'un bon œil. Mais à le voir avec en séance, j'ai vu ce que cela lui apportait. Alors finalement pourquoi pas mais cela me fait quand même quelque chose de le voir avec ». Cette démarche aide à faire évoluer le regard de l'entourage sur les techniques préconisées.*

Ces sensibilisations ont pour objectif d'aider l'entourage à comprendre et à se représenter au mieux la réalité du handicap visuel. Ce travail peut avoir un effet sur son cheminement personnel et sur sa relation avec la personne malvoyante. Il permet également de repérer les enjeux relationnels et de les accompagner.

Ces sensibilisations sont parfois réalisées en binôme avec le psychologue. Le psychologue joue un rôle de médiation entre la personne et l'entourage ou entre l'entourage et le rééducateur. Cette élaboration psychique peut se poursuivre lors d'un entretien psychologique.

Les explications des rééducateurs, au-delà de leur vocation pédagogique, légitiment l'utilisation des aides techniques et des stratégies de compensation. Elles autorisent leurs recours et les posent en tant que nécessité ou besoin, et non comme étant une *« demande subjective »*, *« une lubie »* voire *« un caprice »*. Les adaptations modifient l'environnement et les habitudes de l'entourage. Il peut être plus ou moins résistant, voire retissant, à voir s'opérer ces changements. L'entourage peut être favorisant, empêchant, voire refusant les aménagements. L'approbation et le soutien de l'entourage dans le déploiement des techniques, notamment de canne ou de guide, sont primordiaux. Ils permettent de les intégrer pleinement dans la vie quotidienne. *« Ma femme ne veut pas me voir avec une canne, alors je ne l'utilise pas ». « Mon mari n'est pas pour la canne. Il dit que je n'en ai pas besoin ». « Je n'ose pas utiliser la canne dans mon quartier. Mes voisins me connaissent sans. Qu'est-ce qu'ils vont penser et dire si maintenant ils me voient avec une canne ». « Mon mari ne veut pas utiliser la technique de guide. Il dit que cela fait bizarre. Il préfère que l'on se donne la main, comme un couple. Mais pour moi, ça ne m'aide pas. C'est difficile. Cela ne me sécurise pas ».*

8.2. L'accompagnement psychologique

Nous aborderons la spécificité de l'accompagnement psychologique en lien avec le handicap visuel dans le cadre d'un parcours de soins pluridisciplinaire et institutionnel. Nous évoquerons les enjeux liés au premier entretien clinique. Puis, nous nous intéresserons aux objectifs de l'accompagnement psychologique. Nous ne reprendrons dans ce paragraphe que quelques grandes lignes directrices. Nous illustrerons et développerons en effet l'accompagnement psychologique à travers une étude clinique dans la troisième partie de nos travaux.

8.2.1. Le premier entretien clinique

Un premier entretien avec le psychologue est systématiquement organisé pour toute personne entrant dans le service. Il fait partie intégrante du protocole d'évaluation. Dans le cas où la personne viendrait accompagnée d'un aidant, il est réalisé en deux temps. La personne est tout d'abord reçue seule afin de garantir un espace de parole personnel et ainsi favoriser une spontanéité des échanges en dehors du regard de l'entourage. Puis l'aidant peut être reçu en accord avec la personne. Ces modalités sont énoncées aux participants.

Le premier entretien clinique permet d'explicitier le rôle et les missions du psychologue et ainsi de le «démystifier». L'objectif est que la personne perçoive le sens et l'intérêt d'une démarche vers un accompagnement psychologique. Il s'agit de favoriser le passage d'une première rencontre «imposée», dans le cadre d'un protocole, vers une demande personnelle. Cet entretien permet par conséquent de susciter ou d'amener une adhésion à la proposition d'un accompagnement psychologique. Nous n'attendons pas de la part de la personne une demande clairement énoncée, explicitée ou conscientisée, mais une envie ou un besoin à un moment donné de déposer une parole.

Le premier entretien permet également de recueillir des éléments subjectifs sur l'histoire et le vécu de la perte visuelle, les difficultés rencontrées et les plaintes, les répercussions sur la vie quotidienne, la relation aux autres, les retentissements psychologiques, le fonctionnement psychologique de la personne, ses attentes et ses demandes vis-à-vis de la rencontre et de sa venue dans le service, et enfin sur sa motivation à entreprendre un parcours de soins.

Dans un second temps, et seulement avec l'accord de la personne, l'entretien se poursuit en présence de son accompagnateur. Le psychologue observe et questionne le vécu des différentes parties quant au handicap visuel. Il favorise et facilite les échanges et l'expression des ressentis de chacun. Il joue un rôle de médiation. Ces échanges renseignent également sur les enjeux familiaux et le vécu du handicap visuel par l'entourage.

8.2.2. Les objectifs de l'accompagnement psychologique

L'accompagnement psychologique vise à soutenir la personne tout a long du travail d'élaboration psychique allant de l'annonce du diagnostic à l'ajustement et l'adaptation psychologique. La survenue de la perte visuelle provoque un moment de fragilité, voire de crise. Elle bouleverse l'organisation psychique de la personne et «entre en résonance avec sa problématique personnelle» (Quérel, 2013). Il est intéressant de repérer cette problématique personnelle et d'accompagner la manière dont elle s'imbrique et s'inscrit dans l'histoire du

handicap. Nous pouvons partir des associations, des liens ou des hypothèses émis par la personne avec d'autres événements de vie tels que la perte d'un proche, une rupture amoureuse, amicale ou professionnelle, etc.

Cet espace thérapeutique permet à la personne d'exprimer ses ressentis, sa tristesse, son incompréhension, sa colère, ses frustrations, son désespoir, son abattement, etc.

Le psychologue combine une démarche objectivante de la situation de la personne avec une prise en considération de son vécu subjectif. Il s'agit de ne pas entretenir ou laisser se cristalliser des dénis ou des biais de perception de la réalité du handicap tout en accueillant les ressentis subjectifs, sans les nier à leur tour, ni les banaliser. Le psychologue favorise leurs mises en travail, leur déconstruction. Ces remaniements psychiques conduiront la personne à ajuster et à construire ses propres représentation et perception de son handicap visuel qui intègre également sa réalité. Les pertes et les manques sont constatés, confirmés et reconnus par le psychologue. Dans une démarche objectivante, les exagérations sont nuancées et peuvent être contrebalancées par une présentation détaillée de ce qui fonctionne toujours et/ou de ce qui est possible de mettre en œuvre comme compensation et adaptation. Il s'agit d'aider la personne à réinvestir sa vision résiduelle, ses acquis, ses capacités ou ses habitudes de vie.

Les résistances ont un rôle et une fonction dans le psychisme de la personne. Elles peuvent désarçonner les soignants. Elles sont perçues comme un frein ou un blocage au travail de rééducation. Le psychologue souligne leur importance et leur nécessaire existence. Elles sont à identifier, à comprendre et à accompagner. Progressivement ces résistances vont s'assouplir ou se lever.

L'accompagnement psychologique vise aussi un dépassement du déni de la perte visuelle ou de ses conséquences. Le travail d'élaboration psychique proposé s'articule également autour de la prise de conscience de la perte ou du manque, d'un étayage du travail de deuil, puis d'une intégration progressive de la réalité du handicap. Il s'agit de favoriser les changements, les évolutions, les transformations ou les remaniements et d'accompagner le temps de la réflexion et de la maturation. L'appropriation des techniques de rééducation et de réadaptation est soutenue afin de les faire siennes, qu'elles coexistent et soient en adéquation avec ce qu'est la personne ou ce qu'elle souhaite devenir. L'accompagnement psychologique a aussi pour objectif d'aider la personne à identifier, à reconnaître, à valoriser et à mobiliser ses ressources personnelles et environnementales. Il favorise un retour vers une nouvelle vie personnelle et/ou professionnelle.

Le parcours de rééducation/réadaptation, associé à un accompagnement psychologique, favorise la résilience. Cette résilience et la possibilité de faire avec le handicap visuel sont liées à la flexibilité mentale, au potentiel cognitif, à la capacité d'adaptation, à la gestion de la frustration, à ses traits de caractère et à son fonctionnement psychique, à la capacité de demander de l'aide et de l'accepter, à la capacité de nouer et de préserver les relations aux autres, à ses ressources psychiques, à la solidité du moi, à la confiance en soi et à l'estime de soi, à son appétence à la vie, aux réaménagements et aux possibilités de mobiliser d'autres modalités sensorielles, à ses croyances, à un environnement aidant ou empêchant. L'étayage du psychologue

vient soutenir ces différentes potentialités. L'accompagnement psychologique aide la personne à recomposer une image de soi intégrant le handicap visuel sans s'y réduire, ni lui donner une place centrale ou omnipotente. Le travail psychique entrepris veille à respecter la personne dans sa singularité et sa complexité. L'accompagnement psychologique a aussi pour finalité d'aider à réinvestir et à restaurer les relations familiales et sociales. Il s'agit de favoriser la participation familiale et sociale et d'apaiser le vécu de la relation aux autres.

Partie 2 Développement des questionnaires spécifiques et études cliniques

Chapitre 4 Problématique de recherche

1. Constat : limites des échelles existantes

Dans la revue de littérature, nous avons mentionné l'existence de nombreux outils d'évaluation de la qualité de vie. Nous avons vu qu'il existait, d'une part, des échelles génériques qui ne sont associées à aucune pathologie particulière, et, d'autre part, des échelles spécifiques qui sont centrées sur une pathologie ou une population particulières. A notre sens, les échelles génériques ne permettent pas d'évaluer suffisamment finement les incidences liées à la perte auditive ou visuelle. Elles apportent des informations sur l'état général et la qualité de vie indépendamment de la pathologie étudiée, de son degré de sévérité, du traitement ou du profil de la personne. L'universalité de ces échelles permet notamment de réaliser des comparaisons entre des pathologies différentes. Elles manquent cependant de sensibilité pour mettre en évidence les répercussions et les variations liées aux troubles auditifs ou visuels.

Les échelles spécifiques explorent la qualité de vie concernée par la ou les pathologies étudiées. Elles évaluent ainsi la qualité de vie en relation avec l'audition ou la vision. Notre réflexion sur ces outils a permis de mettre en exergue leurs limites. Nous exposerons ces limites qui nous ont conduit à ne pas retenir ces outils dans le cadre de notre recherche. Nous avons alors décidé d'élaborer de nouveaux outils en lien avec nos objectifs. Nous décrivons notre conception innovante de l'évaluation du handicap sensoriel qui s'inscrit dans une démarche différente de celle existante.

1.1. Limites des échelles spécifiques à la déficience visuelle

La plupart des questionnaires sont d'origine anglo-saxonne (HHIE, APHAB et NCIQ). Ils ont bien été traduits en langue française mais n'ont pas fait l'objet d'adaptation particulière. Leur composante culturelle semble pourtant à prendre en considération. Les échelles existantes ciblent davantage des thématiques précises autour de la surdité. Ainsi l'APHAB recouvre l'adaptation prothétique, l'HHIE et l'ERSA les retentissements de la surdité ou encore le NCIQ et le GBI les bénéfices de l'implant cochléaire.

L'HHIE est un outil de dépistage destiné aux personnes âgées. Il pourrait être élargi à une population adulte. Il permet d'identifier la nécessité de réaliser des explorations complémentaires. Il s'avère toutefois limité pour rendre compte d'une évaluation détaillée de la qualité de vie en raison de son nombre réduits d'items, pour rappel au nombre de dix.

L'APHAB insiste sur certaines situations auditives, tel que l'environnement sonore lié à l'église, au théâtre et aux conférences (6 items sur 24). Ces habitudes de vie ne concernent pas l'ensemble de la population. Fréquemment, les personnes auprès desquelles nous avons utilisé cet outil nous ont indiqué qu'elles n'étaient pas confrontées à ces situations. Une cotation de type « Ne me concerne pas » n'étant pas possible, elles doivent alors répondre en se projetant dans une situation vécue similaire. Il s'agit là, pour nous, d'un biais qui peut avoir un effet non négligeable sur les résultats obtenus. La formulation des items de manière « interro-

« négative » est complexe. Cela nécessite une réponse inversée qui peut engendrer des erreurs de cotation. De ce fait, une passation par la personne seule peut s'avérer compliquée.

Le NCIQ a été traduit en français mais n'a pas été validé. Sa passation reste laborieuse et sa validité interne compromise en raison du nombre trop important d'items qui le constituent (60 items). Cet outil présente néanmoins l'intérêt d'ouvrir vers une approche multidimensionnelle, même s'il reste centré sur les conséquences fonctionnelles (38 questions sur 60). Le fil conducteur reste difficile à cerner. L'organisation des items donne l'impression d'un questionnaire disparate. La formulation ou la traduction de certains items peuvent être parfois « malheureuses » dans ce qu'elles peuvent induire comme jugement. En voici quelques exemples : « *Y a-t-il des situations dans lesquelles vous vous seriez senti(e) plus heureux(se) si vous n'aviez pas été sourd(e) ? Pourriez-vous rendre votre voix suffisamment « naturelle » pour que l'on ne puisse pas la distinguer de celle d'une personne entendante ?* ».

L'ERSA a été élaborée et validée en langue française. L'étude a été réalisée auprès d'un échantillon de personnes avec un degré de surdité sévère ou profond, candidates à l'implant cochléaire ou porteuses d'implants. Elle prend davantage en considération l'ensemble des retentissements de la surdité sur la vie de la personne. Le questionnaire reste cependant essentiellement centré sur les dimensions « communication verbale » et « relation », avec une approche davantage contextuelle et pragmatique. La pragmatique s'intéresse à « *l'utilisation du langage en situation de communication* » (Coquet, 2005).

L'évolution récente de la littérature montre une volonté progressive d'élargir l'évaluation des conséquences de la déficience auditive au-delà de la sphère médicale et fonctionnelle, c'est à dire au-delà d'une évaluation des capacités et des incapacités.

1.2. Limites des échelles spécifiques à la déficience visuelle

Le VF-14 (Steinberg et al., 1994) et le NEI-VFQ 25 (Mangione et al., 2001) sont d'origine anglo-saxonne. Leur traduction en langue française a bien fait l'objet d'une validation. Il s'agit cependant d'une traduction selon la méthodologie de traduction inversée parallèle. Elle n'apporte pas d'ajustements sémantiques et conceptuels d'ordre culturel. La composante culturelle de ces outils semble à prendre en considération. Le VF-14 (Steinberg et al., 1994) et le GlauQOL-17 (Zanlonghi, 2003) explorent la qualité de vie et ont été validés auprès d'une population concernée par une pathologie en particulier et déterminée (cataracte ou glaucome). Notre volonté est d'élargir le champ d'application des échelles. Le VF-14 se limite à une approche fonctionnelle, c'est-à-dire qu'il évalue les difficultés à réaliser une tâche bien définie. Il n'explore pas les dimensions comportementales, émotionnelles et psychologiques de la qualité de vie. Il appréhende la qualité de vie en termes de capacité/incapacité.

Le NEI-VFQ 25 intègre, quant à lui, de multiples pathologies visuelles, sans se centrer sur l'une d'entre elles. Il développe également des dimensions subjectives de la qualité de vie telles que la santé psychique. Son

approche reste cependant restreinte dans les dimensions abordées en lien avec une perception subjective du handicap visuel. Il n'explore pas la question des ressources et des compensations.

L'évolution de la littérature montre une volonté progressive et récente d'élargir l'évaluation des conséquences de la déficience visuelle au-delà de la sphère médicale et fonctionnelle. Elle ne repose plus uniquement sur une approche en termes de capacité/incapacité, mais elle introduit des dimensions subjectives de la qualité de vie. L'évaluation de la qualité de vie est réalisée sous la forme de constats et d'estimations de son altération. Actuellement, elle ne l'appréhende pas dans sa dimension adaptative ou non adaptative. Le handicap visuel reste encore peu exploré dans sa dimension subjective. Plusieurs études cherchent à établir des liens entre sévérité d'une pathologie et observance thérapeutique (Bour, 1993), à évaluer les effets d'une chirurgie sur le deuxième œil atteint de cataracte (Javitt, 1995), les effets de la chirurgie de cataracte chez le sujet âgé (Shuttleworth, 1998), ou encore à mesurer les effets d'une prise en charge en basse vision chez les personnes atteintes de DMLA (Scott, 1999). Ces études restent davantage centrées sur un impact médical et fonctionnel d'une chirurgie ou d'un traitement. Le handicap visuel y reste encore trop peu exploré dans sa dimension subjective.

2. Perspectives innovantes

Notre étude s'inscrit dans la continuité et la complémentarité de ces travaux. Cependant, nous nous en sommes distingués sur plusieurs points. Nous avons pensé qu'il était possible de développer des questionnaires permettant d'appréhender le handicap auditif et visuel selon ces perspectives innovantes :

- Tout d'abord, ces échelles sont principalement d'origine anglo-saxonne. Certes, elles ont fait l'objet d'une traduction en langue française selon une méthodologie de traduction inversée parallèle (Back translation), mais aucune adaptation culturelle n'a été proposée. Ces versions françaises ont, pour la plupart, été soumises à une démarche de validation. Pour notre part, nous avons souhaité ici élaborer des questionnaires s'inspirant de ces outils, mais qui s'inscrivent dans notre propre représentation culturelle de la santé, du handicap et de la qualité de vie.
- Puis, les échelles existantes ont été élaborées et validées auprès de populations très précisément déterminées. Très spécifiques, elles se limitent donc à un seul type de pathologie (DMLA, glaucome ou surdité sévère à profonde, etc.) ou d'intervention (chirurgie, appareillage auditif, etc.). Nous avons souhaité ici élaborer des questionnaires qui puissent s'adresser à l'ensemble de la population des personnes adultes déficientes auditives ou visuelles, quels que soient le degré de la perte sensorielle (de légère à profonde), l'étiologie (congénitale, évolutive ou acquise) et le type de compensation technique proposé (appareillages, aides techniques).
- Enfin, les échelles spécifiques existantes répondent essentiellement à une approche médicale ou fonctionnelle de la pathologie. Elles évaluent l'état de santé lié à l'altération des fonctions auditives ou visuelles, leurs conséquences fonctionnelles, les difficultés à réaliser certaines activités quotidiennes, les effets liés à une

intervention chirurgicale ou encore les apports d'une aide technique. Elles se centrent beaucoup moins sur la dimension subjective et n'intègre pas la dimension adaptative. Nous avons souhaité élargir nos investigations à une approche prenant en considération l'expérience vécue du handicap.

Notre étude visait donc à apporter de nouveaux éléments de compréhension relatifs à la perception et l'adaptation au handicap auditif et visuel.

3. Objectifs

Ainsi, notre objectif premier était de concevoir, puis de valider deux questionnaires spécifiques, l'un pour les personnes en situation de handicap auditif et l'autre, pour les personnes en situation de handicap visuel. Il s'agissait de développer des échelles permettant d'appréhender la perte auditive et visuelle à travers la représentation que la personne en a subjectivement ; ce au-delà d'une approche en termes de capacité/incapacité. Nous ne nous sommes pas référés à une liste exhaustive de situations ou d'activités altérées ou modifiées du fait de la déficience auditive ou visuelle, comme cela est souvent le cas dans les outils existants. Nous nous sommes positionnés du côté de la connaissance et de la compréhension que la personne a des conséquences et des retentissements de la perte sensorielle, et également du côté du potentiel, de l'adaptation et des ressources qu'elle peut mobiliser pour faire face à son handicap. Le caractère innovant de notre approche était de ne pas se limiter aux pertes et aux manques engendrés par la déficience. Il résidait dans l'intérêt porté aux adaptations, aux ressources, aux remédiations et aux transformations. Cette approche, jusqu'alors absente dans les questionnaires existants, intègre l'ensemble des ressources (techniques, cognitives, psychiques et environnementales) mises en œuvre, ou non, pour compenser la situation de handicap. Il s'agissait pour nous de repérer là où en est la personne dans cette nouvelle organisation face au handicap sensoriel.

Puis, nous avons souhaité prolonger notre étude par la mise en application cliniques des questionnaires développés. Nous nous posons la question de savoir quels sont les effets d'un parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation chez les personnes en situation de handicap auditif ou visuel. Il est en effet recommandé de recourir à une évaluation spécifique pour la mesure des effets d'une intervention (Patrick et Deyo, 1989). Cette approche serait plus sensible au changement sur le plan clinique.

CHAPITRE 5 Méthodologie : Développement des questionnaires spécifiques au handicap auditif ou visuel et démarche de validation psychométrique

Dans ce chapitre, nous décrivons les différentes étapes relatives à la méthodologie de développement des questionnaires. Tout d'abord, l'étape conceptuelle consiste à clarifier le cadre de référence et les objectifs de la mesure. Nous argumenterons nos choix théoriques et nous présenterons les différentes mesures visées par les questionnaires. Puis, l'étape qualitative correspond à la phase de conception des questionnaires. Nous y développerons les procédures mises en œuvre pour construire les versions des questionnaires qui seront par la suite soumises à une démarche de collecte de données et d'analyses statistiques. Cette dernière étape, quantitative, comprend l'évaluation des qualités psychométriques des questionnaires en vue de leur validation scientifique.

1. L'étape conceptuelle

Cette première étape consiste à clarifier le cadre conceptuel et théorique et à définir les objectifs de la mesure. Nos références conceptuelles sont directement issues de la théorie développée dans les chapitres précédents. Nous argumenterons notre choix pour une approche subjective du handicap sensoriel, pour les notions de qualité de vie globale et liée à la santé et ainsi que pour le modèle du PPH (Fougeyrollas, 1998). La réflexion engagée autour de ces différents concepts nous a conduit à penser et à élaborer de nouveaux questionnaires. Puis, nous présenterons leurs objectifs de mesures.

1.1. Le cadre de référence

1.1.1. Une approche subjective

Nous avons vu, lors des précédents chapitres, qu'il peut exister un décalage entre les représentations individuelles, sociales et scientifiques. L'idée n'est pas d'élaborer et de poser des représentations communes, mais de faire vivre ces différentes représentations. Elles doivent coexister, s'alimenter, s'enrichir les unes et les autres. Dans cette perspective, il nous paraît essentiel d'associer la personne concernée à sa propre évaluation. Nous nous intéresserons à sa perception et à son interprétation de sa situation de handicap, de son état actuel et de ses possibilités d'évolution.

Dans cette perspective, notre étude est centrée sur une approche subjective. Elle émane du sujet et de son point de vue. Il s'agit d'observer le processus par lequel se construit un sujet ou une subjectivité confronté à une situation de handicap. Cette dernière résulte toujours d'une subjectivation et elle se définit par un rapport à soi-même. Les subjectivités se traduisent sous des formes indéfiniment multiples et elles se renouvellent en continu en lien avec la vie du sujet. L'idée de cette étude n'est pas de rendre compte de toutes ces subjectivités puisque cela serait contraire à l'essence même de la notion de subjectivité, mais de favoriser leurs expressions à travers d'un support qui les mettrait en exergue tel qu'un auto-questionnaire. Cependant, l'élaboration d'un instrument de mesure implique également une démarche objective.

a) Le point de vue du sujet : subjectivité et subjectivation

Dans notre étude, nous avons fait le choix d'appréhender la représentation et la perception de la situation de handicap auditif ou visuel à partir du point de vue du sujet. « *La connaissance scientifique de l'être humain ne trouve son sens qu'en étant confrontée à la connaissance que les gens ont d'eux-mêmes et de leur réalité de vie* » (Sandrin-Berthon, 1999). En adoptant cette posture, nous souhaitons retranscrire les préoccupations, les besoins et les attentes de la personne. Selon Leplège (2001), « *il s'agit de rendre compte des valeurs des sujets qui commandent l'évaluation, de leurs intérêts pour et dans cette évaluation, et de leur distance ou de leur solidarité avec l'objet évalué* ». Nous allons ainsi élaborer des indicateurs (questionnaires) du handicap et de son adaptation qui reflètent le point de vue du sujet. Nous sommes convaincus que cet angle d'approche ne pourra qu'être bénéfique pour l'accompagnement des personnes. Nous avons conscience du fait que, dans la mesure du handicap, nous sommes toujours dans une situation de double point de vue : « *le point de vue de celui qui considère (le médecin, le chercheur...) et le point de vue de celui qui est considéré (le patient)* » Leplège (2001). Cependant, ces outils peuvent aussi aider à se décentrer du point de vue des experts. Cette nouvelle évaluation subjective peut guider et orienter la démarche diagnostique et thérapeutique.

Les représentations du handicap du sujet découlent de la manière dont il perçoit son rapport à lui-même, à son corps et à sa santé. Le handicap est, pour lui, un vécu ou une situation existentielle. Pour Morvan (1990), ces représentations sont à appréhender « *dans leur complexité, leurs contradictions et leur singularité* ». Il poursuit ainsi : « *Cerner la représentation du handicap, c'est retracer l'objet en ce qu'il prend place (corps) dans l'expérience historique et unique du sujet au point de l'infléchir (l'expérience) et de l'orienter. Ce n'est pas rechercher le modèle conforme du handicap mais le rapport qui s'établit entre le sujet et le handicap, le handicap devenant par-là lieu-carrefour de tout ce qu'il provoque chez le sujet, intention professionnelle comprise* ». Morvan (1990) énonce la dualité de l'objet handicap et sa nécessaire prise en considération. Le handicap recouvre ainsi tant une problématique, une référence interne à la représentation du sujet qu'une problématique, une référence externe à la connaissance scientifique.

Les travaux de Foucault (1963) sur la subjectivation nous renseignent sur la manière dont le sujet peut élaborer son point de vue. Il s'agit de la manière ainsi que des stratégies et des processus grâce auxquels un sujet se fait sujet. Dans notre étude, cette approche nous permet d'observer « *le sujet tel qu'il se fait, dans sa construction, sa redéfinition quasi-constante de lui-même comme sujet* » (Klein 2000). Ainsi, face à la survenue d'une maladie ou d'une pathologie, la personne va se redéfinir, se reconstruire, en fonction d'un cheminement personnel et de l'évolution de sa situation de handicap. Des réaménagements et des ajustements s'opèrent en lien avec un travail d'élaboration psychique. Il s'agit aussi d'un processus mouvant qui suit la vie du sujet. Foucault (1963) a également « *mis au jour l'intime liaison qu'il existe entre objectivation et subjectivation ; en tant que processus, objectivation et subjectivation sont indissociables l'un de l'autre : le sujet ne peut se qualifier lui-même comme sujet, se subjectiver, que dans un cadre de forme objective, par rapport à des repères fixes, sociaux, historiques ou scientifiques. Il doit tout d'abord s'objectiver à travers ces catégories pour ensuite affirmer son style subjectif propre, c'est-à-dire se subjectiver. Subjectivation et objectivation sont deux faces d'un même processus d'inscription du sujet dans le monde* » (Klein, 2007). La subjectivité du sujet se

retrouve également prise dans l'objectivité de l'environnement et des autres. La personne élabore et construit son rapport à elle-même et au handicap en fonction du discours médical, des soignants ou de la société. Ce qui est renvoyé à la personne alimente et façonne son propre point de vue. Elle peut l'incorporer ou s'y opposer. Elle peut refuser des éléments en réaction aux points de vue extérieurs. Ainsi « *le sujet peut se reconnaître dans les catégories du savoir médical, mais lui est aussi offert la possibilité nécessaire de s'affirmer face à ces catégories comme sujet autonome* » (Klein, 2007). La personne se retrouve prise dans une négociation entre soi-même et l'autre. L'idée est d'essayer de donner sa « juste place » à la science et au vécu, tout en permettant le dialogue entre les deux. Le sujet doit, dans un premier temps, comprendre le langage médical qui se pose sur lui (explorations médicales, annonce du diagnostic, etc.) pour, dans un second temps, le digérer, l'incorporer et le faire ou non sien en lui donnant sens. Les représentations du handicap sont issues et empreintes du discours médical, mais elles ne peuvent s'y réduire. Elles se construisent également à travers les représentations sociales et le vécu personnel. Dans le temps, les représentations du handicap par le sujet sont amenées à se transformer.

L'idée n'est pas d'opposer les points de vue, mais de les harmoniser et de favoriser la communication entre les acteurs de la santé et la population concernée. Nous avons souhaité impulser cette dynamique à travers l'élaboration des questionnaires. Nous avons favorisé et incité les rencontres et les échanges. Nous avons soutenu les croisements de regards et de points de vue entre soignants, chercheurs et personnes en situation de handicap auditif ou visuel. Cette démarche scientifique a permis aux équipes et aux patients de s'arrêter, de se décentrer et de se décaler de leur pratique clinique quotidienne ou de leur parcours de soins. Le travail d'élaboration des questionnaires a été un support qui a fait vivre les débats. La rencontre de ces points de vue, leurs interactions ont été d'une grande richesse pour ces travaux de recherche.

b) Objectiver du subjectif : le sujet comme objet de recherche

Notre démarche d'évaluation tente d'objectiver, de mesurer des éléments subjectifs liés à la représentation et au vécu du handicap auditif ou visuel. Ainsi, la personne malentendante ou malvoyante devient objet de recherche.

Dardot (2011) aborde la problématique liée à cette tentative d'objectiver la subjectivité et de poser le sujet en situation de handicap comme objet de recherche. Il explique « *qu'une subjectivité se constitue en fonction de la manière dont le pouvoir investit l'individu en le prenant pour cible d'une intervention spécifique : le rapport à soi est alors l'effet d'une action exercée par le pouvoir sur l'individu qui est pris comme objet* ». Il insiste également sur la propre subjectivité du chercheur. Dardot (2011) nomme cette démarche de « *subjectivation par objectivation* ». Une subjectivation est ainsi produite par une objectivation. Un questionnement émerge : comment favoriser l'expression de la subjectivité à partir de la tentative d'objectiver cette même subjectivité ? Dardot (2011) poursuit ainsi : « *étant regardé ou objectivé comme malade, le sujet se regarde lui-même comme malade et se comporte comme tel* ». Notre étude consiste à évaluer une situation de handicap. De fait, elle définit et positionne « objectivement » le sujet en tant que personne en situation de handicap auditif ou visuel.

Selon Préau et Morin (2005), le sens des recherches en sciences humaines et sociales se tournent désormais vers un « *effort d'objectivation des subjectivités dans l'expérience de maladie* ».

Dans notre étude, nous nous intéressons à une évaluation subjective, individuelle et singulière d'une situation de handicap. Les questionnaires partent des préoccupations de la personne. Ils passent par une considération de la personne et de son rapport au handicap, qui tente de dépasser une opposition entre objectif et subjectif. Concrètement, nous élaborerons les outils sous la forme d'auto-questionnaire. Dans ces conditions de passation, les réponses émanent directement de la personne. C'est elle qui évalue et estime sa perception et son vécu de sa situation de handicap, auditif ou visuel.

1.1.2. La notion de santé perceptuelle

Le champ de la recherche autour de la qualité de vie se réfère à différents concepts selon l'objectif visé et l'orientation donnée à la démarche. Nous avons présenté, dans les chapitres précédents les définitions opérationnelles de la qualité de vie globale et de la qualité de vie liée à la santé. Dans notre étude, il s'agit plus particulièrement de mesurer l'incidence de la santé, d'une pathologie auditive ou visuelle, sur la qualité de vie de la personne à travers sa perception de sa situation de handicap. Notre démarche est davantage issue de la notion de qualité de vie liée à la santé. Nous partageons ce positionnement qui réaffirme la nécessité de tenir compte des perceptions et des préférences des personnes en matière d'évaluation, d'orientation et de décision de santé. Les objectifs et les orientations des actions médicales, dans le secteur sanitaire et médico-social, ont évolué. Notre étude s'inscrit pleinement dans cette dynamique. Cependant, nous ne retiendrons que certains aspects de la santé auditive ou visuelle et de la qualité de vie, car il serait illusoire de vouloir en évaluer l'ensemble de ses dimensions. Il ne s'agit pas, en effet, de les mesurer en tant qu'entités, mais de qualifier et de quantifier certains de leurs attributs et caractéristiques en fonction des objectifs posés par la mesure. Ces éléments se dégageront par le choix du type de recueil de ces données.

Nous n'aborderons pas la santé relative à la déficience sensorielle, la qualité de vie et la perception du handicap de manière scindée, mais plutôt de manière intégrative et systémique. Nous pensons que la frontière entre les conséquences de la pathologie sensorielle, les composantes du sujet et de son environnement ne peut être posée de manière claire. La perception et la représentation que le sujet se fait de sa pathologie et de son état de santé sont imbriquées et intriquées dans un tout, autrement dit, elles dépendent aussi de ce que le sujet est, de ce qu'il vit et de ce qui le constitue. Nous gardons à l'esprit que la personne fait ses réponses en fonction de sa propre perception et représentation de sa pathologie, et de ses conséquences, qui lui sont singulières, et qui trouvent aussi leur fondement dans sa construction subjective et son vécu subjectif. Il s'agit bien là de tout l'enjeu et l'apport de notre étude.

Par ailleurs, les instruments actuels d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé « peuvent ne pas prendre suffisamment en compte la complexité de l'expérience humaine » (Hodge, 1990). Or, notre démarche se veut être très attentive et soucieuse de l'expression de cette complexité, spécificité et singularité. A chaque étape de notre méthodologie, nous inscrivons la personne au centre de notre réflexion et nous lui donnons une place participative. Il s'agit ainsi de recueillir les besoins et les désirs perçus par les personnes en situation de

handicap auditif ou visuel. Selon Hunt et McKenna (1992), « *chaque situation pathologique interfère de façon particulière avec la capacité des individus à satisfaire leurs besoins. Si les besoins perçus sont satisfaits, la qualité de vie est augmentée. S'ils sont peu satisfaits, la qualité de vie est diminuée* ». Cette approche de la satisfaction de la qualité de vie à travers la réalisation des besoins et des désirs sous-tend notre travail d'identification des éléments constitutifs de la mesure du handicap sensoriel.

Dans cette perspective, et afin de satisfaire l'ensemble des aspirations et des enjeux de ces nouvelles échelles de mesure, notre démarche se réfère à la notion de santé perceptuelle (Bucquet, 1993). Il s'agit de recueillir les appréciations, les conséquences et les représentations subjectives des personnes relatives à leur situation de handicap, telles qu'elles les conçoivent elles-mêmes. Nous développerons alors des instruments de mesures de santé perceptuelle spécifiques à la déficience auditive ou visuelle.

1.1.3. Le modèle du PPH (Fougeyrollas, 1998)

Notre étude se réfère au modèle du PPH (Fougeyrollas, 1998). L'intégration de facteurs personnels et environnementaux nous semble primordiale dans la compréhension globale d'une situation de handicap. Le PPH consiste en « *un modèle explicatif des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne* » (Fougeyrollas, 1998). Notre démarche vise aussi à favoriser une meilleure compréhension et une meilleure connaissance de la situation de handicap auditive ou visuelle. Elle cherche à repérer les enjeux, tant singuliers que collectifs, qui s'y opèrent. Le modèle du PPH illustre « *la relation d'interaction entre les déficiences, les incapacités et les obstacles environnementaux et définit les situations de handicap comme le résultat de cette interaction* ». Nous appliquerons cette approche multidimensionnelle à la spécificité du handicap auditif ou visuel. Il s'agit alors d'entrevoir, à un moment donné, les mouvements qui s'opèrent entre leurs différentes dimensions, sachant qu'elles sont en perpétuel mouvement et qu'elles interagissent entre elles. Nous partageons l'idée selon laquelle « *le handicap ne se révèle pas nécessairement comme une réalité permanente et statique pour l'ensemble des personnes* » (Fougeyrollas, 1998). Les nouveaux questionnaires peuvent venir refléter ce changement à travers des passations au cours du temps.

Pour conclure, nous développerons des échelles de handicap subjectives et spécifiques qui évaluent la perception, la représentation du handicap auditif ou visuel, ainsi que son processus d'adaptation par la prise en considération des ressources de la personne.

1.2. Les objectifs des questionnaires : quelles mesures ?

Tout d'abord, les questionnaires ont pour objectif principal d'apporter une nouvelle mesure : celle de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel. Ils peuvent également être intégrés à d'autres types d'évaluations. Leur intérêt réside aussi dans leurs diverses applications cliniques et institutionnelles. Nous les présenterons dans les paragraphes suivants.

1.2.1. Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel et démarche diagnostique

Les questionnaires évaluent la perception et l'adaptation au handicap sensoriel. Ils explorent la représentation, la connaissance et la compréhension que la personne a des conséquences et des retentissements de sa perte auditive ou visuelle, ainsi que les potentialités et les ressources qu'elle peut mobiliser pour gérer son handicap.

Cette évaluation ne se restreint pas aux limitations, aux pertes et aux manques, mais elle s'intéresse également aux adaptations, aux ressources (techniques, cognitives, psychiques et environnementales), aux remédiations et aux transformations. Les questionnaires permettent alors de repérer là où en est la personne dans cette nouvelle organisation. Les résultats obtenus peuvent être intégrés à une démarche diagnostique globale. Ils peuvent venir l'étayer. Ces éléments subjectifs peuvent être croisés avec les données médicales et paramédicales. Ils permettent d'affiner le diagnostic par l'introduction d'éléments centrés sur une approche psychologique, comportementale, environnementale et adaptative du handicap. De plus, les résultats obtenus peuvent soutenir la réflexion sur l'accompagnement spécifique de la personne. Ils peuvent ainsi participer à une meilleure définition des préconisations thérapeutiques (médicale, technique, rééducative ou psychologique).

1.2.2. Evaluation des besoins de la personne

Les questionnaires peuvent être associés à une démarche diagnostique. Ils permettent de recueillir les besoins et les attentes spécifiques et singulières de la personne. Les résultats obtenus peuvent guider et orienter l'élaboration du projet d'accompagnement qui se doit d'être individualisé. Cette nécessité est inscrite dans les textes législatifs et dans les recommandations actuelles. L'article 7 de la Loi de 2002 prône « *une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant le développement, l'autonomie et l'insertion, adaptés à l'âge et aux besoins, respectant le consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ».

Dans cette continuité, l'ANESM (2008) publie les nouvelles recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Elles portent sur « *les attentes de la personne et le projet personnalisé d'accompagnement* » et sur « *les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap* ». La personne se trouve au centre de la démarche diagnostique et de soins. A travers les questionnaires élaborés, nous réaffirmons et réinscrivons ce positionnement. La prise en compte directe du vécu de la personne peut aider à ne pas s'éloigner de ses préoccupations. Elles se rappellent ainsi aux professionnels par le biais des résultats obtenus aux questionnaires.

Les outils développés s'inscrivent pleinement dans le contexte réglementaire et législatif actuel. Ces textes sont maintenant des repères pour les établissements de soins. Leurs préconisations sont claires : le recueil des besoins, des attentes et des aspirations de la personne dans l'objectif de co-construire un projet personnalisé s'inscrivant dans le parcours de vie de la personne. Dans ce contexte, les échelles constituent un bon outil d'évaluation. L'utilisation des questionnaires peut permettre d'affiner un diagnostic dans le cadre d'une approche globale.

Par ailleurs, l'évaluation par les questionnaires peut avoir un intérêt dans la détection ou le dépistage de difficultés ou de troubles non avérés ou non reconnus par la personne. Le déroulement de la passation et les résultats obtenus peuvent notamment alerter le médecin quant à d'éventuelles difficultés psychologiques, cognitives ou d'adaptation qui ne transparaissent pas forcément lors d'une consultation médicale. Ils peuvent aussi conduire à la demande de bilans et d'examen complémentaires dans le champ de la déficience sensorielle (orthophoniste, audioprothésiste, etc.), ou à l'extérieur du centre de soins avec des consultations en neurologie, en gériatrie ou en psychiatrie.

1.2.3. Evaluation thérapeutique

L'utilisation des questionnaires dans une démarche d'évaluation thérapeutique est également à développer. Cette évaluation subjective et individuelle, à un moment donné, permet à la personne de réaliser, avec l'étayage d'un professionnel, un état des lieux de là où elle en est dans sa perception et sa compréhension de sa situation auditive ou visuelle, et dans la connaissance et l'efficacité des moyens et stratégies mis en œuvre. Les questionnaires favorisent, du côté de la personne, son auto-description et sa lecture personnelle de la situation de handicap vécue. Ils peuvent favoriser une analyse ainsi qu'une certaine prise de distance. L'auto-évaluation de ses sentiments, de ses perceptions, de ses compétences et de ses ressources fait partie intégrante du travail d'élaboration psychique et de la connaissance de soi. L'appréhension de la perception que la personne a d'elle-même est intéressante d'un point de vue diagnostique, mais l'objectif visé peut également être l'explication et l'évolution des auto-perceptions positives ou négatives que peut avoir la personne. Les questionnaires peuvent constituer un support commun entre la personne et le clinicien qui favoriseraient les échanges. L'idée étant d'accompagner la personne dans la compréhension de sa situation de handicap afin de développer et/ou de renforcer des adaptations et des ajustements (technique, cognitif, psychique, comportemental, rééducatif, etc.) qui pourraient à leur tour venir soutenir la gestion des conséquences vécues. Cette évaluation thérapeutique consiste « à transformer le bilan psychologique en intervention thérapeutique brève » (Finn, 2016 ; Chudzik, 2014). Elle propose ainsi d'utiliser des tests outils « pour aider les personnes à mieux se comprendre elles-mêmes et à trouver des solutions à leurs problèmes persistants. Son objectif principal est de faciliter les changements positifs chez la personne ». Cette technique brève s'intègre pleinement dans la temporalité d'un parcours de soins sur du court et du moyen termes. Nous retrouvons ainsi notre intention de démarche participative et collaborative. L'accompagnement des personnes vivant une perte sensorielle commence dès l'évaluation, et ce par la manière dont on évalue et dont on positionne la personne au sein de cette démarche. Il s'agit de veiller à impliquer la personne dans l'interprétation des données recueillies lors de l'évaluation.

1.2.4. Recherche clinique et connaissances scientifiques

Les questionnaires peuvent contribuer à accroître les connaissances sur le handicap auditif et visuel. Ils peuvent permettre d'affiner la description de la population et apporter des éléments de connaissances supplémentaires et complémentaires. Ils peuvent également favoriser une meilleure compréhension des mécanismes et des enjeux liés au handicap sensoriel. Ils peuvent aussi permettre d'identifier les « périodes critiques » de l'impact de la pathologie auditive et visuelle et ainsi promouvoir la nécessité d'une intervention précoce.

Dans notre revue de littérature, nous avons démontré la carence de questionnaires spécifiques au handicap sensoriel. Les instruments de mesure élaborés pourront alors constituer des outils méthodologiques pour les recherches cliniques à venir. La recherche clinique désigne toutes recherches menées sur la personne humaine, en vue du développement de connaissances scientifiques. Elle est définie comme « *une recherche ayant une problématique de pratique clinique centrée sur la maladie* » (Coste, 2001). Ces trois activités principales résident dans le diagnostic, le pronostic et la thérapeutique. Dans le domaine de la recherche clinique, le recours à la mesure et aux méthodes dites « *clinimétriques* » est coutumière. Ces techniques permettent de mesurer un phénomène ou un état de santé tels que, par exemple, les désordres psychologiques, l'incapacité fonctionnelle ou le handicap.

1.2.5. Evaluation de l'état de santé des populations

Nous avons vu que l'évaluation de l'état de santé des populations ne se limite plus à une approche « négative » liée à une mauvaise santé ou à la morbidité. Elle s'est élargie à une approche « positive et globale » de la santé. Notre étude peut avoir, dans ce contexte, tout son sens. Les questionnaires élaborés peuvent révéler des mesures de santé positive sur la perception et l'adaptation au handicap sensoriel.

L'utilisation des questionnaires peut aussi contribuer à la surveillance et à l'évolution de l'état de santé des personnes.

1.2.6. Evaluation d'un protocole de soins

Les questionnaires peuvent mesurer les effets ou l'efficacité d'une intervention thérapeutique ou d'un parcours de soins. Cette évaluation est réalisée avant et après un parcours de soins. Les résultats obtenus peuvent être croisés avec les bilans médicaux et paramédicaux. Ils constituent ainsi un indicateur supplémentaire et complémentaire dans la compréhension globale de la personne.

L'évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel a été le critère de jugement retenu dans les questionnaires. Cependant, il pourrait, par la suite, être croisé avec les données médicales et paramédicales. Le questionnaire est conçu comme un indicateur supplémentaire et complémentaire qui peut être intégré dans une démarche d'analyse pluridisciplinaire.

Par ailleurs, les questionnaires pourraient participer à l'évaluation de nouvelles thérapeutiques ou de technologies dans le champ du handicap sensoriel.

1.2.7. Démarche d'amélioration de la qualité des Soins

Les questionnaires peuvent soutenir la réflexion et l'élaboration de stratégies d'intervention. Ils peuvent aussi aider à anticiper la demande de services et de soins. Au niveau institutionnel, l'analyse de leurs résultats peut soutenir et étayer une dynamique d'analyse de la pratique professionnelle. Ils peuvent ainsi enrichir la réflexion autour de l'amélioration continue de la qualité des soins.

1.3. Une échelle de mesure pluridisciplinaire et interdisciplinaire

Comme nous l'avons vu, les questionnaires s'intègrent pleinement dans une approche globale du handicap auditif ou visuel. Par leur approche multidimensionnelle, ils regroupent l'ensemble des interventions (médicales, rééducatives, techniques et psychosociale) qui peuvent être engagées auprès de la personne. Ils peuvent favoriser une certaine synergie entre les pratiques, et ainsi prendre tout leur sens en tant qu'outil pluridisciplinaire.

Quelle que soit sa spécialité disciplinaire, ils peuvent intéresser le clinicien dans sa compréhension globale de la personne. Nous avons choisi d'élaborer des outils non spécifiques aux psychologues. Ils peuvent être utilisés par l'ensemble des professionnels de santé. Nous tenions à leur large diffusion et à ne pas sectoriser leur application. Notre volonté est de s'éloigner d'un mouvement de spécialisation, de catégorisation et de découpage des pratiques professionnelles. Les questionnaires font vivre de façon conjointe santé et éducation. Ils sont alors interdisciplinaires. De plus, ils peuvent constituer un support pour le professionnel qui peut l'utiliser comme trame d'entretien. La configuration des questionnaires permet aussi au professionnel, selon sa pratique (médecin, paramédicaux ou psychothérapeute) et/ou selon la problématique de la personne, de s'attacher plus spécifiquement à l'un des facteurs.

2. L'étape qualitative

L'étape qualitative consiste à recueillir des données provenant de la population cible afin d'établir une liste d'items qui définiront les questionnaires. Nous avons engagé une réflexion sur la pertinence, la formulation et l'organisation des items, ainsi que sur le choix de l'échelle de réponses. Nous avons alors obtenu une version initiale des questionnaires. Cette version initiale a fait l'objet d'une réflexion clinique. Elle a aussi été éprouvée auprès de patients et elle a été soumise à de premières analyses statistiques. Un groupe d'experts a également participé à cette démarche réflexive. Enfin, suite aux aménagements apportés à la version initiale, nous avons obtenu une version intermédiaire des questionnaires qui a été utilisée dans le protocole de recherche de validation.

2.1. La conception des questionnaires

2.1.1 Recueil et analyse des données : entretiens individuels et analyse de contenu

Comme nous l'avons vu, notre étude prend en considération le point de vue du sujet. Pour élaborer le questionnaire, nous ne sommes pas partis d'une définition *a priori* du handicap ni d'une mise en évidence de ces dimensions. Nous avons procédé de la manière inverse. Nous avons commencé par recueillir le discours des personnes en situation de handicap auditif et visuel. Cette approche est directement issue de la pratique du psychologue clinicien consistant à donner la parole à la personne et de partir de cette parole. Il s'agit alors de recueillir ses propres préoccupations et représentations. Nous partageons l'idée de Leplège (2001) selon laquelle « *il s'agit de recueillir les appréciations des patients sur les conséquences de leur santé telles qu'ils les perçoivent eux-mêmes. Dans cette perspective, il n'est pas suffisant de dire que les patients répondent à des questions élaborées par des experts pour affirmer que leurs réponses reflètent le point de vue des patients* ».

Nous avons souhaité en effet donner une place tout aussi centrale et particulière à la personne dans l'élaboration des questionnaires. Hunt et McKenna (1992) ont démontré l'importance de comprendre les besoins perçus par les patients eux-mêmes et non ceux identifiés par les soignants. Cette démarche subjective nous amène ainsi à partir des besoins, des préoccupations, des représentations et des questionnements propres aux personnes malvoyantes et malentendantes.

Dans cette perspective, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès d'une cinquantaine de personnes, pour chacune des deux déficiences, au sein du CERTA et du CRBV. L'ensemble des patients accueillis sur cette période ont été inclus dans notre échantillon afin d'obtenir une population hétérogène et représentative de la population cible étudiée. L'entretien clinique, en face à face, mené par le chercheur a pour objectif de favoriser l'expression d'idées personnelles de la part de la personne. L'objectif de ces entretiens est de recueillir des éléments relatifs aux préoccupations et représentations associées à son handicap, ce qui a de l'importance pour elle, et ce qu'elle a à dire du vécu de sa perte auditive ou visuelle. Il s'agissait de ne pas transposer notre expertise ni nos propres représentations de chercheur et de clinicien. La durée de chaque entretien était d'environ une heure. Lors des entretiens, nous avons effectué une prise de notes. L'ensemble des préoccupations exprimées par les personnes ont été analysées et organisées sous la forme de domaines détaillés. Cette analyse de contenu a permis d'extraire des discours un ensemble d'éléments tels que les difficultés rencontrées, les incidences sur la vie en général, le vécu des aides techniques et auditives ou optiques, la recherche d'aides et de moyens, la perte d'autonomie, les effets sur l'humeur, les conséquences sur les activités sociales, l'incompréhension de l'entourage, le repli sur soi, etc. L'identification des éléments récurrents a guidé la rédaction des items.

2.1.2. Elaboration et organisation des items

Les questions élaborées doivent refléter et traduire la façon dont les personnes en situation de handicap auditif ou visuel conçoivent les conséquences de la perte auditive et visuelle et perçoivent leur situation de handicap. A partir des éléments extraits de l'analyse de discours, nous avons rédigé un ensemble de questions. Ces dernières ont fait l'objet d'une analyse sémantique et d'une réflexion autour de leur formulation. Nous avons préféré retenir un vocabulaire usuel et non technique. Les énoncés sont simples et sans ambiguïté afin de permettre leur bonne compréhension. Nous avons alors obtenu une cinquantaine de questions par handicap. Les questions redondantes ont été écartées. Notre choix s'est alors porté sur 32 items pour le handicap auditif et 28 items pour le handicap visuel. Nous avons, de manière clinique, regroupés les items en thématiques. Nous avons identifié quatre thématiques intitulées : Conséquences fonctionnelles (F), Stratégies et moyens de compensation (C), Etat psychique (P), Relation aux autres (RA). Cette version initiale des questionnaires est présentée sous forme de tableaux en annexe (Annexe 2).

Nous rappelons que ce découpage et la définition des thématiques ont été réalisés de manière clinique. Ils ne sont pas issus d'une analyse statistique. Ce travail a été guidé par nos connaissances, notre expérience et nos intuitions de psychologue clinicien auprès des personnes en situation de handicap sensoriel. Il nous semblait intéressant, dans un premier temps, d'effectuer ce travail de manière empirique et clinique. Il sera d'ailleurs, dans un second temps, confronté à des analyses statistiques.

Dans les questionnaires, les items ont été organisés selon un ordre logique afin que la personne puisse s’y retrouver dans le cheminement de l’échelle et ainsi apporter une certaine cohérence dans le processus de réflexion. Cependant, l’idée reste de mélanger les items appartenant aux différentes thématiques afin de minimiser l’effet de contagion. Le questionnaire ne débute pas par des items faisant référence aux affects ni aux dimensions trop personnelles, afin de ne pas induire d’emblée une réaction défensive. Les premières questions sont alors plutôt générales et se situent davantage sur une approche concrète et fonctionnelle du handicap. Les questionnaires sont construits de manière à positionner la personne en tant qu’acteur de sa situation.

Il est important de souligner qu’il s’agit d’auto-questionnaires, c’est à dire qu’ils prennent en considération directement les réponses de la personne et non celles du professionnel ou d’un proche. Cela permet d’éviter les distorsions liées à l’interprétation d’un tiers.

2.1.3. Choix de l’échelle de réponses

Les modalités de réponses sont organisées selon une échelle de Likert en 5 points : pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup, tout à fait. Cette échelle est inclusive. Elle comprend tout le spectre possible de réponses de « pas du tout » à « tout à fait ». Nous avons adopté une échelle impaire qui comporte un point médian. Elle permet à la personne de choisir une réponse connotée plus « neutre » et d’éviter de se positionner de manière significative : « moyennement ». Cette modalité peut aussi constituer un choix refuge. La manière d’utiliser l’échelle de réponses doit faire l’objet d’une analyse et d’une interprétation par l’enquêteur. Les réponses défensives ou de désirabilité sociale font partie intégrante des enjeux et des biais liés à toute passation d’outil d’évaluation.

De cette première phase de travail, nous avons obtenus une version initiale des questionnaires. Cette version a été soumise à l’analyse critique d’un groupe expert, puis a été éprouvée auprès de patients accueillis au sein du CRBVTA.

2.2. Réflexion et soumission à un groupe d’experts

Dans la continuité de notre dynamique participative, nous avons souhaité y associer des professionnels spécialisés dans le champ de la déficience sensorielle. Nous avons sollicité l’ensemble des équipes pluridisciplinaires du CERTA et du CRBV, toujours dans cette même volonté d’une approche globale de la personne. Ces équipes sont composées de médecins ORL ou ophtalmologistes, d’orthophonistes ou d’orthoptistes, d’audioprothésistes ou d’opticiens, de rééducateurs, de psychologues et d’assistantes de service social. Nous leur avons soumis les questionnaires. Leur expertise et leur regard critique ont fait émerger des questionnements et nous ont amené à argumenter et à expliciter notre démarche. Ce travail de sensibilisation, d’information et d’explication de la démarche évaluative, des objectifs de l’étude et des fondements des questionnaires élaborés, a favorisé du côté du chercheur, une prise de recul et un questionnement constant sur son objet de recherche. Par ailleurs, les médecins ophtalmologistes et ORL ont pu tester les questionnaires auprès de quelques patients.

2.3. Phase de test-retest

Nous avons effectué un pré-test sur un échantillon de patients représentatifs de la population cible dans le but d'éprouver les questionnaires. Cette expérimentation a été réalisée auprès de 69 personnes (49 personnes déficientes visuelles et 23 personnes déficientes auditives). Les passations se sont déroulées en début et en fin de parcours de soins selon la présence des patients dans les services, soit 45 patients avant la prise en charge et 24 patients après la prise en charge. Ce pré-test a permis d'engager une réflexion autour du sens de l'outil, de la pertinence des questions et de leur formulation. Il a également permis de réaliser des premières analyses statistiques afin d'obtenir une première représentation des résultats obtenus.

2.4. Premières analyses statistiques

2.4.1. Fiabilité de la version initiale des questionnaires : Cohérence interne

Nous avons testé la fiabilité de cette première version des questionnaires. Par le calcul de l'Alpha de Cronbach, nous avons vérifié leur cohérence interne. Il s'agissait de voir si tous les items mesurent le même concept.

a) Questionnaire relatif au handicap auditif

Les résultats pour le questionnaire relatif au handicap auditif (annexe 3) sont présentés dans le tableau suivant (Tableau 8).

Scores	Alpha de Cronbach	Signification fiabilité
Echelle globale	$\alpha = 0.92$	Excellente ($\alpha \geq 0.9$)
Score F (conséquences Fonctionnelles)	$\alpha = 0.76$	Acceptable ($0.8 > \alpha \geq 0.7$)
Score C (stratégies et moyens de Compensation)	$\alpha = 0.79$	Acceptable ($0.8 > \alpha \geq 0.7$)
Score P (état Psychique)	$\alpha = 0.85$	Bonne ($0.9 > \alpha \geq 0.8$)
Score RA (Relation aux Autres)	$\alpha = 0.82$	Bonne ($0.9 > \alpha \geq 0.8$)

Tableau 8 : Résultats de la fiabilité du questionnaire relatif au handicap auditif

Pour l'échelle globale, les résultats démontrent une fiabilité excellente. Les 31 items sont très bien corrélés les uns avec les autres, donc ils mesurent bien le même concept. Les résultats attestent que les items d'une même dimension sont corrélés entre eux de façon significative, avec une cohérence interne qualifiée de « bonne » et « d'acceptable » selon les critères statistiques.

b) Questionnaire relatif au handicap visuel

Les résultats pour le questionnaire relatif au handicap visuel (annexe 4) sont présentés dans le tableau suivant (Tableau 9).

Scores	Alpha de Cronbach	Signification fiabilité
Echelle globale	$\alpha = 0.90$	Bonne ($0.9 > \alpha \geq 0.8$)
Score F (conséquences Fonctionnelles)	$\alpha = 0.58$	Limite ($0.7 > \alpha \geq 0.5$)
Score C (stratégies et moyens de Compensation)	$\alpha = 0.81$	Bonne ($0.9 > \alpha \geq 0.8$)
Score P (état Psychique)	$\alpha = 0.82$	Bonne ($0.9 > \alpha \geq 0.8$)
Score RA (Relation aux Autres)	$\alpha = 0.71$	Acceptable ($0.8 > \alpha \geq 0.7$)

Tableau 9 : Résultats de la fiabilité du questionnaire relatif au handicap visuel

Les résultats attestent d'une cohérence interne de l'échelle globale qualifiée de bonne. Les 28 items sont bien corrélés les uns aux autres, donc ils mesurent bien le même concept. Les résultats sont plutôt hétérogènes selon les dimensions. Se démarquent les résultats de la dimension intitulée « Conséquences fonctionnelles ». Les items de cette dernière ne semblent pas suffisamment corrélés entre eux, donc ils ne mesurent pas assez nettement la même notion. Nous prendrons en considération ces résultats, ainsi que ceux qui seront obtenus lors de l'analyse factorielle afin d'établir une structure finale du questionnaire qui présentera une cohérence davantage probante et ce pour l'ensemble des dimensions.

Pour les deux questionnaires, la cohérence interne de l'échelle globale est très bonne. Les résultats statistiques obtenus ne sont pas si éloignés et si en décalage avec la structure pensée de manière clinique. Cependant, la cohérence interne de quelques sous-dimensions montrent certaines faiblesses. Ces résultats attestent bien de la nécessité de poursuivre une démarche de validation scientifique. Il s'agira notamment de rechercher la structure des questionnaires de manière statistique afin de leur donner toute sa valeur statistique.

2.4.2. Validité de la version initiale des questionnaires : Analyse factorielle confirmatoire

Nous avons cherché à éprouver statistiquement la version initiale, organisée et structurée de manière clinique. Afin de vérifier la validité de structure, nous avons réalisé une analyse factorielle confirmatoire (CFA with library lavaan). Il s'agit de vérifier si les items sont bien répartis au sein des thématiques définies de manière clinique.

a) Questionnaire relatif au handicap auditif

Les résultats sont représentés dans la figure suivante (Figure 36).

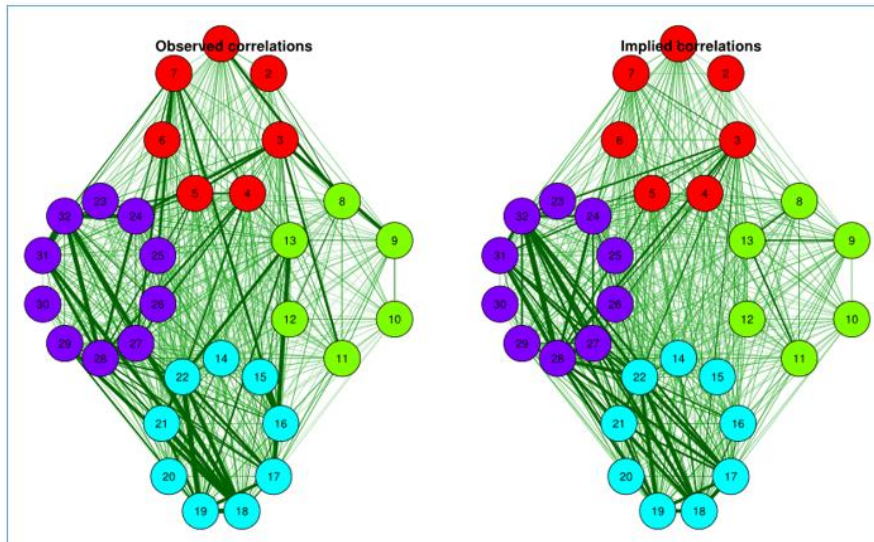


Figure 36 : Correlation entre les items de l'analyse factorielle confirmatoire de la version initiale du questionnaire relatif au handicap auditif

Le graphique illustre les liens qui existent entre les différents items. Apparaît ainsi la structure de l'échelle. Nous notons l'importance des relations entre les items. Cependant, certains items se retrouvent avec des corrélations plus significatives avec d'autres items qui n'appartiennent pas à sa thématique de référence. De plus, les items 8,9,10,11,12,13 semblent être ceux qui constituent des corrélations moins fortes avec le reste des items.

b) Questionnaire relatif au handicap visuel

Les résultats sont représentés dans la figure suivante (Figure 37).

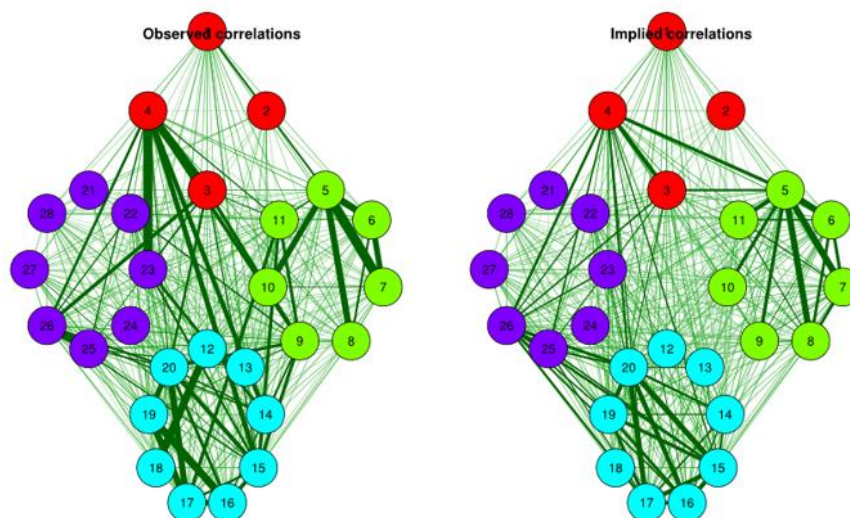


Figure 37 : Correlation entre les items de l'analyse factorielle confirmatoire de la version initiale du questionnaire relatif au handicap visuel

Nous notons l'importance des relations entre les items. Cependant, certains items se retrouvent avec des corrélations plus significatives avec d'autres items qui n'appartiennent pas à sa thématique de référence. De plus, les items 1,2,3,4 semblent être ceux qui constituent des corrélations moins fortes avec le reste des items.

Là aussi, les résultats obtenus aux deux questionnaires démontrent bien la nécessité de procéder à la démarche statistique de validation qui va suivre.

Les retours des patients et des professionnels ont fait émerger quelques pistes d'amélioration. Elles concernaient principalement des critiques autour de la redondance de certains items, d'une nuance de terminologie trop technique et pas forcément perceptible par la personne ou pour tous les professionnels. Nous avons alors procédé à des modifications et à des ajustements. Nous avons ainsi obtenu la version intermédiaire des questionnaires qui sera soumise à la démarche statistique de validation.

3. L'étape quantitative : validation des échelles spécifiques

Tout d'abord, nous présenterons le contexte de l'étude (le CRBVTA), le protocole de recherche et les populations. Puis nous décrirons la méthodologie statistique mise en œuvre pour vérifier les qualités psychométriques des questionnaires en vue de leur validation scientifique. Dans ce paragraphe, nous présenterons les différents tests statistiques réalisés et leur intérêt. Les résultats des analyses figurent dans le chapitre 6 (études 1 et 2).

3.1. Contexte de l'étude : le CRBVTA d'Angers

L'étude s'est déroulée au sein du CRBVTA d'Angers (Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition). Il s'agit d'un établissement de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Il est composé de 2 unités, l'une spécialisée en déficience auditive, le CERTA (Centre d'Évaluation et de Réadaptation des Troubles de l'Audition) et l'autre spécialisée en déficience visuelle, le CRBV (Centre Régional Basse Vision). Le CRBVTA accueille des adultes de plus de 20 ans, atteints de déficience auditive et/ou visuelle, en situation de handicap, et qui nécessitent une prise en charge rééducative et réadaptative pluridisciplinaire. Tout d'abord, nous présenterons les missions générales du CRBVTA. Puis, nous décrirons la spécificité des parcours de soins en fonction du type de déficience sensorielle.

3.1.1. Les missions du CRBVTA

L'objectif du CRBVTA est décrit dans le projet d'établissement. Il s'agit « *de favoriser l'autonomie des personnes et d'agir avec plus d'efficacité contre la dépendance qui est susceptible de se développer dans des situations de survenue d'une déficience auditive et/ou visuelle* ». L'intervention du CRBVTA se déroule en deux temps. Tout d'abord, l'évaluation « *est basée sur l'utilisation fonctionnelle des compétences résiduelles et sur la mesure des situations de handicap que génèrent ces déficiences* ». Puis, « *le plan de réadaptation est établi à partir des besoins quotidiens de la personne et des préconisations issues de l'évaluation précédente, permettant ainsi de maintenir l'autonomie, de repousser la dépendance et de conserver une qualité de vie* ».

3.1.2 Une approche globale et pluridisciplinaire

Le CRBVTA appréhende le handicap sensoriel à travers une approche globale de la personne. Il prend en considération l'ensemble des conséquences liées à la perte auditive ou visuelle, qu'elles soient fonctionnelles, quotidiennes, psychosociales ou environnementales. Pour répondre à cette philosophie d'intervention le CRBVTA est constitué de deux équipes pluridisciplinaires. Elles sont composées de médecins ORL ou ophtalmologistes, d'orthophonistes ou d'orthoptistes, d'audioprothésistes ou d'opticiens, de rééducateurs en locomotion et en autonomie de la vie journalière, d'ergothérapeutes, de psychologues et d'assistantes de service social. Ces professionnels partagent des objectifs communs mais disposent d'outils différents. La complémentarité et le croisement des interventions enrichissent l'accompagnement personnalisé proposé ainsi que les pratiques professionnelles. Le projet de soins est élaboré en co-construction avec la personne qui est au centre de la démarche. Il intègre la clinique de chaque professionnel. Le travail en synergie de l'équipe permet de penser le projet de soins et de le réajuster au cours de son exécution.

3.1.2. Présentation de l'Unité CERTA, établissement SSR spécialisé en déficience auditive

a) Les critères d'admission

L'une des conditions suivantes est à remplir pour relever du Service :

- Avoir un gain prothétique insuffisant pour permettre une communication suffisante au quotidien avec appareillage.
- Avoir une compréhension du message oral inférieure à 60% dans le calme entraînant des difficultés majeures dans ses habitudes de vie.
- Bénéficier d'un implant cochléaire.
- Avoir une déficience auditive associée à une poly-pathologie ou à des troubles associés.
- Être atteint d'acouphènes invalidants.
- Avoir déjà réalisé une rééducation en libéral qui a été un échec et qui nécessite un accompagnement global.
- Avoir une reconnaissance par l'Assurance Maladie d'une Affection Longue Durée (ALD) pour une atteinte auditive invalidante.
- Avoir une RQTH pour une pathologie auditive.

b) Description du parcours de soins

Le parcours de soins au CERTA se déroule selon le schéma ci-dessous (figure 38).

Etude du dossier du patient en vue de son admission	Délai d'attente d'1 mois	Phase d'évaluation sur 15 jours à 1 mois	Délai d'attente de 1 à 2 mois	Phase de rééducation/réadaptation sur 4 à 6 mois	Délai d'attente de 15 jours	Synthèse finale de rééducation. Sortie du patient
---	--------------------------	--	-------------------------------	--	-----------------------------	---

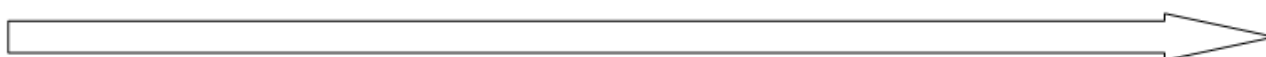


Figure 38 : Parcours de soins au CERTA

L'étude du dossier médical et administratif est réalisée par le médecin ORL. Puis, il valide ou non son entrée au sein du service. Le parcours se décline en deux phases, celle de l'évaluation puis celle de l'accompagnement.

Durant la phase d'évaluation, chaque professionnel réalise des bilans en fonction de ses compétences. Le médecin ORL recueille les éléments médicaux sur l'état de santé général et la pathologie auditive. Il réalise un examen clinique. En tant que garant du parcours de soins, il explique au patient quels sont les objectifs et les missions du Centre. L'orthophoniste évalue les capacités auditives et de communication ainsi que les stratégies de compensation. Il effectue également un bilan audiologique : tests de localisation et de compréhension dans le bruit. L'audioprothésiste évalue le gain prothétique et l'adaptation à la prothèse. Il réalise une acouphénométrie pour les patients souffrant d'acouphènes. L'ergothérapeute évalue l'environnement de vie du patient et ses habitudes de vie, afin de proposer un plan de compensation au travers d'aides techniques. Le psychologue réalise un entretien clinique autour des difficultés liées au handicap, du vécu de la pathologie auditive, de sa représentation, de ses retentissements sur l'état psychique et sur ses relations familiales et sociales. L'assistante de Service Social procède à une évaluation de la situation sociale, familiale et professionnelle.

Suite à ces bilans, l'équipe pluridisciplinaire échange et propose ses préconisations. Cette réflexion intègre les besoins et les attentes du patient. Puis, les préconisations lui sont transmises par le médecin ORL. Le patient exprime son adhésion ou son refus.

La phase de rééducation/réadaptation consiste en la mise en œuvre du projet de soins avec une rééducation en orthophonie, un entraînement auditif (audiologie), des séances avec l'ergothérapeute, un accompagnement psychologique, des entretiens avec l'assistante de service social et des consultations avec le médecin ORL.

A la fin du parcours de soins, les rééducateurs réalisent des bilans de fin de rééducation, le psychologue finalise son accompagnement. Avant sa sortie du Centre, le patient fait une synthèse finale de rééducation avec le médecin ORL. Le médecin lui transmet les différents bilans réalisés par les professionnels et il l'interroge sur son vécu de son parcours, sur ses apports et sur ses limites.

3.1.4. Présentation de l'Unité CRBV, établissement SSR spécialisé en déficience visuelle

a) Les critères d'admission

L'une des conditions suivantes est à remplir pour relever du Service :

- Avoir une acuité visuelle inférieure ou égale à 3/10ème et un champ visuel altéré (critères de l'OMS).
- Présenter des situations de handicap identifiées par des professionnels de santé (médecins généralistes, ophtalmologistes, orthoptistes), par la personne elle-même ou par son entourage. Ces données sont recueillies dans le dossier d'admission.
- Présenter une pathologie évolutive conduisant à une déficience visuelle invalidante.
- Présenter une déficience visuelle associée à une poly-pathologie ou à des troubles associés.

- Avoir une Affection de Longue Durée pour une pathologie visuelle pouvant entraîner une déficience visuelle.
- Avoir une RQTH pour une atteinte oculaire.

b) Description du parcours de soins

Le parcours de soins au CRBV se déroule selon le schéma ci-dessous (Figure 39).

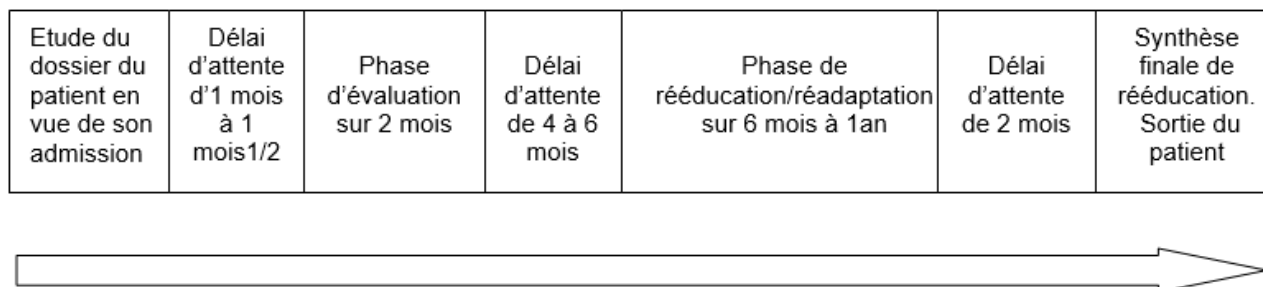


Figure 39 : Parcours de soins au CRBV

L'étude du dossier médical et administratif est réalisée par le médecin ophtalmologiste. Puis, il valide ou non son entrée au sein du service. Le parcours se décline en 2 phases, celle de l'évaluation puis celle de l'accompagnement.

Durant la phase d'évaluation, chaque professionnel réalise des bilans en fonction de ses compétences. Le médecin ophtalmologiste recueille les éléments médicaux sur l'état de santé général et la pathologie visuelle. Il réalise un examen clinique. En tant que garant du parcours de soins, il explique au patient quels sont les objectifs et les missions du Centre. L'orthoptiste effectue un bilan sensoriel et optomoteur. Il évalue les capacités visuelles résiduelles. L'opticien conseille et détermine les aides optiques adaptées. Le rééducateur en locomotion évalue les capacités et les difficultés dans les déplacements (confort, autonomie, sécurité). Le rééducateur en autonomie de la vie journalière évalue les difficultés éprouvées au niveau des habitudes de vie et au niveau des activités du quotidien. Le psychologue réalise un entretien clinique autour des difficultés liées au handicap, du vécu de la pathologie visuelle, de sa représentation, de ses retentissements sur l'état psychique et sur ses relations familiales et sociales. L'assistante de Service Social procède à une évaluation de la situation sociale, familiale et professionnelle.

Suite à ces bilans, l'équipe pluridisciplinaire échange et propose ses préconisations. Cette réflexion intègre les besoins et les attentes du patient. Puis, les préconisations lui seront transmises par le médecin ophtalmologiste. Le patient exprime son adhésion ou son refus.

La phase de rééducation/réadaptation consiste en la mise en œuvre du projet de soins avec une rééducation en orthoptie, en locomotion, en autonomie de la vie journalière, un accompagnement psychologique, la participation à un groupe de parole, des entretiens avec l'assistante de service social et des consultations avec le médecin ophtalmologiste.

A la fin du parcours de soins, les rééducateurs réalisent des bilans de fin de rééducation, le psychologue finalise son accompagnement. Avant sa sortie du Centre, le patient fait une synthèse finale de rééducation avec le médecin ophtalmologiste. Le médecin lui transmet les différents bilans réalisés par les professionnels et il l'interroge sur son vécu de son parcours, sur ses apports et sur ses limites.

3.2. Protocole de recherche

Le protocole de recherche a été déterminé en fonction de l'objectif de l'étude. L'objectif principal était la validation des questionnaires, il nous fallait recueillir un nombre suffisamment important de données. Cette condition était indispensable à la réalisation des analyses statistiques liées à la méthodologie de validation scientifique. Nous étions ainsi partis sur un échantillon d'au moins 300 sujets par déficience sensorielle. Finalement, notre population pour le handicap auditif était constituée de 341 sujets et de 446 sujets pour celle du handicap visuel.

Le questionnaire a été administré dès l'entrée au CERTA ou au CRBV puis à la sortie pour les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins. Une passation écrite a été privilégiée pour les personnes malentendantes. Elle était orale pour les personnes malvoyantes. Nous avons veillé à ce que le questionnaire soit administré par le même enquêteur en pré- et en post-intervention.

Lors du traitement des données, l'anonymat des participants a été préservé. L'étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL.

3.3. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Personnes âgées de 20 à 95 ans (qui correspond à la tranche d'âge des patients accueillis dans notre SSR).
- Pour la déficience visuelle : toutes pathologies visuelles entraînant une basse vision (DMLA, Rétinite pigmentaire, glaucome, forte myopie, rétinopathie, cataracte, etc.).
- Pour la déficience auditive : déficience auditive de légère à profonde, presbycusie, avec ou sans appareillage auditif, porteur d'un implant cochléaire.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- Les personnes qui souffrent d'acouphènes et d'hyperacousie sans perte auditive.
- Les personnes qui présentent des troubles associés qui ne permettent pas la réalisation de la passation (troubles cognitifs et/ou psychiatriques sévères).
- L'absence de moyens de communication (absence de langue orale ou écrite ou de Langue des Signes Française).

3.4. Analyses statistiques et validation des questionnaires

Dans ce paragraphe, nous présenterons l'ensemble des analyses statistiques liées à la méthodologie de validation d'échelle psychométrique. Le traitement statistique a été réalisé à partir du Logiciel R, en collaboration avec un ingénieur de recherche du LPPL (Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire). Ce travail en partenariat nous a permis d'acquérir de nouvelles compétences indispensables à la réalisation de cette étape qualitative. Le traitement statistique des données se décline en 2 étapes. La première a consisté en une analyse factorielle dans le but de rechercher et faire apparaître la structure finale des questionnaires. A partir de cette version finale, nous avons procédé à l'évaluation de ses qualités psychométriques.

3.4.1. Vérification de la normalité de la distribution des données

Pour déterminer le choix de nos outils statistiques, nous avons commencé par vérifier la normalité de nos données.

a) Vérification de la normalité des données relatives au handicap visuel

Nous avons vérifié la normalité de la distribution avec le test de Shapiro-Wilk. Ce test permet de voir si une série de données suit une loi normale. Nous avons obtenu le résultat suivant : $W = 0.99$; $p = 0.52 > .05$. Le test étant non significatif, les données suivent bien une loi normale. La distribution est représentée dans la figure suivante (Figure 40).

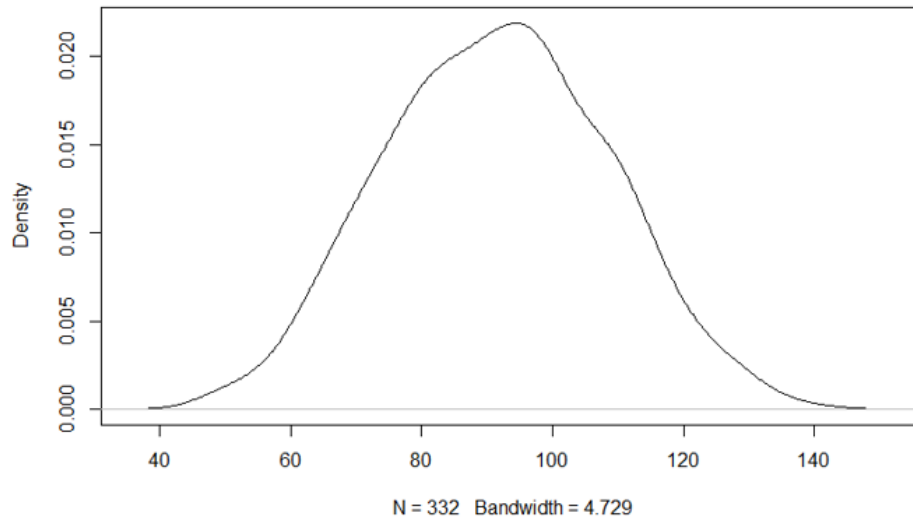


Figure 40 : Diagramme de densité des données relatives au handicap visuel

Les données suivent une courbe normale. Nous avons donc utilisé des tests statistiques paramétriques (t de Student) lors de la démarche de validation du questionnaire.

b) Vérification de la normalité des données relatives au handicap auditif

Nous avons vérifié la normalité de la distribution avec le test de Shapiro-Wilk. Nous avons obtenu le résultat suivant : $W = 0.98$; $p = 0.01 < .05$. Le test étant significatif, les données ne suivent pas une loi normale. La distribution est représentée dans la figure suivante (Figure 41).

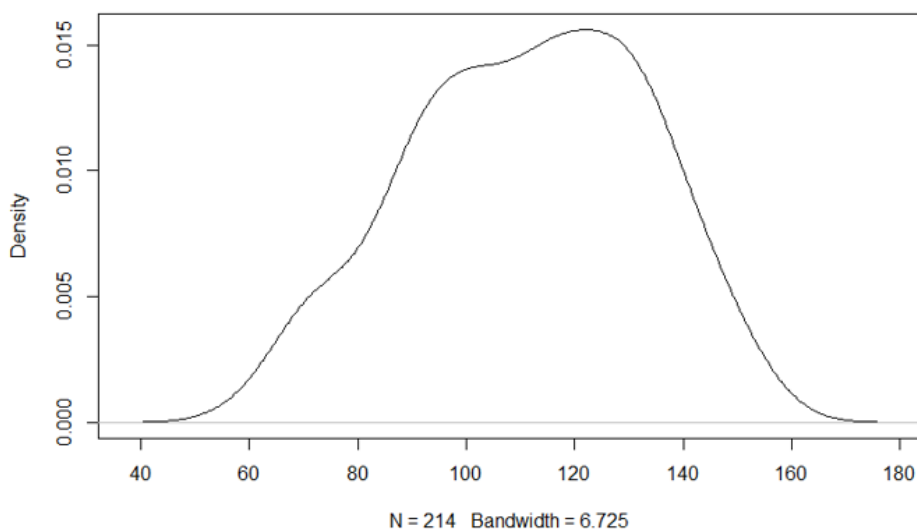


Figure 41 : Diagramme de densité des données relatives au handicap auditif

Les données ne suivent pas une courbe normale. Nous avons donc utilisé des tests statistiques non paramétriques (Wilcoxon et Spearman) lors de la démarche de validation du questionnaire. Ce résultat peut s'expliquer par l'importante hétérogénéité de notre population. Nous avons, en effet, une grande diversité de profils au niveau du degré de surdité ou du type de prothèses auditives. La richesse de ces travaux se trouve également dans cette diversité représentative de notre pratique clinique.

3.4.2. Analyses factorielles

a) Analyse de corrélation

Nous avons entrepris une analyse de corrélation. Elle avait pour objectif de mettre en évidence les liens entre les différents items des questionnaires, de rechercher les items redondants, trop différents ou trop éloignés. Les résultats ont été représentés sous la forme d'un corrélogramme. Cette illustration permet visuellement de repérer les types de corrélation et leur intensité.

Puis, nous avons procédé à la recherche des mêmes informations, mais de manière différente. Nous avons recouru à des corrélations network. Cette représentation graphique permet d'explorer les relations et les distances entre un nombre important de variables.

b) Analyse factorielle exploratoire

L'analyse factorielle exploratoire a permis d'étudier la structure factorielle des données récoltées sans référence à des dimensions prédéterminées ou à un modèle défini *a priori*. Une analyse factorielle exploratoire (EFA based

on Pearson correlations) a été préférée à une analyse en composantes principales (ACP) conformément aux recommandations de Brown (2006). L'intérêt de l'EFA réside en la tentative d'analyser des variables non directement observables. Ces variables latentes sont plutôt déduites ou liées à d'autres variables qui sont, elles, observables et mesurables. L'analyse en composantes principales (ACP) quant à elle, s'intéresse aux relations existantes entre différentes variables quantitatives (combinaisons linéaires).

Dans cette perspective, une analyse factorielle avec la fonction « psych » a été menée. Nous avons mis en œuvre deux alternatives. Dans la première, il s'agissait de tester le nombre de facteurs possibles en utilisant conjointement deux méthodes telles que *parallel analysis* (fonction « fa.parallel ») et *Very Simple Structure analysis* (fonction « vss »). La *parallel analysis* consiste en une simulation technique avec des données simulées qui permet d'aider à la détermination du nombre de facteurs à retenir dans une EAF. La *Very Simple Structure analysis* compare l'ajustement d'un certain nombre d'analyses factorielles. Il s'agit d'obtenir une matrice simplifiée en supprimant tous les changements, sauf les plus grands, par items qui signifie une mesure de complexité des facteurs.

Dans la seconde alternative, la fonction principale dans le package « psych » permet l'extraction des facteurs sur la base des composantes principales.

Ces analyses permettent de déterminer le nombre de facteurs pour chacun des questionnaires sur lesquels se répartissent les items. Pour être retenu, un facteur doit avoir une valeur propre supérieure à 1 (Kaiser, 1960).

c) Approche de la théorie de la réponse d'item (IRT)

L'analyse factorielle exploratoire a révélé le nombre de facteurs. Nous avons procédé à sa confirmation afin d'obtenir la structure finale des questionnaires. Nous avons opté pour une approche selon la théorie de la réponse d'item (IRT) (Embretson, Reise, 2000). Il s'agit de s'éloigner d'une évaluation des propriétés techniques d'un item dont les résultats seraient directement relatifs à l'échantillon en particulier de l'étude.

Ainsi, l'IRT « s'efforce de produire une évaluation des propriétés de l'item qui soit indépendante d'un groupe particulier d'individus. En d'autres termes, il s'agit de parvenir à l'élaboration d'instruments de mesure dont les caractéristiques ne soient pas excessivement influencées par tel ou tel autre groupe de référence » (Pini, 2012).

Nous nous sommes également référés au modèle de Rasch (Laveault & Grégoire, 2002). Son but « est de modéliser la relation fondamentale postulée par cette théorie entre le trait latent (compétence, capacité, aptitude, etc.) de l'individu et sa probabilité de réussir correctement un item. Cette relation est exprimée par une fonction mathématique (appelée fonction caractéristique de l'item) et elle est représentée par une courbe en forme de S (la courbe caractéristique) ». Il repose sur un postulat selon lequel tous les items d'un test sont supposés avoir le même pouvoir discriminatif (égal à 1). « S'appuyant sur ce postulat, le modèle définit la fonction en considérant une seule caractéristique de l'item (sa difficulté). Pour cette raison, on parle également de modèle à un paramètre » (Pini, 2012).

Nous avons ainsi procédé à une optimisation de la cotation des items et à une vérification de l'unidimensionnalité des variables par rapport aux indices d'ajustement, en référence à l'IRT (Embretson & Reise, 2000) et notamment au modèle de Rasch (Laveault & Grégoire, 2002). Elle permet de confirmer la structure avec son nombre de facteurs et d'éliminer les items trop différents des facteurs sélectionnés. Les résultats sont présentés sous forme de tableaux.

3.4.3. Fiabilité

a) Cohérence interne

La cohérence interne (*internal consistency*) revient à interroger l'homogénéité des items dans le questionnaire. Cette estimation est réalisée par le calcul du coefficient Alpha de Cronbach (Cronbach, 1951). Ce test statistique « repose sur le paradigme que tous les items d'une même échelle ou d'une même sous-échelle sont censés mesurer exactement le même phénomène. Il mesure l'importance des variations de mesure dues aux erreurs de mesure (composantes aléatoires) par rapport aux variations de la vraie mesure du phénomène » (Leplège, 2001).

Tout d'abord, nous avons procédé au calcul de la corrélation entre l'ensemble des différents items du questionnaire afin d'éprouver sa cohérence interne générale. Puis, nous avons entrepris la même démarche pour chaque sous-échelle dans le but d'éprouver la cohérence interne par facteurs. Un fort coefficient peut alors être interprété comme une bonne cohérence globale des items à l'intérieur du questionnaire. Les items concernent ainsi tous le même trait. La lecture des résultats se présente ainsi :

$\alpha = 0$: lorsque toutes les covariances inter-items sont nulles.

$\alpha = 1$: lorsque tous les items sont parfaitement corrélés.

Pour qualifier la fiabilité de l'échelle, il faut se référer aux valeurs d'acceptabilité suivantes :

$\alpha \geq 0.9$: excellente fiabilité

$0.9 > \alpha \geq 0.8$: bonne fiabilité

$0.8 > \alpha \geq 0.7$: fiabilité acceptable

$0.7 > \alpha \geq 0.5$: fiabilité limite

$0.5 > \alpha$: fiabilité insuffisante

b) Reproductibilité

Cette étape consiste à vérifier si les questionnaires sont fiables ou fidèles. Ils doivent donner des résultats comparables dans des situations comparables. Cette exploration de la reproductibilité de la mesure s'effectue par l'analyse de la fiabilité inter-juges et la fiabilité au cours du temps. Tout d'abord, la fiabilité inter-juges vérifie que les réponses de la personne sont indépendantes de l'enquêteur. Elle s'étudie en calculant les coefficients de concordance inter-enquêteurs.

La fiabilité au cours du temps contrôle la similitude des réponses d'une même personne, à des temps différents et dans des conditions expérimentales identiques. Il s'agit d'étudier la corrélation statistique entre les scores

obtenus lors de différentes passations des questionnaires. Nous allons vérifier si les résultats sont stables quel que soit l'enquêteur et dans le temps.

Pour réaliser les mesures de la concordance entre T1 et T2 et entre 2 enquêteurs distincts (inter juges), nous avons utilisé le test de Student pour le questionnaire relatif au handicap visuel et le test de Wilcoxon pour le questionnaire relatif au handicap auditif. Ces tests permettent de comparer la distribution entre 2 échantillons indépendants. Pour que les questionnaires soient fiables et qu'ils aient une bonne reproductibilité, il faut que la différence entre les 2 mesures ne soit pas significative statistiquement. La distribution devrait être identique entre les 2 groupes.

3.4.4. Validité

a) Validité de contenu

Cette étape est davantage qualitative et s'appuie sur l'analyse des retours des sujets et de l'équipe pluridisciplinaire, tant sur les items retenus et sur leur compréhensibilité que sur l'acceptabilité des modalités de réponses. La validité de contenu (*Face validity*) résulte de l'analyse et du jugement subjectifs d'experts. Nous avons soumis les questionnaires à un comité d'experts constitué de professionnels spécialisés en déficience auditive ou visuelle. Cette démarche a déjà fait l'objet d'une présentation dans un paragraphe précédent.

b) Validité de structure

La validité de structure (*Structure validity*) a déjà été vérifiée lors de l'analyse factorielle exploratoire et confirmatoire.

c) Validité externe

La démarche méthodologique impose de comparer l'outil élaboré à un outil déjà validé scientifiquement et reconnu pour ses qualités psychométriques, alors appelé « *Gold Standard* ». Nous avons retenu l'APHAB (Annexe 5) en déficience auditive et le NEI-VFQ 25 (Annexe 6) en déficience visuelle. Ces deux questionnaires sont validés en français et figurent de manière très représentative dans la littérature scientifique. Il s'agissait de vérifier si les questionnaires élaborés dans le cadre de l'étude sont corrélés significativement aux *Gold Standards*.

Pour vérifier la validité externe des questionnaires, nous avons alors regardé la matrice de corrélation avec les *gold standards*. Nous avons utilisé la corrélation de Pearson (test paramétrique) pour le questionnaire relatif au handicap visuel et le test de Spearman (non paramétrique) pour le questionnaire relatif au handicap auditif avec, dans les deux cas, des corrections des résultats par la méthode de correction Benferroni.

3.4.5. Sensibilité au changement

Nous avons vérifié la sensibilité au changement des questionnaires. Nous avons déterminé si les questionnaires sont capables de repérer un changement. Ils doivent en effet pouvoir mesurer des différences minimales entre les personnes ou chez une même personne au cours du temps. Ils doivent ainsi pouvoir refléter les

changements dans la perception et l'adaptation au handicap auditif ou visuel. Nous avons réalisé une analyse de la variance, une ANOVA (test global de Fisher). Nous avons ainsi comparé les scores obtenus en pré-et en post- parcours de soins.

Chapitre 6 Etudes cliniques et validation psychométrique des questionnaires spécifiques

Etude 1 Validation psychométrique du Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHVA)

L'étude est présentée sous la forme d'un article. Elle a fait l'objet d'une publication en anglais puis en français au Journal Français d'Ophtalmologie aux éditions Elsevier. Les références sont reprises ci-dessous.

Heren-Le Bastard, C., Bernard, A., Fliss, R., Legouvello, S., & Allain, Ph. (2020). Psychometric validation of an Assessment Questionnaire on the Perception of and Adaptation to Visual Handicap in Adults (QUEPAHVA). *Journal Français d'Ophtalmologie*, 2020, Vol 43, n°10, e341-350, <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2020.09.001>

Heren-Le Bastard, C., Bernard, A., Fliss, R., Legouvello, S., & Allain, Ph. (2021). Validation psychométrique d'un Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHVA), *Journal Français d'Ophtalmologie*, 2021, Vol 44, n°1, 24-34, <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2020.01.036>

Résumé de l'étude

Introduction et objectifs. L'évaluation du handicap chez l'adulte, présentant une déficience visuelle acquise ou congénitale évolutive, permet d'identifier ses besoins spécifiques et de cibler les thérapeutiques adaptées (médicales, techniques, rééducatives et psycho-sociales). Actuellement, la dimension subjective du handicap reste peu explorée dans le champ de la déficience visuelle. Pour réaliser cette évaluation, nous avons développé un Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHVA) (Annexe 7) qui vise à apprécier l'ensemble de ses incidences subjectives. Nous allons commencer par réaliser un état des lieux de la littérature. Puis nous expliquerons en quoi notre approche est complémentaire et se distingue des échelles de qualité de vie existantes en ophtalmologie tels que le VF-14, le NEI-VFQ, le GlauQOL-36 ou encore le GlauQOL-17. L'innovation du QUEPAHVA réside dans les nouvelles dimensions qu'il intègre. Il vient enrichir la compréhension du handicap visuel. Son fondement repose ainsi sur la prise en considération du processus d'adaptation, des ressources de la personne (techniques, cognitives, psychiques et environnementales) et sur l'investigation de la perception et de la connaissance du handicap. Ces explorations étaient jusqu'alors absentes des échelles de mesure actuelles. Par ailleurs, nous avons souhaité élaborer un outil qui puisse s'adresser à l'ensemble des adultes déficients visuels, quels que soient le degré de la déficience visuelle, son étiologie ou le type de traitement et de compensation technique. Le QUEPAHVA se veut être d'une large diffusion et utilisation. L'objectif de l'étude est de valider ce questionnaire. Nous allons appliquer la démarche d'analyses statistiques nécessaire à la validation scientifique. Puis, nous allons présenter ses diverses

applications cliniques et institutionnelles. Le QUEPAHVA est un outil pluridisciplinaire qui peut aisément s'intégrer dans différents protocoles de recherche, clinique ou thérapeutique.

Matériels et méthodes. Le développement du QUEPAHVA est issu d'une démarche empirique. Notre approche est centrée sur le point de vue du sujet. Nous avons alors réalisé une cinquantaine d'entretiens semi-directifs auprès d'adultes déficients visuels. Une analyse de contenu a permis d'en extraire leurs préoccupations, leurs besoins et leurs attentes. Nous avons rédigé une liste d'items qui a été soumise à un groupe d'experts, puis éprouvée auprès de patients. Suite à leurs retours respectifs, nous avons retenu 28 items relatifs à la perception de la perte visuelle, à ses répercussions et aux ressources adaptatives. Une analyse factorielle exploratoire et confirmatoire a permis d'identifier 3 sous-domaines : Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (10 items), Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation (8 items), Vécu psychologique du handicap visuel (10 items). Les réponses sont cotées selon une échelle de Likert en 5 points. L'analyse factorielle et la vérification des qualités psychométriques (consistance interne et validité de structure) ont été réalisées à partir des réponses de 446 sujets. La validité a été éprouvée avec le NEI-VFQ 25, choisi comme *Gold Standard*, auprès de 99 sujets. La fiabilité dans le temps (délai moyen entre T1 et T2 = 50 jours) a été mesurée auprès de 31 sujets. La fiabilité inter-juges a été testée auprès de 47 sujets. La sensibilité au changement entre pré- et post- prise en charge (délai moyen entre T1 et T2 = 410 jours) a été mesurée auprès de 123 sujets.

Résultats. Tout d'abord, nous avons réalisé une matrice de corrélation illustrée sous forme d'un corrélogramme et d'un réseau de corrélations Network (Annexe 8). L'analyse factorielle exploratoire (*EFA based on Pearson correlations*) entreprise avec la fonction « psych » a permis d'identifier une structure à 3 facteurs (Annexe 9). Selon la théorie de la réponse d'item (IRT) et notamment le modèle de Rasch, nous avons procédé à une optimisation de la cotation des items et à une vérification de l'unidimensionnalité des variables par rapport aux indices d'ajustement. Les résultats de la structure finale du QUEPAHVA par items sont présentés dans un tableau (Annexe 10). La consistance interne est très satisfaisante pour l'échelle globale avec $\alpha = .90$ ainsi que pour les 3 sous-dimensions avec respectivement $\alpha = .86$; $\alpha = .79$; $\alpha = .80$ (Annexe 11). La validité externe est satisfaisante avec $r = .70$; $p.value < .0001$. Ce résultat atteste de la spécificité et de la nouveauté des mesures apportées par le QUEPAHVA. De plus, il bénéficie d'une bonne reproductibilité dans le temps (Annexe 12) pour le Facteur 1 avec $t(30) = -0.54$; $p = 0.58 > .05$ ainsi que pour le Facteur 2 avec $t(30) = 0.37$; $p = 0.70 > .05$. Cependant, cette reproductibilité n'a pu être démontrée pour le Facteur 3 avec $t(30) = 0.70$; $p = 0.48 < .05$ ni pour l'échelle globale avec $t(30) = 0.65$; $p = 0.51 < .05$. Ces résultats peuvent s'expliquer par le trop long intervalle entre les deux passations (50 jours) alors que la littérature préconise un délai de 15 jours maximum. De plus, le facteur 3 comprend les aspects liés au vécu psychologique du handicap, aspects qui sont davantage sensibles au changement. Nous n'avons pas pu raccourcir ce délai en raison du fonctionnement du service. Une nouvelle expérimentation serait à réaliser. La reproductibilité inter-juge a été testée sur 47 sujets. Elle est bonne pour l'échelle globale avec $t(46) = 0.30$; $p = 0.75 > .05$ (Annexe 13). La sensibilité au changement (Annexe 14) est très élevée pour l'échelle globale avec $F(1,328) = 573$; $p < .001$ ainsi que pour l'ensemble des facteurs : pour le Facteur 1 : $F(1,328) = 16947$; $p < .001$; pour le Facteur 2 : $F(1,328) = 2050$; $p < .001$; et enfin pour le Facteur 3 : $F(1,328) = 3718$; $p < .001$; Total : $F(1,328) = 573$; $p < .001$. Ces résultats rendent compte des réaménagements adaptatifs au handicap qui s'effectuent au cours du temps et suite à une intervention.

Conclusion. Le QUEPAHVA présente de bonnes qualités psychométriques. Il répond donc aux critères de validation scientifique. Il constitue un nouvel indicateur d'évaluation. Au-delà d'un apport théorique, l'intérêt du QUEPAHVA réside également dans ses diverses applications cliniques et institutionnelles. Il peut être intégré dans la démarche diagnostique. Il peut apporter de nouveaux éléments cliniques qui viendront étayer les bilans médicaux et paramédicaux. De plus, il permet d'évaluer les besoins et les attentes de la personne qui soutiendront l'élaboration ou l'ajustement des préconisations thérapeutiques. Le QUEPAHVA peut également rendre compte de l'efficacité d'une thérapeutique ou d'un programme de soins. Enfin, dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des soins, il peut devenir un support d'analyse des pratiques professionnelles.

Nous insérons l'article publié au Journal Français d'Ophtalmologie ci-dessous.



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

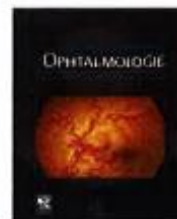
ScienceDirect

www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte

www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Validation psychométrique d'un Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHVA)[☆]



Info suppl.

Psychometric validation of an Assessment Questionnaire on the Perception of and Adaptation to Visual Handicap in Adults (QUEPAHVA). French translation of the article

C. Heren-Le Bastard^{a,b,*}, A. Bernard^c, R. Fliss^{d,e},
S. Legouvello^a, P. Allain^{b,d}

^a Centre régional basse vision et troubles de l'audition, 4, rue de l'Abbé-Frémond, 49100 Angers, France

^b Laboratoire de psychologie des Pays de la Loire, LPPL EA 4638, SFR Confluences, Maison de la recherche Germaine Tillion, université Angers, université Nantes, 5, bis boulevard Lavoisier, 49045 Angers cedex 01, France

^c Équipe BePsyLab, université d'Angers, 5, bis boulevard Lavoisier, 49045 Angers cedex 01, France

^d Département de neurologie, CHU Angers, 49033 Angers, France

^e Centre de réadaptation Les Capucins, 49100 Angers, France

Reçu le 5 décembre 2019 ; accepté le 21 janvier 2020

Disponible sur Internet le 24 octobre 2020

MOTS CLÉS

Handicap ;
Déficience visuelle ;
Évaluation ;

Résumé

Objectifs. – L'évaluation du handicap chez l'adulte, présentant une déficience visuelle acquise ou congénitale évolutive, permet d'identifier ses besoins spécifiques et de cibler les thérapies adaptées (médicales, techniques, rééducatives et psychologiques). Actuellement, la dimension subjective du handicap reste peu explorée dans le champ de la déficience visuelle. Notre questionnaire vise à apprécier l'ensemble de ses incidences subjectives. Il

[☆] Version française de l'article qui a été précédemment publié en anglais dans ce journal sous la référence : Heren-Le Bastard C, Bernard A, Fliss R, Legouvello S, Allain Ph. Psychometric validation of an Assessment Questionnaire on the Perception of and Adaptation to Visual Handicap in Adults (QUEPAHVA). Journal Français d'Ophtalmologie 2020 ; <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2020.09.001>.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : claire.lebastard@vvy3.fr (C. Heren-Le Bastard).

<https://doi.org/10.1016/j.jfo.2020.01.036>

0181-5512/© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Processus
d'adaptation ;
Ressources de la
personne

se distingue des échelles de qualité de vie existantes en ophtalmologie par son approche centrée sur le processus d'adaptation, sur les ressources de la personne (techniques, cognitives, psychiques et environnementales) et par l'investigation de la perception du handicap. L'objectif de l'étude présentée est de valider ce questionnaire, qui pourrait être utilisé auprès de l'ensemble des adultes déficients visuels, quels que soient l'importance de la déficience visuelle, son étiologie et le type de traitement et de compensation technique.

Matériels et méthodes. – Le Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHVA) est constitué de 28 items relatifs à la perception de l'atteinte visuelle, à son impact et aux ressources adaptatives. Ils sont regroupés en 3 sous-domaines : perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (10 items), Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation (8 items), Vécu psychologique du handicap visuel (10 items). Les réponses sont cotées selon une échelle de Likert. L'analyse factorielle et la vérification des qualités psychométriques ont été réalisées à partir des réponses de 446 sujets. La validité discriminante avec le NEI-VFQ 25 a été éprouvée auprès de 99 sujets. La fiabilité dans le temps (délai moyen entre T1 et T2 = 49,43 jours) a été mesurée auprès de 31 sujets. La sensibilité au changement entre pré et post prise en charge (délai moyen entre T1 et T2 = 410 jours) a été testée auprès de 123 sujets.

Résultats. – La consistance interne a été très satisfaisante pour l'échelle globale ($\alpha = 0,90$) ainsi que pour les 3 sous-dimensions ($\alpha = 0,86$; $\alpha = 0,79$; $\alpha = 0,80$). La validité discriminante a été satisfaisante ($r = 0,70$). Ce résultat a été à interpréter en fonction de la spécificité qualitative du questionnaire. Le questionnaire a bénéficié d'une bonne reproductibilité dans le temps au niveau de son score total et d'une reproductibilité relative en fonction des sous-dimensions. La sensibilité au changement a été très élevée et a rendu compte des aménagements adaptatifs au handicap dans le temps.

Conclusion. – Le QUEPAHVA présente de bonnes qualités psychométriques. Il constitue un nouvel indicateur d'évaluation. Ses applications sont diverses. Il permet d'évaluer les besoins de la personne et d'ajuster un protocole de soins. Son application institutionnelle peut soutenir une démarche d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité des soins.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Handicap;
Visual impairment;
Evaluation;
Process of
adaptation;
Personal resources

Summary

Purpose. – Handicap evaluation in adults with acquired or progressive congenital visual loss allows for identification of the individual's specific needs and targeted therapy (medical, technical, rehabilitative and psychological). Currently, the subjective dimension of the handicap remains poorly explored in the field of visual loss. Our questionnaire aims to understand the whole of these subjective impacts. It differs from existing quality of life scales in ophthalmology in its approach centered on the process of adaptation, individual resources (technical, cognitive, psychic and environmental), and investigation of the perception of the handicap. The goal of the present study is to validate this questionnaire, which could be used in any adult with a visual handicap, regardless of the extent of the visual loss, its etiology, or the type of treatment or compensatory mechanisms.

Materials and methods. – The Assessment Questionnaire on the Perception of and Adaptation to Visual Handicap in Adults (QUEPAHVA) is composed of 28 items relating to perception of the visual impairment, its impact, and adaptive resources. They are divided into 3 sub-categories: perception of daily life and relationships (10 items), Perception of visual status and compensatory mechanisms (8 items), and Psychological impact of the visual handicap (10 items). The responses are graded on a Likert scale. Factor analysis and verification of psychometric qualities were performed based on the responses of 446 subjects. The discriminatory validity of the NEI-VFQ 25 was proven with 99 subjects. Reliability over time (mean interval between T1 and T2 = 49.43 days) was measured in 31 subjects. Sensitivity to change between pre- and post-management (mean interval between T1 and T2 = 410 days) was tested in 123 subjects.

Results. – Internal consistency was very good for the global scale ($\alpha = .90$) as well as for the 3 sub-dimensions ($\alpha = .86$; $\alpha = .79$; $\alpha = .80$). The discriminatory validity was satisfactory ($r = .70$). This result had to be interpreted as a function of the qualitative specificity of the questionnaire. The questionnaire enjoyed good reproducibility over time with regard to its total score and relatively satisfactory reproducibility with regard to its sub-dimensions. Sensitivity to change was very high and accounted for adaptations to the disability over time.



Conclusion. – The QUEPAHVA displays good psychometric qualities. It constitutes a new means of evaluation. Its potential applications are many. It permits evaluation of the needs of the individual and adaptation of the protocol of care. Its use in institutions may support a step forward in the science of evaluation and continued improvement in quality of care.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Chez l'adulte, les pathologies visuelles, acquises ou congénitales évolutives, entraînant une déficience visuelle peuvent altérer plus ou moins sévèrement la qualité de vie et le bien-être général. Une situation de handicap peut en découler. Nous nous référons ici à la distinction entre la notion de déficience et la notion de handicap proposée par l'OMS (2001). La déficience est définie comme « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ». Le handicap est « une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux ». L'analyse des situations de handicap par l'OMS est réalisée à partir de 4 composantes qui interagissent entre elles : les fonctions organiques, physiologiques et psychologiques, les activités/la participation, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. La perte visuelle peut avoir de nombreuses répercussions, tant sur la gestion des activités de la vie quotidienne que sur l'état psychique ou les relations sociales de la personne. L'enjeu de notre échelle est double. Elle permet, d'une part, d'apprécier l'ensemble des incidences de la perte visuelle et, d'autre part, une meilleure définition des préconisations thérapeutiques (médicale, technique, rééducative ou psychologique). L'évaluation permet d'engager une réflexion sur l'accompagnement spécifique des personnes. Nos interrogations ont émergé des situations rencontrées au sein du Centre dans lequel nous exerçons. Lors des consultations médicales, les personnes pouvaient exprimer leurs difficultés à gérer les conséquences de leur perte visuelle et à s'adapter aux aides optiques préconisées ou à comprendre leurs limites. Nous proposons alors un nouvel outil qui, croisé aux données médicales et orthoptiques, pourra venir guider et orienter le programme de soins. L'objectif principal de cet article est de rendre compte de la démarche de développement et de validation de ce questionnaire.

Nous allons d'abord discuter des échelles existantes. Nous expliquerons ensuite comment nous avons été amenés à centrer notre questionnement sur le processus d'adaptation au handicap. Puis, nous présenterons la méthodologie d'élaboration de ce questionnaire et nous éprouverons ses qualités psychométriques. Pour finir, nous exposerons les applications possibles au plan thérapeutique et institutionnel.

Revue de littérature : échelles existantes

Les premières études autour de la qualité de vie en ophtalmologie reposent sur des questionnaires génériques non associés à une pathologie en particulier tels que la

SF-36 (Stewart et Ware, 1992). Ces outils ne permettent pas d'évaluer finement les enjeux liés à la perte visuelle. Au milieu des années 1990, afin de pallier à leur manque de sensibilité, des échelles spécifiques à la déficience visuelle ont été élaborées. Les plus connues et les plus utilisées sont le VF-14 (Visual Function Index ; Steinberg, 1994) [1] et le NEI-VFQ (National Eye Institute Visual Function Questionnaire, Mangione, 1998) [2]. Ces deux questionnaires, d'origine anglo-saxonne, ont fait l'objet d'une traduction en français selon la méthodologie de traduction inversée parallèle. Cette technique recherche une correspondance mot à mot entre langue source et langue cible. Aucune adaptation culturelle n'a été adoptée sur les versions françaises. Les versions françaises de ces deux questionnaires ont ensuite été validées. Deux autres échelles destinées à une population de personnes atteintes de glaucome ont été élaborées en France, le GlauQOL-36 (Rouland, 2002) [3] et le GlauQOL-17 (Zanlonghi, 2003) [4].

Le VF-14 évalue le retentissement fonctionnel de la cataracte. Il permet de mesurer les effets de la chirurgie. Bien que son utilisation clinique ait été transposée à d'autres pathologies visuelles, ses propriétés psychométriques n'ont été vérifiées qu'auprès d'une population de personnes présentant une cataracte. Il est composé de 18 items qui décrivent 14 activités quotidiennes (lecture, perception des obstacles, cuisine, conduite automobile, loisirs, activités manuelles, etc.). Sa version canadienne-française a fait l'objet d'une validation (Gresset, 1997) [5]. Le questionnaire se limite à une approche fonctionnelle, c'est-à-dire, qu'il évalue les difficultés à réaliser une tâche bien définie. Il n'explore pas les dimensions comportementales, émotionnelles et psychologiques de la qualité de vie.

Le NEI-VFQ a été proposé pour pallier aux manques des questionnaires centrés sur cette approche médicale et fonctionnelle de la perte visuelle. Son champ d'application recouvre une plus grande variété de pathologies visuelles (DMLA, cataracte, glaucome, rétinite pigmentaire, etc.). Il intègre des dimensions subjectives de la qualité de vie comme la santé psychique. Sa version originale, constituée de 51 items, rend sa passation chronophage. À alors été créée une version abrégée de 25 items (NEI-VFQ 25 ; Mangione, 2001) [6]. Cette version abrégée présente également des qualités psychométriques satisfaisantes et sa version française a été validée auprès d'une population de personnes atteintes de glaucome ou d'hypertension oculaire (Nordmann, 2004) [7].

Le GlauQOL-36 (Rouland, 2002) est constitué de 36 items répartis en 7 dimensions : vie quotidienne, conduite de véhicule, anxiété, image de soi, psychisme, contraintes et prise en charge. Sa version abrégée, le GlauQOL-17 (Zanlonghi, 2003), comprend 17 items.

L'évolution de la littérature montre une volonté progressive et récente d'élargir l'évaluation des conséquences

de la déficience visuelle au-delà de la sphère médicale et fonctionnelle, c'est-à-dire, au-delà d'une évaluation des capacités et des incapacités. Plusieurs études cherchent à établir des liens entre sévérité d'une pathologie et observance thérapeutique (Bour, 1993) [8], à évaluer les effets d'une chirurgie sur le 2^e oeil atteint de cataracte (Javitt, 1995) [9], les effets de la chirurgie de cataracte chez le sujet âgé (Shuttleworth, 1998) [10], ou encore à mesurer les effets d'une prise en charge en basse vision chez les personnes atteintes de DMLA (Scott, 1999) [11]. Ces études restent davantage centrées sur un impact médical et fonctionnel d'une chirurgie ou d'un traitement. Le handicap visuel reste encore peu exploré dans sa dimension subjective.

Une nouvelle échelle prenant en considération les ressources de la personne

Notre étude s'inscrit dans la continuité et la complémentarité de ces travaux. Cependant, nous nous en distinguons sur plusieurs points. Tout d'abord, nous souhaitons élaborer un outil qui pourra être utilisé auprès de l'ensemble de la population des personnes déficientes visuelles, quels que soient la sévérité de leur pathologie (de légère à cécité), l'étiologie (congénitale évolutive ou acquise) et le type de compensation technique (lunettes, loupes, filtres) et le type de thérapeutique (traitement, chirurgie). De plus, si notre idée était au départ de développer une échelle de qualité de vie, notre réflexion nous a finalement amenés à nous intéresser à la perception du handicap résultant de la perte visuelle et au processus d'adaptation. La loi de 2005 définit la notion de handicap comme « 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 ». Notre échelle ne se restreint pas aux limitations, aux pertes et aux manques mais elle s'intéresse également aux adaptations, aux ressources, aux remédiations et aux transformations. Sacks (1995) [12] parle de « la capacité de l'organisme de créer une organisation et un ordre nouveau qui répondent à la modification spécifique de ces dispositifs et besoins ». Il s'agit pour nous de repérer là où en est la personne dans cette nouvelle organisation. Cette approche, jusqu'alors absente dans les questionnaires existants, intègre l'ensemble des ressources (techniques, cognitives, psychiques et environnementales) mises en œuvre, ou non, pour compenser la situation de handicap. Sont explorés également les aspects de la connaissance et de la perception qu'a la personne de sa déficience visuelle. Le questionnaire est construit de manière à positionner la personne en tant qu'acteur de sa situation. Sacks (1995) insiste sur l'intérêt d'étudier « les mondes intérieurs que les patients créent sous la pression de la maladie ». Ces compétences adaptatives sont à prendre en compte et à soutenir par les soignants. Le questionnaire permet de collecter ces éléments.

Notre étude se réfère au modèle du Processus de Production du Handicap (PPH ; Fougeyrollas, 1998 [13]) qui vient

rompre avec le modèle biomédical puis le modèle individuel. Ce modèle intègre des facteurs environnementaux et des facteurs personnels. Le PPH consiste en « un modèle explicatif des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne ». À travers notre questionnaire, notre volonté est de favoriser une meilleure compréhension et une meilleure connaissance de la situation de handicap visuelle et ainsi repérer les enjeux tant singuliers que collectifs qui s'y opèrent. Le modèle du PPH illustre « la relation d'interaction entre les déficiences, les incapacités et les obstacles environnementaux et définit les situations de handicap comme le résultat de cette interaction » [14]. À travers cette approche multidimensionnelle du handicap visuel, il s'agit d'entrevoir, à un moment donné, les mouvements qui s'opèrent entre ces différentes dimensions, sachant qu'elles sont en perpétuel mouvement et qu'elles interagissent entre elles. Nous partageons l'idée selon laquelle « le handicap ne se révèle pas nécessairement comme une réalité permanente et statique pour l'ensemble des personnes ». Notre questionnaire peut venir refléter ce changement à travers des passations au cours du temps.

Matériel et méthodes

Élaboration du questionnaire

Notre démarche est centrée sur le point de vue du patient. Nous avons, en ce sens, réalisé une cinquantaine d'entretiens semi-directifs auprès d'utilisateurs avec prise de note afin de recueillir leur vécu. Il s'agissait de ne pas transposer notre expertise ni nos propres représentations de soignant. L'ensemble des préoccupations exprimées par les patients ont été analysées et organisées sous la forme de domaines détaillés. Cette analyse de contenu a permis d'extraire des discours un ensemble d'éléments tels que les difficultés rencontrées, les incidences sur la vie en générale, le vécu des aides techniques et optiques, la recherche d'aides et de moyens, la perte d'autonomie, les effets sur l'humeur, les conséquences sur les activités sociales, l'incompréhension de l'entourage, le repli sur soi. En a découlé la rédaction d'un ensemble d'items. Ceux-ci ont fait l'objet d'une analyse sémantique et les questions redondantes ont été écartées. Cette première version du questionnaire a aussi fait l'objet de discussions avec un comité d'experts. Des médecins ophtalmologistes, des orthoptistes, des opticiens, des ergothérapeutes, des psychologues et une assistante de service social ont pu s'exprimer sur la finalité et la forme du questionnaire. Cette confrontation entre différents points de vue professionnels a été très productive et a permis de faire vivre la volonté commune de mettre le patient au centre de la réflexion. Puis, dans le but d'éprouver l'outil, un pré-test a été réalisé auprès de 49 sujets. À partir de leurs remarques et de leurs réactions, nous avons réalisé des ajustements d'ordre sémantique. Notre choix s'est finalement porté sur 28 items. Afin de limiter les réactions défensives et de faciliter l'entrée dans la passation, les items ont été organisés de la manière suivante. Les premières questions sont d'ordre général et abordent la perte visuelle de manière concrète et fonctionnelle. En voici des exemples : « Les aides optiques

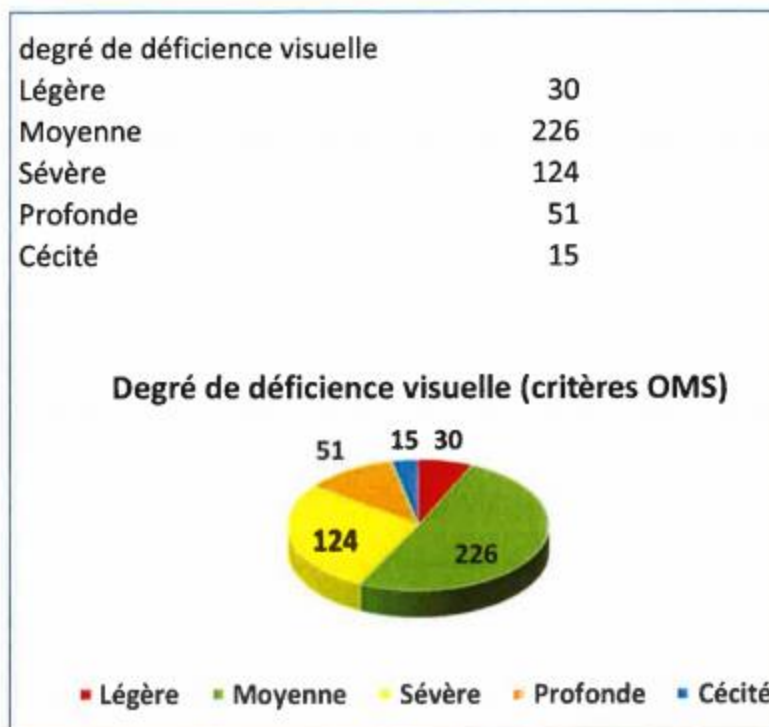


Figure 1. Caractéristiques démographiques : degré de déficience (n=446).

Pathologies	Nombres de sujets	Pathologies	Nombres de sujets
DMLA	170	Traumatique	21
Rétinite pigmentaire	67	Sclérose en plaque	8
Glaucome	48	Atrophie	11
Forte myopie	49	Rétinopathie diabétique	12
Syndrome de Usher	6	Congénitale	32
Neuropathie	23	Sans étiologie	9

que vous utilisez vous apportent-elles un bénéfice ? Avez-vous pu préserver la plupart de vos habitudes de vie ? ». Les items faisant référence aux affects et aux dimensions plus personnelles se situent en fin de questionnaire : « Avez-vous confiance en vous ? Pensez-vous gérer au mieux les conséquences émotionnelles liées à vos difficultés visuelles ? ».

Il s'agit d'un auto-questionnaire. La personne estime et évalue elle-même sa propre perception des événements. Les modalités de réponses sont organisées selon une échelle de Likert en 5 points : non, un peu, moyennement, beaucoup, tout à fait. Suite à ces différentes étapes de construction, nous avons obtenu la version du questionnaire qui a fait l'objet du protocole de validation scientifique.

Population

La population d'étude était composée de 446 adultes malvoyants âgés de plus de 20 ans (170 hommes, 276 femmes). L'âge moyen des sujets était de 66,8 ans (écart-type = 17,3

ans ; étendue = 19–97 ans). Les sujets inclus dans l'étude avaient une déficience visuelle allant de déficience visuelle légère à cécité (critères de l'OMS ; voir Fig. 1), congénitale évolutive ou acquise, bénéficiaient ou non d'aides optiques et techniques. N'étaient pas incluses dans l'étude les personnes présentant des troubles cognitifs et/ou psychiatriques sévères, sous tutelle ou curatelle. Les caractéristiques démographiques de la population sont décrites dans le Tableau 1.

Procédure

Le recrutement des sujets s'est déroulé sur une période de 51 mois entre janvier 2013 et juin 2017. La passation était réalisée à l'entrée et à la sortie du Service. Lors du traitement des données, l'anonymat des participants a été préservé et l'étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL. L'étude a respecté les principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains

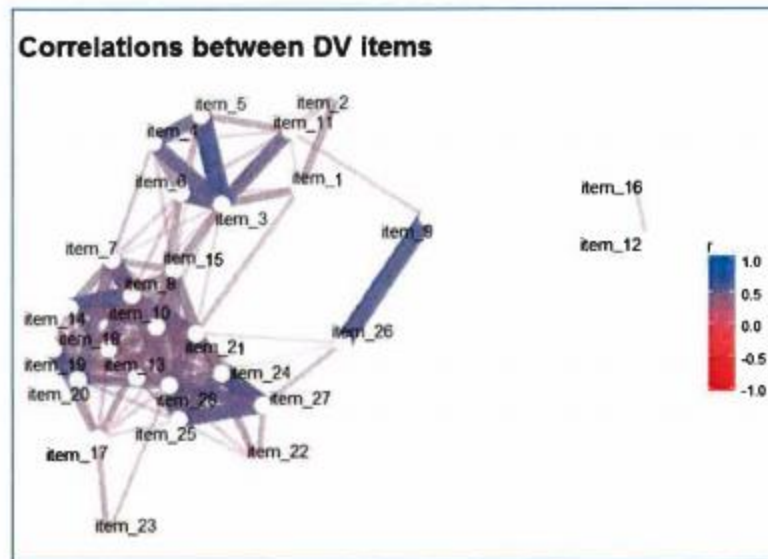


Figure 2. Réseau de corrélations entre les 28 items du questionnaire. Les items se retrouvent dans l'Supplément en ligne. Nb : les corrélations positives sont affichées en bleu et les corrélations négatives en rouge. L'intensité et la largeur des lignes sont proportionnelles aux coefficients de corrélation. À droite du *correlation network*, la légende de couleurs montre les coefficients de corrélation et les couleurs correspondantes.

(Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale, juin 1964). Le protocole de recherche a été réalisé avec la participation active du médecin coordinateur du service, garant du parcours de soins du patient.

Résultats

Validité de contenu

En parallèle à la démarche quantitative, nous avons réalisé une démarche qualitative afin de vérifier la validité de contenu. Cette étape s'appuie sur une prise en compte des réactions des sujets lors de la passation (incompréhension, association d'idée spontanée), permettant de donner une idée de la réception de l'échelle. De plus, nous avons questionné certains d'entre eux sur la pertinence du questionnaire. Nous nous sommes également appuyés sur le comité d'experts sollicité lors de la phase de construction du questionnaire. Ce travail de co-construction et de co-élaboration a permis de favoriser une synergie entre sujet/professionnel/chercheur et d'inscrire l'étude dans une dynamique systémique.

Analyse de corrélations

Une analyse de corrélations a été entreprise pour rechercher les liens entre les différents items du questionnaire pour identifier les items redondants et/ou de mauvaise estimation des facteurs. Le réseau de corrélations obtenu est représenté par la Fig. 2.

Les items semblent être bien corrélés et nous notons l'absence de corrélations négatives. Cependant nous observons que les items 12 et 16 sont très éloignés du centre

du réseau. Ces derniers impliquent l'intervention d'un tiers soit par la « demande d'aide » (item 12) soit par la possibilité « de parler de son handicap visuel » (item 16). Cet éloignement indique une résistance à demander de l'aide et à oser exprimer ses besoins spécifiques. D'un point de vue clinique, nous estimons qu'il est opportun de les maintenir dans la version finale du questionnaire. Ces items font référence à l'attitude de la personne déficiente visuelle face à son interlocuteur.

Analyse factorielle exploratoire

Une analyse factorielle exploratoire (EFA based on Pearson correlations) a été préférée à une analyse en composantes principales conformément aux recommandations de Brown (2006) [15].

Comme suggéré par différents auteurs (Hinkin, 1998 [16] ; Boynton & Greenhalgh, 2004 [17] ; Tsang, Royse, & Terkawi, 2017 [18]), une vérification du nombre de facteurs possibles avec nos données a été aussi réalisée, incluant notamment une analyse parallèle de Horn (Garrido, Abad, & Ponsoda, 2013 [19]). Ces analyses ont mis en évidence 3 facteurs autour desquels se répartissent les 28 items. D'une valeur propre supérieure à 1, ils peuvent, tous les 3, être retenus (Kaiser, 1960 [20]).

Approche de la théorie de la réponse d'item (IRT)

Selon la théorie de la réponse d'item (Embretson & Reise, 2000 [21]), et notamment le modèle de Rasch (Laveault & Grégoire, 2002 [22]), nous avons procédé à une optimisation de la cotation des items et à une vérification de

Variable	Factor1	Factor2	Factor3	Uniqueness
q1	0,12	0,52	0,30	0,63
q2	-0,13	0,54	0,22	0,64
q3	0,29	0,77	0,06	0,31
q4	0,34	0,61	-0,04	0,51
q5	0,19	0,67	0,05	0,51
q6	0,38	0,58	-0,03	0,52
q7	0,69	0,22	0,07	0,48
q8	0,76	0,16	0,11	0,39
q9	0,04	0,38	0,44	0,66
q10	0,60	0,23	0,28	0,51
q11	0,02	0,69	0,16	0,50
q12	-0,27	0,41	0,37	0,63
q13	0,43	-0,01	0,42	0,64
q14	0,69	0,03	0,10	0,51
q15	0,50	0,31	0,22	0,59
q16	0,03	0,23	0,58	0,67
q17	0,30	0,24	0,42	0,68
q18	0,58	0,07	0,28	0,58
q19	0,51	0,09	0,33	0,63
q20	0,60	0,04	0,30	0,55
q21	0,53	0,19	0,43	0,50
q22	0,21	0,05	0,53	0,67
q23	0,13	0,14	0,48	0,73
q24	0,35	0,02	0,59	0,53
q25	0,33	0,07	0,61	0,51
q26	0,10	0,29	0,46	0,70
q27	0,25	-0,02	0,69	0,46
q28	0,50	0,01	0,54	0,47

Figure 3. Structure avec tous items du questionnaire. Note. En rouge, les items qui ne sont statistiquement rattachés à aucun des 3 facteurs.

l'unidimensionnalité des variables par rapport aux indices d'ajustement. Les résultats sont présentés dans la Fig. 3.

La version finale du questionnaire est présentée dans le Tableau 2. Elle est constituée de 3 dimensions que nous avons nommées de la manière suivante en fonction des items qui lui sont rattachés : (1) Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (10 items), (2) Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation (8 items), (3) Vécu psychologique du handicap visuel (10 items). La cotation du questionnaire se fait selon le calcul suivant : non (1 point), un peu (2 points), moyennement (3 points), beaucoup (4 points) et tout à fait (5 points). Le score total est sur 140 points et pour les sous dimensions respectivement sur 50, 40 et 50 points. En conséquence, plus le score total et aux sous-dimensions sont élevés, meilleure est l'adaptation au handicap.

Fiabilité de l'échelle

Cohérence interne de l'échelle globale

Le coefficient alpha calculé pour la globalité du questionnaire est égal à $\alpha=0,90$. Ce coefficient correspond aux critères d'acceptation d'un questionnaire (Cronbach, 1951).

Cohérence interne par facteurs

Pour vérifier la cohérence clinique des 3 facteurs déterminés lors de l'EFA, nous avons vérifié la bonne cohérence interne de chacune des 3 sous-échelles de notre questionnaire.

Les résultats montrent une excellente cohérence pour l'ensemble des 3 facteurs, avec des coefficients respectifs à $\alpha=0,86$ pour le facteur 1, $\alpha=0,79$ pour le facteur 2, et $\alpha=0,80$ pour le dernier facteur. Les résultats vont dans le

Tableau 2 Structure finale du questionnaire : 3 facteurs, 28 items.

Facteur 1 Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (10 items)	Facteur 2 Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation (8 items)	Facteur 3 Vécu psychologique du handicap visuel (10 items)
7- Habitudes de vie	1- Connaissance de ses problèmes visuels	9- Envie de faire
8- Autonomie	2- Indentification des conséquences fonctionnelles	16- Communication autour du handicap visuel
10- Conditions de réalisation d'une tâche	3- Connaissances des moyens de compensation	17- Sentiment de sécurité chez soi
13- Aisance sociale	4- Bénéfice des aides optiques	22- Gestion du regard des autres
14- Sentiment d'indépendance	5- Bénéfice des aides techniques	23- Compréhension de la situation par l'entourage proche
15- Capacité d'adaptation	6- Investissement/utilisation de ses capacités visuelles	24- Confiance en soi
18- Sentiment de sécurité à l'extérieur	11- Développement de stratégies de compensation autres que visuelles	25- Gestion émotionnelle du handicap visuel
19- Participation vie familiale	12- Demande d'aide	26- Projection dans l'avenir
20- Participation vie sociale		27- Image de soi
21- Gestion des difficultés		28- Sentiment de bien-être

sens d'une bonne unité entre les questions appartenant à un même facteur.

Validité externe

Dans notre population, 99 sujets ont été soumis au NEI-VFQ 25. Pour vérifier la validité externe du questionnaire, nous avons regardé la matrice de corrélation le NEI-VFQ 25, en utilisant une méthode paramétrique (corrélations de Pearson) avec des corrections des résultats par la méthode de correction Bonferroni.

Les résultats obtenus attestent d'une corrélation acceptable entre le score total du questionnaire et celui du NEI-VFQ 25. Avec un $r = 0,70$ ($p < 0,0001$), la validité discriminante est acceptable. Les résultats obtenus peuvent s'expliquer par le fait que notre échelle vient mesurer des aspects bien différents de ceux présents dans le NEI-VFQ 25 d'où la complémentarité des deux outils.

Le NEI-VFQ 25 permet d'obtenir un état des lieux des difficultés rencontrées au quotidien dans la réalisation de certaines tâches (16 items sur 25) et aborde brièvement les réactions comportementales et émotionnelles (9 items sur 25). Mais il ne renseigne pas sur les remédiations et les compensations mises ou non en œuvre afin de pallier aux difficultés constatées. Tandis que le QUEPAHVA se situe au-delà du constat en termes d'incapacités/capacités. Il met en évidence les ressources, les stratégies et les compétences favorisant l'adaptation au handicap.

Reproductibilité

Nous avons également testé la fiabilité au cours du temps. Il s'agit de contrôler la similitude des réponses pour une même personne lors de plusieurs passages du questionnaire et ce, dans des conditions expérimentales identiques. Nous avons étudié la différence entre les scores obtenus dans un

intervalle de temps T1 et T2 (le délai moyen entre T1 et T2 est de 49,43 jours) sur un échantillon de 31 sujets. Nous obtenons les résultats suivants : facteur 1 : $t(30) = -0,54$; $p = 0,58 > 0,05$; facteur 2 : $t(30) = 0,37$; $p = 0,70 > 0,05$; facteur 3 : $t(30) = 0,70$; $p = 0,48 < 0,05$; total : $t(30) = 0,65$; $p = 0,51 < 0,05$.

Pour les facteurs 1 (Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre) et 2 (Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation), la différence entre les deux temps de passation est non significative. En ce qui concerne le facteur 3 (vécu psychologique du handicap visuel), la différence entre T1 et T2 est significative.

Ainsi, le questionnaire bénéficie d'une reproductibilité relative en fonction des facteurs. Ces résultats sont à nuancer en raison des conditions de passation.

Sensibilité au changement

Une analyse de variance (Anova) a été réalisée dans le but de démontrer la sensibilité au changement. Il s'agit de la capacité du questionnaire à mettre en évidence une différence d'état entre deux passations dans le temps et à objectiver des variations perceptibles, spontanées ou non (Leplège, 2001) [23]. L'évaluation de la sensibilité au changement du QUEPAHVA s'est faite par le calcul des variations des scores entre les résultats obtenus en pré programme de soins et en post programme de soin (délai moyen entre Pré et Post est de 410 jours) auprès de 123 sujets. Nous obtenons les résultats suivants : facteur 1 : $F(1,328) = 16\,947$; $p < 0,001$; facteur 2 : $F(1,328) = 2050$; $p < 0,001$; facteur 3 : $F(1,328) = 3718$; $p < 0,001$; total : $F(1,328) = 573$; $p < 0,001$. Pour l'ensemble des facteurs et l'échelle totale, la différence entre pré ($\mu = 80,5 \pm 1,2$) et post ($\mu = 98,8 \pm 0,99$) programme de soins est très significative. La sensibilité au changement du questionnaire est très élevée. Le questionnaire est donc en mesure de traduire avec finesse les

modifications et mouvements qui peuvent s'opérer dans le temps.

Discussion

La démarche de validation scientifique entreprise nous a permis de démontrer et d'éprouver la valeur, tant clinique que statistique du questionnaire. Nous pouvons désormais inscrire ce nouvel outil de mesure spécifique dans le champ du handicap visuel et en présenter ses diverses applications. Le questionnaire présenté en Supplément en ligne a été élaboré en langue française et a été validé dans sa version française. Pour les besoins de la version anglaise de la publication, il a fait l'objet d'une traduction littérale en langue anglaise. Cette simple traduction ne fait pas de sa version anglaise un outil validé. Cependant, des études futures pourraient permettre d'adapter puis de valider le questionnaire dans d'autres langues.

À propos des qualités psychométriques de l'échelle

L'analyse factorielle a permis de dégager une structure factorielle en 3 sous-dimensions. Nous notons que seulement 3 items sur les 28 pouvaient statistiquement être rattachés à 2 facteurs. Pour le regroupement des 25 autres items, ils se sont retrouvés statistiquement attribués à un facteur. Ceci illustre l'existence d'une distinction nette entre les différentes sous-échelles. Leur pertinence se justifie aussi pleinement d'un point de vue clinique.

La validité de contenu a fait l'objet d'un travail de réflexion auprès d'un comité d'experts dans le champ de la déficience visuelle. L'analyse de consistance interne de l'échelle globale et de ses sous-échelles a mis en évidence des coefficients alpha allant de 0,79 à 0,90. Ces résultats reflètent la bonne fiabilité du questionnaire. La validité discriminante a été testée. Une corrélation positive et acceptable de 0,70 avec l'outil de référence choisi (NEI-VFQ 25) a été relevée. Le questionnaire bénéficie d'une reproductibilité dans le temps relative en fonction des facteurs. Ces résultats sont liés à des conditions expérimentales peu favorables. Cela peut s'expliquer par le long temps écoulé entre T1 et T2 (49,43 jours). La littérature recommande un délai entre T1 et T2 de 15 jours, délai que nous n'avons pas pu tenir en raison du fonctionnement interne du service. Le facteur lié à la dimension psychologique se retrouve d'autant plus sensible aux évolutions et aux changements dans le temps. Afin de retester la fiabilité du questionnaire, le protocole serait à reproduire avec un délai entre T1 et T2 plus pertinent. Ces résultats peuvent traduire une certaine sensibilité au changement de l'échelle. Cette dernière a été éprouvée lors de conditions expérimentales spécifiques et est très élevée. L'échelle remplit les critères de validation scientifique.

Perspectives et applications

Notre étude vient enrichir par de nouveaux éléments notre connaissance sur le handicap visuel. Au-delà de cet apport théorique, elle revêt également un intérêt clinique et institutionnel.

Évaluation des besoins de la personne

La Loi du 30 juin 1975 (intégration des personnes handicapées) et la Loi du 2 janvier 2002 (définissant l'action sociale et médico-sociale) réaffirment le principe de la place centrale de la personne au sein du dispositif d'accompagnement et de soins. Ainsi, la Loi de 2002 art.7 assure les droits de l'usager avec entre autres « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». L'Anesm (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux, 2008) publie les nouvelles recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant, d'une part, sur « les attentes de la personne et le projet personnalisé d'accompagnement » [24] et d'autre part, sur « les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap » [25]. Notre étude vient pleinement s'inscrire dans le contexte réglementaire et législatif actuel. Ces textes sont maintenant des repères pour les établissements de soins. Leurs préconisations sont claires : le recueil des besoins, des attentes et des aspirations de la personne dans l'objectif de co-construire un projet personnalisé s'inscrivant dans le parcours de vie de la personne. Dans ce contexte, notre échelle constitue un bon outil d'évaluation.

Évaluation thérapeutique

Le questionnaire favorise, du côté de la personne, son auto-description et sa lecture personnelle de la situation vécue. Cet exercice subjectif, plus ou moins aisé, peut favoriser une certaine prise de distance. L'auto-évaluation de ses sentiments, de ses perceptions, de ses compétences et de ses ressources fait partie intégrante du travail d'élaboration psychique et de la connaissance de soi. L'appréhension de la perception que la personne a d'elle-même est intéressante d'un point de vue diagnostique mais l'objectif visé peut également être l'explication et l'évolution des auto-perceptions négatives que peut avoir la personne.

Ainsi, le recours à notre échelle dans une démarche d'évaluation thérapeutique est également à développer. Cette évaluation subjective et individuelle, à un moment donné, permet à la personne de réaliser, avec l'étayage d'un professionnel, un état des lieux de là où elle en est dans sa perception et sa compréhension de sa situation visuelle et dans la connaissance et l'efficacité des moyens et stratégies mis en œuvre. L'échelle peut constituer un support commun entre la personne et le soignant qui favoriserait les échanges. L'idée étant d'accompagner la personne dans la compréhension de sa situation de handicap visuel afin de développer et/ou de renforcer des adaptations et des ajustements (technique, cognitif, psychique, comportemental, rééducatif...) qui pourraient venir soutenir la gestion des conséquences vécues. Cette évaluation thérapeutique consiste « à transformer le bilan psychologique en intervention thérapeutique brève » (Finn, 2016 [26], Chudzik, 2014 [27]). Elle propose ainsi d'utiliser des tests outils « pour aider les personnes à mieux se comprendre elles-mêmes et

à trouver des solutions à leurs problèmes persistants. Son objectif principal est de faciliter les changements positifs chez la personne ». Cette technique brève s'intègre pleinement dans la temporalité d'un parcours de soins sur du court et du moyen termes. Nous retrouvons notre intention de démarche collaborative.

L'accompagnement des personnes vivant une perte sensorielle commence dès l'évaluation et ce par la manière dont on évalue et dont on positionne la personne au sein de cette démarche. Il s'agit de veiller à impliquer la personne dans l'interprétation des données recueillies lors de l'évaluation.

Cette évaluation peut être réalisée à différents temps afin d'estimer les changements qui s'opèrent, ou non, dans le cheminement de la personne ou bien encore évaluer les effets d'une thérapeutique.

Évaluation de la perception du handicap visuel et qualité de vie

La prise en considération du vécu subjectif de la déficience visuelle et de ses retentissements sur la vie de la personne renvoie à la notion de qualité de vie. Campbell (1976) [28], puis Andrews (1980) [29], appréhendent cette notion autour de la satisfaction dans les différents domaines de vie, à travers « un regard cognitif et un jugement sur son vécu de bien-être ». Cette satisfaction est aussi en lien avec les besoins individuels (Pyramide des besoins de Maslow [30], 1943) et les aspirations de la personne (Corten et al., 1997 [31]). L'OMS (1994) définit ce concept comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Nordenfelt (1994) [32] évalue l'ensemble des perceptions, des sensations, des émotions, des idées d'une personne et également l'ensemble de ses actions, de ses activités, de ses réussites jusqu'aux événements et actions qui l'affectent. Notre échelle a trouvé son essence dans ces approches et s'inscrit dans le courant porté par les politiques de santé (OMS, ARS, etc.).

Évaluation dans le cadre d'un protocole de soins

Les résultats obtenus avec notre questionnaire peuvent être croisés avec ceux obtenus lors des bilans objectifs médicaux et paramédicaux (orthoptiques, optiques, conséquences fonctionnelles). Ils constituent ainsi un indicateur supplémentaire et complémentaire dans la compréhension globale de la personne. Notre questionnaire est facile d'utilisation. Il peut constituer un support pour le professionnel qui peut l'utiliser comme trame d'entretien. La configuration du questionnaire permet aussi au professionnel, selon sa pratique (médecin, orthoptiste, psychologue, opticien, etc.) et/ou selon la problématique du patient, de s'attacher plus spécifiquement à l'un des facteurs.

Afin de mesurer les effets d'un protocole de soins, le questionnaire peut être administré en pré- et en post-programme de soins. Son recours est effectif dans notre service où il fait partie intégrante de notre pratique. Nous l'utilisons en pré et en post parcours de rééducation/réadaptation. Son utilisation pourrait être étendue

à tous types d'actes chirurgicaux ou traitements thérapeutiques ayant un effet sur la vision (exemple : après des injections intravitréennes d'anti-VEGF pour les DMLA à formes hémorragiques œdémateuses).

Démarche d'amélioration de la qualité des soins

Afin de mesurer les effets du parcours de soins, une passation de l'échelle de notre étude, avant puis après, celui-ci permettrait son évaluation. Ce feed-back permettrait aussi de soutenir et de favoriser une réflexion institutionnelle autour de l'accompagnement proposé. Dans la perspective de continuer à l'améliorer, nous avons commencé à mettre en œuvre cette démarche.

Conclusion

Le QUEPAHVA est validé par cette étude et présente de bonnes qualités psychométriques. C'est un outil simple et rapide d'utilisation. Il permet avec pertinence et finesse de mesurer à un temps donné la situation de handicap visuel, les effets d'un programme de soins et d'orienter la prise en charge. Il apporte de nouveaux éléments de compréhension pour la clinique ophtalmologique.

Remerciements

Le travail de recherche a fait l'objet d'une bourse de recherche clinique de la part de la Fondation de l'Avenir.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Supplément en ligne. Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2020.01.036>.

Références

- [1] Steinberg EP, Tielsch JM, Schein OD, Javitt JC, Sharkey P, Cassard SD, et al. The VF-14. An index of functional impairment in patients with cataract. *Arch Ophthalmol* 1994;112:630–8.
- [2] Mangione CM, Lee PP, Pitts J, Gutierrez P, Berry S, Hays RD. Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). *Arch Ophthalmol* 1998;116:496–504.
- [3] Rouland JF, Denis P, Béchetoille A, et al. Création d'un questionnaire spécifique évaluant la qualité de vie chez les patients glaucomateux : générations des items. *J Fr Ophtalmol* 2002;25:85–94.
- [4] Zanolighi X, Arnould B, Béchetoille A, Beaudoin C, Bron A, Denis P, et al. Glaucome et qualité de vie. *J Fr Ophtalmol* 2003;26:39–44.

- [5] Gresset J, Boisjoly H, Nguyen T, Boutin J, Charest M. Validation of French-language versions of the Visual Functioning Index (VF-14) and the Cataract Symptom Score. *Can J Ophthalmol* 1997;32:31–7.
- [6] Mangione CM, Lee PP, Gutierrez PR, Spritzer K, Berry S, Hays RD. Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol* 2001;119:1050–8.
- [7] Nordmann JP, Viala M, Sullivan K, Arnould B, Berdeaux G. Psychometric validation of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire–25 (NEI VFQ-25) French version: in a population of patients treated for ocular hypertension and glaucoma. *Pharmacoeconomics* 2004;22:197–206.
- [8] Bour T, Blanchard F, Segal A. Therapeutic observance and life of patients with primary open-angle glaucoma. Apropos of 341 cases in the department of Marne. *J Fr Ophtalmol* 1993;16:380–91.
- [9] Javitt JC, Steinberg EP, Sharkey P, Schein OD, Tielsch JM, Diener M, et al. Cataract surgery in one eye or both. A billion dollar per year issue. *Ophthalmology* 1995;102:1583–92 [discussion 1592–1583.80].
- [10] Shuttleworth G, Luhishi E, Harrad R. Do patients with age related maculopathy and cataract benefit from cataract surgery? *Br J Ophthalmol* 1998;82:611–6.
- [11] Scott IU, Smiddy WE, Schiffman J, Feuer WJ, Pappas CJ. Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *Am J Ophthalmol* 1999;128:54–62.
- [12] Sacks O. Un anthropologue sur mars, sept histoires paradoxales. *Seuil*; 1995, p. 18–22.
- [13] Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, St-Michel G. Classification québécoise : processus de production du handicap. Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap; 1998.
- [14] Fougeyrollas P. Séminaire du Réseau partenarial francophone pour la formation et la recherche sur la CIF et le PPH. Paris, 2 décembre 2005.
- [15] Brown TA. *Confirmatory factor analysis for applied research*. New-York: The Guilford Press; 2006.
- [16] Hinkin TR. A brief tutorial on the development of measures for use in survey questionnaires. *Organ Res Methods* 1998;2:104–21.
- [17] Boynton PM, Greenhalgh T. Selecting, designing, and developing your questionnaire. *Br Med J* 2004;328:1312–5.
- [18] Tsang S, Royse C, Terkawi A. Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. *Saudi J Anaesth* 2007;11:80–9.
- [19] Garrido LE, Abad FJ, Ponsoda V. A new look at Horn's parallel analysis with ordinal variables. *Psychol Methods* 2013;18:454–74.
- [20] Kaiser HF. The application of electronic computers to factor analysis. *J Educ Psychol Meas* 1960;20:141–51.
- [21] Embretson SE, Reise SP. *Item Response Theory for Psychologists*. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates; 2000.
- [22] Laveault D, Grégoire J. *Introduction aux théories des tests en sciences humaines*. Paris: De Boeck; 2002.
- [23] Leplege A, Coste J. *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. Éditions ESTEM; 2001.
- [24] ANESM. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé d'accompagnement*; 2008.
- [25] ANESM. *Les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*; 2018.
- [26] Finn E. *L'évaluation thérapeutique. Théorie et techniques*. Dunod; 2016.
- [27] Chudzick L. Les différentes étapes de l'évaluation thérapeutique. *J Psychologues* 2014;323:28–31.
- [28] Campbell A, Converse P, Rodgers W. *The quality of american life: perceptions, evaluations, and satisfactions*. Russell Sage Foundation; 1976.
- [29] Andrews FM, McKennell AC. Measures of self-reported well-being: their affective, cognitive and other components. *Soc Indic Res* 1980;8:127–55.
- [30] Maslow A. A theory of human motivation. *Psychol Rev* 1943;50–6.
- [31] Corten P, Bergeret I, Hachey R, Mercier C. "Expectation, aspirations and Quality of Life". In: Corten P, Mercier C, editors. *International Report NATO Collaborative Research Grant n° 910084 'Pattern of Quality of Life among People with Disabilities*. Brussels: Université Libre de Bruxelles; 1997.
- [32] Nordenfelt L. *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*. Philosophy and Medicine, n° 47. Kluwer Academic Publishers; 1994.

Etude 2 Validation psychométrique du Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte (QUEPAHAA)

L'étude est présentée sous la forme d'un article. Elle a en effet fait l'objet d'une soumission à la revue Pratiques Psychologiques de l'éditeur Elsevier.

Résumé de l'étude

Introduction et objectifs. L'évaluation du handicap auditif chez l'adulte, présentant une déficience auditive acquise ou congénitale évolutive, permet d'identifier les besoins spécifiques et de cibler les préconisations thérapeutiques adaptées (médicales, techniques, rééducatives et psycho-sociales). Actuellement, la dimension subjective du handicap reste peu explorée dans le champ de la déficience auditive. Pour réaliser cette évaluation, nous avons développé un Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte (QUEPAHAA) (Annexe 16) qui vise à apprécier l'ensemble de ses incidences subjectives. Nous allons commencer par réaliser un état des lieux de la littérature. Puis nous expliquerons en quoi notre approche est complémentaire et se distingue des échelles de qualité de vie existantes en ORL tels que l'APHAB, le NCIQ, le GBI ou l'ERSA. L'innovation du QUEPAHAA réside dans les nouvelles dimensions qu'il intègre. Il vient enrichir la compréhension du handicap auditif. Son fondement repose ainsi sur la prise en considération du processus d'adaptation, des ressources de la personne (techniques, cognitives, psychiques et environnementales) et sur l'investigation de la perception et de la connaissance du handicap auditif. Ces explorations étaient jusqu'alors absentes des échelles de mesure actuelles. Par ailleurs, nous avons souhaité élaborer un outil qui puisse s'adresser à l'ensemble des adultes présentant une perte d'audition, quels que soient le degré de surdité, son étiologie ou le type de traitement et de compensation technique. L'objectif de l'étude est de valider ce questionnaire. Nous allons appliquer la démarche d'analyses statistiques nécessaire à la validation scientifique. Puis, nous allons présenter ses diverses applications cliniques et institutionnelles. Le QUEPAHAA est un outil pluridisciplinaire qui peut aisément s'intégrer dans différents protocoles de recherche, clinique ou thérapeutique.

Matériels et méthodes. Le développement du QUEPAHAA est issu d'une démarche empirique. Notre approche est centrée sur le point de vue du sujet. Nous avons alors réalisé une cinquantaine d'entretiens semi-directifs auprès d'adultes déficients auditifs. Une analyse de contenu a permis d'en extraire leurs préoccupations, leurs besoins et leurs attentes. Nous avons rédigé une liste d'items qui a été soumise à un groupe experts puis éprouvé auprès de patients. Suite à leurs retours respectifs, nous avons retenu 32 items relatifs à la perception de la perte visuelle, à ses répercussions et aux ressources adaptatives. Une analyse factorielle exploratoire et confirmatoire a permis d'identifier 3 sous-domaines et de retenir 31 items sur les 32 initiaux : Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (12 items), Perception de la situation auditive et des moyens de compensation (10 items), Vécu psychologique du handicap auditif (9 items). Les réponses sont cotées selon une échelle de Likert en 5 points. L'analyse factorielle et la vérification des qualités psychométriques (consistance interne et validité de structure) ont été réalisées à partir des réponses de 341

sujets présentant une déficience auditive (de légère à profonde) avec ou sans appareillage. L'âge moyen est de 59 ans. La validité externe a été éprouvée avec l'APHAB, choisi comme *Gold standard*, auprès de 153 sujets. La reproductibilité dans le temps (délai moyen entre T1 et T2 = 15 jours) a été mesurée auprès de 27 sujets. La fiabilité inter-juges a été testée auprès de 29 sujets. La sensibilité au changement entre pré- et post- prise en charge (délai moyen entre T1 et T2 = 357 jours) a été mesurée auprès de 87 sujets.

Résultats. Tout d'abord, nous avons réalisé une matrice de corrélation illustrée sous forme d'un corrélogramme et d'un réseau de corrélations Network (Annexe 17). L'analyse factorielle exploratoire (*EFA based on Pearson correlations*) entreprise avec la fonction « psych » a permis d'identifier une structure à 3 facteurs (Annexe 18). Selon la théorie de la réponse d'item (IRT) et notamment le modèle de Rasch, nous avons procédé à une optimisation de la cotation des items et à une vérification de l'unidimensionnalité des variables par rapport aux indices d'ajustement. Les résultats de la structure finale du QUEPAHAA par items sont présentés dans un tableau (Annexe 19). La consistance interne est très satisfaisante pour l'échelle globale avec $\alpha = .93$ ainsi que pour les 3 sous-dimensions avec respectivement $\alpha = .90$; $\alpha = .86$; $\alpha = .80$ (Annexe 20). La validité externe est excellente avec $Rho = .91$; $p.value < .0001$ (Annexe 21). De plus, il bénéficie d'une très bonne reproductibilité dans le temps (Annexe 22) pour l'échelle globale avec $w(26) = 89$; $p = 0.04 > .05$; pour le facteur 1 : $w(26) = 90.5$; $p = 0.15 > .05$; pour le facteur 2 : $w(26) = 49.5$; $p = 0.06 > .05$ et enfin pour le facteur 3 : $w(26) = 99$; $p = 0.14 > .05$. La fiabilité inter-juges est bonne pour l'échelle globale avec $w(28) = 185$; $p = 0.93 > .05$ (Annexe 23). La sensibilité au changement (Annexe 24) est très élevée pour l'échelle globale avec $F(1,201) = 18542$; $p < .001$ ainsi que pour l'ensemble des facteurs. Pour le facteur 1 : $F(1,210) = 2010$; $p < .001$; pour le facteur 2 : $F(1,210) = 3972$; $p < .001$ et pour le facteur 3 : $F(1,210) = 740$; $p < .001$. Ces résultats rendent compte des réaménagements adaptatifs au handicap qui s'effectuent au cours du temps et suite à une intervention.

Conclusion. Le QUEPAHAA présente de bonnes qualités psychométriques. Il répond donc aux critères de validation scientifique. Il constitue un nouvel indicateur d'évaluation. Au-delà d'un apport théorique, l'intérêt du QUEPAHAA réside également dans ses diverses applications cliniques et institutionnelles. Il peut être intégré dans la démarche diagnostique. Il peut apporter de nouveaux éléments cliniques qui viendront étayer les bilans médicaux et paramédicaux. De plus, il permet d'évaluer les besoins et les attentes de la personne qui soutiendront l'élaboration ou l'ajustement des préconisations thérapeutiques. Le QUEPAHAA peut également rendre compte de l'efficacité d'une thérapeutique ou d'un programme de soins. Enfin, dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des soins, il peut devenir un support d'analyse des pratiques professionnelles.

Validation d'un Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte (QUEPAHAA)

C. Heren-Le Bastard^{a, b}, A. Bernard^c, R. Fliss^{d,e}, S. Roux-Vaillard^f, P. Allain^{b, d}

^aCentre d'Évaluation et de Réadaptation des Troubles de l'Audition, 49100 Angers.

^bLaboratoire de Psychologie des Pays de la Loire, LPPL EA 4638, SFR Confluences, UNIV Angers, UNIV Nantes, Maison de la recherche Germaine Tillion, 5 bis Boulevard Lavoisier, 49045 Angers Cedex 01

^cÉquipe BePsyLab, Université d'Angers, 5 bis Boulevard Lavoisier, 49045 Angers Cedex 01

^dDépartement de Neurologie, CHU Angers, 49033 Angers

^eCentre de réadaptation Les Capucins, 49100 Angers.

^fUnité d'Implants Cochléaires, Service ORL, CHU 49100 Angers

Auteur correspondant. Adresse e-mail : claire.lebastard@mfam49-53.fr

Résumé

Introduction. – Chez l'adulte devenu sourd, la déficience auditive peut venir altérer plus ou moins sévèrement la qualité de vie et le bien-être général, provoquant ainsi une situation de handicap. L'évaluation du handicap auditif permet d'identifier les besoins spécifiques et de cibler les préconisations thérapeutiques adaptées (médicales, techniques, rééducatives et psychologiques).

Objectifs. – Pour réaliser cette évaluation, nous avons élaboré un questionnaire qui se distingue des échelles de qualité de vie existantes. Il explore de nouvelles thématiques telles que les ressources de la personne (techniques, cognitives, psychiques et environnementales), sa connaissance et la perception de sa déficience auditive ainsi que le processus d'adaptation. De plus, la diffusion du questionnaire est plus large, puisqu'il peut être utilisé auprès de l'ensemble des adultes déficients auditifs, quels que soient le degré de surdité, l'étiologie et le type de compensation technique. L'objectif de cette étude est de valider ce nouveau questionnaire.

Méthode. – Le Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte (QUEPAHAA) est un auto-questionnaire constitué de 31 items regroupés en 3 sous-domaines. Les réponses sont cotées selon une échelle de Likert. L'analyse factorielle et la vérification des qualités psychométriques ont été réalisées à partir des réponses de 341 sujets présentant une déficience auditive (de légère à profonde), avec ou sans appareillage. L'âge moyen est de 59 ans. La validité externe a été éprouvée auprès de 153 sujets. La reproductibilité a été mesurée auprès de 27 sujets et la sensibilité au changement auprès de 87 sujets. La reproductibilité inter-juges a été testée auprès de 29 sujets.

Résultats. – La consistance interne est très satisfaisante pour l'échelle globale ($\alpha = .93$), ainsi que pour les 3 sous-dimensions ($\alpha = .90$; $\alpha = .86$ et $\alpha = .80$). La validité externe est excellente ($Rho = .91$). Le questionnaire bénéficie d'une bonne reproductibilité dans le temps et inter-juges. La sensibilité au changement pré- et post-prise en charge est très élevée.

Conclusion. – Le QUEPAHAA présente de bonnes qualités psychométriques. Il constitue un nouvel indicateur d'évaluation. Ses applications sont diverses. Il permet d'évaluer les besoins de la personne et d'ajuster un protocole de soins. Son application institutionnelle peut venir soutenir une démarche d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité des soins.

Mots clés : Handicap auditif, évaluation, processus d'adaptation, ressources de la personne

Abstract

Validation of a Questionnaire for the Assessment of the Perception and Adaptation to the Hearing Impairment of the Adult (QUEPAHAA)

Introduction. - In adults who have become deaf, hearing loss can have a more or less severe impact on the quality of life and general well-being, thus causing a situation of handicap. The assessment of hearing impairment in an who has become deaf allows identify specifics needs and focus useful therapeutic recommandations (medical, technical, reeducational and psychological).

Objectives. - To carry out this assessment, we then developed a questionnaire that differentiate from existing quality of life scales. It explores new themes such as personal resources (technical, cognitive, psychological and environmental), his knowledge and perception of his hearing impairment as well as the adaptation process. Moreover, its dissemination is wider since it can be used for all adults with hearing disabilities, regardless of the degree of deafness, etiology and type of technical compensation. The objective of this study is to validate this new questionnaire.

Method. - The Questionnaire for the Assessment of the Perception and Adaptation to the Hearing Impairment of the Adult (QUEPAHAA) is a self-questionnaire and includes 31 items grouped into 3 sub-domains. Answers are rated on a Likert scale. The factorial analysis and the psychometric quality check were based on the responses of 341 subjects with hearing impairment (light to deep deafness) with or without hearing aid. The average age is 59. Discriminant validity was tested in 153 subjects. Reproducibility was measured in 27 subjects and sensitivity to change in 87 subjects. Inter-rater reproducibility was tested in 29 subjects.

Results. - Internal consistency is very satisfactory for the overall scale ($\alpha = .93$) and for the 3 sub-dimensions ($\alpha = .90$; $\alpha = .86$ et $\alpha = .80$). External validity is excellent ($Rho = .91$). The questionnaire benefits from a good reproducibility over time. The sensitivity to change between pre and post care program is very high.

Conclusion. - QUEPAHAA has good psychometric qualities. It is a new indicator of assessment. Its applications are diverse. It allows you to assess the needs of the person and adjust a protocol of care. Its insitutional application can support a continuous improvement of the quality of care.

Keywords : Hearing impairment, assessment, process of adaptation, individual resources.

1. Introduction

Chez l'adulte devenu sourd, la déficience auditive peut venir altérer plus ou moins sévèrement la qualité de vie et le bien-être général, provoquant ainsi une situation de handicap. Cette perte peut en effet avoir de nombreuses répercussions négatives, tant sur la gestion des activités de la vie quotidienne que sur l'état psychique ou les relations sociales de la personne. L'enjeu est alors d'apprécier l'ensemble de ces incidences par une approche globale et multidimensionnelle afin de permettre une meilleure définition des préconisations thérapeutiques, que celles-ci relèvent de la sphère médicale, technique, rééducative ou psychologique. Cette évaluation préliminaire permet d'engager une réflexion sur l'accompagnement spécifique des personnes confrontées, soit à la survenue d'une perte d'audition à l'âge adulte, soit à l'évolution de leur surdité présente

depuis l'enfance et dont la communication privilégiée est l'oral. Nos interrogations ont émergé des situations rencontrées au sein du centre ressource dans lequel nous exerçons. Lors des consultations médicales, les personnes peuvent exprimer leurs difficultés à gérer les conséquences de leur perte d'audition, à s'adapter aux appareillages auditifs préconisés et à faire avec cette nouvelle situation. Afin d'apporter une réponse adaptée à leurs besoins, il est d'abord nécessaire de repérer et de comprendre leurs difficultés actuelles. Nous proposons alors un nouvel outil d'évaluation, le QUEPAHAA (Questionnaire d'évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif), qui, croisé aux données médicales et audioprothétiques, pourra venir guider et orienter le programme de soins. L'objectif principal de cette étude est de rendre compte de la démarche de développement et de validation de ce questionnaire. Nous discuterons des échelles existantes et nous expliquerons comment nous avons été amenés à centrer notre questionnement sur le processus d'adaptation au handicap résultant de la perte auditive. Puis, nous présenterons la méthodologie liée à l'élaboration de ce questionnaire ainsi que ses qualités psychométriques. Enfin, nous décrivons ses diverses applications thérapeutiques et institutionnelles.

2. Revue de littérature : échelles existantes

Actuellement, la littérature recense plusieurs instruments de mesure du retentissement de la déficience auditive : l'APHAB [1] (Abbreviation Profile of Hearing Aid Benefit), le questionnaire NCIQ [2] (Nijmegen Implantation Cochlear Questionnaire), le GBI [3] (Glasgow Benefit Inventory), et plus récemment l'ERSA [4] (Evaluation du Retentissement de la Surdit  chez l'Adulte). Cependant, la plupart de ces questionnaires sont d'origine anglo-saxonne et n'ont fait l'objet que d'une simple traduction en langue fran aise sans validation particuli re. Leur composante culturelle nous semble   prendre en consid ration. En effet, certaines questions ou pr occupations contenues dans ces outils peuvent parfois traduire des r alit s et des pratiques culturelles  loign es, voire tr s diff rentes des n tres (APHAB, GBI et NCIQ).

L'APHAB insiste ainsi sur certaines situations auditives, tel que l'environnement sonore li    l' glise, au th  tre et aux conf rences (6 items sur 24). Ces habitudes de vie ne concernent pas l'ensemble de la population. Nous avons retenu cette  chelle comme « Gold Standard » pour notre  tude et nous l'avons administr e   notre population. Il a  t  fr quent, que les personnes nous indiquent qu'elles n' taient pas confront es   ces situations. Une cotation de type « Ne me concerne pas » n' tant pas possible, elles doivent alors r pondre en se projetant dans une situation v cue similaire. Il s'agit l , pour nous, d'un biais qui peut avoir un effet sur les r sultats obtenus. Par ailleurs, la formulation des items est complexe et am ne souvent   une inversion dans la cotation des r ponses. De ce fait, une passation par la personne seule peut s'av rer compliqu e. Nous avons pu observer que les r ponses viennent bien souvent corroborer les difficult s auditives attendues par rapport   un audiogramme donn .

Le GBI est destin  aux personnes implant es cochl aires et son but est de mesurer l'apport de l'implant en post op ratoire. Chacune des questions commence par « Depuis l'implant cochl aire... ». Il ne permet pas de comparer des mesures faites avant et apr s l'op ration. La personne est amen e   se centrer sur les b n fices techniques de l'implant, en se rem morant son pass , avec une tendance   souligner l'am lioration per ue. Les autres types de compensation ainsi que les ressources cognitives et psychologiques d ploy s par la personne, favorisant  galement les b n fices de l'implant, ne transparaissent pas. Nos repr sentations et nos v cus se modifient dans le temps par le biais de processus psychiques qui accompagnent le cheminement personnel.

Le NCIQ a été traduit en français mais n'a pas été validé. Cependant, Rumeau (2015) [5] démontre qu'il serait plus pertinent que le GBI pour détecter les améliorations de la qualité de vie. Sa passation reste laborieuse et sa validité interne compromise en raison du nombre trop important d'items qui le constituent (60 items). Cet outil présente néanmoins l'intérêt d'ouvrir vers une approche multidimensionnelle, même s'il reste centré sur les conséquences fonctionnelles (38 questions sur 60). Le fil conducteur reste difficile à cerner. L'organisation des items donne l'impression d'un questionnement disparate. La formulation ou la traduction de certains items peuvent être parfois « malheureuses » dans ce qu'elles peuvent induire comme jugement. En voici quelques exemples : « Y a-t-il des situations dans lesquelles vous vous seriez senti(e) plus heureux(se) si vous n'aviez pas été sourd(e) ? Pourriez-vous rendre votre voix suffisamment « naturelle » pour que l'on ne puisse pas la distinguer de celle d'une personne entendante ? ».

L'ERSA a été élaborée et validée en langue française. L'étude a été réalisée auprès d'un échantillon de personnes avec un degré de surdité sévère ou profond, candidates à l'implant cochléaire ou porteuses d'implant. Elle prend davantage en considération l'ensemble des retentissements de la surdité sur la vie de la personne. Ces retentissements sont abordés selon 4 dimensions : qualité de vie, vie personnelle, vie sociale, vie professionnelle. Cependant, le questionnaire reste essentiellement centré sur les dimensions communication verbale et relation, avec une approche davantage contextuelle et pragmatique. La pragmatique s'intéresse à « l'utilisation du langage en situation de communication » (Coquet, 2005) [6].

L'évolution récente de la littérature montre une volonté progressive d'élargir l'évaluation des conséquences de la déficience auditive au-delà de la sphère médicale et fonctionnelle, c'est à dire au-delà d'une évaluation des capacités et des incapacités. Plusieurs études introduisent une évaluation de la qualité de vie afin d'évaluer le lien entre le degré de la perte d'audition et la qualité de vie (Deguine and al., 2014 [7]), ou pour la mesurer auprès de différents types de populations (âge de survenue de la surdité, profil...) (Hallberg and al., 2008 [8] et Hogan and al., 2015 [9]).

3. Une nouvelle échelle prenant en considération les ressources de la personne

Notre étude s'inscrit dans la continuité et la complémentarité de ces travaux. Cependant, nous nous en distinguons sur plusieurs points. Tout d'abord, nous souhaitons élaborer un outil qui s'adresse à une population bien plus large, à savoir, l'ensemble des personnes déficientes auditives adultes oralisantes, et ce, quels que soient le degré de surdité (de légère à profonde), l'étiologie (congénitale évolutive ou acquise) et le type de compensation technique (prothèse classique, implant cochléaire ou sans appareillage). De plus, le QUEPAHAA s'intéresse à la perception du handicap résultant de la perte auditive et au processus d'adaptation. Cette approche, jusqu'alors absente des questionnaires existants, intègre également l'ensemble des ressources (techniques, cognitives, psychiques et environnementales), mises en œuvre ou non, pour compenser la situation de handicap. Ainsi, il ne se restreint pas aux limitations, aux pertes et aux manques, mais il s'intéresse également aux adaptations, aux ressources et aux transformations. Sacks (1995) [10] parle de « la capacité de l'organisme de créer une organisation et un ordre nouveau qui répondent à la modification spécifique de ces dispositifs et besoins » et il insiste sur l'intérêt d'étudier « les mondes intérieurs que les patients créent sous la pression de la maladie ». Il s'agit donc, pour nous, de repérer là où en est la personne dans cette nouvelle organisation et dans ses nouveaux besoins. L'évaluation de ces derniers renvoie à la notion

de qualité de vie. L'OMS (1994) définit ce concept comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Le QUEPAHAA a été pensé en ce sens.

Le QUEPAHAA est un questionnaire multidimensionnel qui prend en considération plusieurs niveaux d'analyse du handicap auditif. Ainsi, il se réfère au modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas, 1998 [11]) qui vient rompre avec le modèle biomédical puis individuel. Ce modèle intègre la dimension des facteurs environnementaux et personnels, dimensions qui sont également explorées dans le QUEPAHAA. Le PPH consiste en « un modèle explicatif des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne ». A travers le QUEPAHAA, notre volonté est aussi de favoriser une meilleure compréhension et une meilleure connaissance de la situation de handicap auditif et ainsi repérer les enjeux tant singuliers que collectifs qui s'y opèrent. Le modèle du PPH illustre « la relation d'interaction entre les déficiences, les incapacités et les obstacles environnementaux et définit les situations de handicap comme le résultat de cette interaction » (Fougeyrollas, 2005) [12]. A travers cette approche multidimensionnelle du handicap auditif, il s'agit d'entrevoir, à un moment donné, les mouvements qui s'opèrent entre ces différentes dimensions, sachant qu'elles sont en perpétuel mouvement et qu'elles interagissent entre elles. Nous partageons l'idée selon laquelle « le handicap ne se révèle pas nécessairement comme une réalité permanente et statique pour l'ensemble des personnes » (Fougeyrollas, 2005) [13]. Dans cette perspective, le QUEPAHAA explore de nouvelles thématiques telles que la connaissance et la perception de son handicap auditif et l'ensemble des ressources et adaptations (techniques, cognitives, psychiques et environnementales) mises en œuvre, et ce à travers une dynamique systémique. Il permet d'obtenir un nouveau type d'indicateur.

4. Matériel et méthodes

4.1 Elaboration du questionnaire

Notre démarche a été guidée par celles mises au point pour le développement et la validation d'autres questionnaires de qualité de vie déjà existants comme le WHOQOL [14]. Notre démarche est également centrée sur le point de vue du patient. En ce sens, nous avons d'abord réalisé une cinquantaine d'entretiens semi-directifs auprès d'usagers avec prise de note afin de recueillir leur vécu. Il s'agissait de ne pas transposer notre expertise ni nos propres représentations de soignants. L'ensemble des préoccupations exprimées par les patients ont été analysées et organisées sous la forme de domaines détaillés. Cette analyse de contenu a permis d'extraire des discours un ensemble d'éléments tels que les difficultés ressenties, les incidences sur la vie, le vécu des aides techniques, la recherche d'aides et de moyens, la perte d'autonomie, les effets sur l'humeur, la perte d'envie et de plaisir dans les activités sociales et les sorties, l'incompréhension de l'entourage, le repli sur soi. En a découlé la rédaction d'un ensemble d'items. Ceux-ci ont fait l'objet d'une analyse sémantique et les questions redondantes ont été écartées. Cette première version du questionnaire a aussi fait l'objet de discussions avec un comité d'experts. Des médecins ORL, des orthophonistes, des audioprothésistes, des ergothérapeutes et des psychologues ont pu s'exprimer sur la finalité et la forme du questionnaire. Cette confrontation entre différents points de vue professionnels a été très enrichissante et a permis de faire vivre la volonté commune de mettre le patient au centre de la réflexion. Puis, dans le but d'éprouver l'outil, un pré-test a été réalisé auprès de 20 sujets. Suite à leurs remarques et à leurs réactions,

des ajustements d'ordre sémantiques ont été réalisés. Nous avons pensé et formulé le questionnaire dans le but de rendre acteur le patient de la passation et de ce qu'il vit. Sa conception a aussi comme enjeu d'aider le patient à formaliser, à dérouler et à structurer sa pensée autour de sa situation de handicap auditif. Notre choix s'est finalement porté sur 32 items. Afin de limiter les réactions défensives et de faciliter l'entrée dans la passation, les items ont été organisés de la manière suivante. Les premières questions sont d'ordre général et abordent la perte auditive de manière concrète et fonctionnelle. En voici des exemples : « Vos prothèses auditives vous apportent-elles un bénéfice ? Avez-vous pu préserver la plupart de vos habitudes de vie ? ». Les items faisant référence aux affects et aux dimensions plus personnelles se situent en fin de questionnaire : « Avez-vous confiance en vous ? Pensez-vous gérer au mieux les conséquences émotionnelles liées à vos difficultés d'audition ? ».

Il s'agit d'un auto-questionnaire. La personne évalue et estime elle-même sa propre perception des événements. Les modalités de réponses sont organisées selon une échelle de Likert en 5 points : pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup, tout à fait. Suite à ces différentes étapes de développement, nous avons obtenu la version du questionnaire qui a été soumis au protocole de validation scientifique.

4.2 Population

La population d'étude était composée de 341 adultes devenus sourds, âgés de plus de 20 ans (172 hommes, 169 femmes). L'âge moyen des sujets était de 59 ans (ET = 15.5 ans ; étendue : 21-90 ans). Les sujets inclus dans l'étude avaient une déficience auditive de légère à profonde, congénitale évolutive ou acquise, bénéficiaient ou non d'un appareillage auditif et étaient oralisants. N'étaient pas incluses dans l'étude les personnes présentant des troubles cognitifs et/ou psychiatriques sévères, pour lesquels la passation ou la compréhension n'étaient pas possibles. Cela a représenté 5 patients. Pour des raisons légales, les patients sous tutelle/curatelle ont également été exclus (3 patients). Les caractéristiques démographiques de la population sont décrites dans la Fig. 1 et la Fig. 2.

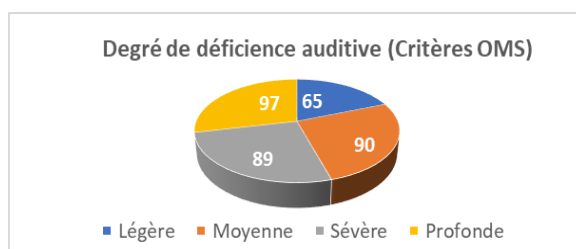


Figure 1 : Degré de déficience auditive (n = 341).

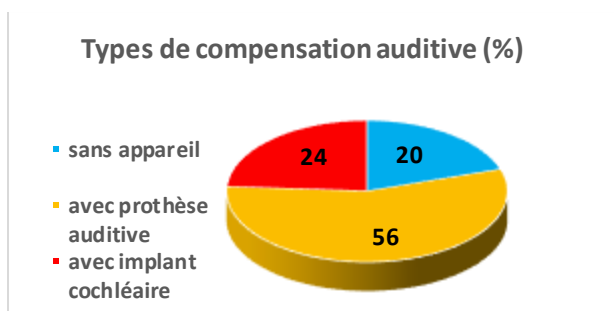


Figure 2 : Types de compensation auditive (%)

4.3 Procédure

Le recrutement des sujets s'est déroulé sur une période de 52 mois, de mars 2013 à juillet 2017. Les passations du QUEPAHAA et de l'APHAB, retenu comme « Gold Standard » étaient réalisées à l'entrée dans le Service. De plus, 87 patients ayant bénéficié d'un parcours de soins (consultations médicales, rééducation orthophonique, bilan prothétique, accompagnement à l'appareillage, mise en place d'aides techniques du quotidien et accompagnement psychologique et social) se sont vus réadministrés le QUEPAHAA avant leur sortie du Service afin d'obtenir des données en pré- et en post- prise en charge. Lors du traitement des données, l'anonymat des participants a été préservé et l'étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL. L'étude a respecté les principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant les êtres humains (déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale, juin 1964). Le protocole de recherche a été réalisé avec la participation du médecin coordinateur du service, garant du parcours de soins du patient.

5. Résultats

5.1 Validité de contenu

En parallèle à la démarche quantitative, nous avons réalisé une démarche qualitative afin de vérifier la validité de contenu. Cette étape s'appuie sur une prise en compte des réactions des sujets lors de la passation (incompréhension, association d'idée spontanée), permettant de donner une idée de la réception de l'échelle. Nous les avons aussi interrogés sur la pertinence du questionnaire. Nous nous sommes également appuyés sur le comité d'experts sollicité lors de la phase de développement. Ce travail de co-construction et de co-élaboration a permis de favoriser une synergie entre sujet/professionnel/chercheur et d'inscrire l'étude dans une dynamique systémique.

5.2 Analyse de corrélations

Une analyse de corrélations a été entreprise pour rechercher les liens entre les différents items du questionnaire pour identifier les items redondants et/ou de mauvaise estimation des facteurs. Le réseau de corrélations obtenu est représenté par la Fig. 3.

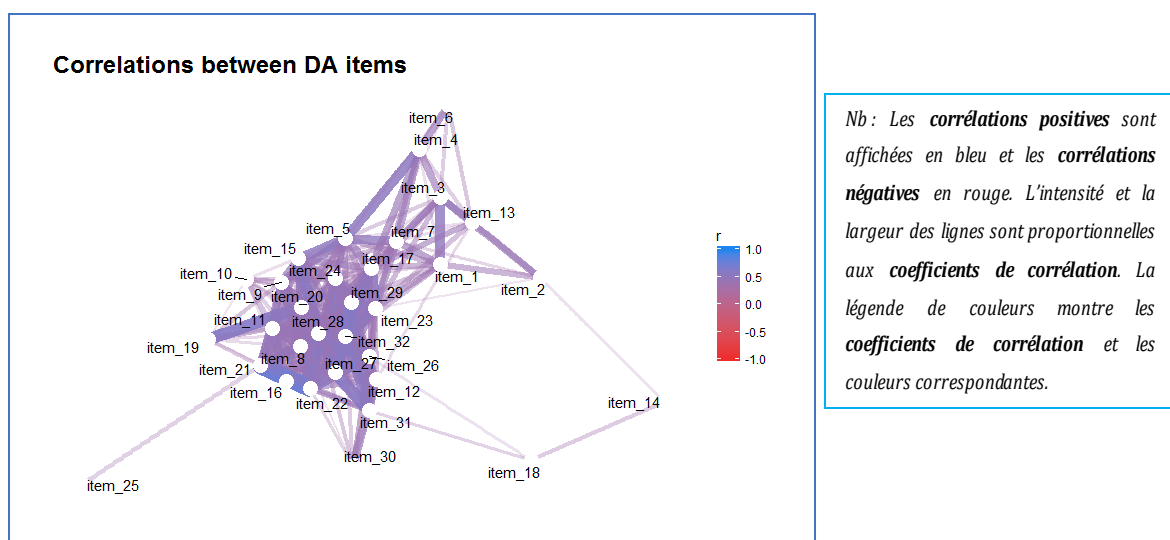


Figure 3 : Réseau de corrélations entre les 32 items du questionnaire

Les items semblent être bien corrélés. Nous notons l'absence de corrélations négatives. Cependant, trois items (14,18,25) sont éloignés du centre du réseau et se différencient nettement des autres. Ils concernent la demande d'aide (item 14), la communication autour des difficultés d'audition (item 18) et la compréhension de la situation par l'entourage proche (item 25). Cet éloignement indique une résistance à demander de l'aide et à s'autoriser à exprimer ses besoins spécifiques. D'un point de vue clinique, nous estimons qu'il est opportun de les maintenir dans la version finale du questionnaire. Ces items font référence à l'attitude de la personne face à son interlocuteur.

5.3 Analyse factorielle exploratoire

Une analyse factorielle exploratoire (EFA based on Pearson correlations) a été préférée à une analyse en composantes principales conformément aux recommandations de Brown (2006) [15]. Comme suggéré par différents auteurs (Hinkin, 1998 [16] ; Boynton & Greenhalgh, 2004 [17] ; Tsang, Royse, & Terkawi, 2017 [18]), une vérification du nombre de facteurs possibles avec nos données a été aussi réalisée, incluant notamment une analyse parallèle de Horn (Garrido, Abad, & Ponsoda, 2013 [19]). Ces analyses ont mis en évidence 3 facteurs autour desquels se répartissent les 32 items. D'une valeur propre supérieure à 1, ils peuvent, tous les 3, être retenus (Kaiser, 1960 [20]).

5.4 Approche de la théorie de la réponse d'item (IRT) :

Selon la théorie de la réponse d'item (Embretson & Reise, 2000 [21]), et notamment le modèle de Rasch (Laveault & Grégoire, 2002 [22]), nous avons procédé à une optimisation de la cotation des items et à une vérification de l'unidimensionnalité des variables par rapport aux indices d'ajustement. Les résultats sont présentés dans le Tableau 1. Sont notés en rouge les items qui ne sont statistiquement rattachés à aucun des 3 facteurs.

Tableau 1 : Structure avec tous items du questionnaire

Variable	Factor1	Factor2	Factor3	Uniqueness
qi1	0,21	0,55	0,29	0,57
qi2	-0,09	0,48	0,48	0,53
qi3	0,04	0,72	0,29	0,40
qi4	0,16	0,75	-0,04	0,41
qi5	0,57	0,58	-0,13	0,31
qi6	0,03	0,64	0,00	0,59
qi7	0,33	0,62	0,09	0,49
qi8	0,66	0,23	0,09	0,51
qi9	0,67	0,25	-0,01	0,49
qi10	0,40	0,25	0,17	0,74
qi11	0,72	0,08	0,06	0,48
qi12	0,42	0,15	0,44	0,60
qi13	0,04	0,59	0,33	0,54
qi14	-0,04	0,14	0,64	0,57
qi15	0,65	0,20	0,07	0,54
qi16	0,54	0,08	0,19	0,67
qi17	0,44	0,51	0,30	0,46
qi18	0,01	0,09	0,62	0,61
qi19	0,55	0,04	0,04	0,69
qi20	0,68	0,07	0,13	0,52
qi21	0,72	0,12	0,13	0,45
qi22	0,75	0,06	0,22	0,39
qi23	0,49	0,41	0,39	0,44
qi24	0,45	0,19	0,44	0,57
qi25	0,26	0,04	0,28	0,85
qi26	0,57	0,03	0,53	0,39
qi27	0,69	0,05	0,31	0,43
qi28	0,41	0,27	0,53	0,48
qi29	0,28	0,17	0,42	0,72
qi30	0,28	0,17	0,42	0,72
qi31	0,39	0,06	0,62	0,46
qi32	0,57	0,26	0,41	0,45

La version finale du questionnaire est présentée dans le Tableau 2. Elle est constituée de 3 dimensions que nous avons nommées de la manière suivante en fonction des items qui lui sont rattachés : Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre, Perception de la situation auditive et des moyens de compensation, Vécu psychologique du handicap auditif. Nous avons décidé de garder les items 25, 29 et 30 en raison de la pertinence des thématiques abordées. Seul l'item 10 (communication écrite) a été supprimé. Il ne paraît pas opportun de dissocier les différents moyens de compensation.

Tableau 2 : structure finale du questionnaire : 3 facteurs, 31 items

Facteur 1 : Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (12 items)	Facteur 2 : Perception de la situation auditive et des moyens de compensation (10 items)	Facteur 3 : Vécu psychologique du handicap auditif (9 items)
8- Habitudes de vie 9- Moyens de communication verbale 10- Autonomie 14- Aisance sociale 15- Sentiment d'indépendance 18- Sentiment de sécurité chez soi 19- Sentiment de sécurité à l'extérieur 20- Participation vie familiale 21- Participation vie sociale 25- Capacité à aller vers les autres 26- Confiance en soi 27- Participation à une conversation	1- Connaissance de ses problèmes d'audition 2- Indentification des conséquences fonctionnelles 3- Connaissances des moyens de compensation 4- Bénéfice des prothèses auditives 5- Confort d'écoute 6- Bénéfice des aides techniques 7- Investissement/utilisation de ses capacités d'audition 12- Développement de stratégies de compensation autres qu'auditives 16- Capacité d'adaptation 22- Gestion de la confrontation à la difficulté	11- Envie de faire 13- Demande d'aide 17- Communication autour du handicap auditif 23- Gestion du regard des autres 24- Compréhension de la situation par l'entourage proche 28- Gestion émotionnelle du handicap auditif 29- Projection dans l'avenir 30- Image de soi 31- Sentiment de bien-être

Les modalités de réponses sont organisées selon une échelle de Likert en 5 points : non, un peu, moyennement, beaucoup, tout à fait. La cotation du QUEPAHAA se fait selon le calcul suivant : non (1 point), un peu (2 points), moyennement (3 points), beaucoup (4 points) et tout à fait (5 points). Le score total est sur 155 points et pour les sous dimensions respectivement sur 60, 50 et 45 points. En conséquence, plus les scores, total et aux sous-dimensions, sont élevés, meilleure est l'adaptation au handicap.

5.5 Fiabilité du QUEPAHAA

5.5.1 Cohérence interne de l'échelle globale

Le coefficient alpha calculé pour la globalité du questionnaire est égal à $\alpha = 0.93$. Ce coefficient étant supérieur à 0,9, il correspond aux critères d'acceptation d'un questionnaire (Cronbach, 1951).

5.5.2 Cohérence interne par facteurs

Pour vérifier la cohérence clinique des 3 facteurs déterminés lors de l'EFA, nous avons exploré la bonne cohérence interne de chacune des 3 sous-échelles de notre questionnaire. Les résultats montrent une excellente cohérence pour l'ensemble des 3 facteurs, respectivement $\alpha = 0.9$ pour le facteur 1 ; $\alpha = 0.85$ pour le facteur 2 ; et $\alpha = 0.8$ pour le dernier facteur. En gardant la même règle que précédemment ($\alpha > 0.89$), les résultats vont dans le sens d'une bonne unité entre les questions appartenant à un même facteur.

5.6 Validité externe

Dans notre population, 153 sujets ont reçu, en plus, la passation de l'APHAB, retenu comme Gold Standard. Pour vérifier la validité externe du questionnaire, nous avons regardé la matrice de corrélation avec l'APHAB, en utilisant une méthode non paramétrique (corrélations de Spearman) avec des corrections des résultats par la méthode de correction Benferroni. Les résultats obtenus attestent une forte corrélation entre le score total du questionnaire et celui de l'APHAB. Avec un $Rho = 0.91$ $p.value < .0001$. La validité discriminante est excellente.

5.7 Reproductibilité dans le temps et inter-juges

Nous avons également testé la fiabilité au cours du temps. Il s'agit de contrôler la similitude des réponses pour une même personne lors de plusieurs passages du questionnaire et ce, dans des conditions expérimentales identiques. Nous avons étudié la corrélation entre les scores obtenus dans un intervalle de temps T1 et T2 (le délai moyen entre T1 et T2 est de 14,75 jours) sur un échantillon de 27 sujets. Nous obtenons les résultats suivants pour l'échelle globale avec $w(26) = 89$; $p = 0.04 > .05$; pour le facteur 1 : $w(26) = 90.5$; $p = 0.15 > .05$; pour le facteur 2 : $w(26) = 49.5$; $p = 0.06 > .05$ et enfin pour le facteur 3 : $w(26) = 99$; $p = 0.14 > .05$. Pour l'ensemble des dimensions, tout comme pour l'échelle globale, la différence entre les deux temps de passation est non significative. Ainsi, le questionnaire bénéficie d'une bonne reproductibilité dans le temps.

La reproductibilité inter-juges est bonne pour l'échelle globale $w(28) = 185$; $p = 0.93 > .05$. La différence entre deux administrateurs différents est non significative.

5.8 Sensibilité au changement

Une analyse de variance (ANOVA) a été réalisée dans le but de démontrer la sensibilité au changement. Il s'agit de la capacité du questionnaire à mettre en évidence une différence d'état entre deux passations dans le temps et à objectiver des variations perceptibles, spontanées ou non [19]. L'évaluation de la sensibilité au changement du QUEPAHAA s'est faite par le calcul des variations des scores entre les résultats obtenus en pré-programme de soins et en post-programme de soins (délai moyen entre pré- et post- est de 242 jours auprès de 87 sujets. Nous obtenons les résultats suivants : Facteur 1 : $F(1,210) = 2110$; $p < .001$; Facteur 2 : $F(1,210) = 3972$; $p < .001$; Facteur 3 : $F(1,210) = 740$; $p < .001$; Total : $F(1,210) = 18542$; $p < .001$. Pour l'ensemble des facteurs et l'échelle totale, la différence entre pré- ($\mu = 101,6 \pm -18,2$) et post- ($\mu = 120,8 \pm -21,2$) programme de soins est très significative. La sensibilité au changement du questionnaire est très élevée. Le QUEPAHAA est donc en mesure de traduire avec finesse les modifications qui peuvent s'opérer dans le temps.

6. Discussion

La démarche de validation scientifique entreprise nous a permis de démontrer et d'éprouver la valeur, tant clinique que statistique du QUEPAHAA. Nous pouvons désormais inscrire ce nouvel outil de mesure spécifique dans le champ du handicap auditif et en présenter ses diverses applications.

6.1 A propos des qualités psychométriques de l'échelle

L'objectif de cette étude était de valider un questionnaire qui apporte de nouveaux éléments et critères d'évaluation. Les résultats statistiques obtenus attestent des bonnes qualités psychométriques du QUEPAHAA. En effet, l'analyse de la cohérence interne met en évidence un coefficient alpha global de 0.93 et des coefficients alpha selon les dimensions allant de 0.80 à 0.90. Par ailleurs, l'échelle présente une bonne reproductibilité dans le temps et inter-juges et une sensibilité au changement très élevée. Le QUEPAHAA est donc en mesure de traduire avec finesse les modifications et mouvements qui peuvent s'opérer dans le temps. La validité de contenu a fait l'objet d'une exploration et d'un travail de réflexion sur le versant qualitatif auprès de professionnels spécialisés dans le champ de la déficience auditive. La validité externe a été éprouvée et une corrélation positive et très forte de 0.91 avec l'outil de référence choisi (APHAB) a été avérée. En ce qui concerne la validité de structure, l'analyse factorielle confirmatoire est en faveur d'une relation significative entre les différents items. Cependant, trois items (14,18,25) sont éloignés du centre du réseau et se différencient nettement des autres. D'un point de vue clinique, il nous a semblé opportun de les maintenir dans la version finale du QUEPAHAA. En effet, ces 3 items font référence à la manière dont le sujet se positionne par rapport aux autres (demande d'aide et communication autour de son handicap) et à la manière dont il perçoit les représentations et les réactions des autres. Il nous paraissait important de mesurer ces éléments liés à l'environnement social qui peuvent constituer tant des facilitateurs que des obstacles dans la gestion de la situation de handicap. Par ailleurs, les items 25, 29 et 30 ayant des scores statistiques qui ne permettaient pas clairement de les rattacher à un des facteurs en particulier, nous avons décidé de le faire de façon clinique en fonction de la dénomination des thématiques abordées. Seul l'item 10 (recours à l'écrit), non significatif statistiquement, a été supprimé. Il s'avère non nécessaire de dissocier les différents moyens de compensation. Cet item pouvait être inclus dans l'item 7 (stratégies de compensation autres qu'auditives). Le QUEPAHAA remplit donc les critères de validation scientifique.

Le QUEPAHAA est facile d'utilisation et le temps de passation est court (environ 10 minutes). Le temps de passation peut être allongé s'il est utilisé comme trame d'entretien. La configuration du questionnaire permet aussi au professionnel, selon sa spécialité (médecin, orthophoniste, psychologue, audioprothésiste...) et/ou selon la problématique du patient, de s'attacher plus spécifiquement à l'une de ses dimensions.

Nous avons retenu une échelle de Likert selon un système de 5 modalités de réponses ordonnées afin de permettre d'évaluer la position du sujet. Cependant, cette échelle impaire implique l'existence d'une modalité neutre, non polarisée (« moyennement ») qui peut devenir une modalité « refuge » pour le sujet qui ne souhaiterait pas se positionner clairement. Kalton (1980) [23] décrit les biais de cette valeur médiane. Nous aurions, en effet, pu opter pour une échelle de Likert paire afin de répondre à cette critique. Néanmoins, au vu des qualités factorielles et psychométriques du QUEPAHAA, l'échelle de Likert définie semble plutôt adaptée et

ne pas lui porter préjudice. L'idée de l'existence de cette modalité « refuge » reste à prendre en considération dans l'interprétation individuelle des résultats.

6.2 Perspectives et applications

Notre étude vient enrichir par de nouveaux éléments, notre connaissance sur le handicap auditif. Au-delà d'un apport théorique et scientifique, son intérêt réside également dans ses visées cliniques et institutionnelles. Nous allons présenter ses diverses applications.

6.2.1 Application à une population élargie

Le QUEPAHAA s'adresse à toute personne présentant une perte d'audition, et ce, quelle que soit la sévérité de la surdité (de légère à profonde). Nous avons pu observer que l'ampleur du handicap perçu et vécu n'est pas forcément proportionnelle au degré de la perte auditive. Ainsi, un patient avec une surdité légère peut éprouver des difficultés importantes et, inversement, un patient avec une surdité sévère peut plutôt bien gérer sa situation de handicap. Ce qui importe ici, c'est le vécu subjectif de la personne de sa situation à un moment donné, de l'identifier afin de suivre et de favoriser son évolution. Les différentes interventions thérapeutiques préconisées ont pour objectif de soutenir et d'amener ce changement positif. Il est aussi nécessaire d'accompagner le patient dans le fait qu'une bonne accommodation ou adaptation à sa situation de handicap ne signifie pas la disparition de ses troubles de l'audition. Un cheminement personnel étayé par les interventions thérapeutiques pourra amener le patient à « faire avec » son handicap et aussi réduire ses incidences par la mise en place de compensations. Le QUEPAHAA peut aussi être réalisé quelle que soit la situation du patient en matière d'aide technique (avec ou sans appareillage conventionnel ou implant). Par exemple, il peut être administré avant une démarche de mise en place d'une prothèse auditive puis de façon répétée au cours du processus d'appareillage.

Au-delà d'une population « tout venante » d'adulte sourd, le QUEPAHAA peut être adressé à une population âgée et/ou présentant des troubles associés (cognitifs, moteurs, sensoriels ou psychiatriques). Il s'agira d'adapter la passation en fonction des autres particularités du patient. Si le patient présente des difficultés massives de compréhension, le QUEPAHAA peut être rempli avec la participation d'un proche ou par le soignant. Dans ce cas, il ne s'agira plus d'un auto-questionnaire et il convient de préciser la nature du recueil des réponses (hétéro-questionnaire). Ce type de passation peut s'avérer intéressante et pertinente, car elle concourt aussi à une meilleure compréhension de la situation du patient. Les résultats obtenus seront à interpréter selon les conditions de passation.

6.2.2 Evaluation des besoins de la personne

La Loi du 30 juin 1975 (intégration des personnes handicapées) et la Loi du 2 janvier 2002 (définissant l'action sociale et médico-sociale), réaffirment le principe de la place centrale de la personne au sein du dispositif d'accompagnement et de soins. Ainsi, la Loi de 2002 art.7 lui assure le droit à « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». L'Anesm (Agence

Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux,2008) publie les nouvelles recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant d'une part, sur « les attentes de la personne et le projet personnalisé d'accompagnement » [24] et d'autre part, sur « les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap » [25]. A travers son recueil d'éléments subjectifs, le QUEPAHAA peut pleinement venir s'inscrire dans ce travail de réflexion, puis de co-construction du projet de soins personnalisé du patient. Les résultats obtenus avec le QUEPAHAA peuvent être croisés avec ceux obtenus lors des bilans objectifs médicaux et paramédicaux (orthophoniques, audioprothétiques). Ils constituent ainsi un indicateur supplémentaire et complémentaire dans la compréhension globale du patient par l'apport d'éléments subjectifs. La synergie entre les différentes expertises pluridisciplinaires ne s'en retrouve que plus valorisée.

6.2.3 Evaluation thérapeutique

L'utilisation du QUEPAHAA dans une démarche individuelle d'évaluation thérapeutique est également indiquée. Cette évaluation subjective, à un moment donné, permet au patient de réaliser, avec l'étayage d'un professionnel, un état des lieux de là où il en est dans sa perception et sa compréhension de sa situation auditive et dans la connaissance et l'efficacité des moyens et stratégies mis en œuvre. Le QUEPAHAA peut constituer un support commun entre le patient et le soignant qui favoriserait les échanges. L'idée étant de l'accompagner dans la compréhension de sa situation de handicap auditif afin de développer et/ou de renforcer des adaptations et des ajustements (technique, cognitif, psychique, comportemental, rééducatif...) qui pourraient venir soutenir la gestion des conséquences vécues. Cette évaluation thérapeutique consiste « à transformer le bilan en intervention thérapeutique brève » (Finn, 2016 [26], Chudzik, 2014 [27]). Elle propose ainsi d'utiliser des outils « pour aider les personnes à mieux se comprendre elles-mêmes et à trouver des solutions à leurs problèmes persistants. Son objectif principal est de faciliter les changements positifs chez la personne ». Cette technique brève s'intègre pleinement dans la temporalité d'un parcours de soins sur du court et du moyen termes. Nous retrouvons notre intention de démarche collaborative. De plus, l'accompagnement des patients vivant une perte sensorielle commence dès l'évaluation à l'entrée du service, et ce, dans la manière dont on évalue et dont on positionne le patient au sein de cette démarche. Cette évaluation peut être réalisée à différents temps afin d'estimer les changements qui s'opèrent, ou non, dans le cheminement du patient.

6.2.4 Evaluation de la perception du handicap auditif et qualité de vie

La prise en considération du vécu subjectif de la déficience auditive et de ses retentissements sur la vie de la personne renvoie à la notion de qualité de vie. Campbell (1976) [28] puis Andrews (1980) [29] appréhendent cette notion autour de la satisfaction dans les différents domaines de vie, à travers « un regard cognitif et un jugement sur son vécu de Bien-être ». Cette satisfaction est aussi en lien avec les besoins individuels (Pyramide des besoins de Maslow, 1943 [30]) et les aspirations de la personne (Corten et al, 1997 [31]). L'OMS (1994) définit ce concept comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Nordenfelt (1994) [32] évalue l'ensemble des perceptions, des sensations, des émotions, des idées d'une personne et également l'ensemble de ses actions, de ses activités, de ses réussites jusqu'aux

événements et actions qui l'affectent. Le QUEPAHAA a trouvé son essence dans ces approches et s'inscrit dans le courant porté par les politiques de santé (OMS, ARS...).

6.2.5 Evaluation dans le cadre d'un protocole de soins

Le QUEPAHAA peut aussi avoir pour vocation d'évaluer et de mesurer les effets d'un protocole de soins, le questionnaire peut être administré de façon répétée pour chaque patient avant et après toute prise en charge thérapeutique. Son utilisation est effective au sein de notre service où il fait partie intégrante de notre pratique. Nous l'utilisons en pré- et en post- intervention chirurgicale dans le cadre d'implantation cochléaire. Nous l'utilisons également auprès de nos patients qui suivent un parcours de rééducation/réadaptation (adaptation à l'appareillage conventionnel et/ou au générateur de bruit, rééducation orthophonique, entraînement en audiologie, ergothérapie, accompagnement psychologique et social). Le QUEPAHAA est là aussi administré en pré- et en post- prise en charge. Son utilisation pourrait être étendue à d'autres types d'actes chirurgicaux (implant à conduction osseuse, du tronc cérébral ou toutes autres interventions ayant un effet sur l'audition) afin de rendre compte des bénéfices perçus par le patient.

6.2.6 Démarche d'amélioration de la qualité des Soins

Dans une démarche d'évaluation et d'amélioration de la qualité des soins, l'utilisation du QUEPAHAA serait indiquée. Le feed-back, obtenu à partir des résultats des passations au sein d'un service, permettrait ainsi de soutenir et de favoriser une réflexion institutionnelle autour de l'accompagnement proposé. Dans cette démarche d'amélioration de notre protocole et de nos interventions thérapeutiques, cette dynamique est actuellement effective au sein de notre service.

7. Conclusion

Le QUEPAHAA remplit l'ensemble des critères de validation scientifique. Il présente de bonnes qualités psychométriques. Ce nouvel indicateur est un outil simple et rapide d'utilisation. Par ailleurs, ses nombreuses applications lui confèrent une large diffusion dans la clinique spécifique aux troubles de l'audition. Le QUEPAHAA, permet avec pertinence et finesse de mesurer, à un moment donné, la situation de handicap auditif, les effets d'un programme de soins et d'orienter la prise en charge.

Remerciements

Le travail de recherche a fait l'objet d'une bourse de recherche clinique de la part de la Fondation de l'Avenir.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Cox, R. (1996). The Abbreviation Profile of Hearing Aid Benefit (APHAB) administration and application. *Phonak Focus*, 21, 176-185.
- [2] Hinderink, J.B., Krabbe, P.F.M., & Van Den Broek, P. (2000). Development and application of a health-related quality-of-life instrument for adults with cochlear implants: The Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 123(6), 756-65.
- [3] Robinson, K., Gatehouse, S., & Browning, G.G. (1996). Measuring patient benefit from otorhinolaryngological surgery and therapy. *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 105(6), 415-22.
- [4] Ambert-Dahan, E., Laouénan, C., & Lebredonchel, M. (2018). Evaluation of the impact of hearing loss in adults: Validation of a quality of life questionnaire. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis*, 135(1), 25-31.
- [5] Rumeau, C., Frère, J., Montaut-Verient, B., Lion, A., Gauchard, G., & Parietti-Winkler, C. (2015). Quality of life and audiological performance though the ability to phone of cochlear implant users. *Eur Arch Otorhinolaryngology*, 272(12), 3685-92.
- [6] Coquet, F. (2005). Pragmatique : quelques notions de base. *Rééducation Orthophonique*, 221, 13-28.
- [7] Deguine, O., Vannson, N., Molinier, C., Merx, M., Lescure, B., & Barone, P. (2014). Evaluation du handicap perceptif après une surdité unilatérale : évaluation psychoacoustique et qualité de vie. *Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, Volume 131, Issue 4, Supplement, 44-45.
- [8] Hallberg, L., Hallberg, U., & Kramer, S. (2008). Self-reported hearing difficulties, communication strategies and psychological general well-being (quality of life) in patients with acquired hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*, Volume 30, Issue 3, 203-212.
- [9] Hogan, A., Phillips, R., Brumby, S., Williams, W., & Mercer-Grant, C. (2015). Higher social distress and lower psycho-social wellbeing: examining the coping capacity and health of people with hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*, Volume 37, Issue 22.
- [10] Sacks, O. (1995). *Un anthropologue sur mars, sept histoires paradoxales*. Paris : Seuil.
- [11] Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). Classification québécoise : processus de production du handicap. Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap.
- [12] [13] Fougeyrollas, P. (2005). Séminaire du Réseau partenarial francophone pour la formation et la recherche sur la CIF et le PPH. Paris.
- [14] The world health organization quality of life assessment (WHOQOL) (1998). Development and general psychometric properties. *Social science and medicine*, 46, 1569-85.
- [15] Brown, T.A. (2006). *Confirmatory Factor Analysis for Applied Research*. New-York: The Guilford Press.
- [16] Hinkin, T.R. (1998). A brief tutorial on the development of measures for use in survey questionnaires. *Organ Res Methods*, 104-21.
- [17] Boynton, P.M., & Greenhalgh, T. (2004). Selecting, designing, and developing your questionnaire. *BMJ: British Medical Journal*, 328(7451), 1312-1315.
- [18] Tsang, S., Royse, C., & Terkawi, A. (2007). Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. *Saudi Journal of Anaesthesia*, 11(Suppl 1), S80-S89. http://doi.org/10.4103/sja.SJA_203_17.

- [19] Garrido, L.E., Abad, F.J, & Ponsoda, V. (2013). A new look at Horn's parallel analysis with ordinal variables. *Psychological Methods*, 18(4), 454-474.
- [20] Kaiser, H.F. (1960). The Application of Electronic Computers to Factor Analysis. *J Educational and Psychological Measurement*, 20(1), 141-151. doi.org/10.1177/001316446002000116.
- [21] Embretson, S.E, & Reise S.P. (2000). *Item Response Theory for Psychologists*. Mahwah, N.J: Lawrence Erlbaum Associates.
- [22] Laveault, D., & Grégoire, J. (2002). *Introduction aux théories des tests en sciences humaines*. Paris : De Boeck.
- [23] Kalton, G., Roberts, J., Holt, D. (1980). The Effects of Offering a Middle Response Option with Opinion Questions. *Journal of the Royal Statistical Society*, 29(1), 65-78.
- [24] ANESM (2008). *Les attentes de la personne et le projet personnalisé d'accompagnement*.
- [25] ANESM (2018). *Les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*.
- [26] Finn, E. (2016). *L'évaluation thérapeutique. Théorie et techniques* Paris : Dunod.
- [27] Chudzick, L.(2014). Les différentes étapes de l'Évaluation thérapeutique. *Le Journal des psychologues*, vol. 323, no. 10, 28-31.
- [28] Campbell, A., Converse, P., & Rodgers, W. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations, and Satisfaction*. Russell Sage Foundation.
- [29] Andrews, F.M, & McKennell, A.C. (1980). Measures of self-reported well-being: their affective, cognitive and other components. *Social Indicators Research*, 8, 127-155.
- [30] Maslow, A. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, vol. 50, n° 4, 6.
- [31] Corten, Ph., & Mercier, C. (1997). *Subjective Quality of Life Assessment. The Quavisub: content, validity, utility*. International Report NATO Collaborative Research Grant n° 910084 *Pattern of Quality of Life among People with Disabilities*, Brussels.
- [32] Nordenfelt, L. (1994). *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*. Philosophy and Medicine, n°47, Kluwer Academic Publishers.

Chapitre 7 Etudes cliniques : Evaluation des effets d'un parcours de soins pluridisciplinaire

Dans le chapitre précédent, nous avons présenté l'élaboration et la validation de nos 2 questionnaires d'évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap sensoriel (le QUEPAHVA et le QUEPAHAA). Dans le présent travail, nous avons souhaité poursuivre notre démarche de validation de ces outils en nous centrant sur l'intérêt de ces questionnaires en pratique clinique courante. Pour ce faire, nous nous intéressons ici à la mesure des effets d'un parcours de soins pluridisciplinaire. Nous réalisons 2 études, l'une auprès de personnes malvoyantes ou non-voyante accueillies au CRBV (étude 3) et l'autre auprès de personnes malentendantes ou sourdes accueillies au CERTA (étude 4).

Etude 3 Les effets du parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap visuel

1. Introduction

Les pathologies visuelles associées à une perte de la vision invalidante peuvent provoquer une situation de handicap. Les réponses curatives pour traiter la pathologie sont limitées voire inexistantes. Dans certaines situations, les traitements médicaux peuvent ralentir ou stabiliser l'évolution de la dégradation visuelle. Elles ne permettent ni une guérison, ni une récupération d'une vision normale. La perte visuelle a donc un aspect définitif et irréversible. En réponse au manque de solutions thérapeutiques médicales, la personne est alors orientée vers une démarche rééducative et réadaptative. Cette approche alternative consiste en une intervention, non sur la pathologie en elle-même, mais sur ses conséquences fonctionnelles et psycho-sociales. La perte visuelle a en effet de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne, sur l'état psychique et sur les relations familiales et sociales. Elle altère plus ou moins sévèrement la qualité de vie et le bien-être général de la personne. Dans ce contexte, le CRBV propose aux personnes malvoyantes ou non-voyantes un parcours de soins pluridisciplinaire, porté par une équipe constituée de médecins ophtalmologistes, d'orthoptistes, d'opticiens, de rééducateurs en locomotion ou en activité de la vie journalière, d'ergothérapeutes, d'assistantes de service social et de psychologues. Le handicap visuel est appréhendé dans sa globalité. L'ensemble des répercussions liées à la perte visuelle est identifié, évalué puis remédié. La mission du CRBV est de préserver ou d'améliorer l'autonomie de la personne par la transmission et le développement de techniques ou de stratégies de compensation.

Il nous semble ici intéressant d'introduire le contexte général de l'évaluation d'un parcours de soins puis de revenir sur le contexte particulier du terrain de l'étude.

1.1. Contexte de l'évaluation d'un parcours de soins

1.1.1. Contexte général de l'évaluation

L'évaluation, en santé, s'est développée en France dans les années 80. Elle consiste à mesurer et démontrer l'efficacité de l'action menée, à justifier les coûts engagés, à orienter les politiques de santé ou à améliorer les prises en charge. Nous pouvons distinguer deux types d'évaluation (Vercauteren, 2010). Tout d'abord, l'évaluation normative, qui mesure l'écart entre l'action menée et une norme ou un référentiel. Elle s'inscrit dans une logique unidimensionnelle et gestionnaire. D'un point de vue administratif et institutionnel, l'évaluation permet de démontrer la « plus-value » d'un service, de le faire reconnaître ou de favoriser sa pérennisation. Les praticiens se retrouvent peu dans cette approche. L'évaluation par objectifs, ou « recherche-action », intègre, dans l'évaluation, ses acteurs (public visé et professionnels de santé), ses valeurs, ses besoins, ses aspirations et ses pratiques. Il n'y a pas de référence à une norme mais à des singularités et des particularités. Cette évaluation prend en considération la complexité de la population étudiée et des pratiques professionnelles. Elle cherche à objectiver des dimensions subjectives. Elle vise également à impulser l'évolution et le changement. Notre étude s'inscrit plutôt dans cette seconde conception, une évaluation centrée sur la personne et l'intervention pluridisciplinaire tout en respectant sa singularité et sa complexité. Le vécu d'une situation de handicap et d'un parcours de soins sont propres à chacun « *en fonction de ses ressources économiques, de ses caractéristiques sociodémographiques (âges, sexe, niveau d'étude...), de son lieu de résidence, de sa trajectoire antérieure et du moment du cycle de vie* » (Bloch, 2014). Nous partageons l'idée selon laquelle « *les modèles d'évaluation du fonctionnement du sujet doivent permettre de développer les deux aspects de l'évaluation, l'évaluation-mesure et l'évaluation-promotion. Les outils développés pourraient répondre à la fonction de "bilan" et de "valorisation" de la personne* » (Botokro, 2002). L'évaluation d'un parcours de soins permet d'une part de rendre compte de ses bénéfices, et, d'autre part, de valoriser les ressources internes et externes mobilisées par la population accueillie.

Nous avons débuté nos travaux au CRBV, puis nous les avons déployés et transposés sur le CERTA. Il s'agit donc du premier terrain d'étude où nous avons pensé et expérimenté notre démarche. La mise en œuvre d'une démarche d'évaluation au CRBV avait d'abord suscité certaines hésitations ou inquiétudes. Elles reposaient sur la crainte d'un jugement des pratiques professionnelles. L'équipe pluridisciplinaire s'était interrogée sur les incidences de l'évaluation, tant sur l'accompagnement de la personne que sur le regard qui serait posé sur leurs pratiques. Des sentiments d'intrusion, de contrôle ou de remise en question ont alors été exprimés. Ils ont été à entendre et à prendre en considération. Un long travail explicatif et pédagogique a progressivement permis de lever certaines réticences. Au fil des échanges, l'équipe a pu déconstruire ses représentations de l'évaluation et s'ouvrir à d'autres perspectives. La mise en œuvre d'une démarche participative a favorisé sa compréhension, son adhésion puis son appropriation. L'idée était de démontrer l'intérêt d'une telle démarche, tant pour la population accueillie que pour chacun des praticiens. Nous avons tenu à inscrire l'étude dans une dynamique institutionnelle. Elle a alors pu être intégrée et coexister avec la pratique professionnelle, tout en suscitant une démarche réflexive. Les retours des professionnels étaient venus l'enrichir et ont conduit à des ajustements.

1.1.2. Contexte du parcours de soins du CRBV

Le parcours de soins est défini par L'Agence Régionale de Santé d'Ile de France (ARS, 2012) « *comme la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement* ». La spécificité du parcours de soins réalisé au CRBV est décrite dans la figure ci-dessous (Figure 42).

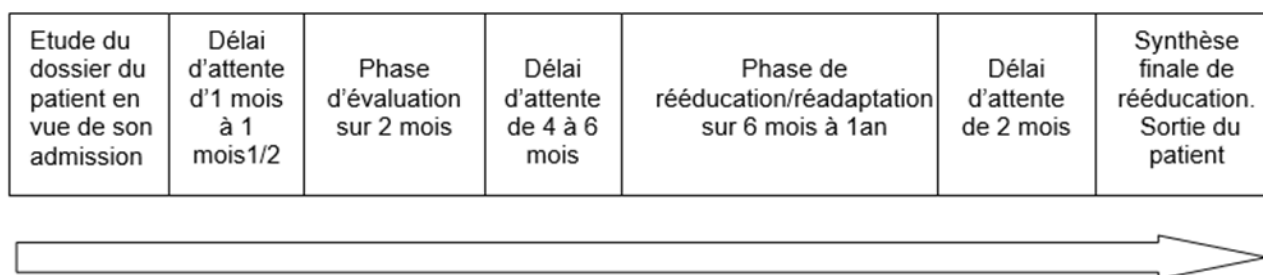


Figure 42 : Parcours de soins au CRBV

Le parcours s'articulait autour de deux phases. L'évaluation consistait à identifier les conséquences liées à la déficience visuelle, les besoins et les attentes de la personne. Elle reposait sur une consultation ophtalmologique, un bilan orthoptique et optique, une évaluation avec le rééducateur en locomotion et en autonomie de la vie journalière, un entretien avec le psychologue et enfin une rencontre avec l'assistante de service social. En fonction des besoins évalués, la personne se voyait ou non proposer un projet de soins. Après adhésion de la personne, le travail de rééducation/réadaptation était mise en œuvre. De manière général, il regroupait 2 consultations avec l'ophtalmologue, 10 séances d'orthoptie, 5 à 10 séances en Autonomie de la Vie Journalière, 10 à 15 séances en Locomotion, 2 rencontres avec l'opticien, un accompagnement psychologique (en moyenne 8 séances) et 2 rencontres avec l'assistante de service social.

1.2. Objectifs

L'objectif général était d'évaluer les effets du parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap visuel. Il s'agissait de repérer et de démontrer l'action menée auprès des personnes malvoyantes ou non-voyantes. Pour ce faire, nous avons souhaité objectiver les changements qui s'opèrent suite à l'intervention des professionnels.

1.3. Hypothèses

L'évaluation a porté sur deux situations. La première concernait les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins (*avec intervention*) et la seconde, les personnes n'en n'ayant pas bénéficié (groupe contrôle, *sans intervention*). Il s'agissait de comparer les changements qui s'opèrent dans ces 2 conditions. Nous avons proposé les 2 hypothèses suivantes.

Notre première hypothèse était que les changements observés interviendraient plus rapidement et seraient plus importants chez les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins pluridisciplinaire que chez celles n'en

ayant pas bénéficié. Le processus d'adaptation peut se réaliser de manière spontanée et naturelle au cours du temps. Le parcours de soins pluridisciplinaire favoriserait cependant ce processus.

Notre deuxième hypothèse était que les personnes ayant bénéficiées d'un parcours de soins pluridisciplinaire développeraient une meilleure adaptation au handicap que les personnes n'en ayant pas bénéficié.

2. Matériel et méthode

2.1. Population

La population a été recrutée au CRBV pour les 2 groupes.

Groupe avec parcours de soins

Le premier groupe était constitué de personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins pluridisciplinaire au CRBV (*avec intervention*). Il était composé de 123 adultes malvoyants ou non-voyant âgés de plus de 20 ans (44 hommes, 79 femmes). L'âge moyen était de 63,2 (écart-type= 15,8 ans ; étendue= 20-95 ans). Les personnes incluses dans l'étude avaient une déficience visuelle allant de légère à la cécité (critères de l'OMS). Elle était congénitale évolutive ou acquise. Les personnes sous tutelle, curatelle ou présentant des troubles cognitifs et/ou psychiatriques sévères diagnostiqués n'étaient pas incluses. Ces données étaient recueillies dans le dossier médical. Les caractéristiques de la population sont décrites dans la figure 43 et le tableau 10 ci-dessous.

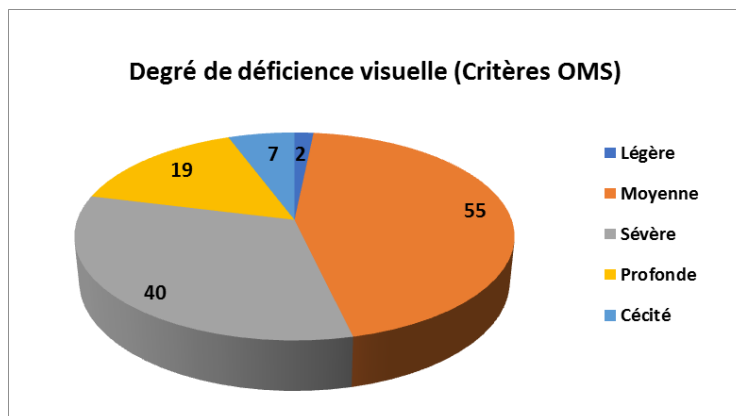


Figure 43 : Degré de déficience visuelle du groupe avec parcours de soins (n=123)

Pathologies	Nombres de sujets	Pathologies	Nombres de sujets
DMLA	38	Traumatique	7
Rétinite pigmentaire	19	Sclérose en plaque	2
Glaucome	9	Atrophie	10
Forte myopie	13	Rétinopathie diabétique	2
Syndrome d'Usher	1	Congénitale	15
Neuropathie	5	Sans étiologie	2

Tableau 10 : Type de pathologies visuelles du groupe avec parcours de soins (n=123)

Groupe témoin

Le second groupe était constitué de personnes n'ayant pas bénéficié d'un parcours de soins pluridisciplinaire au CRBV (*sans intervention*). Il était composé de 43 adultes malvoyants ou non-voyants âgés de plus de 20 ans (14 hommes, 29 femmes). L'âge moyen était de 76,1 (écart-type= 15,5 ans ; étendue= 35-94 ans). Les personnes incluses dans l'étude avaient une déficience visuelle allant de légère à la cécité (critères de l'OMS). Elle était congénitale évolutive ou acquise. Les personnes sous tutelle, curatelle ou présentant des troubles cognitifs et/ou psychiatriques sévères diagnostiqués n'étaient pas incluses. Ces données étaient recueillies dans le dossier médical. Les caractéristiques de la population sont décrites dans la figure 44 et le tableau 11 ci-dessous.

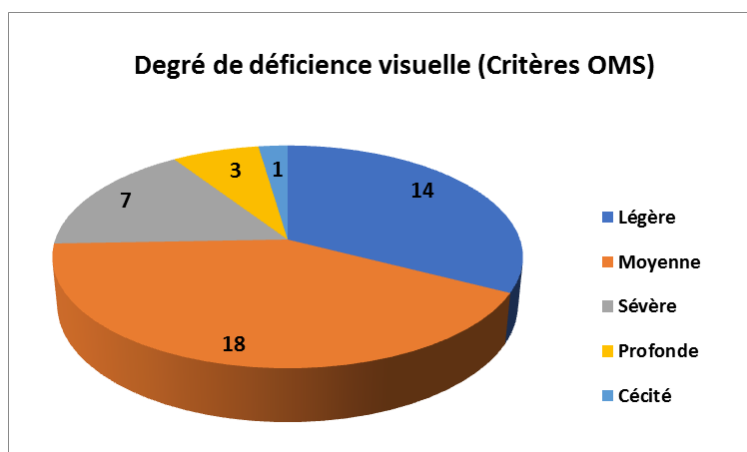


Figure 44 : Degré de déficience visuelle du groupe témoin (n=43)

Pathologies	Nombres de sujets	Pathologies	Nombres de sujets
DMLA	23	Traumatique	0
Rétinite pigmentaire	3	Sclérose en plaque	0
Glaucome	5	Atrophie	3
Forte myopie	3	Rétinopathie diabétique	1
Syndrome d'Usher	1	Congénitale	0
Neuropathie	4	Sans étiologie	0

Tableau 11 : Type de pathologies visuelles du groupe témoin (n=43)

2.2. Outil

La perception et l'adaptation au handicap visuel a été évaluée par le QUEPAHVA. Cet auto-questionnaire est composé de 28 items regroupés en 3 dimensions telles que la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (F1, 10 items), la perception de la situation visuelle et des moyens de compensation (F2, 8 items) et le vécu psychologique du handicap visuel (F3, 10 items). Les modalités de réponses sont organisées selon une échelle de Likert en 5 points : non, un peu, moyennement, beaucoup, tout à fait. La cotation se fait selon le calcul suivant : non (1 point), un peu (2 points), moyennement (3 points), beaucoup (4 points) et tout à fait (5 points). Le score total est sur 140 points et pour les sous dimensions respectivement sur 50, 40 et 50 points. La

lecture des résultats se réalise de la manière suivante : plus les scores sont élevés, meilleure est l'adaptation au handicap visuel.

La perte visuelle a imposé une passation à l'oral. Dans une démarche participative et collaborative, il a été proposé à l'ensemble des participants de leur faire un retour sur l'étude à leur demande. Lors du traitement des données, l'anonymat des participants a été préservé. L'étude a été déclarée à la CNIL. Elle a également respecté les principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains (Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale, juin 1964). Le protocole de recherche a été organisé et réalisé avec la participation active du médecin ophtalmologiste coordinateur du service, garant du parcours de soins.

2.3. Protocole

L'étude était de type longitudinal. Le recueil des données a été réalisé à 2 moments. Une première passation a été administrée en T0 puis une seconde passation en T1. Le délai moyen entre les 2 passations était de 418,6 jours. Le questionnaire a été administré par un même enquêteur en T0 et en T1. Ces 2 résultats permettront d'observer les changements qui s'opèrent dans le temps chez une même personne. Il s'agissait également d'une étude transversale. Nous avons comparé les scores obtenus au QUEPAHVA entre les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins au CRBV (*avec intervention*) et celles n'en n'ayant pas bénéficié (*sans intervention*).

Le recrutement des participants s'est déroulé sur une période de 24 mois. La première passation du QUEPAHVA (T0) a été réalisée dès l'entrée au CRBV pour les 2 groupes. La seconde passation (T1) a été administrée à la fin du parcours de soins pour la population ayant bénéficié d'un accompagnement. Pour le groupe témoin, la deuxième passation (T1) a été réalisée lors d'un entretien téléphonique, environ 1 an après la première passation (T0). Cette condition de passation s'est imposée par le cadre administratif de l'établissement. Le séjour des personnes était clôturé. Nous ne pouvions donc pas éditer de bon de transport permettant leur déplacement. Nous avons veillé à respecter au plus près un même délai entre T0 et T1 pour les 2 groupes. Nous sommes partis sur le temps moyen d'un parcours de soins au CRBV à savoir environ 12 mois.

3. Résultats

Nous présentons les résultats obtenus au QUEPAHVA dans les 2 situations (avec ou sans intervention). Nous avons réalisé une comparaison des scores moyens (t de Student) ainsi qu'une analyse de variance à 2 facteurs (Anova).

3.1. Comparaisons des scores moyens

Les scores moyens du groupe *sans intervention* au total du QUEPAHVA et à l'ensemble des dimensions, « perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre » (F1), « perception de la situation visuelle et des moyens de compensation » (F2) et « vécu psychologique du handicap visuel » (F3) étaient supérieurs lors de la première passation (T0) à ceux du groupe *avec intervention*. Leur perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre était significativement meilleure en T0 ($t(42) = -3.29$; $p = 0,006$). Cette différence était non

significative pour le score total ($t(42) = -2,09$; $p = 0,159$) ainsi que pour les dimensions « perception de la situation visuelle et des moyens de compensation » ($t(42) = -0,64$; $p = 0,917$) et « vécu psychologique du handicap visuel » ($t(42) = -0,85$; $p = 0,829$).

Les scores moyens du groupe *avec intervention* étaient tous supérieurs lors de la deuxième passation (T1) à ceux du groupe *sans intervention*. Leur adaptation au handicap visuel était significativement meilleure en T1 ($t(122) = 7,18$; $p = 0,001$) tout comme leur perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre ($t(122) = 4,13$; $p = 0,001$), leur perception de la situation visuelle et des moyens de compensation ($t(122) = 9,34$; $p = 0,001$) ainsi que leur vécu psychologique du handicap visuel ($t(122) = 4,70$; $p = 0,001$).

Les scores moyens du groupe *sans intervention* au total du QUEPAHVA ($t(42) = 0,94$; $p = 0,783$) et aux dimensions « perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre » ($t(42) = 0,91$; $p = 0,799$) et « vécu psychologique du handicap visuel » ($t(42) = 1,41$; $p = 0,492$) baissaient dans le temps entre T0 et T1. Ces diminutions étaient non significatives. En l'absence d'accompagnement, l'adaptation au handicap visuel devenait moins bonne. Ces résultats montrent qu'une adaptation ne s'opère pas spontanément et naturellement dans le temps sans intervention. L'ensemble des scores moyens sont repris dans le tableau ci-dessous (Tableau 12).

	Intervention	Passation	Moyenne	Ecart type	N
Score total					
Avec		T0	83.1	13.6	123
		T1	103.3	13.2	123
Sans		T0	88.2	14.5	43
		T1	85.3	7.1	43
Score Facteur 1 (Perception vie quotidienne et la relation à l'autre)					
Avec		T0	27.5	12.5	123
		T1	34.5	12.4	123
Sans		T0	31.4	8.5	43
		T1	29.1	8.4	43
Score Facteur 2 (Perception situation visuelle et des moyens de compensation)					
Avec		T0	23.1	13.5	123
		T1	32.5	13.2	123
Sans		T0	23.7	6.4	43
		T1	23.8	6.2	43
Score Facteur 3 (Vécu psychologique du handicap visuel)					
Avec		T0	32.5	12.2	123
		T1	37.2	12.1	123
Sans		T0	33.2	7.2	43
		T1	34.0	7.7	43

Tableau 12 : Scores moyens au QUEPAHVA pour les deux groupes (n=123 et n= 43)

3.2. Analyses de variance à 2 facteurs

Des analyses de variance (Anova) ont été entreprises pour déterminer la sensibilité des personnes examinées aux changements. Il s'agissait, pour nous, de tester la significativité statistique des différences de moyennes

entre les scores obtenus dans les deux situations. Nous avons donc comparé, via une Anova à 2 facteurs, les 2 groupes (*avec/sans intervention*) en fonction du temps de l'évaluation (T0/T1). Nous avons donc analysé les changements d'état selon la réalisation ou non d'un accompagnement pluridisciplinaire et selon le moment de la passation en nous intéressant à l'interaction entre ces 2 facteurs. Nous avons utilisé les logiciels R et JASP.

3.2.1 Pour le score total

Nous avons tout d'abord comparé les scores totaux au QUEPAHVA entre les 2 groupes, *avec et sans intervention*. Les variations de scores d'un groupe à l'autre (*avec/sans intervention*) et d'un temps de passation à l'autre (T0/T1) étaient très significatives. Il y avait bien un effet principal du parcours de soins et du moment de la passation sur l'adaptation au handicap visuel. Nous avons également observé un effet d'interaction entre l'intervention et la passation sur l'adaptation au handicap. L'effet était plus important chez le groupe *avec intervention* en T1. Les résultats des analyses de variance sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 13).

	Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
Intervention	2574.4	1	2574.4	12.9	<.001 S
Passation	4836.5	1	4836.5	24.3	<.001 S
Intervention * passation	8533.9	1	8533.9	42.9	<.001 S
Résiduel	65109.5	328	198.5		

Tableau 13 : Résultats des ANOVAs au score total du QUEPAHVA

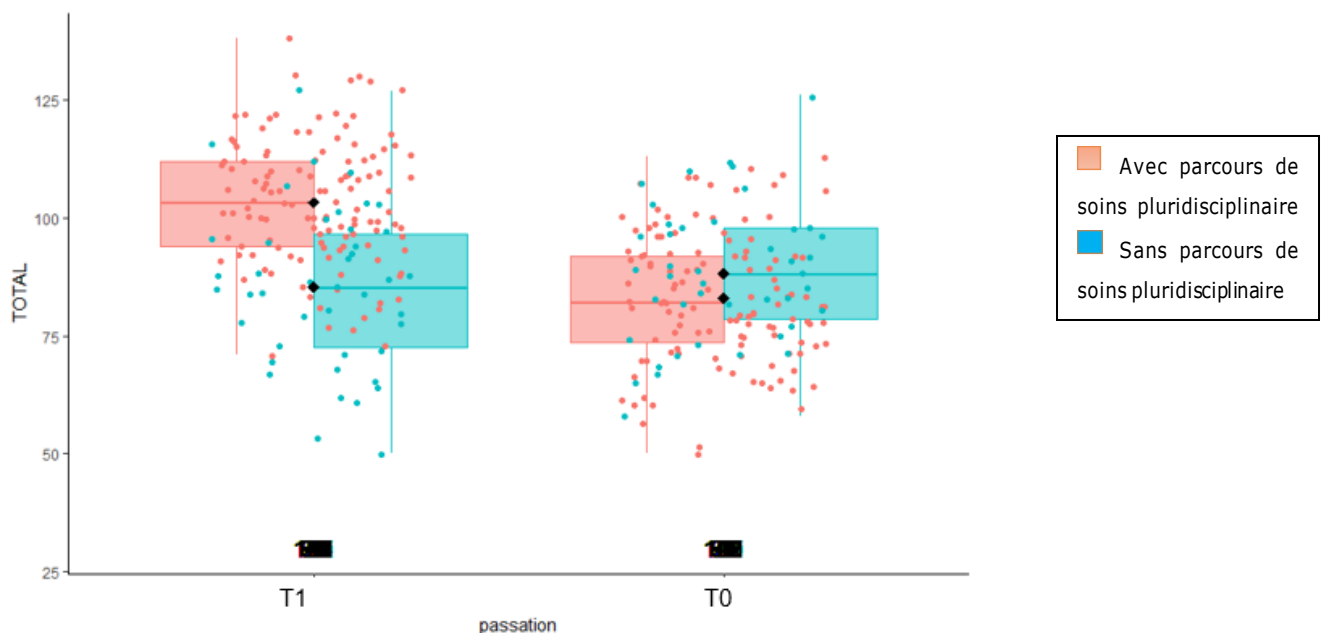


Figure 45 : Diagramme en boîte à moustaches pour le score total au QUEPAHVA (n=123 et n=43)

Les 2 groupes ne variaient pas de la même manière. Les personnes *avec intervention* présentaient des variations plus importantes dans le sens d'une meilleure adaptation au handicap visuel dans le temps. Chez les personnes *sans intervention*, l'adaptation au handicap évoluait peu dans le temps.

3.2.2 Pour le score F1 : perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre

Nous avons comparé les scores obtenus à la dimension « perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre » (F1) du QUEPAHVA entre les 2 groupes, *avec et sans intervention*. Les variations de scores d'un groupe à l'autre étaient non significatives. Elles étaient significatives d'un temps de passation à l'autre (T0/T1). Il y avait bien un effet principal du moment de la passation sur la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre. Nous avons également trouvé un effet d'interaction entre l'intervention et la passation. L'effet sur la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre était plus important en T1. Les résultats des analyses de variance sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 14).

	Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
Intervention	14.5	1	14.5	0.3	0.5 NS
Passation	552.7	1	552.7	13.5	<.001 S
Intervention * passation	1124.6	1	1124.6	27.5	<.001 S
Résiduel	13388.8	328	40.8		

Tableau 14 : Résultats des ANOVAs au score F1 du QUEPAHVA

3.2.3 Pour le score F2 : perception de la situation visuelle et des moyens de compensation

Nous avons procédé à la comparaison des scores obtenus à la dimension « perception de la situation visuelle et des moyens de compensation » (F2) du QUEPAHVA entre les 2 groupes, *avec et sans intervention*. Les variations de scores d'un groupe à l'autre (*avec/sans intervention*) et d'un temps de passation à l'autre (T0/T1) étaient très significatives. Il y avait bien un effet principal du parcours de soins et du moment de la passation sur la perception de la situation visuelle et des moyens de compensation. Nous avons également observé un effet d'interaction entre l'intervention et la passation. L'effet sur la perception de la situation visuelle et des moyens de compensation était plus important chez le groupe *avec intervention* en T1. Les résultats des analyses de variance sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 15).

	Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
Intervention	905.1	1	905.1	37.8	<.001 S
Passation	1352.4	1	1352.4	56.4	<.001 S
Intervention * passation	1193.6	1	1193.6	49.8	<.001 S
Résiduel	7852.1	328	23.9		

Tableau 15 : Résultats des ANOVAs au score F2 du QUEPAHVA

3.2.4 Pour le score F3 : vécu psychologique du handicap visuel

Nous avons comparé les scores obtenus à la dimension « vécu psychologique du handicap visuel » (F3) du QUEPAHVA entre les 2 groupes, *avec et sans intervention*. Les variations de scores d'un groupe à l'autre étaient significatives. Elles étaient non significatives d'un temps de passation à l'autre (T0/T1). Il y avait bien un effet principal du parcours de soins sur le vécu psychologique du handicap visuel. Nous avons également observé un effet d'interaction entre l'intervention et la passation. L'effet sur le vécu psychologique du handicap visuel était plus important chez le groupe *avec intervention* en T1. Les résultats des analyses de variance sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 16).

	Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
Intervention	283.7	1	283.7	7.4	0.007 S
Passation	85.7	1	85.7	2.2	0.1 NS
Intervention * passation	590.2	1	590.2	15.4	<.001 S
Résiduel	7852.1	328	23.9		

Tableau 16 : Résultats des ANOVAs au score F3 du QUEPAHVA

L'ensemble des résultats a démontré l'effet significatif du parcours de soins sur la perception et l'adaptation au handicap visuel. Les changements dans le temps étaient plus significatifs chez les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins que chez celles n'en ayant pas bénéficié. L'adaptation au handicap visuel était intervenue plus rapidement et de manière plus importante chez les personnes accompagnées que chez celles qui réalisaient ce cheminement personnel en l'absence de soutien professionnel pluridisciplinaire. Les personnes *avec intervention* ont développé une meilleure adaptation au handicap, une meilleure perception de la situation visuelle et des moyens de compensation ainsi qu'un meilleur vécu psychologique du handicap visuel que les personnes *sans intervention*. Le parcours de soins pluridisciplinaire a favorisé et développé le processus d'adaptation au handicap.

4. Discussion

4.1. A propos des résultats

Les résultats au QUEPAHVA ont montré, de manière significative, les bénéfices d'un parcours de soins. Cette intervention pluridisciplinaire a permis aux personnes accueillies de réinvestir leurs capacités visuelles résiduelles et de les utiliser de manière plus efficiente et fonctionnelle, d'améliorer leurs connaissances et leur compréhension de leur situation visuelle, de favoriser la prise de conscience de leurs capacités, de leurs difficultés et de leurs limites, d'avoir une meilleure connaissance de leurs propres besoins, d'apprendre, d'intégrer et de s'approprier des techniques, des stratégies et des moyens de compensation, de faciliter leur quotidien en faisant autrement et avec la perte visuelle. Elle a également favorisé le développement et la valorisation de leurs capacités adaptatives et de leurs ressources personnelles. L'accompagnement a aidé à retrouver un apaisement, un mieux-être, un sentiment de sécurité et une envie à faire. Il a redonné une meilleure confiance en soi. Il a aussi permis de favoriser et de soutenir la communication autour du handicap avec autrui, de mieux gérer le regard des autres, et enfin de soutenir et d'accompagner le processus psychologique d'adaptation au handicap.

Nous allons nous intéresser, plus particulièrement, au seul résultat non significatif obtenu concernant la dimension de la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (F1). Nous n'observerions ainsi pas de différence significative entre les personnes *avec ou sans intervention* sur la préservation des habitudes de vie, l'autonomie, les conditions de réalisation d'une tâche, l'aisance sociale, le sentiment de dépendance, le sentiment de sécurité en extérieur, la participation à la vie familiale ou sociale et la capacité à gérer les difficultés.

Ces résultats sont à nuancer. Si les différences de scores ne sont pas significatives d'un point de vue statistique, les scores demeurent cependant plus élevés après un parcours de soins. Des évolutions et des améliorations sont directement exprimées par les personnes ayant bénéficié d'un accompagnement, bien qu'elles ne se reflètent pas nettement dans les scores du QUEPAHVA. La prise de note durant la passation du QUEPAHVA permet ainsi de réaliser une analyse qualitative des réponses au-delà de leur cotation. Nous retranscrivons quelques propos recueillis afin d'illustrer notre remarque. « *Je suis plus autonome depuis que je suis venu au CRBV* ». « *Je fais plus de choses seule* ». « *J'ai pu recommencer certaines activités que je ne pouvais ou n'osais plus faire. Comme la cuisine, le bricolage, m'occuper de la maison, aller au restaurant, au cinéma* ». « *Je demande moins. J'arrive plus à me débrouiller tout seul* ». « *Avant, j'avais toujours besoin de quelqu'un* ». « *J'ose un peu plus aller vers les autres même si j'ai toujours un peu d'appréhension* ». « *J'ai appris des trucs pour mieux faire les choses, ça me demande moins d'énergie. Mais je fatigue quand même plus vite qu'avant mes problèmes de vue* ». « *J'ai l'impression d'être un peu plus efficace mais je ne suis pas toujours très satisfaite de ce que j'ai fait. Je trouve que c'est moins bien fait que ce que je faisais avant* ». « *Avec la canne, c'est mieux. Je me sens plus en sécurité quand je sors seul. Mais cela ne fait pas tout. Je n'entends pas les piétons, les vélos, les voitures électriques arriver. Je dis quand même rester sur mes gardes* ». « *Je me sens un peu plus à l'aise avec les autres. Mais ce n'est pas encore ça !* ». « *C'est un peu mieux avec ma famille. La communication est un peu meilleure. Je sens que je peux encore limiter ma famille* ». « *C'est mieux, j'arrive plus à gérer les difficultés* ». « *Je perds un peu moins mes moyens* ».

4.2. Deux populations différentes

Nous poursuivons notre réflexion par la présentation des différences entre les 2 groupes avec ou sans intervention quant à leurs effectifs, leurs recrutements et leurs caractéristiques.

Les tailles des échantillons entre les 2 populations sont différentes. Leurs effectifs sont de 123 personnes pour les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins et de 43 pour la population témoin. Cette différence peut constituer un biais. Il aurait été préférable de comparer des échantillons équivalents. Il s'agissait bien de notre première intention. Mais nous avons rencontré des difficultés pour recruter la population témoin. Nous avons été exposés à de nombreux refus lors de la présentation de l'étude par téléphone. Certaines personnes ont expliqué leur non-participation par la temporalité ou la distance psychologique qu'elles souhaitent préserver. « *Je suis venue au CRBV il y a plus d'un an ! C'est trop loin pour moi* ». « *Je ne veux pas parler de mes yeux. Ça me fait trop mal* ». « *Je ne veux pas repenser à tout ça (perte visuelle)* ». « *Je ne veux pas me remettre tout ça dans la tête. En parler aujourd'hui ça va me poursuivre après* ». « *C'est fini. Je veux mettre ça de côté. Je ne veux pas répondre aux questions* ». D'autres personnes ont pu exprimer leurs réticences et leurs craintes par rapport à ce qui serait fait de leurs résultats. « *En fonction de mes réponses, on va me renvoyer vers le CRBV et je ne veux pas. On va me dire qu'il faut que je fasse une rééducation au CRBV. Et je n'irai pas* ». « *Qu'est-ce que vous ferez de mes résultats après. Qui les verra ? Et après vous en ferez quoi ? Il y aura des conséquences ?* ». Nous n'avons pas rencontré ces difficultés pour la population ayant bénéficié d'un parcours de soins. Les personnes avaient moins de réticences à participer à l'étude. L'accompagnement reçu leur a permis d'investir et de se projeter dans une démarche d'évaluation. Elles se sentaient aussi peut-être «

redevables » envers les professionnels. Il s'agissait alors de donner en retour afin de compenser la dette ressentie.

Une autre particularité est à noter concernant la population témoin. Elle a été recrutée, tout comme la population ayant bénéficié d'un parcours de soins, au CRBV. Nous avons pensé nous diriger vers un service extérieur tels que le service d'ophtalmologie du CHU ou un cabinet libéral. Nous avons abandonné cette idée craignant de ne pas parvenir à appairer nos 2 populations. La population témoin de l'étude a alors bénéficié d'une démarche d'évaluation au CRBV auprès de l'équipe pluridisciplinaire. Cette phase de bilans a nécessairement induit quelques effets thérapeutiques. En effet, les professionnels y évoquent des pistes d'adaptation. Ils donnent des conseils, des informations ou des explications sur la situation visuelle. Ce temps d'évaluation impulse un cheminement personnel. La passation T0 est réalisée dès l'entrée au CRBV, c'est-à-dire avant toute intervention professionnelle alors que la passation T1 a lieu 14 mois, après ces bilans pluridisciplinaires. Cette condition particulière lors de la deuxième passation (T1) peut constituer un biais et ainsi avoir une incidence sur les résultats obtenus. Il n'y a donc pas eu aucune intervention professionnelle auprès de la population témoin, comme cela avait été souhaité. Le protocole de recherche était dépendant du fonctionnement institutionnel. Il serait intéressant de reproduire cette étude avec une population témoin qui n'aurait réellement bénéficié d'aucun accompagnement pluridisciplinaire. Il est également important de souligner que les personnes de la population témoin n'ont généralement pas eu de préconisation de séances de rééducation/réadaptation à la suite des bilans d'évaluation. Leurs difficultés, leurs besoins ou leurs attentes ne relevaient pas d'une prise en charge spécifique en SSR. Ces personnes présentaient alors des conséquences fonctionnelles et des difficultés adaptatives moindres que les personnes dont un parcours de soins au CRBV a été préconisé. Dans les situations où la perte visuelle est sévère et où les difficultés sont majeures, les changements peuvent se manifester dans des proportions moins élevées que chez des personnes présentant une perte légère avec quelques gênes qui pourront être plus aisément palliées par des moyens et des stratégies de compensation. Les limitations inhérentes à la perte visuelle persistent davantage dans une situation de déficience sévère. Ce constat nous amène aux remarques suivantes.

Les caractéristiques entre les 2 populations étudiées sont bien différentes. Elles sont loin d'être similaires dans leur représentativité tant au niveau de l'âge, des pathologies que de la sévérité de la déficience visuelle.

La moyenne d'âge est ainsi de 63 ans pour la population ayant bénéficié d'un accompagnement contre 76 ans pour la population témoin. Les préoccupations, les besoins, les attentes ou les contextes de vie ne sont donc pas les mêmes. Pour la population accompagnée par le CRBV, plus jeune, la perte visuelle impacte de manière plus prégnante la vie familiale, sociale ou professionnelle. Les personnes ont pu exprimer des exigences plus fortes à retrouver un équilibre dans cette dimension. Les résultats obtenus au QUEPAHVA montrent que ces évolutions n'ont pas été pleinement à la hauteur de leurs attentes. En ce qui concerne la population témoin, plus âgée, elle n'est pas confrontée au même contexte de vie familiale ou professionnelle.

Cette différence entre les 2 populations est également observable au niveau de la répartition des pathologies. La population témoin est constituée à 53% de personnes ayant une DMLA contre 31% pour celle accompagnée

par le CRBV. Cette dernière est davantage composée de personnes présentant des pathologies congénitales évolutives. De plus, la population témoin est moins diversifiée que la population accueillie au CRBV avec 8 pathologies représentées contre 12.

Cette comparaison entre les 2 populations se poursuit au niveau de la répartition des degrés de sévérité de la déficience visuelle. Les déficiences légères représentent 1,5% pour la population témoin et 32,5% pour celle accompagnée. Généralement les conséquences sur la vie quotidienne et sur la relation aux autres sont moins marquées avec une perte visuelle légère. Elles deviennent plus importantes avec une perte sévère comme cela peut être le cas pour la population accompagnée au CRBV. Elle est en effet constituée à 54% de personnes présentant une déficience sévère, profonde ou une cécité. La différence entre avec un parcours de soins ou sans parcours est observable mais elle reste non significative car les enjeux et les incidences sur la vie quotidienne et les relations aux autres se manifestent de manière et dans des proportions différentes.

Dans notre étude, le biais méthodologique lié au recrutement de la population témoin peut constituer un écueil. Nous en avons eu conscience assez rapidement. Nous ne sommes cependant pas parvenus à corriger cette tendance au cours du protocole. Le fonctionnement institutionnel et la réalité du terrain ne nous l'ont pas permis. Nous avons tout de même souhaité poursuivre cette étude.

4.3. Pistes d'amélioration et perspectives

Les résultats obtenus sur la perception de la relation aux autres (F1) ont également permis d'engager et d'orienter une réflexion dans le but d'améliorer la qualité des soins proposés. Il s'agit de réajuster la prise en charge afin d'être au plus près des besoins de la personne. Ces données ont attiré notre attention sur les difficultés ressenties dans la sphère relationnelle qui persistent dans le temps et malgré l'accompagnement. Une certaine insatisfaction et frustration demeurent. Le parcours de soins au CRBV propose principalement des séances individuelles. Une sensibilisation de l'entourage est bien réalisée lors de quelques rencontres avec les professionnels. Les enjeux dans les relations familiales et sociales pourraient être davantage explorés et élaborés tant auprès de l'entourage qu'auprès de la personne malvoyante ou non-voyante. L'idée est de davantage associer et mobiliser l'entourage afin de favoriser sa prise de conscience et sa compréhension de la situation de handicap tout en veillant à préserver l'espace personnel de la personne accompagnée. Nous pourrions organiser quelques rencontres sous la modalité d'un groupe de parole pour les aidants et/ou les inviter à participer à une séance du groupe de parole destinée aux personnes malvoyantes ou non-voyantes. Il s'agirait également de développer le travail d'élaboration psychique auprès de la personne afin d'apaiser son vécu de sa relation à l'autre et de faire évoluer sa représentation. Ces changements s'inscrivent sur du plus long terme. Nous observons dans la clinique un décalage entre le cheminement réalisé par la personne malvoyante ou non-voyante et celui mené par l'entourage. Ces processus ne suivent pas la même temporalité. Ce décalage peut avoir une incidence. Au-delà de l'accompagnement proposé, l'entourage constitue un facteur environnemental qui peut être facilitateur ou empêchant. Il peut entraver la dynamique de changement. Nous pourrions alors développer notre réseau et favoriser une thérapie familiale (couple, enfants) ou individuelle (conjoint, aidant, enfants) extérieures au service.

Dans la continuité de notre souhait d'inscrire cette démarche d'évaluation dans la vie institutionnelle, nous pourrions envisager de nouvelles études spécifiques à chacune des pathologies visuelles afin de participer à l'identification des « chemins cliniques ». Une réflexion sur l'élaboration des chemins cliniques vient de débiter au CRBV. « *La construction des chemins cliniques est centrée sur le patient, autour des processus de prise en charge. La finalité est de décrire tous les éléments incontournables à prendre en compte dans le parcours du patient, pour une pathologie donnée [...] Il s'agit de décrire et de décortiquer, voire d'analyser, l'ensemble des éléments d'un processus [...] de respecter les attributs de la démarche d'analyse des processus dans la prise en charge d'un patient et autour de cette prise en charge* » (Psiuk, 2011). Les chemins cliniques permettraient à l'équipe de faciliter « *la gestion des actes de soin tout au long du parcours sur un fond de gestion de l'ensemble des risques [...] Ils constituent pour la sortie du patient, un outil important pour élaborer la synthèse de l'hospitalisation et de l'ensemble du parcours de soins. Ils tracent chacun des actes de soin réalisé, et identifient dans le même temps l'ensemble des acteurs de santé qui sont intervenus, à un moment ou un autre, dans la prise en charge du patient* ». (Psiuk, 2011).

Nous pourrions également reproduire l'étude 6 mois après la fin du parcours de soins réalisé au CRBV afin de rendre compte du maintien ou de l'évolution dans le temps des effets thérapeutiques évalués lors de la synthèse de fin de rééducation/réadaptation. Cette évaluation permettrait d'observer la transposition et l'intégration des techniques, des stratégies de compensation et des ressources internes sur du plus long terme. Elle pourrait aussi faire émerger de nouveaux besoins. Ce feed-back permettrait d'apporter des pistes de réflexion et des ajustements de la prise en charge initiale.

Etude 4 : Les effets du parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap auditif

1. Introduction

Les pathologies auditives associées à une perte de l'audition invalidante peuvent provoquer une situation de handicap. Les réponses curatives pour traiter la pathologie sont limitées voire inexistantes. Elles ne permettent ni une guérison, ni une récupération d'une audition normale. La perte auditive a donc un aspect définitif et irréversible. En réponse au manque de solutions thérapeutiques médicales, la personne est alors orientée vers une démarche rééducative et réadaptative. Cette approche alternative consiste en une intervention, non sur la pathologie en elle-même, mais sur ses conséquences fonctionnelles et psycho-sociales. La perte d'audition a en effet de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne, sur l'état psychique et sur les relations familiales et sociales. Elle altère plus ou moins sévèrement la qualité de vie et le bien-être général de la personne. Dans ce contexte, le CERTA propose aux personnes malentendante ou sourdes un parcours de soins pluridisciplinaire, porté par une équipe constituée de médecins ORL, d'orthophonistes, d'audioprothésistes, d'ergothérapeutes, d'assistantes de service social et de psychologues. Le handicap auditif est appréhendé dans sa globalité. L'ensemble des répercussions liées à la perte d'audition est identifié, évalué puis remédié. La mission du CERTA est de préserver ou d'améliorer l'autonomie de la personne par la transmission et le développement de techniques ou de stratégies de compensation.

Il nous semble ici intéressant d'introduire le contexte général de l'évaluation d'un parcours de soins puis de revenir sur le contexte particulier du terrain de l'étude.

1.1. Contexte de l'évaluation d'un parcours de soins

1.1.1. Contexte général de l'évaluation

L'évaluation, en santé, s'est développée en France dans les années 80. Elle consiste à mesurer et démontrer l'efficacité de l'action menée, à justifier les coûts engagés, à orienter les politiques de santé ou à améliorer les prises en charge. Nous pouvons distinguer deux types d'évaluation (Vercauteren, 2010). Tout d'abord, l'évaluation normative, qui mesure l'écart entre l'action menée et une norme ou un référentiel. Elle s'inscrit dans une logique unidimensionnelle et gestionnaire. D'un point de vue administratif et institutionnel, l'évaluation permet de démontrer la « plus-value » d'un service, de le faire reconnaître ou de favoriser sa pérennisation. Les praticiens se retrouvent peu dans cette approche. L'évaluation par objectifs, ou « recherche-action », intègre, dans l'évaluation, ses acteurs (public visé et professionnels de santé), ses valeurs, ses besoins, ses aspirations et ses pratiques. Il n'y a pas de référence à une norme mais à des singularités et des particularités. Cette évaluation prend en considération la complexité de la population étudiée et des pratiques professionnelles. Elle cherche à objectiver des dimensions subjectives. Elle vise également à impulser l'évolution et le changement. Notre étude s'inscrit plutôt dans cette seconde conception, une évaluation centrée sur la personne et l'intervention pluridisciplinaire tout en respectant sa singularité et sa complexité. Le vécu d'une situation de handicap et d'un parcours de soins sont propres à chacun « *en fonction de ses ressources économiques, de ses caractéristiques sociodémographiques (âges, sexe, niveau d'étude...), de son lieu de*

résidence, de sa trajectoire antérieure et du moment du cycle de vie » (Bloch, 2014). Nous partageons l'idée selon laquelle « *les modèles d'évaluation du fonctionnement du sujet doivent permettre de développer les deux aspects de l'évaluation, l'évaluation-mesure et l'évaluation-promotion. Les outils développés pourraient répondre à la fonction de "bilan" et de "valorisation" de la personne* » (Botokro, 2002). L'évaluation d'un parcours de soins permet d'une part, de rendre compte de ses bénéfices et d'autre part, de valoriser les ressources internes et externes mobilisées par la population accueillie.

Nous avons transposé les travaux initialement développés au CRBV sur le CERTA. La mise en œuvre d'une démarche d'évaluation au CERTA n'a pas suscité de questionnements particuliers. Elle a été déployée sans qu'elle ait été interrogée par l'équipe pluridisciplinaire. Les professionnels ont été attentifs à sa présentation, sans forcément y confronter une représentation différente. L'adhésion a été plutôt facilitée mais en même temps la démarche a suscité moins d'échanges et d'appropriations. Elle fait désormais partie intégrante du protocole du service. La mise en œuvre d'une démarche davantage participative serait à développer afin que chacun des praticiens en perçoivent davantage un apport d'une part, pour leur pratique professionnelle et d'autre pour l'accompagnement de la population accueillie.

1.1.2. Contexte du parcours de soins du CERTA

La spécificité du parcours de soins réalisé au CERTA est décrite dans la figure ci-dessous (Figure 46).

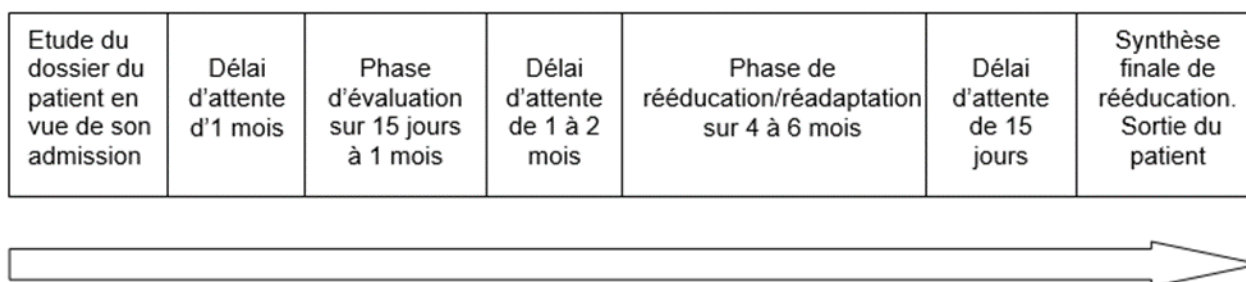


Figure 46 : Parcours de soins au CERTA

Le parcours s'articulait autour de 2 phases. L'évaluation consistait à identifier les conséquences liées à la déficience auditive, les besoins et les attentes de la personne. Elle reposait sur une consultation ORL, un bilan orthophonique, audiologique et audioprothétique, une évaluation avec l'ergothérapeute, un entretien avec le psychologue et enfin une rencontre avec l'assistante de service social. En fonction des besoins évalués, la personne se voyait ou non proposer un projet de soins. Après adhésion de la personne, le travail de rééducation/réadaptation était mise en œuvre. De manière général, il regroupait 2 consultations avec l'ORL, 5 séances d'orthophonie, 5 séances d'audiologie, 2 à 3 séances d'ergothérapie, 1 rencontre avec l'audioprothésiste, un accompagnement psychologique (en moyenne 4 séances) et 2 rencontres avec l'assistante de service social.

1.2. Objectifs

L'objectif général était d'évaluer les effets du parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap auditif. Il s'agissait de repérer et de démontrer l'action menée auprès des personnes malentendantes ou sourdes. Pour ce faire, nous avons souhaité objectiver les changements qui s'opèrent suite à l'intervention des professionnels.

1.3. Hypothèses

L'évaluation a porté sur 2 situations. La première concernait les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins (avec intervention) et la seconde, les personnes n'en n'ayant pas bénéficié (groupe contrôle, sans intervention). Il s'agissait de comparer les changements qui s'opèrent dans ces deux conditions. Nous avons testé les 2 hypothèses suivantes.

Notre première hypothèse était que les changements observés interviendraient plus rapidement et seraient plus importants chez les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins pluridisciplinaire que chez celles n'en ayant pas bénéficié. Le processus d'adaptation peut se réaliser de manière spontanée et naturelle au cours du temps. Le parcours de soins pluridisciplinaire favoriserait cependant ce processus.

Notre deuxième hypothèse était que les personnes ayant bénéficiées d'un parcours de soins pluridisciplinaire développeraient une meilleure adaptation au handicap que les personnes n'en ayant pas bénéficié.

2. Matériel et méthode

2.1. Population

La population a été recrutée au CERTA pour les 2 groupes.

Groupe avec parcours de soins

Le premier groupe était constitué de personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins pluridisciplinaire au CERTA (avec intervention). Il était composé de 80 adultes malentendants ou sourds âgés de plus de 20 ans (34 hommes, 46 femmes). L'âge moyen était de 56,5 (écart-type= 15,2 ans ; étendue= 23-89 ans). Les personnes incluses dans l'étude avaient une déficience auditive allant de légère à profonde (critères de l'OMS). Elle était congénitale évolutive ou acquise. Les personnes sous tutelle, curatelle, sans langue, ou présentant des troubles cognitifs et/ou psychiatriques sévères diagnostiqués n'étaient pas incluses. Ces données étaient recueillies dans le dossier médical. Les caractéristiques de la population sont décrites dans les figures 47 et 48 ci-dessous.

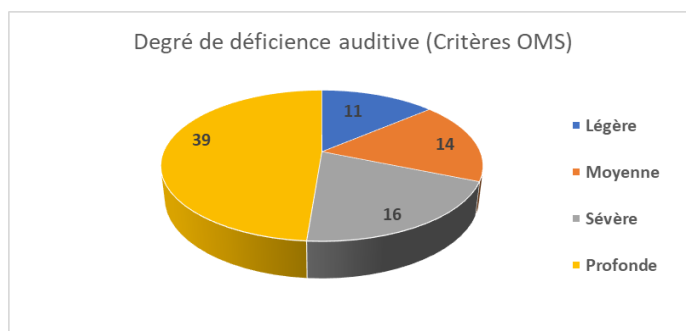


Figure 47 : Degré de déficience auditive pour le groupe avec parcours de soins (n=80)

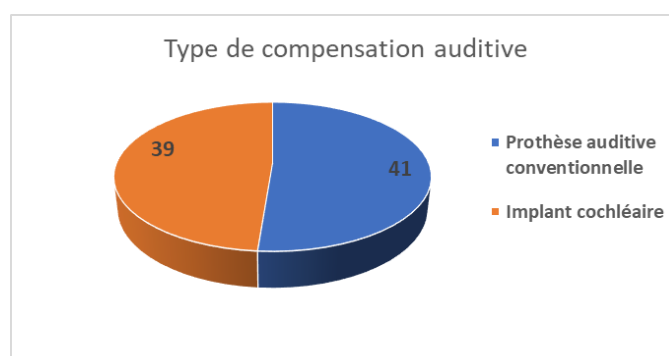


Figure 48 : Type de compensation auditive pour le groupe avec parcours de soins (n= 80)

Groupe témoin

Le second groupe était constitué de personnes n'ayant pas bénéficié d'un parcours de soins pluridisciplinaire au CERTA (sans intervention). Il était composé de 27 adultes malentendants ou sourds âgés de plus de 20 ans (12 hommes, 15 femmes). L'âge moyen était de 67 (écart-type= 11,6 ans ; étendue= 33-86 ans). Les personnes incluses dans l'étude avaient une déficience auditive allant de légère à la sévère (critères de l'OMS). Elle était congénitale évolutive ou acquise. Les personnes sous tutelle, curatelle, sans langue ou présentant des troubles cognitifs et/ou psychiatriques sévères diagnostiqués n'étaient pas incluses. Ces données étaient recueillies dans le dossier médical. L'ensemble des personnes portaient une prothèse auditive conventionnelle. Aucune d'entre elles ne portaient d'implant cochléaire. Les caractéristiques de la population sont décrites dans la figure 49.

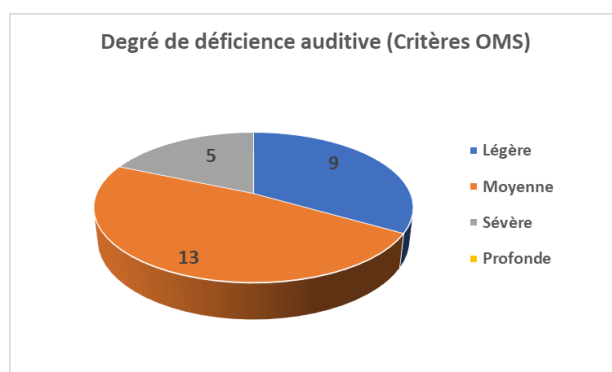


Figure 49 : Degré de déficience auditive pour le groupe témoin (n=80)

2.2. Outil

La perception et l'adaptation au handicap visuel a été évaluée par le QUEPAHAA. Cet auto-questionnaire est composé de 31 items regroupés en 3 dimensions telles que la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (12 items), la perception de la situation visuelle et des moyens de compensation (10 items) et le vécu psychologique du handicap auditif (9 items). Les modalités de réponses sont organisées selon une échelle de Likert en 5 points : non, un peu, moyennement, beaucoup, tout à fait. La cotation se fait selon le calcul suivant : non (1 point), un peu (2 points), moyennement (3 points), beaucoup (4 points) et tout à fait (5 points). Le score total est sur 155 points et pour les sous dimensions respectivement sur 60, 50 et 45 points. La lecture des résultats se réalise de la manière suivante : plus les scores sont élevés, meilleure est l'adaptation au handicap auditif.

La perte auditive a imposé une passation à l'écrit. Dans une démarche participative et collaborative, il a été proposé à l'ensemble des participants de leur faire un retour sur l'étude à leur demande. Lors du traitement des données, l'anonymat des participants a été préservé. L'étude a été déclarée à la CNIL. Elle a également respecté les principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains (Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale, juin 1964). Le protocole de recherche a été organisé avec l'accord du médecin ORL coordinateur du service, garant du parcours de soins.

2.3. Protocole

L'étude était de type longitudinal. Le recueil des données a été réalisé à deux moments. Une première passation a été administrée en T0 puis une seconde passation en T1. Le délai moyen entre les 2 passations était de 357 jours. Le questionnaire a été administré par un même enquêteur en T0 et en T1. Ces 2 résultats permettront d'observer les changements qui s'opèrent dans le temps chez une même personne. Il s'agissait également d'une étude transversale. Nous avons comparé les scores obtenus au QUEPAHAA entre les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins au CERTA (avec intervention) et celles n'en n'ayant pas bénéficié (sans intervention).

Le recrutement des participants s'est déroulé sur une période de 24 mois. La première passation du QUEPAHAA (T0) a été réalisée dès l'entrée au CERTA pour les 2 groupes. La seconde passation (T1) a été administrée à la fin du parcours de soins pluridisciplinaire pour la population ayant bénéficié d'un accompagnement. Pour le groupe témoin, la deuxième passation (T1) a été réalisée par courrier, environ 1 an après la première passation (T0). Nous avons veillé à respecter au plus près un même délai entre T0 et T1 pour les 2 groupes.

3. Résultats

Nous présentons les résultats obtenus au QUEPAHAA dans les 2 situations (*avec ou sans intervention*). Nous avons réalisé une comparaison des scores moyens (t de Student) ainsi qu'une analyse de variance à 2 facteurs (Anova).

3.1. Comparaisons des scores moyens

Les scores moyens du groupe *sans intervention* au total du QUEPAHAA et à l'ensemble des dimensions, « perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre » (F1), « perception de la situation auditive et des moyens de compensation » (F2) et « vécu psychologique du handicap auditif » (F3) étaient supérieurs lors de la première passation (T0) à ceux du groupe *avec intervention*. Ces différences n'étaient cependant pas significatives. Les résultats sont les suivants : pour le total $t(26) = -1.627$; $p = 0,365$; pour F1, $t(26) = -2.51$; $p = 0,061$; pour F2, $t(26) = -0,21$; $p = 0,997$; et pour F3, $t(26) = -0,69$; $p = 0,898$.

Les scores moyens du groupe *avec intervention* étaient tous supérieurs lors de la deuxième passation (T1) à ceux du groupe *sans intervention*. Leur adaptation au handicap auditif était significativement meilleure ($t(79) = 6.554$; $p = 0,001$) tout comme leur perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre ($t(79) = 3,04$; $p = 0,014$), leur perception de la situation auditive et des moyens de compensation ($t(79) = 11,11$; $p = 0,001$) ainsi que leur vécu psychologique du handicap auditif ($t(79) = 4,24$; $p = 0,001$).

Les scores moyens du groupe *sans intervention* au total ($t(26) = 1.150$; $p = 0,659$) du QUEPAHAA et aux dimensions « perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre » ($t(26) = 0,89$; $p = 0,806$), « perception de la situation auditive et des moyens de compensation » ($t(26) = 1,24$; $p = 0,599$) et « vécu psychologique du handicap auditif » ($t(26) = 0,79$; $p = 0,856$) baissaient dans le temps entre T0 et T1. Ces diminutions étaient cependant non significatives. En l'absence d'accompagnement, l'adaptation au handicap auditif devenait moins bonne. Ces résultats montrent qu'une adaptation ne s'opère pas spontanément et naturellement dans le temps sans intervention. L'ensemble des scores moyens sont repris dans le tableau ci-dessous (Tableau 17).

	Intervention	Passation	Moyenne	Ecart type	N
Score total					
Avec		T0	100.2	17.5	80
		T1	127.3	16.4	80
Sans		T0	106.7	19.9	27
		T1	101.1	21.4	27
Score Facteur 1 (Perception vie quotidienne et la relation à l'autre)					
Avec		T0	36.8	9.5	80
		T1	46.1	7.9	80
Sans		T0	42.1	10.2	27
		T1	39.7	10.8	27
Score Facteur 2 (Perception situation auditive et des moyens de compensation)					
Avec		T0	29.7	6.3	80
		T1	41.9	4.1	80
Sans		T0	30	6.4	27
		T1	28.1	5.7	27
Score Facteur 3 (Vécu psychologique du handicap auditif)					
Avec		T0	29.6	5.8	80
		T1	35.1	5.7	80
Sans		T0	30.6	6.2	27
		T1	29.2	7.8	27

Tableau 17 : Scores moyens au QUEPAHAA pour les deux groupes (n=80 et n= 27)

3.2. Analyses de variance à 2 facteurs

Des analyses de variance (Anova) ont été entreprises pour déterminer la sensibilité des personnes examinées aux changements. Il s'agissait, pour nous, de tester la significativité statistique des différences de moyennes entre les scores obtenus dans les deux situations. Nous avons donc comparé, via une Anova à 2 facteurs, les 2 groupes (*avec/sans intervention*) en fonction du temps de l'évaluation (T0/T1). Nous avons donc analysé les changements d'état selon la réalisation ou non d'un accompagnement pluridisciplinaire et selon le moment de la passation en nous intéressant à l'interaction entre ces deux facteurs. Nous avons utilisé les logiciels R et JASP.

3.2.1. Pour le score total

Nous avons tout d'abord comparé les scores totaux au QUEPAHAA entre les 2 groupes, *avec et sans intervention*. Les variations de scores d'un groupe à l'autre (*avec/sans intervention*) et d'un temps de passation à l'autre (T0/T1) étaient très significatives. Il y avait bien un effet principal du parcours de soins et du moment de la passation sur l'adaptation au handicap auditif. Nous avons également observé un effet d'interaction entre l'intervention et la passation. L'effet était plus important chez le groupe avec intervention en T1. Les résultats des analyses de variance sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 18).

	Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
Intervention	3926.7	1	3926.7	12.1	<.001 S
Passation	4663.6	1	4663.6	14.4	<.001 S
Intervention * passation	10828.9	1	10828.9	33.4	<.001 S
Résiduel	67940.5	210	323.5		

Tableau 18 : Résultats des ANOVAs au score Total du QUEPAHAA

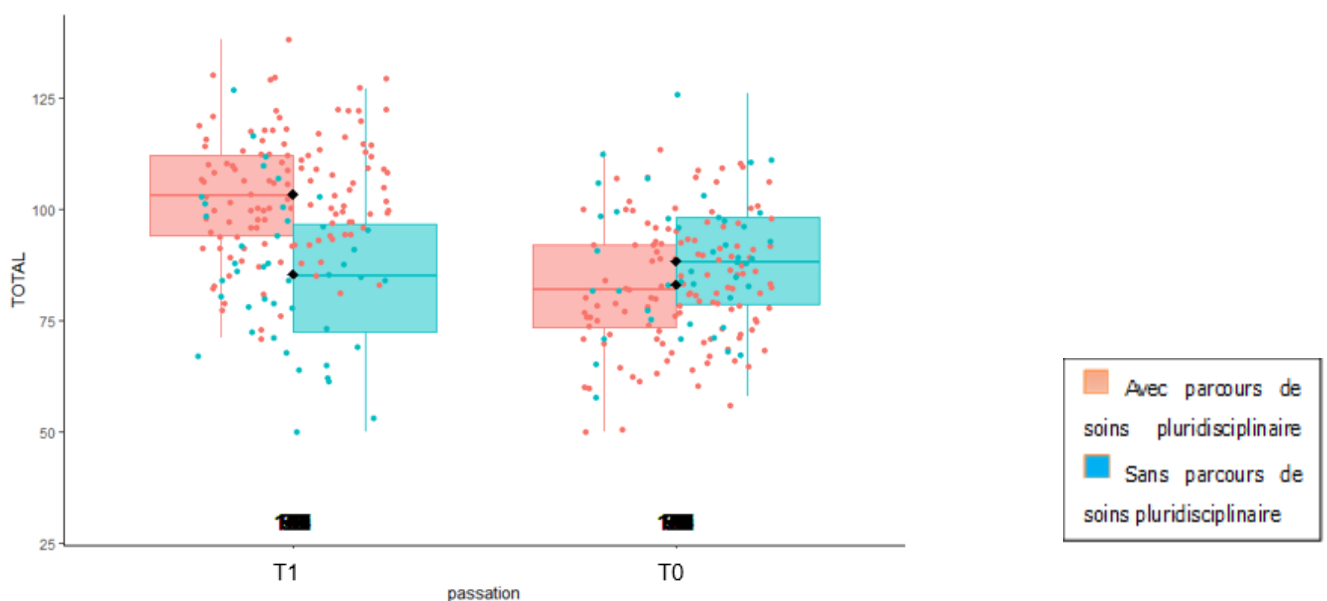


Figure 50 : Diagramme en boîte à moustaches pour le score total au QUEPAHVA (n=80 et n=27)

Les 2 groupes ne variaient pas de la même manière. Les personnes avec *intervention* présentaient des variations plus importantes dans le sens d'une meilleure adaptation au handicap auditif dans le temps. Chez les personnes *sans intervention*, l'adaptation au handicap évoluait peu dans le temps.

3.2.2. Pour le score F1 : perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre

Nous avons comparé les scores obtenus à la dimension « perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre » (F1) du QUEPAHAA entre les 2 groupes, *avec et sans intervention*. Les variations de scores d'un groupe à l'autre étaient non significatives. Elles étaient significatives d'un temps de passation à l'autre (T0/T1). Il y avait bien un effet principal du moment de la passation sur la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre. Nous avons également observé un effet d'interaction entre l'intervention et la passation très significatif. L'effet sur la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre était plus important en T1. Les résultats des analyses de variance sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 19).

	Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
Intervention	12.1	1	12.1	0.1	0.7 NS
Passation	481	1	481	5.6	0.01 S
Intervention * passation	1316.7	1	1316.7	15.4	<.001 S
Résiduel	17921.2	210	85.3		

Tableau 19 : Résultats des ANOVAs au score F1 du QUEPAHAA

3.2.3. Pour le score F2 : perception de la situation auditive et des moyens de compensation

Nous avons procédé à la comparaison des scores obtenus à la dimension « perception de la situation auditive et des moyens de compensation » (F2) du QUEPAHAA entre les 2 groupes, *avec et sans intervention*. Les variations de scores d'un groupe à l'autre (*avec/sans intervention*) et d'un temps de passation à l'autre (T0/T1) étaient très significatives. Il y avait bien un effet principal du parcours de soins et du moment de la passation sur la perception de la situation auditive et des moyens de compensation. Nous avons également observé un effet d'interaction entre l'intervention et la passation. L'effet sur la perception de la situation auditive et des moyens de compensation était plus important chez le groupe *avec intervention* en T1. Les résultats des analyses de variance sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 20).

	Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
Intervention	1846.7	1	1846.7	59.4	<.001 S
Passation	1065.3	1	1065.3	34.2	<.001 S
Intervention * passation	1992.8	1	1992.8	64.1	<.001 S
Résiduel	6527.3	210	31		

Tableau 20 : Résultats des ANOVAs au score F2 du QUEPAHAA

3.2.4. Pour le score F3 : Vécu psychologique du handicap auditif

Nous avons comparé les scores obtenus à la dimension « vécu psychologique du handicap auditif » (F3) du QUEPAHAA entre les 2 groupes, *avec et sans intervention*. Les variations de scores d'un groupe à l'autre et d'un temps de passation à l'autre étaient significatives. Il y avait bien un effet principal du parcours de soins et du moment de la passation sur le vécu psychologique du handicap auditif. Nous avons également observé un effet d'interaction très significatif entre l'intervention et la passation. L'effet sur le vécu psychologique du handicap auditif était plus important chez le groupe *avec intervention* en T1. Les résultats des analyses de variance sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 21).

	Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
Intervention	237.3	1	237.3	6.2	0.01 S
Passation	168.9	1	168.9	4.4	0.03 S
Intervention * passation	461.1	1	461.1	12.2	<.001 S
Résiduel	7932.6	210	37.7		

Tableau 21 : Résultats des ANOVAs au score F3 du QUEPAHAA

L'ensemble des résultats obtenus a démontré l'effet significatif du parcours de soins sur la perception et l'adaptation au handicap auditif. Les changements dans le temps étaient plus significatifs chez les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins pluridisciplinaire que chez celles n'en ayant pas bénéficié. L'adaptation au handicap auditif était intervenue plus rapidement et de manière plus importante chez les personnes accompagnées que chez celles qui réalisaient ce cheminement personnel en l'absence de soutien professionnel pluridisciplinaire. Les personnes *avec intervention* ont développé une meilleure adaptation au handicap, une meilleure perception de la situation auditive et des moyens de compensation ainsi qu'un meilleur vécu psychologique du handicap auditif que les personnes *sans intervention*. Le parcours de soins pluridisciplinaire a favorisé et développé ce processus.

4. Discussion

4.1. A propos des résultats

Les résultats au QUEPAHAA ont montré, de manière significative, les bénéfices d'un parcours de soins sur la perception et l'adaptation au handicap auditif. Cette intervention pluridisciplinaire a permis aux personnes accueillies de réinvestir leurs capacités auditives résiduelles et de les utiliser de manière plus efficiente et fonctionnelle, d'améliorer leurs connaissances et leur compréhension de leur situation auditive, de favoriser la prise de conscience de leurs capacités, de leurs difficultés et de leurs limites, d'avoir une meilleure connaissance de leurs propres besoins, d'apprendre, d'intégrer et de s'approprier des techniques, des stratégies et des moyens de compensation, de faciliter leur quotidien. Elle a également favorisé le développement et la valorisation de leurs capacités adaptatives et de leurs ressources personnelles. L'accompagnement a aidé à retrouver de l'apaisement, un mieux-être, une envie à faire et d'avoir une image de soi plus positive. Il a aussi permis de favoriser et de soutenir la communication autour du handicap avec autrui, de mieux gérer le regard des autres, et enfin de soutenir et d'accompagner le processus psychologique d'adaptation au handicap.

Nous allons nous intéresser plus particulièrement au seul résultat non significatif obtenu concernant la dimension de la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (F1). Nous n'observerions ainsi pas de différence significative entre les personnes *avec ou sans intervention* sur la préservation des habitudes de vie, l'autonomie, la satisfaction de leur communication à l'orale, l'aisance sociale, le sentiment de dépendance, le sentiment de sécurité chez soi et en extérieur, la participation à la vie familiale ou sociale et la confiance en soi.

Ces résultats sont à nuancer. Si les différences de scores ne sont pas significatives d'un point de vue statistique, les scores demeurent cependant plus élevés après le parcours de soins. Des évolutions et des améliorations sont directement exprimées par les personnes, bien qu'elles ne se reflètent pas nettement dans les scores du QUEPAHAA. La prise de note durant la passation du QUEPAHAA permet ainsi de réaliser une analyse qualitative des réponses au-delà de leur cotation. Nous retranscrivons quelques propos recueillis afin d'illustrer notre remarque. *« J'ai pu reprendre certaines activités comme aller au restaurant, au cinéma ou au théâtre ».* *« Je ne demande plus systématiquement d'être accompagné pour un rendez-vous chez le médecin ou à la banque. Ma femme ne vient plus faire l'intermédiaire. Cela reste parfois un peu compliqué. Mais quand l'interlocuteur fait des efforts ça va, je comprends bien ».* *« J'ose un peu plus participer à une conversation. Si je comprends bien le sujet, je me lance. Après cela dépend aussi des personnes avec qui je suis mais j'ose plus ».* *« J'ai moins d'appréhension chez moi. On a fait installer des systèmes pour la sonnette, l'interphone et le téléphone. Je suis prévenue. Je suis moins du mes gardes à la maison ».* *« A l'extérieur je suis un peu moins stressée mais je dois quand même faire attention car j'ai un peu de mal à localiser les sons ».* *« C'est mieux avec ma famille et mes amis. Je me mets moi en retrait et j'ai l'impression qu'ils me mettent moins de côté ».* *« Maintenant, j'accepte les invitations chez des amis et je vais au repas de famille. Avant je disais toujours non car c'était trop dur pour moi. Je savais que je n'allais rien suivre. Aujourd'hui j'y vais avec plaisir, je participe à mon niveau ».* *« J'ai plus confiance en moi ».*

4.2. Des populations différentes

Nous poursuivons notre réflexion par la présentation des différences entre les 2 groupes *avec ou sans intervention* quant à leurs effectifs, leurs recrutements et à leurs caractéristiques.

Les tailles des échantillons entre les 2 populations sont différentes. Elles sont de 80 personnes pour les personnes ayant bénéficié d'un parcours de soins et de 27 pour la population témoin. Cette différence peut constituer un biais. Il aurait été préférable de comparer des échantillons équivalents. Il s'agissait bien de notre première intention. Mais nous avons rencontré des difficultés pour recruter la population témoin. Nous avons sollicité les personnes par courrier en raison de l'impossibilité de mener une conversation téléphonique soutenue. Un échange à l'oral en face à face aurait pu favoriser une adhésion. Ces modalités ne nous ont pas permis de recueillir les éléments de refus à leur participation. Nous n'avons pas rencontré ces difficultés pour la population ayant bénéficié d'un parcours de soins. Les personnes avaient moins de réticences à participer à l'étude. L'accompagnement reçu leur a permis d'investir et de se projeter dans une démarche d'évaluation. Elles se sentaient aussi peut-être « redevables » envers les professionnels. Il s'agissait alors de donner en retour afin de compenser la dette ressentie.

Une autre particularité est à noter concernant la population témoin. Elle a été recrutée, tout comme la population ayant bénéficié d'un parcours de soins, au CERTA. Nous avons pensé nous diriger vers un service extérieur tels que le service d'ORL du CHU ou un cabinet libéral. Nous avons abandonné cette idée, craignant de ne pas parvenir à appairer nos 2 populations. La population témoin de l'étude a alors bénéficié d'une démarche d'évaluation au CERTA auprès de l'équipe pluridisciplinaire. Cette phase de bilans a nécessairement induit quelques effets thérapeutiques. En effet, les professionnels y évoquent des pistes d'adaptation. Ils donnent des conseils, des informations ou des explications sur la situation auditive. Ce temps d'évaluation impulse un cheminement personnel. La passation T0 est réalisée dès l'entrée au CERTA c'est-à-dire avant toute intervention professionnelle alors que la passation T1 a lieu 12 mois après ces bilans pluridisciplinaires. Cette condition particulière, lors de la deuxième passation (T1) peut constituer un biais et ainsi avoir une incidence sur les résultats obtenus. Il n'y a donc pas eu aucune intervention professionnelle auprès de la population témoin comme cela avait été souhaité. Le protocole de recherche était dépendant du fonctionnement institutionnel. Il serait intéressant de reproduire cette étude avec une population témoin qui n'aurait réellement bénéficié d'aucun accompagnement pluridisciplinaire. Il est également important de souligner que les personnes de la population témoin n'ont généralement pas eu de préconisation de séances de rééducation/réadaptation à la suite des bilans d'évaluation. Leurs difficultés, leurs besoins ou leurs attentes ne relevaient pas d'une prise en charge spécifique en SSR. Ces personnes présentaient alors des conséquences fonctionnelles et des difficultés adaptatives moindres que les personnes dont un parcours de soins au CERTA a été préconisé. Dans les situations où la perte auditive est sévère et où les difficultés sont majeures, les changements peuvent se manifester dans des proportions moins élevées que chez des personnes présentant une perte légère avec quelques gênes qui pourront être plus aisément palliées par des moyens et des stratégies de compensation. Les limitations inhérentes à la perte d'audition persistent davantage dans une situation de déficience sévère. Ce constat nous amène aux remarques suivantes.

Les caractéristiques entre les deux populations étudiées sont différentes. Elles sont loin d'être similaires dans leur représentativité, tant au niveau de l'âge que de la sévérité de la déficience auditive.

La moyenne d'âge est ainsi de 56 ans pour la population ayant bénéficié d'un accompagnement contre 67 ans pour la population témoin. Les préoccupations, les besoins, les attentes ou les contextes de vie ne sont donc pas les mêmes. Pour la population accompagnée par le CERTA, plus jeune, la perte auditive impacte de manière plus prégnante la vie familiale, sociale ou professionnelle. Les personnes ont pu exprimer des exigences plus fortes à retrouver un équilibre dans cette dimension. Les résultats obtenus au QUEPAHAA montrent que ces évolutions n'ont pas été pleinement à la hauteur de leurs attentes. En ce qui concerne la population témoin, plus âgée, elle n'est pas confrontée au même contexte de vie familiale ou professionnelle.

Cette comparaison entre les 2 populations se poursuit au niveau de la répartition des degrés de sévérité de la déficience auditive. Les déficiences légères et moyennes représentent 81% pour la population témoin et 31% pour celle accompagnée. Généralement les conséquences sur la vie quotidienne et sur la relation aux autres sont moins marquées avec une perte d'audition légère. Elles deviennent plus importantes avec une perte sévère

comme cela peut être le cas pour la population accompagnée au CERTA. Elle est en effet constituée à 81 % de personnes présentant une déficience sévère ou profonde. La différence entre avec un parcours de soins ou sans parcours est observable, mais elle reste non significative car les enjeux et les incidences sur la vie quotidienne et les relations aux autres se manifestent de manière et dans des proportions différentes.

Dans notre étude, le biais méthodologique lié au recrutement de la population témoin peut constituer un écueil. Nous en avons eu conscience assez rapidement. Nous ne sommes cependant pas parvenus à corriger cette tendance au cours du protocole. Le fonctionnement institutionnel et la réalité du terrain ne nous l'ont pas permis. Nous avons tout de même souhaité poursuivre cette étude.

Enfin, les résultats obtenus sur la perception de la relation aux autres ont également permis d'engager et d'orienter une réflexion dans le but d'améliorer la qualité des soins proposés. Il s'agit de réajuster la prise en charge afin d'être au plus près des besoins de la personne. Ces données ont ainsi permis d'identifier et d'attirer notre attention sur les difficultés ressenties liées à la sphère relationnelle qui persistent dans le temps et malgré l'accompagnement proposé. Une certaine insatisfaction et un sentiment de frustration demeurent. Le parcours de soins au CERTA propose principalement des séances individuelles. Une sensibilisation de l'entourage est bien réalisée lors de quelques rencontres avec les professionnels. Les enjeux dans les relations familiales et sociales pourraient cependant être davantage explorés et élaborés tant directement auprès de l'entourage que de manière individuelle auprès de la personne malentendante ou sourde. L'idée est de davantage associer et mobiliser l'entourage afin de favoriser sa prise de conscience et sa compréhension de la situation de handicap tout en veillant à préserver l'espace personnel de la personne accompagnée. Nous pourrions organiser quelques rencontres sous la modalité d'un groupe de parole pour les aidants et/ou les inviter à participer à une séance du groupe de parole destinée aux personnes malentendantes ou sourdes. Il s'agirait également de développer le travail d'élaboration psychique auprès de la personne afin d'apaiser sa relation à l'autre et faire évoluer sa représentation. Les résultats obtenus confirment que les changements du vécu de la relation à l'autre s'inscrivent sur du plus long terme. De plus, nous observons dans la clinique un décalage entre le cheminement réalisé par la personne malentendante ou sourde et celui mené par l'entourage. Ces processus ne suivent pas la même temporalité. Ce décalage peut avoir une incidence sur la représentation et le vécu de la relation à l'autre par la personne en situation de handicap auditif. Au-delà de l'accompagnement proposé, l'entourage est un facteur environnemental qui peut être facilitateur ou empêchant. Il peut entraver la dynamique de changement. Nous pourrions alors développer notre réseau et favoriser une thérapie familiale (couple, enfants) ou individuelle (conjoint, aidant, enfants) extérieures au service.

Dans la continuité de notre souhait d'inscrire cette démarche d'évaluation dans la vie institutionnelle, nous pourrions envisager de nouvelles études spécifiques à chacun des degrés de sévérité de la déficience auditive et du type de compensation (prothèse conventionnelle ou implant cochléaire) afin de participer à l'identification des « chemins cliniques ». Une réflexion sur l'élaboration des chemins cliniques vient de débiter au CERTA. « *La construction des chemins cliniques est centrée sur le patient, autour des processus de prise en charge. La finalité est de décrire tous les éléments incontournables à prendre en compte dans le parcours du patient, pour une pathologie donnée [...] Il s'agit de décrire et de décortiquer, voire d'analyser, l'ensemble des éléments d'un*

processus [...] de respecter les attributs de la démarche d'analyse des processus dans la prise en charge d'un patient et autour de cette prise en charge » (Psiuk, 2011). Les chemins cliniques permettraient à l'équipe de faciliter « la gestion des actes de soin tout au long du parcours sur un fond de gestion de l'ensemble des risques [...] Ils constituent pour la sortie du patient, un outil important pour élaborer la synthèse de l'hospitalisation et de l'ensemble du parcours de soins. Ils tracent chacun des actes de soin réalisé, et identifient dans le même temps l'ensemble des acteurs de santé qui sont intervenus, à un moment ou un autre, dans la prise en charge du patient ». (Psiuk, 2011).

Nous pourrions également reproduire l'étude 6 mois après la fin du parcours de soins réalisé au CERTA afin de rendre compte du maintien ou de l'évolution dans le temps des effets thérapeutiques évalués lors de la synthèse de fin de rééducation/réadaptation. Cette évaluation permettrait d'observer la transposition et l'intégration des techniques, des stratégies de compensation et des ressources internes sur du plus long terme. Elle pourrait aussi faire émerger de nouveaux besoins. Ce feed-back permettrait d'apporter des pistes de réflexion et des ajustements de la prise en charge initiale.

5. Conclusion pour les 2 études

Ces études démontrent les effets significatifs du parcours de soins mené au CRBV et au CERTA sur la perception et l'adaptation au handicap visuel ou auditif. Elles attestent de l'intérêt d'une approche pluridisciplinaire dans l'accompagnement des personnes malvoyantes ou malentendantes. Elles ont permis de rendre compte de ses bénéfices et a également fait émerger des pistes d'amélioration. Une réflexion sur l'accompagnement a été engagée afin d'ajuster et de réévaluer en continu les besoins spécifiques des personnes malvoyantes ou malentendantes notamment dans la relation à l'autre. Nous avons soulevé un biais méthodologique lié au recrutement de la population témoin. Ces expérimentations peuvent alors être qualifiées d'études préliminaires. Il aurait fallu comparer 2 populations homogènes qui remplissent des caractéristiques similaires. Dans cette perspective, nous pourrions réaliser de nouvelles études qui tiendraient compte de ce critère. Elles permettraient de démontrer plus fidèlement les effets d'un parcours de soins. Ces études ont tout de même permis d'éprouver et de confronter le QUEPAHVA et le QUEPAHAA dans le cadre d'un protocole de recherche clinique.

Les résultats des études menées au CRBV et au CERTA suivent les mêmes tendances, et ce au-delà des besoins spécifiques de chaque population. Le parcours de soins a un effet significatif sur l'adaptation au handicap, sur la perception de la situation visuelle ou auditive, sur les moyens de compensation et sur le vécu psychologique de handicap. Les pistes d'amélioration se centrent notamment sur la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre. Une réflexion commune et partagée par les 2 services pourrait être engagée afin d'ouvrir les perspectives et d'enrichir les pratiques professionnelles.

Le contexte d'intervention est différent au CRBV et au CERTA, notamment en ce qui concerne la durée moyenne du parcours de soins et du nombre de séances réalisées. Le relai vers le libéral est plus rapide au CERTA. Il s'effectue après 5 séances en orthophonie contre 10 en orthoptie. La personne malentendante a moins le temps

de se saisir du travail de rééducation. La mise en œuvre d'un apprentissage est alors plus limitée. Il s'agit plutôt d'une sensibilisation, d'une découverte pour impulser un futur travail. D'ailleurs, les personnes malentendantes ou sourdes déclinent plus souvent la proposition d'une poursuite de la rééducation en libéral que les personnes malvoyantes. Elles n'ont peut-être pas suffisamment pu en comprendre le bénéfice ou la réelle pertinence. Nous pourrions ainsi envisager d'augmenter le nombre de séances au CERTA à 10. Le parcours de soins au CERTA, en dehors des personnes implantées cochléaires, se déroule sur une période moyenne de 4 à 6 mois. Ce temps d'intervention limite l'élaboration psychique dans le temps et les allers-retours entre les séances avec les professionnels et l'expérimentation dans le quotidien. L'accompagnement psychologique n'intervient que sur cette courte période alors qu'il peut être de 12 à 18 mois pour les personnes malvoyantes ou non-voyantes. Ce constat est transposable pour chaque type d'intervention. Les besoins ne sont en effet pas les mêmes entre les deux déficiences. Notre pratique clinique, sur les 2 services nous a cependant permis d'avoir une vision globale des parcours de soins et de pouvoir identifier tant les points forts que les pistes d'amélioration de chacun et ainsi alimenter une réflexion transversale.

PARTIE 3 Approche clinique des enjeux psychiques liés à la perte auditive ou visuelle

Cette troisième partie consiste à apporter des éléments de compréhension sur les enjeux psychiques liés à la perte auditive ou visuelle. Nous présenterons tout d'abord les différentes réactions consécutives à sa survenue, telles que l'humeur dépressive ou anxieuse, les mécanismes de défense et les processus de coping. Plusieurs hypothèses de recherche ont découlé de cette description théorique. Pour y répondre, nous opterons pour un matériel clinique reposant sur 2 études de cas, l'une réalisée auprès d'une personne malvoyante et l'autre réalisée auprès d'une personne malentendante. Notre démarche méthodologique s'appuie tant sur la passation d'auto-questionnaires évaluant l'humeur, les stratégies de coping et l'adaptation au handicap que sur l'analyse d'entretiens cliniques. Ces études de cas nous ont ainsi permis de développer une réflexion sur les enjeux psychiques et leurs fonctions dans le processus d'adaptation au handicap.

Chapitre 8 Humeur dépressive ou anxieuse

De nombreuses études mesurent la présence de symptômes dépressifs et anxieux chez les adultes malentendants ou malvoyants. Ces symptômes seraient fréquemment associés à la survenue d'une perte auditive ou visuelle.

Chez l'adulte devenu sourd, la présence de symptômes dépressifs et anxieux est établie. La sévérité de la perte auditive ne serait cependant pas corrélée avec les scores aux échelles des troubles de l'humeur. La nécessité d'une prise en charge de ces symptômes est posée (Arslan et al., 2018). Une autre étude, réalisée chez le sujet âgé, démontre le lien entre perte d'audition, anxiété et dépression. Elle insiste sur l'évaluation et le traitement de ces symptômes afin de favoriser un meilleur bien-être psychologique. Les interventions en réhabilitation audioprothétique (appareillage auditif) et psychologique, avec le développement des stratégies de coping, contribueraient à une amélioration de la santé mentale (Cosh et al, 2019).

Chez l'adulte malvoyant, la découverte d'une pathologie visuelle chronique handicapante (DMLA) pourrait provoquer un sentiment de vulnérabilité et susciter de l'angoisse quant à son évolution. Une prévention et une prise en charge de la dépression et de l'anxiété sont préconisées. Le programme de soins s'articule autour d'un travail d'acceptation de la déficience visuelle avec la mise en place de stratégies réadaptatives (Py, 2017). Dans une autre étude réalisée auprès d'adultes atteints d'uvéites actives, 37,3 % des sujets présentent une dépression et 52,5% une anxiété. Les symptômes dépressifs seraient davantage associés à une acuité visuelle basse, alors que les symptômes anxieux seraient plus présents chez les sujets jeunes (Onal et al., 2018). L'influence de l'acuité visuelle sur la dépression et l'anxiété a également été explorée chez le jeune adulte. Sa sévérité ne serait pas corrélée à la dépression. Cependant, plus l'acuité est basse, plus l'anxiété augmenterait. L'étude insiste sur le besoin de stratégies pour prévenir et traiter l'anxiété liée à la perte visuelle (Loprinzi, 2014).

Les différentes études citées démontrent l'intérêt de prendre en considération et de mesurer la dépression et l'anxiété chez l'adulte malentendant ou malvoyant. Cette évaluation a pour objectif de repérer précocement les symptômes afin d'affiner et d'ajuster l'accompagnement proposé. Une intervention technique et réadaptative peut avoir un effet positif sur l'humeur. Elles ne peuvent cependant, à elles seules, apporter un apaisement des symptômes. Un accompagnement pluridisciplinaire et notamment psychologique, a tout son sens.

Nous commencerons par définir les notions de dépression et d'anxiété. Puis, nous présenterons ses différentes approches psychanalytiques ou cognitives. Notre intérêt pour ces 2 approches réside dans notre pratique clinique au sein d'une équipe pluridisciplinaire qui les intègre de manière complémentaire. Le parcours de soins réalisé au sein du SSR déploie et incorpore une approche psychodynamique, cognitive et comportementale du handicap auditif et visuel. Enfin, nous développerons les critères diagnostiques de la dépression et de l'anxiété.

1. La dépression

Un événement de vie, comme la survenue d'un handicap, peut constituer un élément déclencheur de dépression. Dans nos travaux, nous nous intéresserons à la dépression réactionnelle. Les dépressions réactionnelles sont des syndromes dépressifs qui surviennent en « réaction » à un stress psychosocial considéré comme traumatisant pour la majorité des sujets ayant vécu cette situation. Il existe une grande variabilité interindividuelle. Son expression, son intensité et sa durée sont ainsi propres à chaque personne.

La dépression est une expérience émotionnelle éprouvante et pénible. Elle est invalidante et induit de nombreuses conséquences dans la vie de la personne. Sa prise en considération est nécessaire. Il s'agit de l'identifier et de l'évaluer, de manière qualitative et quantitative, afin de l'accompagner.

1.1. Définition

La dépression réactionnelle est définie dans le Dictionnaire de la Psychiatrie (Edition 2011) comme un « état dépressif directement lié à un évènement objectivement traumatisant, vécu comme tel par le patient, et qui survient rapidement après celui-ci : deuil, abandon, échec sentimental ou professionnel, conflit interpersonnel, etc. En règle, il doit s'estomper avec la disparition de l'évènement déclenchant (sauf à retenir des "rechutes anniversaires" éventuelles). La notion d'un possible terrain psychique prédisposé doit évidemment être évoquée (dépression névrotico-réactionnelle)».

1.2. Approche psychanalytique de la dépression

Selon la théorie freudienne, la dépression est assimilable à une perte d'objet. Un lien entre dépression et état de deuil est posé. Dans son article « *Deuil et mélancolie* », Freud (1915) réfère la dépression au deuil, c'est-à-dire aux expériences de perte de l'objet aimé. Cette perte est inconsciente et concerne le moi qui s'est identifié à l'objet perdu. Puis Freud fera évoluer sa conception. Dans « *le moi et le ça* » (1923), la mélancolie est alors utilisée pour décrire la construction du moi. Il écrit : « *Nos moi sont faits des traces laissées par nos liens abandonnés. Chaque lien brisé laisse en nous sa marque et notre identité est le résultat de la construction dans le temps de ces résidus* » (Freud, 1923). La culpabilité dépressive serait un conflit entre le moi (principe de réalité) et le surmoi, instance morale issue des figures parentales idéalisées. Ainsi, lors d'une perte de l'audition ou de la vision, la manière de les vivre serait empreinte des pertes originelles qui seraient réactualisées.

Pour Klein (1934), le processus fondamental de la mélancolie est également la perte de l'objet aimé. Elle considère que cette perte survient une première fois chez toute personne à travers le vécu d'abandon lié à la perte du lien fusionnel avec la mère. Il s'agit du concept de position dépressive. « *La réponse normale à l'épreuve de la perte est une installation de l'objet à l'intérieur du moi. C'est l'introjection qui est permise par les mécanismes de réparation qui vont des formations réactionnelles jusqu'à la sublimation* ». Cette réponse est en échec chez la personne déprimée. Son fonctionnement est alors marqué par la réémergence de l'angoisse abandonnique. L'angoisse dépressive est inconsciente et s'exprime par des symptômes corporels.

Pour Lacan (1958), les fonctionnements dépressifs relèvent « *d'un fonctionnement dominé par l'imaginaire et les difficultés de l'identification. Ils marquent l'absence relative du fonctionnement symbolique, organisé par le langage et mis en place lors de l'Œdipe* ». Dans cette continuité, Nasio (1996) propose de repenser le lien entre deuil et dépression avec le concept de douleur. « *La dépression est un symptôme opaque et énigmatique, mais dans lequel le sujet se dit* ». La dépression vendrait dire quelque chose de la perte auditive ou visuelle.

1.3. Modèles cognitifs de la dépression (Beck, 1976, 2016)

Dans nos travaux, nous nous référerons à la conceptualisation de la dépression développée par Beck (1976) puis Beck et Bredemeier (2016). Beck (1976) a élaboré une échelle d'évaluation de l'intensité de la dépression, le BDI puis le BDI-II. Nous le retenons comme outil méthodologique. Nous le présenterons dans le chapitre sur la démarche méthodologique.

Nous commencerons par présenter les différentes théories de la dépression de Beck qui ont évolué au fil de ses travaux. La première théorie proposée est celle de la triade cognitive (1976). La dépression se caractérise par la présence de pensées négatives et de distorsions dans 3 domaines majeurs : sur soi, sur l'environnement (le monde et les autres) et sur l'avenir. Elles se retrouvent à des degrés divers chez la personne déprimée. Selon Beck, la personne dépressive a tendance à devenir moins objective et à s'évaluer elle-même, ainsi que son environnement et l'avenir, de manière plus négative.

Puis Beck et Bredemeier (2016) proposent un modèle explicatif plus global, un « *modèle unifié de la dépression* ». Il consiste en une « *intégration des perspectives clinique, cognitive biologique et évolutionniste* ». Ce modèle est fondé sur l'idée que la dépression est une forme d'adaptation face à la perte perçue de ressources vitales, ressources qui donnent accès aux besoins essentiels de la vie (perte d'un membre de la famille, d'une relation amoureuse, d'un groupe d'appartenance, d'un emploi, de la santé, etc.). Il est illustré par le schéma ci-dessous (figure 51).

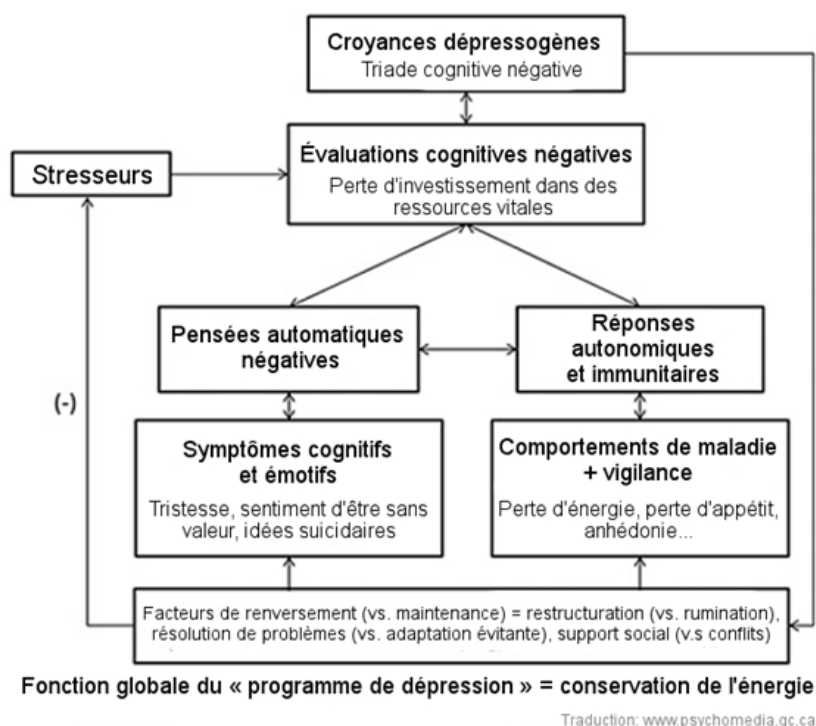


Figure 51 : Modèle unifié de la dépression (Bredemeier, 2016)

Ce modèle rend compte de la symptomatologie, du cours naturel de la dépression et de la prédisposition de la personne à la récupération et à la résilience. Face à une perte, la personne va produire des réactions physiologiques et activer des croyances négatives, dépressogènes, sur soi, l'environnement et l'avenir. Nous retrouvons la triade cognitive initialement développée par Beck (1976). Ces croyances déclenchent des émotions, telles que la tristesse ou la culpabilité, et des réponses comportementales, telles que l'isolement et l'inactivité. Ces derniers seraient protecteurs. Ils permettraient à la personne de garder son énergie dans la crainte que d'autres besoins soient menacés. Beck et Bredemeier (2016) appellent « *programme de la dépression* » la conservation de l'énergie mais elle renforce les croyances négatives. Ce cycle de la dépression peut s'arrêter ou s'assouplir lorsque les ressources vitales se rétablissent soit par le changement de la situation en elle-même soit par la survenue d'une nouvelle information qui a modifié les biais négatifs. Des facteurs externes peuvent y aider tels que le soutien de la famille et d'amis, un accompagnement psychothérapeutique ou un traitement médicamenteux.

Pour conclure, le modèle de Beck et Bredemeier (2016) « *suggère que toute intervention qui cible les facteurs clés, prédisposants, précipitants ou de résilience, peut réduire le risque ou atténuer les symptômes* ». Il encourage ainsi la mise en œuvre de différentes thérapies cognitivo-comportementales pour prévenir et traiter la dépression.

1.4. Critères diagnostiques

Deux classifications permettent de diagnostiquer une dépression : la Classification Internationale des Maladies (CIM-10, Organisation mondiale de la santé, version 2008) et le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-5, American Psychiatric Association, 2015).

La CIM-10 définit les épisodes dépressifs comme « *les épisodes typiques de chacun des trois degrés de dépression : léger, moyen ou sévère. Le sujet présente un abaissement de l'humeur, une réduction de l'énergie et une diminution de l'activité. Il existe une altération de la capacité à éprouver du plaisir, une perte d'intérêt, une diminution de l'appétit à se concentrer, associées couramment à une fatigue importante, même après un effort minime. On observe habituellement des troubles du sommeil et une diminution de l'appétit. Il existe presque toujours une diminution de l'estime de soi et de la confiance en soi et, fréquemment, des idées de culpabilité ou de dévalorisation, même dans les formes légères. L'humeur dépressive ne varie guère d'un jour à l'autre ou selon les circonstances, et peut s'accompagner de symptômes dits somatiques* », par exemple une perte d'intérêt ou de plaisir, un réveil matinal précoce, plusieurs heures avant l'heure habituelle, une aggravation matinale de la dépression, un ralentissement psychomoteur important, une agitation, une perte d'appétit, une perte de poids et une perte de la libido. Le nombre et la sévérité des symptômes permettent de déterminer trois degrés : léger, moyen et sévère ».

La sévérité de l'épisode dépressif est décrite de la manière suivante :

- Episode dépressif léger : Au moins 2 ou 3 des symptômes cités plus haut sont habituellement présents. Ces symptômes s'accompagnent généralement d'un sentiment de détresse, mais le sujet reste le plus souvent capable de poursuivre la plupart de ses activités.
- Episode dépressif moyen : Au moins quatre des symptômes cités plus haut sont habituellement présents et le sujet éprouve des difficultés considérables à poursuivre ses activités usuelles.
- Episode dépressif sévère sans symptômes psychotiques : Episode dépressif dans lequel plusieurs des symptômes dépressifs mentionnés ci-dessus, concernant typiquement une perte de l'estime de soi et des idées de dévalorisation ou de culpabilité, sont marqués et pénibles. Les idées et les gestes suicidaires sont fréquents et plusieurs symptômes "somatiques" sont habituellement présents.

Selon le DSM-5, l'Episode Dépressif Majeur est défini selon 5 critères :

- Le premier critère implique la présence pendant 2 semaines consécutives d'au moins 5 des 9 symptômes suivants :
 - a) humeur dépressive,
 - b) diminution d'intérêt ou de plaisir pour toutes formes d'activités,
 - c) perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime,
 - d) insomnie ou hypersomnie,
 - e) agitation ou ralentissement psychomoteur,
 - f) fatigue ou perte d'énergie,
 - g) sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée,
 - h) diminution de capacité à penser, à se concentrer ou difficulté dans la prise de décision
 - i) idées suicidaires ou tentatives de suicide.

L'un des symptômes a) et/ou b) doit nécessairement être présent pour diagnostiquer un EDM. Hormis l'humeur dépressive et l'anhédonie qui sont des symptômes centraux car partagés par l'ensemble des patients, la

dépression implique donc une multiplicité de symptômes périphériques variant en fonction des individus considérés. Ces symptômes quasi-continuels pendant la journée persistent au fil des jours et marquent une rupture dans l'état et le mode de fonctionnement de la personne avant l'épisode ;

- Le second critère permettant de caractériser l'épisode dépressif majeur, suivant l'axe I des troubles cliniques dans la section des troubles de l'humeur, stipule que les symptômes ne doivent pas répondre aux critères d'un épisode mixte (présence d'un épisode maniaque et d'un épisode dépressif majeur) ;

- Le troisième critère correspond au fait que les symptômes doivent être d'une ampleur telle qu'ils causent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou d'autres sphères de la vie importante pour la personne ;

- Le quatrième critère est satisfait lorsque l'ensemble des symptômes sur lesquels s'appuie le diagnostic ne peut être expliqué par l'effet physiologique d'une substance (abus d'un produit psychoactif, effet secondaire d'un médicament par exemple) ou d'une affection médicale générale ;

- Le cinquième critère renvoie à la distinction à faire entre la dépression et une réaction possible suite à un deuil. Ce dernier critère est satisfait lorsque les symptômes apparaissant au cours des deux mois suivant la perte d'un être cher persistent au-delà de ces deux mois ou causent une altération marquée du fonctionnement, des préoccupations morbides de dévalorisation, des idées suicidaires, des symptômes psychotiques ou encore un ralentissement psychomoteur.

En résumé, la dépression peut être caractérisée comme suit :

- Une humeur dépressive, le plus souvent caractérisée par une tristesse pathologique quasi-permanente et intense, une anxiété marquée et parfois une indifférence affective. Cette humeur dépressive est associée à une douleur morale profonde, une perte de l'estime de soi et un pessimisme majeur, parfois associé à des idées de culpabilité inappropriées.

- Une perte de l'élan vital, c'est-à-dire une perte d'intérêt et du plaisir à l'égard des activités quotidiennes, même celles qui étaient habituellement plaisantes (anhédonie).

- Le sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, des idées de mort ou de suicide récurrentes, parfois des projets suicidaires, signant un risque suicidaire majeur.

- Un sentiment d'angoisse quasi-permanent, notamment au réveil, qui peut favoriser le passage à l'acte.

- Un ralentissement psychomoteur, observable par une modification de la marche, de la voix, des gestes, de l'initiative et de la fluidité idéiques.

- Une fatigue (asthénie), souvent plus marquée le matin.

- Une perte d'appétit, souvent associée à une perte de poids.

- Des troubles du sommeil, avec souvent une insomnie en deuxième partie de nuit et un réveil matinal précoce.

- Des troubles de l'attention, de la concentration et de la mémoire.

2. L'anxiété

Un événement de vie tel que la survenue d'une perte auditive ou visuel peut produire du stress. L'organisme y répond par de l'anxiété. Cette manifestation, ressentie et physique, serait plutôt l'expression d'un apprentissage

dysfonctionnel. Ce dernier fait référence à un modèle cognitif et comportemental du traitement de l'information. L'angoisse, quant à elle, revêt une dimension subjective. Elle serait l'expression d'un conflit interne au moi ou avec la réalité. Elle se réfère au modèle psychanalytique de la théorie freudienne.

2.1. Définition

De nombreuses définitions de l'anxiété coexistent. Nous en reprendrons quelques-unes. Pour Epstein (1972), l'anxiété est caractérisée par « *un sentiment général, vague et envahissant* ». Elle est aussi décrite comme « *une crainte diffuse, un sentiment d'insécurité ou de malheur imminent* » (Georges, 1984). Rogers (1951) précise qu'elle est « *une réponse affective à la menace* ». Selon Lazarus (1966), l'anxiété se développe lorsque l'environnement est évalué comme menaçant. Il s'agit d'un « *état de l'organisme qui implique tant des composantes provenant des réactions physiologiques que de l'expérience* ».

Lazarus (1966) et Spielberg (1966) conçoivent une approche multidimensionnelle de l'anxiété. Elle recouvre ainsi deux dimensions. La première est la réaction physiologique, somatique et la seconde est cognitive avec, par exemple, l'évaluation de la situation par la personne. Ainsi, si la situation est estimée comme menaçante, elle déclenche de l'anxiété. La menace peut être physique ou psychologique. Puis Lazarus (1999) ajoute que l'anxiété est « *une émotion existentielle qui résulte de l'anticipation d'un affrontement incertain de l'individu, et non de l'affrontement lui-même, face à une difficulté ou une demande environnementale. Elle possède un caractère indispensable à la survie de l'espèce et permet à l'individu de conserver un état de vigilance face à une menace potentielle au sein de l'environnement* ».

Dans nos travaux, nous pensons la dépression comme une réaction à la perte d'un objet, l'audition ou la vision. Elle serait le signe d'un conflit psychique interne. Sa prise en considération est nécessaire dans l'accompagnement des personnes malentendantes ou malvoyantes.

2.2. Approche psychanalytique de l'angoisse

Jeanclaude (2016) désigne l'angoisse comme « *un ensemble de sentiments et de phénomènes affectifs. Elle se caractérise par une sensation interne d'oppression et de resserrement et par la crainte réelle ou imaginaire d'un malheur grave ou d'une grande souffrance devant lesquels on se sent à la fois démuni et totalement impuissant à se défendre* ».

Freud (1926) décrit l'angoisse comme « *une peur devant un danger qui reste inconnu, indéterminé, et qui vient le plus souvent de l'intérieur de soi* ». Il s'agit d'une « *réaction d'alarme primitive, inscrite dans le corps, comme un réflexe archaïque* ». En psychanalyse, elle désigne un affect de déplaisir, plus ou moins intense, qui se manifeste à la place d'un sentiment inconscient qui ne peut être nommé. L'angoisse se traduit par des sensations physiques et est souvent accompagnée d'une intense douleur (Jeanclaude, 2016). La conception de l'angoisse par Freud (1926) a évolué au fil de ses écrits. Elle n'est plus en grande partie imputable à la sexualité et le moi ne serait plus l'unique lieu de l'angoisse (1920). Dans « *Inhibition, symptôme et angoisse* », Freud (1926) considère le traumatisme de la naissance comme « *angoisse originare* ». L'angoisse est alors distinguée

en deux niveaux. Dans le premier « *c'est un affect entre sensation et sentiment, une réaction à une perte, à une séparation* ». Elle recouvre en partie l'angoisse originaire qui serait produite par l'état de détresse psychique du nourrisson séparé de sa mère. Dans le second, « *l'angoisse est un affect, un signal en réaction au danger de la castration en un temps où le sujet tente de se soustraire à l'hostilité de son surmoi* ». Cette angoisse survient au moment de la « *phase phallique* ». Selon Freud, la survenue de l'angoisse est ainsi articulable à la perte de l'objet fortement investi (la mère ou le phallus).

Puis, Freud (1926) s'intéresse à la fonction de l'angoisse. Si à l'origine, elle était une réaction à un état de danger, elle sera reproduite chaque fois qu'un tel état s'installe. Il distingue deux types d'angoisse, l'un serait un phénomène automatique et l'autre un signal salvateur. L'angoisse automatique est la « *réaction du sujet chaque fois qu'il se trouve dans une situation traumatique, c'est-à-dire soumis à un afflux d'excitations, d'origine externe ou interne, qu'il est incapable de maîtriser* » (Laplanche et Pontalis, 1967). Dans ce cas, la conduite déclenchée a pu être en adéquation avec la situation de danger antérieur mais inadéquate pour la situation actuelle. Freud (1926) précise qu'il peut alors s'avérer inapproprié de réagir par un état d'angoisse au lieu de s'engager dans la réaction adéquate au danger actuel. Le signal d'angoisse « *désigne un dispositif mis en action par le moi, devant une situation de danger, de façon à éviter d'être débordé par l'afflux des excitations. Il reproduit sous une forme atténuée la réaction d'angoisse vécue primitivement dans une situation traumatique, ce qui permet de déclencher des opérations de défense* » (Laplanche et Pontalis, 1967). Dans ce cas, la situation de danger est reconnue comme s'approchant, elle est signalée par l'éruption d'angoisse, angoisse qui pourra être relayée par des mesures plus adéquates.

Pour Freud (1926), une émotion intense, associée à une sensation de danger qui surgit inopinément et qui fait irruption dans le psychisme du sujet qui n'y est pas préparé, est traumatogène. L'angoisse pourrait être une défense au service du moi. La survenue de la perte de l'audition ou de la vision peut s'inscrire pleinement dans ce contexte. En réaction à la perte brutale et imprévisible de l'objet audition ou vision, la personne va éprouver de l'angoisse. Cette dernière aura pour effet soit de tétaniser ou de sidérer la personne soit elle sera un moteur pour l'action par la mise en œuvre de moyens pour faire face à cette situation. Jeanclaude (2016) développe cette idée selon laquelle l'angoisse serait un facteur d'évolution. Il l'envisage « *comme le stimulant majeur qui nous fait vivre et agir, en particulier parce qu'elle nous permet, sous certaines conditions, de nous informer sur nos désirs inconscients* ». Il montre « *qu'il s'agit un mécanisme vital qui avertit le sujet d'un dysfonctionnement du principe de plaisir et l'angoisse ne serait pas qu'un symptôme gênant* ». Notre positionnement rejoint cette idée selon laquelle l'angoisse pourrait aussi être un moteur dans la recherche de moyens qui pourraient venir faire évoluer la situation de handicap et donc diminuer cette sensation d'angoisse tels que le programme de soins (rééducation/réadaptation, accompagnement psychosocial), le soutien social, etc.

2.3. Modèles cognitifs de l'anxiété

Le concept d'anxiété a d'abord été introduit par Catell et Scheier (1961). Il a ensuite été approfondi par Spielberger (1966, 1975). Dans nos travaux, nous nous référons à cette dernière conceptualisation. L'échelle d'évaluation de l'anxiété (STAI-Y, 1970) découle de cette théorie. Nous la retenons alors pour nos études de cas cliniques. Nous présenterons cet outil dans le chapitre sur la démarche méthodologique.

2.3.1 Théorie du trait et de l'état d'anxiété

Pour Spielberger (1966), l'évaluation cognitive par la personne de sa situation est centrale dans l'apparition d'un état d'anxiété. Il note également l'importance des processus cognitifs et comportementaux dont la fonction est d'éliminer ou de réduire l'anxiété.

Spielberger (1966) réalise une distinction entre le trait d'anxiété et l'état d'anxiété.

Le trait d'anxiété est défini comme « une composante relativement stable de la personnalité de la personne ». Il s'agit d'une tendance individuelle à éprouver un haut niveau d'anxiété face à un stresser. Il reflète ce que la personne retient de son vécu antérieur. La mesure du trait se révèle insensible aux changements de situations (Zuckerman, 1976). Dans nos travaux, nous souhaitons mesurer les variations de l'anxiété à la suite d'une situation de handicap ou d'un parcours de soins. Pour cette raison, nous ne mènerons pas une évaluation du trait d'anxiété.

L'état d'anxiété correspond à « un sentiment subjectif d'appréhension et de tension s'accompagnant d'une activation du système nerveux autonome ». Les états d'anxiété sont des réactions émotionnelles constituées de sentiments de tension, d'appréhension, de nervosité, de pensées déplaisantes, d'inquiétudes et de changements physiologiques. Cet état transitoire varie en intensité dans le temps. Il survient chez tout à chacun sous l'effet d'une situation particulière. Sa mesure permet de rendre compte de changements. Nos travaux s'inscrivent pleinement dans ce contexte. Nous retenons ainsi l'évaluation de l'état d'anxiété pour mesurer les effets d'un parcours de soins sur l'anxiété ressentie. La théorie du trait et de l'état d'anxiété est schématisée ci-dessous (figure 52).

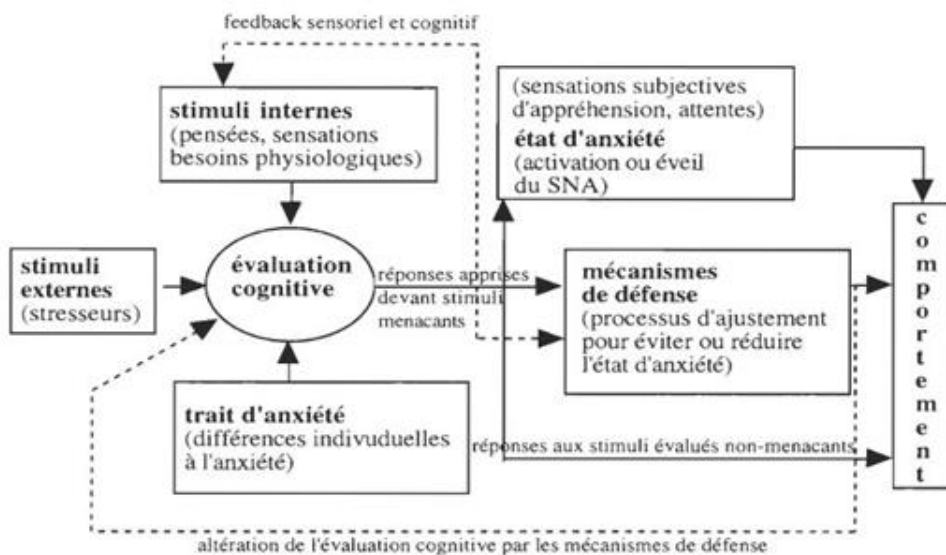


Figure 52 : Théorie du trait et de l'état d'anxiété (Spielberger, 1966)

L'explication de cette théorie repose sur six énoncés rédigés par Spielberger (1966) :

1. Les stimuli internes et externes d'une personne peuvent être perçus comme des menaces. Ils provoquent alors des réactions d'état d'anxiété.
2. Plus la perception de la menace est élevée, plus intenses sont les réactions d'état anxieux.

3. Plus la perception de menace est élevée, plus longtemps dure la réaction d'état anxieux.
4. Les personnes ayant un trait d'anxiété peu élevé comparées à celles dont le trait est supérieur ne perçoivent pas autant les situations désignées menaçantes et elles répondent avec des états d'anxiété moins intenses. C'est par les expériences vécues que les personnes acquièrent un trait d'anxiété faible ou élevé. Les situations impliquant un potentiel d'échec ou une menace de l'estime de soi sont des sources de menace plus grandes que le sont les situations physiquement dangereuses.
5. Les niveaux d'état d'anxiété élevés ont des propriétés de stimulus et d'activation qui peuvent se manifester directement dans des comportements ou servir à initier des défenses psychologiques qui ont été efficaces dans la réduction d'états d'anxiété par le passé.
6. Les situations stressantes fréquemment rencontrées peuvent causer des mécanismes de défense qui sont désignés pour réduire les états d'anxiété.

Une certaine limite peut être attribuée à cette théorie. Elle serait trop centrée sur la personne et ne prendrait pas assez en considération les facteurs environnementaux.

2.3.2 Modèle du processus d'anxiété (Spielberger, 1972)

Le modèle du processus d'anxiété est illustré par le schéma ci-dessous (figure 53).

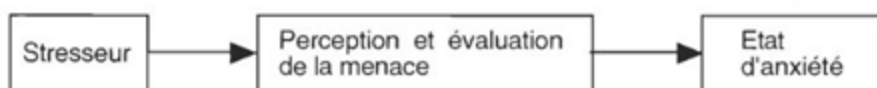


Figure 53 : Processus d'anxiété (Spielberger, 1972)

Le « *stresseur* » est une situation caractérisée par un danger physique ou psychologique. La personne l'évalue en fonction du degré de dangerosité et de menace pour son intégrité physique ou psychologique. La perte auditive ou visuelle touche à l'intégrité du corps et fait effraction dans le psychisme. L'estimation de la menace, basée sur des perceptions ou des interprétations, peut faire émerger de l'anxiété. Cette évaluation est influencée par les caractéristiques objectives de la situation et par des éléments subjectifs tels que la perception, les pensées, les expériences, les souvenirs ou le jugement. Des défenses psychologiques sont alors activées afin de tenter de réduire ou de calmer l'état d'anxiété intense. Selon Spielberger (1975), « *ce processus s'articule autour d'une séquence d'événements cognitifs, affectifs et comportementaux* ».

2.4. Critères diagnostiques

Deux classifications permettent de diagnostiquer l'anxiété : la Classification Internationale des Maladies (CIM-10, Organisation mondiale de la santé, version 2008) et le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-5, American Psychiatric Association, 2015).

Selon la CIM-10, « *l'anxiété généralisée et persistante ne survient pas exclusivement, ni même de façon préférentielle, dans une situation déterminée (l'anxiété est "flottante"). Les symptômes essentiels sont*

variables, mais le patient se plaint de nervosité permanente, de tremblements, de tension musculaire, de transpiration, d'un sentiment de "tête vide", de palpitations, d'étourdissements et d'une gêne épigastrique. Par ailleurs, le sujet a souvent peur que lui-même ou l'un de ses proches tombe malade ou ait un accident ». Elle présente également le « Trouble anxieux et dépressif mixte ». « Cette catégorie doit être utilisée quand le sujet présente à la fois des symptômes anxieux et des symptômes dépressifs, sans prédominance nette des uns ou des autres et sans que l'intensité des uns ou des autres soit suffisante pour justifier un diagnostic séparé. Quand des symptômes anxieux et dépressifs sont présents simultanément avec une intensité suffisante pour justifier des diagnostics séparés, les deux diagnostics doivent être notés et on ne fait pas un diagnostic de trouble anxieux et dépressif mixte ».

Le DSM-V définit « le trouble anxieux généralisé (TAG), ou anxiété généralisée, par la présence quotidienne, pendant plusieurs mois consécutifs (> 6 mois d'après le DSM-5*), des symptômes suivants : anxiété excessive, persistante et irrationnelle touchant la plupart des situations de la vie quotidienne, difficultés majeures à « se raisonner » et à contrôler ses préoccupations excessives, auxquelles s'ajoutent 3 au moins des 6 éléments suivants : agitation, fatigabilité, difficultés de concentration et trous de mémoire, irritabilité, myalgies, troubles du sommeil. Il ne doit être confondu ni avec l'anxiété normale, émotion adaptée en relation avec les stress de la vie quotidienne, ni avec l'anxiété en lien avec une affection médicale générale (hyperthyroïdie, phéochromocytome, hypoglycémie), un événement stressant (séparation, décès d'un proche, annonce d'une maladie grave, etc.) ou des erreurs hygiéno-diététiques (abus de café, d'alcool ou usage de stupéfiants) ».

3. Spécificités de la personne dépressive ou anxieuse

Beck (1971) propose une typologie des processus cognitifs rencontrés chez le sujet dépressif ou anxieux. Elle regroupe la surgénéralisation, l'abstraction sélective, l'inférence arbitraire, la maximalisation, la minimisation et la personnalisation. Ces processus existent chez toutes personnes. Chez la personne dépressive ou anxieuse, ils seraient surutilisés. Ils sont considérés comme des biais de raisonnement qui conduisent à une représentation partielle ou erronée de la réalité. Ses pensées dysfonctionnelles sont des distorsions cognitives très courantes chez les personnes dépressives. Elles sont hermétiques, souvent stéréotypées ou quasi-automatiques. Elles peuvent amener à une vision très sombre du monde.

Les processus cognitifs définis par Beck (1961) ont été repris par Wright (1993). Ils sont décrits dans le tableau suivant (Tableau 22).

1. **Le raisonnement émotionnel** : La conclusion du sujet se fait d'après son état émotionnel.
2. **La surgénéralisation** : La conclusion évidente est tirée d'une seule expérience.
3. **La pensée catastrophique** : Ce processus est un exemple extrême de généralisation dans lequel l'impact négatif de l'expérience est amplifié.
4. **Le raisonnement dichotomique** : Ce processus complexe conduit à ne penser qu'en termes extrêmes, de façon manichéiste.
5. **Devoir, falloir** : Le raisonnement du sujet se fait en fonction d'impératifs catégoriques qu'il s'est fixés et qui organisent de manière rigide une forme de contrôle des événements extérieurs.
6. **Prédiction négative** : Le sujet utilise le pessimisme pour prédire de manière prématurée l'échec dans une nouvelle situation.
7. **Lecture de la pensée** : Les conclusions du sujet se basent sur des inférences négatives à propos des pensées, des intentions et des motifs des autres.
8. **L'étiquetage** : Une caractéristique négative d'un événement ou d'une personne devient une caractéristique définitive du sujet.
9. **La personnalisation** : L'interprétation d'une situation ou d'un comportement est mise en relation avec une caractéristique négative de soi-même.
10. **L'abstraction sélective** : Des événements indésirables ou négatifs sont davantage rappelés que des événements neutres ou positifs.
11. **L'évitement cognitif** : Les sentiments et les événements déplaisants sont perçus comme insurmontables, ils sont alors supprimés ou évités.
12. **Focalisation somatique** : Le sujet a tendance à interpréter les stimuli internes (palpitations, souffle court...) comme des indicateurs fiables d'une catastrophe imminente, une attaque cardiaque...

Tableau 22 : Les processus cognitifs (Wright, 1993) (In Mirabel-Sarron, 2005)

Une lecture des processus cognitifs et des mécanismes de défense s'avère intéressante. Elle permet une analyse intégrative d'une situation clinique. Dans nos travaux, nous entreprenons cette démarche. Dans cette perspective, nous développons, dans le chapitre suivant, les notions de mécanismes de défense et de stratégies de coping.

Chapitre 9 Mécanismes de défense et stratégies de coping

En réaction à la survenue d'une perte auditive ou visuelle, la personne active des mécanismes de défense et des stratégies de coping afin de tenter de réguler la détresse émotionnelle ressentie (stress, anxiété, dépression ou conflit psychique). Ces réponses peuvent empêcher ou faciliter le processus d'adaptation et de résilience. Dans nos travaux, nous nous intéressons à leur repérage et à leur mise au travail au cours d'interventions thérapeutiques. Le travail d'élaboration psychique soutient leur compréhension et leur prise de conscience. Ces interventions auront aussi comme objectifs de les assouplir ou de les modifier en fonction du style de mécanismes de défense ou du type de coping utilisés afin de les rendre plus adaptatifs et ajustés à la situation de handicap vécue.

Le fil conducteur de nos travaux réside dans une approche globale de la personne. Nous la poursuivons par cette analyse conjointe des mécanismes de défense et des stratégies de coping mis en œuvre face à une situation de handicap. Cette approche intégrative considère que ces deux types de réponses coexistent chez une même personne. Nous commencerons par présenter cette démarche. Puis nous développerons les deux concepts qui la constituent en décrivant leur fonction adaptative ou non adaptative.

1. Approche intégrative des mécanismes de défense et des stratégies de coping

La position classique consiste à opposer les mécanismes de défense, considérés comme inconscients, involontaire, rigides et orientés vers les conflits internes, aux stratégies de coping, considérées comme volontaires, conscientes, flexibles, comportementales et orientées vers l'adaptation à la réalité externe. Cependant, « *l'évolution des concepts a conduit à une convergence et à un chevauchement rendant peu pertinentes leurs études séparées* » (Chabrol et Callahan, 2018). Nos travaux s'intéressent à leur étude conjointe. Nous partageons l'idée selon laquelle les mécanismes de défense et le coping favoriseraient une adaptation globale. Leurs mobilisations et leurs intensités seraient dépendantes du fonctionnement psychique.

Chabrol et Callahan (2004) proposent « *un nouveau modèle intégratif séquentiel où la défense précède le coping. La clinique de la vie quotidienne suggère que, en règle générale, les mécanismes de défense s'activent automatiquement en présence d'une menace interne ou externe et sont la première opération défensive à intervenir. S'ils n'ont pas éliminé toute perception de la menace, les processus de coping interviennent sur ce qui en reste perceptible après la modification que lui ont fait subir les mécanismes de défense* ». Les mécanismes de défense sont activés en premier et les processus de coping sont mobilisés en second.

Des études rendent compte des interactions et de la synergie entre les mécanismes et stratégies de coping. Tout d'abord, chez les sujets ayant un fonctionnement non pathologique, « *l'action préalable des mécanismes de défenses adaptatifs prépare ou facilite l'intervention des modes de coping efficaces. Il s'effectuerait une synergie positive entre défense et coping* » (Chabrol et Callahan, 2004). Pour Kramer (2010), le coping adaptatif peut être généré par des défenses immatures et matures. Les copings émotionnels et évitants

peuvent renforcer les défenses immatures (Chabrol et Callahan, 2018). Ils ajoutent que « *les défenses matures peuvent favoriser une plus forte mobilisation des copings centrés sur le problème. Au contraire, les défenses immatures entravent le recours aux copings centrés sur le problème. Les défenses névrotiques, en augmentant la détresse perçue, favorisent le recours à des coping émotionnels et évitants* ». Ces recherches orientent nos travaux.

2. Mécanismes de défense

2.1. Définitions

« *Les mécanismes de défense représentent la défense du moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liés à ces pulsions. Elles sont des activités inconscientes du moi. Leur activation est involontaire* » (Freud, 1936). La défense est principalement dirigée contre les pulsions, ses représentants idéatifs et fantasmatiques et les affects qui y sont liés (Chabrol et Callahan, 2018). Les mécanismes de défense servent à protéger la conscience d'une émotion douloureuse ou inacceptable. Ils soutiennent la cohésion de l'appareil psychique. Ils ont pour objectifs de réduire les tensions psychiques et de faciliter l'adaptation au monde extérieur.

Les mécanismes de défense sont définis par Laplanche et Pontalis (1967) comme « *différents types d'opérations dans lesquelles peut se spécifier la défense. Les mécanismes prévalents sont différents selon le type d'affection envisagée, selon l'étape génétique considérée, selon le degré d'élaboration du conflit défensif. On s'accorde à dire que les mécanismes de défense sont utilisés par le moi, la question théorique restant ouverte de savoir si leur mise en jeu présuppose toujours l'existence d'un moi organisé qui en soit le support* ».

Il n'existe pas de consensus sur le nombre de mécanismes de défense. Il ne s'agit pas de tous les répertorier mais de présenter les différentes classifications existantes.

2.2. Classification

Les mécanismes de défense peuvent être classés en fonction de leur caractère adaptatif. Une classification en 3 niveaux fait consensus : les défenses matures, intermédiaires ou névrotiques et immatures.

Dans nos travaux, nous nous référons à la classification proposée par le DSM-IV (1994) : l'échelle de fonctionnement défensif. Elle marque l'intégration de l'approche psychanalytique et psychodynamique dans la démarche diagnostique. Elle a émergé suite à une réflexion consensuelle entre cliniciens. Cette échelle permet de coter les mécanismes de défense habituellement utilisés par la personne et de préciser le niveau de fonctionnement défensif actuel prédominant à partir d'une classification hiérarchique en 7 niveaux et de définitions opérationnelles des défenses (Chabrol, 2018).

2.2.1. Niveau adaptatif élevé : les mécanismes de défense matures

Le niveau adaptatif élevé assure une adaptation « optimale » aux facteurs de stress. Les mécanismes de défense impliqués permettent l'accès à la conscience des sentiments, des idées et des conséquences. Selon Vaillant (2000), ils sont involontaires et s'activent automatiquement en dehors du contrôle de la personne. Ce

niveau se rapprocherait des processus de coping fonctionnels. Dans cette catégorie des stratégies adaptatives cognitives de type coping sont d'ailleurs incluses. Elles ne sont pas des mécanismes de défense car elles sont de nature volontaire et délibérée. Il s'agit de l'auto-observation, de l'affiliation et de l'auto affirmation.

Les mécanismes de défense matures sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 23).

Mécanisme de défense	Description
L'humour	Il consiste à « <i>souligner les aspects amusants ou ironiques de la situation</i> » (DSM-IV). Il s'applique à soi-même. Il s'oppose à la moquerie et au sarcasme. Il transforme du déplaisir en plaisir. Il s'agit d'une attitude de triomphe narcissique où est affirmée son invulnérabilité victorieuse. La personne s'affirme en dépit des circonstances. Il a été rapproché de la sublimation.
La sublimation	Elle « <i>canalise des sentiments ou impulsions potentiellement inadaptés vers des comportements socialement acceptables</i> » (DSM-IV). Il s'agit de lutter contre les pulsions sexuelles, agressives et dépressives par des activités artistiques, la création intellectuelle ou des activités positives de la vie quotidienne. Elle transforme du déplaisir lié à l'impossibilité de décharger la pulsion en plaisir obtenu par l'activité sublimatoire. Elle procure un sentiment libérateur, d'exaltation et épanouissant.
L'anticipation	Elle consiste à « <i>éprouver les réactions émotionnelles par avance ou anticiper les conséquences d'un possible événement futur et envisager les réponses ou solutions alternatives réalistes</i> » (DSM-IV). Elle permet de s'habituer à la situation et de se préparer à y faire face. L'anticipation émotionnelle est à distinguer de l'anticipation cognitive (coping) et de l'anticipation anxieuse (dysfonctionnelle).
La répression	Elle consiste à « <i>éviter délibérément de penser à des problèmes, des désirs, des sentiments ou des expériences pénibles</i> » (DSM-IV). Il s'agit d'écarter les éléments perturbants dans le préconscient qui restent accessible. Elle est assimilée à un oubli réversible. Elle peut se rapprocher d'une stratégie d'évitement adapté (coping évitant) : se détourner de la source du stress. Elle serait peu efficace pour les événements de stress intenses : pouvant évoluer en refoulement. Elle se distingue d'une répression excessive qui conduit à une inhibition prolongée et difficilement réversible des sentiments.
L'altruisme	Elle consiste à « <i>se dévouer aux besoins des autres. Elle est à différencier du sacrifice de soi. Le sujet reçoit des gratifications directement ou indirectement par procuration</i> » (DSMI-V). il s'agit de la satisfaction des besoins personnels ou narcissiques en participant à celle d'autrui auquel la personne s'identifie. La satisfaction peut aussi être apportée par l'approbation du surmoi. Elle est à

	différencier du pseudo-altruisme qui suit un but intéressé et résulte d'une formation réactionnelle, d'un masochisme moral ou d'un contrôle de l'autre par la culpabilité.
L'auto-observation (Stratégie de coping)	Il s'agit de la « <i>réflexion sur ses propres pensées, sentiments, motivations et comportements permettant une réponse appropriée</i> » (DSM-IV). Elle regroupe les capacités d'introspection, à percevoir et à reconnaître ses sentiments, ses pensées, à observer de façon objective ses comportements et à les analyser. C'est une activité volontaire (Coping).
L'affiliation ou la capacité de recours à autrui (Stratégie de coping)	Elle consiste à « <i>se tourner vers les autres pour rechercher de l'aide ou du soutien, partager ses problèmes avec les autres</i> » (DSM-IV). Il s'agit de confier ses préoccupations, ses sentiments. Elle est assimilée à un coping actif, vigilant. Elle est à différencier d'une attitude de recherche dépendante régressive qui correspond à une position passive où la personne est dans une attente d'être plaint ou pris en charge par l'autre.
L'affirmation de soi par l'expression des sentiments (Stratégie de coping)	Il s'agit de « <i>l'expression franche de ses sentiments ou de ses pensées de manière non contraignante ou manipulative</i> » (DSM-IV). Cette stratégie cognitive est associée à l'affiliation (confier ses préoccupations), à l'abréaction (par le langage pour se libérer d'un affect), à l'affirmation de soi (exprimer ses sentiments et ses besoins dans le respect de l'autre et chercher une solution constructive au problème).

Tableau 23 : Mécanismes de défense matures (d'après Chabrol et Callahan, 2018)

2.2.2. Niveau intermédiaire : les mécanismes de défense névrotiques

Ce niveau intermédiaire regroupe les défenses qui maintiennent hors de la conscience des idées, des sentiments, des souvenirs, des désirs et des craintes potentiellement menaçants. Elles altèrent la réalité interne mais sans distorsion importante de la réalité externe. Elles sont prédominantes chez la personne névrotique. Elles sont cependant utilisées par tout le monde devant une période de vie difficile comme la survenue d'une perte auditive ou visuelle. Ainsi, ces défenses peuvent avoir une nature non pathologique et être adaptatives. Tout dépend de leur expression et de leur intensité. Ces mécanismes de défense sont présentés dans le tableau ci-dessous (tableau 24).

Mécanisme de défense	Description
Le refoulement	Il consiste à « <i>expulser de la conscience des désirs, pensées ou expériences perturbantes. La composante affective peut rester consciente mais détachée des représentations qui lui sont associées</i> ». (DSM-IV). Il s'agit d'un affect refoulé, déplacé ou isolé. Il se caractérise par l'absence de réactions appropriées. Le retour du refoulé est observable à travers les actes manqués, les lapsus, les rêves ou les symptômes névrotiques (formation de compromis et de névroses : phobies d'impulsion, etc.). Il est coûteux en énergie psychique. Il n'est pas pathologique en lui-même, le refoulement est normal. Le refoulement devient pathologique lorsqu'il est massif, excessif ou insuffisant.
Le déplacement	Il consiste à « <i>transférer un sentiment ou une réaction d'un objet à un autre objet substitutif (moins menaçant)</i> » (DSM-IV). Il exprime une pulsion agressive ou sexuelle redirigée vers une autre cible. Il est proche du passage à l'acte.
La formation réactionnelle	Il s'agit de « <i>substituer à des pensées ou à des sentiments inacceptables d'autres comportements, pensées ou sentiments qui leur sont diamétralement opposés</i> » (DSM-IV). Elle renforce le refoulement par le contre-investissement d'attitudes opposées au désir refoulé. Exemples : phobie, caractère obsessionnel. Son usage excessif ou insuffisant traduit un dysfonctionnement.
L'annulation	Elle consiste à « <i>utiliser des mots ou des comportements visant à annuler ou à compenser symboliquement des pensées, des sentiments ou des actes jugés inacceptables</i> » (DSM-IV). Il s'agit de faire quelque chose de positif, de façon réelle ou magique, en quelque chose de contraire. Exemples d'annulation rétractive : la névrose obsessionnelle, la pensée magique.
L'isolation	Il s'agit de « <i>séparer les idées des sentiments qui leur étaient initialement associés. Elle est reliée au refoulement de l'affect et peut être associée à un déplacement. Le traumatisme se retrouve dépouillé de sa charge affective</i> ». (DSM-IV). Elle peut avoir une fonction adaptative suite à un traumatisme. Ce mécanisme est proche de la dissociation. En l'absence d'élaboration psychique, elle peut conduire à un stress post-traumatique. Elle peut se manifester face à la perte et peut retarder ou bloquer le travail de deuil.
La dissociation	Elle consiste en « <i>l'altération des fonctions d'intégration de la conscience, de la mémoire, de la perception de soi ou de l'environnement ou du comportement sensori-moteur. Elle permet de se détacher d'une réalité interne ou externe pénible</i> » (DSM-IV). Elle peut aller du normal au pathologique : de la rêverie dans une activité quotidienne, à certains états de conscience modifiés aux troubles dissociatifs. Elle conduit à un épisode de dépersonnalisation face à un stress intense. Exemples de manifestations de la dissociation : l'absorption dans

	l'imaginaire (dans ses pensées, ne pas entendre, ne plus savoir si les choses se sont réellement passées ou rêvées...), la dépersonnalisation (sensation que son propre corps ou sa propre personne sont étrangers ou irréels), la déréalisation (sentiment d'étrangeté du monde extérieur), l'amnésie (incapacité à se rappeler une information concernant l'évènement stressant). Elle a une fonction adaptative en situation de stress intense : elle permet un détachement de la réalité insupportable.
L'intellectualisation	Il s'agit de « <i>l'utilisation excessive de pensées abstraites ou de généralisations pour contrôler ou minimiser des sentiments perturbants</i> » (DSM-IV). Elle correspond à une description de son vécu en termes impersonnels ou très généraux, en se référant à l'expérience collective. Elle permet de s'évader de la réalité vécue. Privilégie la rationalisation logique.

Tableau 24 : Mécanismes de défense névrotiques (d'après Chabrol et Callahan, 2018)

2.2.3. Niveau non adaptatif : les mécanismes de défense immatures

Les mécanismes de défense immatures sont divisés en 5 niveaux. Ils peuvent altérer la perception de la réalité. Chez l'adulte, leur usage prédominant s'avère non adaptatif et est habituellement associé à un trouble de la personnalité. Dans des circonstances de stress intense, leur recours à court terme et de manière légère ou modérée peut cependant avoir une fonction adaptative. Ils peuvent ainsi apparaître chez des personnes ayant un fonctionnement non pathologique confrontées à la survenue d'une pathologie auditive ou visuelle.

Ces mécanismes de défense sont présentés dans le tableau ci-dessous en fonction de leur appartenance à différents niveaux (Tableau 25).

Niveau de distorsion mineure de l'image	
L'idéalisation	Il s'agit « <i>d'attribuer aux autres des qualités exagérément positives</i> » (DSM-IV). Elle se distingue en 2 niveaux : <ul style="list-style-type: none"> - L'idéalisation névrotique : chez la personne déprimée : elle est une formation réactionnelle contre l'agressivité envers l'objet qui vise à réduire la culpabilité. Cela renforce le refoulement de l'agressivité. La personne est idéale donc il n'y a plus de raison de lui faire des reproches. L'image de l'objet reste réaliste. - L'idéalisation primitive : Elle consiste à créer une image irréaliste de la personne perçue comme totalement bonne, toute puissante et dépourvue de faiblesses et de défauts ordinaires.
	Elle consiste à « <i>produire des représentations injustement et exagérément inférieures de certaines personnes</i> » (DSM-IV). Elle a pour fonction de protéger

<p>La dépréciation</p>	<p>l'estime de soi. Elle se distingue en 2 niveaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La dépréciation ordinaire ou « névrotique » : Il s'agit de projeter des sentiments d'infériorité sur l'autre, dont l'image reste réaliste. Elle permet de rétablir un sentiment de supériorité en ressentant l'autre comme inférieur. - La dépréciation primitive : elle est liée au clivage des images de soi et de l'objet, produit d'une image irréaliste d'une personne perçue comme dépourvue de valeur ou mauvaise. Elle a pour fonction de se protéger contre l'effondrement narcissique en projetant les images de soi extrêmement dévaluées ou mauvaises sur une personne extérieure.
<p>L'omnipotence</p>	<p>Il s'agit de « <i>se sentir et agir comme si le sujet possédait des capacités ou des pouvoirs exceptionnels et comme s'il était supérieur aux autres</i> » (DSM-IV). Il existe 2 niveaux de surestimation de soi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La surestimation ordinaire : l'image de soi reste réaliste. Elle peut être fonctionnelle car elle permet d'augmenter la confiance en soi ou la performance. - La surestimation primitive ou mégalomane : l'image de soi est irréaliste, entièrement bonne et toute puissante, omnipotente.
<p>Niveau du désaveu</p>	
<p>Le déni</p>	<p>Il consiste à « <i>refuser de connaître certains aspects douloureux de la réalité externe ou de l'expérience subjective qui seraient évidents pour les autres</i> » (DSM-IV). Il s'agit d'une exclusion active et inconsciente de certaines informations hors de l'attention focale. L'information écartée reste accessible dans la conscience (différent du refoulement) mais elle est refusée. Il ne peut être permanent. C'est un « demi-savoir » : la personne sait et ne sait pas en même temps.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le déni normal : les illusions positives contribuent à édulcorer les difficultés de la vie. Il peut favoriser l'optimisme. Il peut être adaptatif dans une situation de stress intense s'il est temporaire (réaction habituelle dans un deuil). - Le déni pathologique : Son usage est excessif et durable. Un défaut de déni peut s'observer dans la dépression et la mélancolie.
<p>La projection</p>	<p>Elle consiste à « <i>attribuer à tort à un autre ses propres sentiments, impulsions ou pensées inacceptables</i> » (DSM-IV). Il s'agit d'expulser de soi et de percevoir dans l'autre ce que le sujet se refuse de reconnaître en lui. La personne décharge des pulsions agressives sous forme d'une attaque contre autrui.</p>
<p>La rationalisation</p>	<p>Il s'agit de « <i>dissimuler les motivations réelles de ses propres pensées, actions, sentiments derrière des explications rassurantes ou complaisantes mais erronées</i> » (DSM-IV). Il s'agit d'une justification tendancieuse recourant à la</p>

	logique ou à la morale, permettant au sujet de se cacher ses véritables motivations non perçues par la conscience. Elle s'oppose à la falsification, au mensonge ou à la manipulation.
Niveau de distorsion majeure de l'image	
Le clivage	Il consiste à « <i>compartimenter des états affectifs opposés et échouer à intégrer les aspects positifs et négatifs de soi et des autres dans des images cohérentes. Les aspects ambivalents ne peuvent être éprouvés simultanément. Les images de soi et d'objet tendent à alterner entre des pôles opposés : être exclusivement aimant, puissant, respectable ou exclusivement mauvais, destructeur</i> » (DSM-IV). Il traduit la division du soi et des objets. Il protège la personne d'une ambivalence intense.
L'identification projective	Il consiste à « <i>attribuer à tort à une autre personne ses propres sentiments, impulsions ou pensées inacceptables. Il reste conscient de ses affects et les ressent comme des réactions légitimes aux attitudes de l'autre personne. Il peut induire en l'autre ses sentiments</i> » (DSM-IV). Il s'agit de projeter un contenu mental sur une autre personne et à l'induire en elle. Elle est de 2 types : <ul style="list-style-type: none"> - L'identification projective concordante : La personne induit chez l'autre un affect semblable à celui qu'il veut désavouer. - L'identification projective complémentaire : les émotions éprouvées par la personne et l'autre sont opposées.
La rêverie autistique	Il s'agit de « <i>substituer une rêverie diurne excessive aux relations interpersonnelles, à une action plus efficace ou à réfléchir à la résolution de problème</i> » (DSM-IV). Elle se distingue de la rêverie normale par son caractère envahissant, par la nature des fantasmes et par l'importance du déni de réalité.
Niveau de l'agir	
Le passage à l'acte	Il consiste à « <i>répondre par des actions plutôt que par des réflexions ou des sentiments</i> » (DSM-IV). Il n'est pas forcément synonyme de mauvais comportement. La répétition des actes impulsifs, agressifs ou dangereux manifeste une faiblesse du moi et un défaut de contrôle des impulsions. Il est en lien avec un conflit intrapsychique ou une expérience subjective intolérable.
Le retrait apathique	Il « <i>se traduit par un repli sur soi, une réduction des activités extérieures et un état d'indifférence affective</i> » (DSM-IV). Il peut être une réaction de sidération à un état de stress intense. Il présente une difficulté de diagnostic différentiel avec une réaction dépressive.

La plainte associant une demande d'aide et son rejet	Il s'agit de « <i>plaintes ou demandes d'aide répétées qui dissimulent une agressivité cachée ou des reproches à l'égard des autres qui s'expriment par le rejet des suggestions, des conseils ou de l'aide apportés par les autres</i> » (DSM-IV). Elle permet d'exprimer son agressivité tout en la niant. La personne demande de l'aide, la rejette ou la fait échouer.
L'agression passive	Elle consiste à « <i>exprimer une agression envers les autres de façon indirecte et non combative. Une façade d'adhésion masque la résistance, le ressentiment et l'hostilité</i> » (DSM-IV).
Niveau de la dysrégulation défensive	
La projection délirante	Il s'agit « <i>d'une projection avec rupture du contact avec la réalité. Elle peut rendre compte des hallucinations et des idées délirantes</i> » (DSM-IV). Elle recouvre les hallucinations auditives et les idées de persécution.
Le déni et la distorsion psychotiques	« <i>Le déni psychotique est caractérisé par une altération majeure de l'appréciation de la réalité. La distorsion psychotique entraîne une déformation majeure de la réalité objective pour la rendre conforme aux désirs du sujet</i> » (DSM-IV).

Tableau 25 : Mécanismes de défense immatures (d'après Chabrol et Callahan, 2018)

Nous utiliserons l'échelle de fonctionnement défensif du DSM-IV comme guide d'analyse pour nos entretiens cliniques.

Selon certains auteurs, les classifications restent artificielles et réductrices. Leur organisation en niveaux fait débat. Des études remettent en question leur organisation hiérarchique et prônent une organisation unique avec un continuum allant de la défense la plus immature à la plus mature (Trijburg, 2000). D'autres proposent une organisation des mécanismes de défense allant du plus dysfonctionnel au plus fonctionnel.

L'efficacité adaptative d'un mécanisme de défense dépendrait de sa nature, de son intensité, de sa souplesse et des circonstances. Dans des situations de stress majeures, telles que la perte auditive ou visuelle, les mécanismes de défense immatures, dysfonctionnels ou pathologiques peuvent avoir une fonction protectrice à partir du moment où leur activation reste brève. Nous partageons l'idée selon laquelle la plupart des mécanismes de défense peuvent, dans un moment donné et de manière transitoire, servir à l'adaptation et aider à surmonter l'adversité. Les classifications peuvent présenter certaines limites mais elles constituent tout de même un outil intéressant pour leur étude et leur analyse.

2.3. Effets des mécanismes de défense sur l'anxiété et la dépression

Selon l'étude « *Hommes de Harvard* » menée par Vaillant (2000), « *l'utilisation des défenses matures réduiraient le risque de développer un trouble dépressif majeur à la suite de l'exposition à de multitudes d'événements de vie stressants* ». Elle montre également que la maturité des défenses prédirait la bonne santé mentale et physique tout comme l'adaptation psychosociale, le soutien social, le plaisir à vivre et le fonctionnement physique subjectif (l'évaluation de ses capacités physiques).

Une étude a été réalisée auprès de patients hospitalisés pour dépression majeure afin d'évaluer les effets de la prise en charge sur les mécanismes de défenses (Kneepkens et Oakley, 1996). Les résultats au Defense Style Questionnaire (DSQ) ont montré une augmentation des défenses matures, une diminution des défenses immatures et une stabilité des défenses névrotiques.

3. Stratégies de coping

La notion de coping est récente en psychologie et découle de l'étude des mécanismes de défense. Elle incorpore les processus psychologiques impliqués dans les réactions comportementales et cognitives de la personne face à une situation traumatique. Le coping est influencé par des facteurs individuels faisant partie de la personnalité. La survenue d'un handicap peut engendrer une préférence pour le choix de stratégies de coping en particulier. Nous commencerons par définir ce concept et présenter sa modélisation. Puis, nous poursuivrons par la description des différents types de coping en fonction de leur caractère adaptatif ou non adaptatif.

3.1. Définitions

Nommée « *coping strategy* » par les Anglo-saxons, cette notion est élaborée par Lazarus et Launier en 1978. Elle désigne « *l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique* ». Le coping est défini comme « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu* » (Lazarus et Folkman, 1984). Ces auteurs poursuivent par une définition complète du coping qui nécessite « *d'inclure à la fois les fonctions de régulation émotionnelle et de résolution de problème, c'est-à-dire les stratégies inconscientes et conscientes que l'individu met en place pour s'ajuster à un événement qu'il perçoit comme menaçant* ». Le concept de coping apparait dans la littérature française sous le terme de « *stratégie d'ajustement* » (Dantchev, 1989).

Il s'agit d'observer la façon dont la personne gère la situation et non de décrire les réactions du stress. Selon cette conception dynamique du stress, il ne dépend pas seulement de l'événement ou de la personne mais d'une rencontre entre la personne et l'environnement.

La conceptualisation du coping repose sur l'établissement de différentes catégorisations. Lazarus et Folkman (1984) développent une approche transactionnelle du stress et identifient deux types de régulations. Tout d'abord, le coping centré sur le problème, qui correspond à l'ensemble des efforts entrepris pour affronter la

situation. Il serait orienté vers l'action, dans le but de changer la relation entre la personne et la situation. Dans ce cas, l'important est d'avoir tenté de faire quelque chose et non de réussir l'action. Cette catégorie regroupe le coping résolution de problème avec la recherche d'information, l'esprit combatif et l'acceptation à la confrontation. Puis, le coping centré sur l'émotion correspond à l'ensemble des tentatives effectuées pour contrôler la tension émotionnelle induite par la situation. Il vise à réguler les émotions associées à l'événement stressant. Il comprend les stratégies cognitives qui modifieront l'attitude de la personne envers la situation. Cette catégorie comprend la prise de distance ou la minimisation des menaces, la réévaluation positive, l'auto-accusation, la fuite-évitement, la recherche d'un soutien social et la maîtrise de soi. Plus tard, un troisième type de régulation a été ajouté par Cosson (1996). Il s'agit de la recherche de soutien social.

Il existe une grande variabilité intra-individuelle et inter-individuelle dans le recours à ces trois types de régulations. Ils n'interviennent pas dans les mêmes proportions en fonction des préférences et personnalités, de la situation vécue et de l'environnement. Le choix pour des stratégies évolue aussi dans le temps et selon les situations rencontrées. Les stratégies de coping s'ajustent afin d'être appropriées à la situation et ainsi aider la personne à faire face à la détresse ressentie.

Paulhan et Bourgeois (1995) proposent de classer les stratégies de coping selon le positionnement de la personne et son type d'action. Pour le coping actif, la personne fait directement et ouvertement face à son problème. Il s'agit des stratégies telles que la recherche de solution liée au problème, l'hypervigilance, la recherche d'informations supplémentaires, etc. En ce qui concerne le coping passif, la personne évite le problème et cherche à réduire son stress et ses émotions négatives par le déni et la minimisation des problèmes rencontrés.

Pour terminer, Moos (1993) développe quatre catégories à partir du coping actif ou évitant associées à des stratégies comportementales ou cognitives. Le coping actif-cognitif inclut l'analyse logique (trouver différents moyens pour résoudre le problème), le recadrage positif (penser à quel point on est mieux que d'autres qui souffrent de problème plus important). Le coping actif-comportemental correspond à la recherche de soutien ou la mise en œuvre d'une action pour résoudre le problème (concevoir un plan et le suivre). Le coping évitant-cognitif comprend deux éléments distincts : l'évitement cognitif (complètement oublier le problème) et l'acceptation résignée (accepter le problème mais perdre l'espoir de retrouver son contentement). Le coping évitant-comportemental comprend la recherche d'autres activités et la décharge émotionnelle (crier pour évacuer sa frustration).

Ces différentes catégories de coping présentent certaines limites. Elles ne sont pas toutes conceptuellement précises et ne sont pas toujours exhaustives.

Le coping est un processus en mouvement, momentané, et qui ne peut être envisagé comme un trait stable de la personnalité. Les traits de personnalité ne prédisent à eux seuls la manière dont une personne fait face au stress. Il convient donc de ne pas uniquement s'intéresser à ce que la personne « est » mais aussi à ce qu'elle

« fait » (Lazarus et Folkman, 1984). Le coping rend ainsi compte des ressources personnelles et des modalités comportementales mises à l'œuvre.

Paulhan (1992) propose de schématiser le processus de coping de la manière suivante (Figure 54).

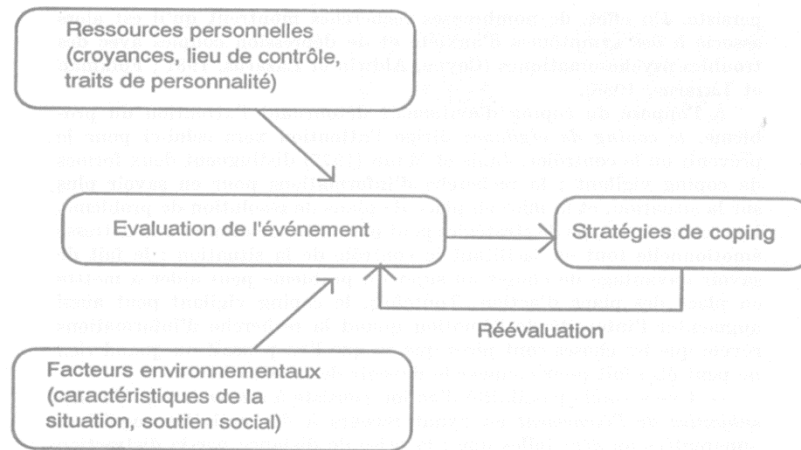


Figure 54 : Processus de coping (Paulhan, 1992)

3.2. Modèles du coping

Les recherches actuelles permettent de comprendre les relations prédictives entre les différentes stratégies de coping et le stress. Différents modèles ont été proposés et y répondent en fonction de la prise en considération de diverses variables telles que le niveau de stress (Holahan et Moos, 1991), le soutien social (Valentiner, 1994), le perfectionnisme (Dunkley, 2000), la souplesse (Cheng, 2003) et la dépression (Holahan, 2005). Les modélisations autour de ces variables permettent de mieux appréhender la manière dont la personne réagit face à une difficulté définie dans un contexte précis. Ces modèles nous éclaireront sur les stratégies de coping mises en œuvre en situation de handicap.

Dans leur modèle, Holahan et Moos (1991) étudient la dépression comme résultante d'une mauvaise adaptation. Ils distinguent le stress « bas » et le stress « élevé » qui induiront des réponses de coping et d'ajustement mental différentes. Ce modèle a démontré que les ressources personnelles et le soutien social ont une influence sur les réponses de coping, et sont donc prédictifs de la dépression qui en découle. Ces auteurs soulignent que le coping est essentiel à la résistance au stress dans la mesure où un stress élevé sollicite le coping.

Le modèle de Valentiner (1994) souligne l'importance du soutien social, et notamment celui de la famille. De plus, la contrôlabilité de la situation pourrait influencer le choix des stratégies de coping, leur efficacité, et modifierait l'influence du soutien social.

Selon Dunkley (2000), le perfectionnisme serait prédictif du type de coping employé. Il en distingue deux types : le perfectionnisme de « standards personnels » (perfectionnisme envers soi), le perfectionnisme « d'inquiétude évaluative » (attitude négative envers les autres perçus comme exigeants). La perception de la

réalité par la personne est centrale dans le choix du type de coping. L'utilisation du coping perfectionnisme « *d'inquiétude évaluative* » (coping évitant) a tendance à majorer la perception des frustrations quotidiennes et celle du manque de soutien. Le perfectionnisme de « *standards personnels* » serait quant à lui associé au coping actif.

Le modèle proposé par Cheng (2003) est centré sur la souplesse du coping. Cette capacité à moduler le choix des stratégies employées serait impliquée dans un bon ajustement mental. Une personne qui a une bonne facilité discriminante ajusterait constamment son choix en fonction de ses impressions changeantes. Ce style de coping souple serait très efficace.

Pour terminer, le modèle d'Holahan (2005) établit un lien entre coping évitant, stress et dépression. A travers ces modélisations, le coping est envisagé tant comme réponse à une situation donnée que comme processus de médiation.

La référence aux modèles présentés ci-dessus nous apporte des pistes pour appréhender les stratégies de coping en jeu dans une situation de handicap auditif ou visuel. Ces modèles rendent compte des stratégies de coping efficaces permettant de diminuer la détresse émotionnelle. Ce sentiment d'apaisement du stress est l'objectif recherché par la personne, tant par la mobilisation de ses ressources personnelles et sociales que par les interventions thérapeutiques et réadaptatives. Il s'agit alors de les repérer et de favoriser leur recours. Nous reprendrons les observations de ces modèles tout en les transposant à la situation de handicap spécifique à nos travaux.

Un stress élevé, qui se manifeste suite à la survenue de la perte d'audition ou de vision, n'inhibe pas le coping. Il viendrait au contraire le mobiliser. Les ressources personnelles et sociales (amicales et familiales) orienteraient le choix du type de coping utilisé, et donc la manifestation dépressive qui peut en découler. L'évolution d'une pathologie auditive ou visuelle étant une situation non maîtrisable, ce manque de contrôlabilité peut orienter le choix pour une stratégie plus qu'une autre. Le recours à un coping actif ou de type « *perfectionnisme de standards personnels* » serait plus adapté et serait un meilleur prédicteur pour lutter contre la dépression et l'anxiété. Une bonne souplesse mentale favoriserait un réajustement constant des stratégies de coping engagées afin qu'elles soient adaptées au mieux à la situation elle-même mouvante.

La relation entre coping et santé est un domaine très étudié en psychologie de la santé. Les stratégies ont un effet sur les variables de santé, un effet indirect sur la santé par un changement de comportement induit et, enfin, elles diminuent le stress provoqué par la maladie.

3.3. Types de coping adaptatifs

Certaines stratégies de coping sont adaptatives et favorisent l'ajustement psychologique. Brandtstätter (1992) distingue deux types de coping pour rendre compte de l'adaptation face à une nouvelle situation : le coping « *assimilatif* » et le coping « *accommodant* ». Le premier implique l'adaptation de l'environnement à soi-même, en fonction de sa situation de handicap. Dans notre établissement, nous proposons aux personnes malvoyants

ou malentendants d'aménager et d'adapter leur domicile en fonction de leurs difficultés. Ainsi, des repères tactiles ou visuels sont positionnés sur les électroménagers, les denrées alimentaires (boîtes de conserves...) afin de faciliter leur utilisation ou leur reconnaissance. Des aménagements de l'espace permettent une circulation plus aisée. Des attitudes de communication facilitent la compréhension orale (éviter les contre-jours, adaptation de la lumière, etc.). Du matériel technique (système d'alerte sonore ou visuelle, micro, système de reconnaissance vocale, etc.) installé au domicile permet une certaine adaptation de l'environnement de vie. Dans l'environnement extérieur, les personnes bénéficient des adaptations mises en œuvre dans les espaces publics (boucle magnétique, repères au sol, feux parlants, etc.). Le second coping sous-tend l'adaptation de la personne à l'environnement. Il s'agit des moyens techniques et des capacités cognitives directement mobilisés par la personne, par exemple, la lecture labiale, l'appareillage auditif, la suppléance mentale, la canne blanche, les stratégies visuelles, la mémoire auditive ou visuelle ou les aides optiques. Ceux-ci sont également travaillés et entraînés au sein de notre établissement. Ces deux types de coping apparaissent de manière simultanée ou l'un après l'autre.

Nous reprendrons dans le tableau ci-dessous (tableau 26) les stratégies de coping qui favorise l'ajustement psychologique et la résilience.

Types de stratégie	Descriptions	Effets
La stratégie d'acceptation (Carver, 1989)	Il s'agit « <i>d'accepter de vivre avec le stresser, de réévaluer ses valeurs et d'adopter des valeurs compatibles avec la situation</i> ».	Elle aurait des effets positifs sur la dépression et l'anxiété. Elle aiderait à garder un « bon moral ».
La stratégie de réinterprétation positive (Carver, 1989)	Elle consiste à « <i>évaluer les aspects positifs de la situation plutôt que de combattre le stresser</i> ».	Elle aurait des effets sur la dépression et le désespoir.
La stratégie de réévaluation positive (Folkman, 1986)	Il s'agit de « <i>donner un sens positif aux événements en se concentrant sur la croissance personnelle qui en résulte</i> ».	Elle serait moins utilisée par les sujets dépressifs.
La stratégie d'optimisme (Jalowiec, 1991)	Elle consiste à « <i>déployer des efforts pour penser positivement à la situation</i> ».	Elle serait en lien avec l'espoir.
La stratégie de croissance personnelle (Aldwin, 1980)	Il s'agit de « <i>changer soi-même et de grandir de la situation</i> ».	Elle serait utilisée par les personnes stressées et dépressives (Frank, 1987).

La stratégie de restructuration cognitive (Felton, 1984)	Elle consiste à « déployer des efforts cognitifs pour trouver des aspects positifs à l'expérience comme opportunité de grandir ».	
La stratégie de recherche de soutien social (Vitaliano, 1985)	Il s'agit de « recueillir des informations sur la situation, se confier aux autres et d'accepter leur sympathie ».	Elle serait moins utilisée par les personnes dépressives qui présentent plus de pensées négatives et une impression de moindre progrès lors de la réadaptation (Moore, 1994).
La recherche de soutien social émotionnel (Carver, 1989)	Elle correspond à la « <i>recherche de soutien moral, de sympathie ou de compréhension de la part des autres</i> ».	Elle aurait un effet positif sur le désespoir.
La stratégie de soutien social instrumental (Carver, 1989)	Elle consiste à « <i>rechercher des avis, de l'aide ou des informations appropriés à la situation</i> ».	Elle aurait un effet positif sur l'anxiété.
La stratégie centrée sur le problème (Vitaliano, 1985)	Il s'agit « <i>d'établir un plan d'action et le suivre</i> ».	Elle serait moins utilisée par les personnes dépressives qui présentent plus de pensées négatives et une impression de moindre progrès lors de la réadaptation (Moore, 1994).
Les stratégies actives (Carver, 1989)	Elles correspondent « <i>aux actions directes pour éliminer le stresser ou ses effets négatifs</i> ».	Elles auraient un effet sur l'anxiété (Kennedy, 2000).
La stratégie de planification (Carver, 1989)	Il s'agit de « <i>réfléchir à la façon de gérer le stresser et aux étapes pour y parvenir</i> ».	Elle aurait un effet sur l'anxiété (Kennedy, 2000).
La stratégie de retenue (Carver, 1989)	Elle consiste à « <i>se retenir avant d'agir prématurément et attendre le moment favorable pour passer à l'action</i> ».	
La stratégie de recherche d'informations (Felton, 1984)	Il s'agit de « <i>rechercher des informations en lien avec la situation</i> ».	
Le coping de confrontation (Folkman, 1986)	Il s'agit de « <i>se confronter à la situation, aux problèmes</i> ».	

La stratégie d'autocontrôle (Folkman, 1986)	Elle repose sur « <i>les efforts pour réguler ses sentiments et ses actions</i> ».	Elle serait moins utilisée par les personnes dépressives (Chan, 2000).
L'esprit combatif (Elfström, 2002)	Il s'agit de « <i>déployer des efforts pour être indépendant et pour tirer profit de la vie malgré la situation</i> ».	Il permettrait de limiter les sentiments d'impuissance, d'amertume et de rumination. Il aurait un effet positif sur le moral (Elfström, 2002).
Le recours à l'humour (Carver, 1989)	Il consiste à « <i>utiliser l'humour pour minimiser, relativiser et éviter d'être submergé par les émotions</i> ».	Il aurait un effet positif sur l'anxiété (Kennedy, 2000).
Les croyances spirituelles (Carver, 1989)	Il s'agit de « <i>se tourner vers ses croyances ou la religion</i> ».	Elles auraient un effet positif sur la détresse psychologique (Kennedy, 2000).

Tableau 26 : Copings adaptatifs (d'après Massicotte, 2015)

3.4. Types de coping non adaptatifs

A l'inverse des stratégies adaptatives, certains types de coping nuiraient au processus d'adaptation et à l'ajustement psychologique. Selon Lazarus et Folkman (1984), les formes de coping centrées sur l'émotion menaceraient la santé car elles gêneraient la mise en place de comportements adaptatifs. C'est le cas du déni ou de l'évitement qui empêchent de percevoir les symptômes ou qui conduit à consulter plus tardivement.

Comme réalisé précédemment, nous reprendrons dans le tableau ci-dessous (tableau 27) la liste non exhaustive des stratégies de coping qui pourraient limiter ou empêcher l'ajustement psychologique.

Types de stratégie	Descriptions	Effets
La stratégie d'évitement comportementale (Carver, 1989)	Elle consiste à « <i>réduire ses efforts pour gérer le stress et abandonner l'atteinte des buts</i> ».	Elle aurait un lien avec la dépression, le désespoir, la confusion et la détresse psychologique (Kennedy, 2000).
La stratégie d'évitement cognitif (Carver, 1989)	Il s'agit de « <i>pratiquer des activités de distraction pour éviter de penser aux conséquences du stress</i> ».	
La stratégie de fuite et d'évitement (Folkman, 1986)	Elle comprend « <i>les pensées magiques et les efforts comportementaux pour fuir la situation</i> ».	Elle serait plus utilisée par les personnes dépressives (Chan, 2000).

La stratégie du déni (Carver, 1989)	Il s'agit de « <i>refuser de croire que le stresser existe et agir comme s'il n'existait pas</i> ».	Elle aurait un lien avec la dépression et la détresse (Kennedy, 2000).
La stratégie de distanciation (Folkman, 1986)	Elle regroupe « <i>les efforts pour se détacher et se distancier de la situation</i> ».	Elle serait plus utilisée par les personnes dépressives (Chan, 2000)
La stratégie de minimisation de la menace (Felton, 1984)	Il s'agit « <i>d'une forme de fuite, de refus volontaire de penser à la situation et de faire comme si rien ne s'était passé</i> ».	Elle serait plus utilisée par les personnes présentant une détresse psychologique (Buckelew, 1990)
L'utilisation de substances (Carver, 1989)	Elle correspond « <i>à la fuite dans la consommation de substances en réponse à un stress important</i> ».	Elle aurait un lien avec la dépression, le désespoir, l'anxiété, la détresse psychologique, la confusion, la colère et la fatigue (Kennedy, 2000)
Le coping émotionnel (Jalowiec, 1991)	Il s'agit de « <i>s'inquiéter du problème. Se sentir impuissant, déprimé, désespéré et réduire ses activités</i> ».	
La stratégie de blâme (Aldwin, 1980)	Elle consiste « <i>à se sentir responsable de la situation</i> ».	Elle serait utilisée par les personnes dépressives et stressées (Frank, 1987).
Le coping détaché (Rogers, 1993)	Il correspond au « <i>sentiment d'être indépendant de l'événement et de l'émotion qui y est associée</i> ».	
Le fatalisme (Jalowiec, 1991)	Il regroupe les « <i>pensées fatalistes</i> ».	
La dépendance sociale (Elfström, 2002)	Il s'agit « <i>d'adopter des comportements de dépendance vis-à-vis d'autrui</i> ».	Elle serait en lien avec des sentiments dépressifs, d'impuissance, d'amertume et de rumination (Elfström, 2002)

Tableau 27 : Copings non adaptatifs (d'après Massicotte, 2015)

En résumé, certaines stratégies de coping pourraient être des prédicteurs à un meilleur ajustement psychologique face à une situation stressante. Nous pourrions retrouver celles visant l'acceptation, la réévaluation et la réinterprétation positive, la recherche de soutien social et le coping centré sur le problème. Par contre, celles axées sur le coping centré sur l'émotion et l'évitement sembleraient associées à un moins bon ajustement psychologique et d'adaptation.

Dans nos travaux, nous observerons et nous analyserons les types de stratégies de coping mises en œuvre auprès de deux personnes en situation de handicap auditif ou visuel.

3.5. Efficacité des stratégies de coping sur l'anxiété et la dépression

Une stratégie de coping est efficace si elle permet à la personne de maîtriser ou de diminuer l'impact de l'agression sur son bien-être physique et psychologique (Folkman et Lazarus, 1986). Les travaux de Brown (2014), sur la notion de la vulnérabilité, mettent l'accent sur les éléments émotionnels positifs et leur utilité pour faire face aux stressseurs. Notre capacité à nous rendre compte de nos émotions est une aide importante, qui nous permettrait d'accepter nos émotions et de dépasser les effets émotionnels indésirables (anxiété, colère, dépression, etc.).

Les travaux sur l'efficacité des stratégies de coping sur la détresse émotionnelle, et notamment sur la dépression et l'anxiété, ont apporté les résultats suivants. Schmidt (1988) a fait une étude auprès de patients hospitalisés pour une intervention chirurgicale. Les patients ayant eu recours à une stratégie de coping active (recherche d'informations) seraient significativement moins anxieux que ceux qui ont utilisé une stratégie de coping passive (attitude résignée, fatalisme). Dans la dépression, le recours au coping évitant serait observé (Holahan, 2005). Un lien entre coping évitant, stress et dépression serait alors établi.

Les stratégies centrées sur le problème seraient fonctionnelles et associées à des indicateurs de santé mentale positifs (Bruchon-Schweitzer, 2016). Les stratégies centrées sur les émotions s'avèreraient relativement efficaces à court terme, mais induiraient à long terme des états dépressifs (Bruchon-Schweitzer, 2016).

4. Adaptation psychosociale et handicap

La pathologie et, dans son prolongement, la situation de handicap ont un effet sur les mécanismes de défense et le coping : la pathologie est incontrôlable et son évolution incertaine.

Bruchon-Schweitzer (2001) identifie les facteurs environnementaux et personnels qui rendraient plus vulnérable face à la maladie. Il s'agirait des fragilités sociodémographiques, des événements de vie traumatiques ou aversifs, d'un manque de réseau social, de fragiles ressources personnelles. Elle considère que certaines caractéristiques seraient fragilisantes face à la maladie, tels qu'un style de vie à risque, certains traits pathogènes (l'hostilité, le névrosisme, la dépression et l'anxiété) ; alors que d'autres caractéristiques seraient protectrices : l'endurance, le contrôle, l'optimisme, l'auto-efficacité perçue, le sens de la cohérence et l'affectivité positive.

La relation entre situation de handicap, mécanisme de défense et coping est complexe. Nous développerons l'idée selon laquelle ces mécanismes de défense et processus de coping peuvent aider la personne dans l'adaptation à sa situation de handicap. Lors des interventions thérapeutiques et réadaptatives, ils sont à identifier, à préserver et à renforcer, ou bien à faire évoluer afin d'accompagner la personne dans l'adaptation à son handicap.

Chapitre 10 Hypothèses de recherche

L'objectif général de notre étude clinique était de mesurer et de repérer les effets d'un parcours de soins pluridisciplinaire sur l'humeur, les enjeux psychiques (mécanismes de défenses et stratégies de coping) et l'adaptation au handicap auprès d'une personne malvoyante et d'une personne malentendante. Nous présentons les hypothèses qui en découlent.

1. Hypothèses sur l'humeur dépressive ou anxieuse

L'objectif était d'évaluer les effets du parcours de soins réalisé au CRBVTA sur la dépression et l'anxiété. Nous avons posé 2 hypothèses :

- Premièrement, une prise en charge pluridisciplinaire permettrait de diminuer la sévérité de la dépression et de l'anxiété. Elle favoriserait un apaisement émotionnel et aiderait à retrouver un nouvel équilibre psychique.

- Deuxièmement, Jeanclaude (2016) aborde l'anxiété comme « *source d'adaptation* ». Une anxiété modérée ou légère pourrait ainsi constituer un moteur dans la recherche et la mise en œuvre de moyens pour gérer et s'adapter au handicap auditif ou visuel. Le degré d'anxiété cognitive et somatique influe sur la performance (Hardy, 1990). Une anxiété ou une dépression sévère pourraient alors avoir un effet inhibiteur et limiteraient la mise en place d'actions et de moyens favorisant l'adaptation au handicap auditif ou visuel. Elles constitueraient un obstacle dans l'investissement des soins proposés et limiteraient l'assimilation et la transposition des techniques et des stratégies de compensation.

2. Hypothèses sur les types de coping

L'objectif était d'évaluer les effets du parcours de soins réalisé au CRBVTA sur la mobilisation des types de coping adaptatif ou non adaptatif. Nous nous sommes intéressés à la prévalence et au rôle des stratégies de coping centrées sur le problème, sur la recherche de soutien social ou sur l'émotion.

Une étude longitudinale menée auprès de patients hospitalisés démontre une augmentation du coping centré sur le problème et une utilisation plus marquée de recherche de soutien social après la prise en charge (Hartmann, 2007). Les stratégies de coping centrées sur le problème et la recherche de soutien social favorisent l'ajustement psychologique et la résilience, contrairement à certaines stratégies centrées l'émotion (Massicotte, 2015). Ainsi, le parcours de soins pluridisciplinaire mené au CRBVTA développerait et renforcerait le recours à des stratégies de coping adaptatives. Elle favoriserait un changement et un réaménagement des stratégies de coping utilisées. L'adaptation au handicap auditif ou visuel serait favorisée par la mise en œuvre de ces stratégies actives. Nous comparerons les types de coping mobilisés par la personne avant et après la prise en charge. Nous observerions alors un recul des stratégies de coping centrées sur l'émotion et une avancée des stratégies de coping centrées sur le problème et la recherche de soutien social.

Les stratégies de coping centrées sur l'émotion sont décrites comme moins adaptatives. Nous nous intéresserons cependant à ses enjeux dans le processus psychologique d'adaptation au handicap auditif ou visuel. Stanton (2000) explique que la capacité à comprendre et à accepter les émotions de soi et d'autrui s'avèrerait très utile dans l'adaptation de la personne. Ce travail d'élaboration psychique est soutenu lors du parcours de soins pluridisciplinaire réalisé au CRBVTA. Ainsi, certaines stratégies de coping centrées sur l'émotion pourraient aussi avoir des effets adaptatifs.

3. Hypothèses sur les liens entre les stratégies de coping et l'humeur anxieuse ou dépressive

L'objectif était de rendre compte des liens entre les stratégies de coping et l'humeur anxieuse ou dépressive.

Selon l'étude de Schmidt (1988), les patients hospitalisés ayant eu recours à une stratégie de coping active (recherche d'informations) sont significativement moins anxieux que les patients ayant utilisé une stratégie de coping passive (attitude résignée, fatalisme). Un style de coping passif centré sur l'émotion se révélerait être moins efficace pour réduire la tension émotionnelle induite par l'événement (Mikulincer et Solomon, 1989). Ainsi, dans une situation de handicap auditif ou visuel, la mobilisation privilégiée des stratégies de coping centrées sur le problème et la recherche de soutien social réduirait l'anxiété. Les personnes anxieuses auraient tendance à utiliser des stratégies de coping centré sur l'émotion (Cousson et al., 1996). Ainsi, une anxiété élevée (score au STA-Y) serait associée à un score élevé aux stratégies centrées sur l'émotion (score au WCC-R).

Penley et Tomaka (2002) démontraient un lien entre le coping passif ou évitant (dénier, minimisation, etc.) et la dépression. Ainsi, une dépression élevée (score au BDI-II) serait associée, d'une part, à un faible score aux stratégies de coping centrées sur le problème et sur la recherche de soutien social et, d'autre part, à un score élevé aux stratégies de coping centrées sur l'émotion (score au WCC-R).

4. Hypothèses sur la perception et l'adaptation au handicap auditif ou visuel

L'objectif était d'évaluer les effets du parcours de soins pluridisciplinaire du CRBVTA sur la perception et l'adaptation au handicap auditif ou visuel. Les différentes interventions proposées favoriseraient une meilleure adaptation au handicap auditif ou visuel. Elles permettraient aussi d'améliorer la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre, la perception de la situation auditive ou visuelle et des moyens de compensation et le vécu psychologique du handicap. Nous obtiendrions alors des scores aux QUEPAHAA et au QUEPAHAV supérieurs en post- prise en charge par rapport aux scores obtenus en pré- prise en charge.

5. Objectifs de l'analyse de discours

L'objectif était de repérer les enjeux psychiques liés au handicap auditif ou visuel auprès de deux personnes, malvoyante et malentendante, ayant bénéficié d'un parcours de soins pluridisciplinaire au CRBVTA. Il s'agissait d'observer le cheminement personnel et le processus d'adaptation psychologique au handicap qui s'opèrent progressivement au cours du parcours de soins. Dans cette perspective, nous avons étudié les mécanismes de défense et les stratégies de coping en jeu ainsi que leurs évolutions dans le temps. Nous nous sommes intéressés également à l'organisation et à l'articulation du travail d'élaboration psychique. Cette étude participe au repérage des ressources internes de la personne. Ces ressources seraient étayées par le parcours de soins.

Chapitre 11 Méthodologie

Afin de mener notre réflexion sur les enjeux psychiques dans le processus d'adaptation au handicap, nous avons procédé à l'étude de deux cas cliniques. Nous avons commencé par l'évaluation de l'humeur, des stratégies de coping et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel. Nous avons utilisé différents auto-questionnaires tels que le BDI-II, le STAI-Y, le WCC-R, le QUEPAHAA et le QUEPAHVA. Puis nous avons réalisé une analyse de discours à partir de plusieurs entretiens cliniques.

1. Evaluation qualitative et quantitative par questionnaires

Chaque auto-questionnaire constitue un indicateur spécifique qui évaluait un phénomène en particulier. Nous présentons les instruments de mesure utilisés lors de la passation.

1.1. Evaluation de l'humeur

Nous nous sommes référés à une mesure cognitive et comportementale pour l'évaluation de l'humeur dépressive et anxieuse.

1.1.1. Evaluation de la dépression : le BDI-II

Nous avons retenu l'inventaire de dépression de Beck (Beck Depression Inventory), le BDI-II (Beck et al., 1996 ; adaptation française par Pichot et al., 2005). Sa version originale est le BDI (Beck et al., 1961). Il a été révisé afin de se rapprocher des critères de la dépression décrits dans le DSM-IV (Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles mentaux IV). Ce questionnaire est une référence internationale en matière d'évaluation et dans le domaine de la recherche. Il est couramment utilisé dans les thérapies cognitives et comportementales et médicamenteuses afin d'estimer l'efficacité du traitement de la dépression chez l'adulte. Sa passation et sa cotation sont rapides.

Le BDI-II estime l'intensité dépressive ressentie par la personne. Il évalue les symptômes affectifs et cognitifs, mais également les symptômes somatiques et végétatifs de la dépression. Il est constitué de 21 items. A chaque item correspondent quatre phrases décrivant quatre intensités croissantes d'un symptôme, noté de 0 à 3. Plus la note est élevée, plus la personne est déprimée. Les degrés de gravité de la dépression sont répartis de 0 à 11 (pas de dépression), de 12 à 19 (léger), de 20 à 27 (modéré) et de 28 à 63 (sévère). Le syndrome dépressif reste propre à chaque personne. Le clinicien sera attentif notamment à la possible tendance suicidaire qui peut s'exprimer autrement que dans les réponses à l'item la concernant.

Cette évaluation consiste en une photographie des symptômes dépressifs à un moment donné. Ainsi, son évaluation avant et après la prise en charge permettrait de comparer et d'estimer les modifications comportementales et cognitives obtenues.

1.1.2. Evaluation de l'anxiété : le STAI-Y-A

Pour mesurer l'intensité de l'anxiété, nous avons retenu l'inventaire d'anxiété état-trait de Spielberger (1983). Son adaptation française a été réalisée par Bruchon-Schweitzer et Paulhan (1993). Nous avons administré sa forme Y-A. Elle correspond à l'anxiété « état » qui se rapporte à l'anxiété ressentie à un moment particulier de la vie de la personne. Elle se différencie de l'anxiété « trait » (Y-B) qui est l'estimation de la tendance habituelle de la personne à être anxieuse. Dans notre étude, nous ne rechercherons pas à étudier le profil psychologique de la personne, mais les manifestations psychologiques réactionnelles au handicap. Nous souhaitons observer l'évolution de l'anxiété dans le temps, et notamment entre un avant et un après parcours de soins pluridisciplinaire.

Le STAI-Y-A se compose de 20 items. Il évalue les sentiments d'appréhension, de tension, de nervosité et d'inquiétude. Il reflète un état émotionnel actuel qui peut se traduire par une élévation ou une diminution de l'intensité des réactions d'anxiété état. Il s'agit d'un indicateur sensible des modifications transitoires de l'anxiété induites par diverses psychothérapies (Spielberger, 1983). Des différences interindividuelles sont à noter en fonction de la disposition personnelle à éprouver de l'anxiété.

Il est demandé à la personne de rapporter ce qu'elle ressent « à l'instant, juste en ce moment ». Une échelle de réponse en 4 points est proposée : non, plutôt non, plutôt oui, oui. Chaque réponse correspond à un score de 1 à 4. La note 1 indique le degré le plus faible d'anxiété et la note 4, le degré le plus élevé. Des normes françaises sont établies suite à son adaptation française. L'interprétation de la note AE se fait en référence aux normes (notes T, $m = 50$, $\sigma = 10$). La note T fournit une indication de la position relative de la personne sur l'échelle d'Anxiété-Etat en comparaison des individus composant son groupe de référence. Les notes T sont classées en 5 niveaux dans le tableau ci-dessous (Tableau 28).

Note T	Equivalents en centiles
Très élevé : > 65	94-99
Elevé : de 56 à 65	70-93
Moyen : de 46 à 55	32-69
Faible : de 36 à 45	8-31
Très faible : ≤ 35	1-7

Tableau 28 : Classification des niveaux scores STAI-Y-A

Les moyennes et écarts types pour un adulte sont pour un homme ($m = 35,73$; $\sigma = 10,34$) et pour une femme ($m = 40,75$; $\sigma = 10,32$) (Bruchon-Schweitzer et Paulhan, 1993).

1.2. Evaluation des stratégies de coping : le WCC-R

Dans notre étude, il s'agissait d'évaluer le coping en tant que processus et non en tant que trait (personnalité). Nous avons observé les tendances de coping d'une personne définie dans une situation donnée. L'utilisation d'un auto-questionnaire ne permet pas à lui seul de mesurer le coping. Ce concept ne peut se limiter à quelques items explorés. De multiples variables entrent en jeu. Nous avons alors croisé les résultats obtenus au questionnaire sur les stratégies de coping avec les entretiens cliniques. Actuellement, il n'existe pas de grille de lecture ou d'échelle validée pour la cotation des entretiens.

La version originale anglaise du WCC (Folkman et Lazarus, 1980) comprenait 68 items regroupés en 8 sous-échelles telles que la résolution du problème, l'esprit combatif et l'acceptation de la confrontation, la prise de distance et la minimisation des menaces, la réévaluation positive, l'auto-accusation, la fuite-évitement, la recherche d'un soutien social et la maîtrise de soi. Les modalités de réponses sont de type oui/non. Cette échelle a subi de nombreuses révisions jusqu'en 1988 (Folkman et Lazarus).

Une version courte française à 29 items (Pauhlan et al., 1994), puis à 27 items (Cousson et al., 1996) ont été développées et validées. Elles sont toutes deux adaptées de la version de Vitaliano (1985). Nous retiendrons la version de Cousson (1996). Elle est pensée et expérimentée dans le champ de la santé et notamment dans la gestion de la maladie. Cette version propose une structure tridimensionnelle avec le coping centré sur le problème (10 items), le coping centré sur l'émotion (9 items) et la recherche de soutien social (8 items). Il est demandé à la personne d'indiquer, pour chacune des stratégies proposées, si elle y a eu recours pour faire face à un événement stressant. Les réponses sont notées sur une échelle de Likert en 4 points : non, plutôt non, plutôt oui et oui. Le calcul des scores correspond à la somme des réponses aux sous-échelles avec une cotation de 1 à 4 points.

1.3. Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel

1.3.1. Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte : le QUEPAHAA

Cet auto-questionnaire évalue la perception et l'adaptation au handicap auditif. La personne elle-même estime son propre vécu. Le QUEPAHAA est composé de 31 items regroupés en 3 dimensions telles que la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (12 items), la perception de la situation auditive et des moyens de compensation (10 items) et le vécu psychologique du handicap auditif (9 items). Les modalités de réponses sont organisées selon une échelle de Likert en 5 points : non, un peu, moyennement, beaucoup, tout à fait. La cotation se fait selon le calcul suivant : non (1 point), un peu (2 points), moyennement (3 points), beaucoup (4 points) et tout à fait (5 points). Le score total est sur 155 points et pour les sous dimensions respectivement

sur 60, 50 et 45 points. La lecture des résultats se réalise de la manière suivante : plus les scores sont élevés, meilleure est l'adaptation au handicap auditif.

1.3.2. Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte : le QUEPAHVA

Cet auto-questionnaire évalue la perception et l'adaptation au handicap visuel. La personne elle-même estime son propre vécu. Le QUEPAHVA est composé de 28 items regroupés en 3 dimensions telles que la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (10 items), la perception de la situation visuelle et des moyens de compensation (8 items) et le vécu psychologique du handicap visuel (10 items). Les modalités de réponses sont organisées selon une échelle de Likert en 5 points : non, un peu, moyennement, beaucoup, tout à fait. La cotation se fait selon le calcul suivant : non (1 point), un peu (2 points), moyennement (3 points), beaucoup (4 points) et tout à fait (5 points). Le score total est sur 140 points et pour les sous dimensions respectivement sur 50, 40 et 50 points. La lecture des résultats se réalise de la manière suivante : plus les scores sont élevés, meilleure est l'adaptation au handicap visuel.

2. Entretien de recherche semi-directif

L'entretien de recherche visait la production de discours. Il a permis d'étudier les phénomènes véhiculés par la parole inaccessibles par d'autres voies que celles des questionnaires. Selon Blanchet (1991), le recueil d'informations par la méthode de l'entretien est « *une situation complexe définie comme un échange conversationnel dans lequel une personne A extrait une information d'une personne B, information incluse dans la biographie de B* ». Il ajoute que « *cette situation met en scène des comportements explicites, verbaux, paraverbaux et non-verbaux et des mécanismes cognitifs de collection des informations* ».

Dans notre étude, nous avons fait le choix de l'entretien semi-directif, technique la plus utilisée dans les recherches en Psychologie. Elle consiste à « *alterner une attitude directive et une attitude non directive de la part de l'intervieweur* » (Blanchet, 1991). Une attitude non-directive permet de limiter l'influence des interventions et ainsi limiter les biais et les distorsions liées à un système de questions-réponses précises et fermées. La question est formulée de manière générale afin de favoriser une plus grande liberté et spontanéité de réponse. Nous tenterons aussi de réduire au maximum les relances auprès de l'interviewé afin de limiter les effets qu'elles peuvent induire. Selon Blanchet (2010), chaque type d'intervention favorise la production d'un mode discursif. « *Le discours de l'interviewé se construit en interaction permanente avec l'interviewer qui sollicite la production linéaire à l'aide de ses relances* ». L'interviewé répond aux relances de l'interviewer de différentes manières. Le discours « *peut tendre vers la transparence lorsqu'il explicite la référence et prend une valeur de vérité. Un discours tend vers l'opacité lorsqu'il atténue ou rend indécidable sa valeur de vérité* ». Enfin, « *un discours tend vers la contre-argumentation lorsqu'il est construit pour répondre négativement à un discours effectif ou présumé de l'interlocuteur* » (Blanchet, 1989). La reconnaissance de ces stratégies de réponse permet de réajuster les relances.

L'entretien n'est cependant pas non plus totalement ouvert et reste centré sur le phénomène étudié. Au préalable, nous avons établi un guide d'entretien répertoriant les différents thèmes à aborder (Annexe n°27). Cette trame a été élaborée à partir d'entretiens exploratoires réalisés dans le cadre de notre pratique clinique. Elle n'est pas à suivre de manière stricte et rigide. Les thèmes sont proposés avec souplesse. Ils suivent la cohérence du cheminement de la personne. La chronologie des thèmes prévus tente de s'inscrire dans une certaine logique mais elle n'est pas imposée. Chaque entretien conserve sa dynamique propre. Il s'agissait de privilégier l'auto-exploration au niveau des thèmes du guide évoqué spontanément. Nous avons veillé à ce que l'ensemble des thèmes du guide soient abordés à la fin des entretiens. Nous avons également cherché à favoriser une certaine non-directivité afin de préserver l'opportunité d'explorer des thématiques non prévues au départ. Nous avons suivi le fil conducteur et l'organisation du discours de l'interviewé.

Blanchet (2010) énonce les quatre principes qui permettent « *de donner toute sa valeur scientifique à l'entretien et qu'il remplisse ses fonctions d'élucidation, d'explication et d'objectivation des phénomènes étudiés* ». Une réflexion a été menée sur l'adéquation de la technique d'enquête par entretien avec la question traitée et la problématique retenue. Dans notre étude, l'entretien clinique a semblé être le matériel le plus adapté et le plus pertinent pour mettre en exergue les enjeux psychiques en lien avec le vécu subjectif du handicap auditif ou visuel. Nous avons été vigilants aux conditions de réalisation des entretiens. Ils s'inscrivaient dans un cadre institutionnel particulier, celui d'un établissement de soins de suite et de réadaptation, et dans un protocole déterminé et énoncé à l'interviewé. Les objectifs généraux de l'étude ont été présentés à la personne sans aborder la problématique et les hypothèses de manière à ne pas orienter le discours. Son consentement pour sa participation a été recueilli par écrit. Nous avons veillé à la mise en œuvre de conditions favorables pour les entretiens telles que la disponibilité, l'empathie, la qualité d'écoute et la bienveillance. Il s'agissait d'apporter un cadre sécurisant et d'accorder un temps suffisant aux échanges. Blanchet (2010) insiste également sur une orientation sélective de l'écoute et des interventions en fonction des objectifs et des hypothèses. Nous avons tenté de nous décaler du guide d'entretien afin de suivre les associations d'idées de la personne.

La rencontre chercheur-sujet a conduit à l'émergence d'éléments transférentiels et contre-transférentiels. Cet échange était impliquant pour ces deux participants. Nous en avons conscience mais notre étude ne portera pas sur leur analyse.

3. Analyses de discours

Cette technique permet d'articuler l'analyse du discours manifeste portant sur l'histoire du handicap sensoriel, avec la dimension latente où se dévoile le fonctionnement psychique. Elle permet de respecter la singularité et la complexité de la personne et de la problématique. Nous avons organisé notre analyse en deux niveaux. Le premier a consisté en une analyse de contenu du récit par thématiques et le second a reposé sur une analyse en profondeur de discours.

3.1. Analyse de contenu qualitative par thématiques

Selon Bardin (1977), l'analyse de contenu est « *un ensemble de techniques d'analyse des communications visant, par des procédures systématiques et objectives de description du contenu des énoncés, à obtenir des indicateurs (quantitatifs ou non) permettant l'inférence de connaissances relatives aux conditions de production/réception (variables inférées) de ces énoncés* ». Ces techniques consistent à étudier les contenus signifiés d'un texte. Elles sont de nature qualitative ou quantitative. L'analyse quantitative s'intéresse au calcul de fréquence des éléments identifiés comme pertinents. L'analyse qualitative se centre sur les éléments linguistiques et les réseaux de sens.

Dans notre étude, nous n'avons pas mené d'analyse quantitative à l'aide d'un logiciel comme par exemple Tropes. Nous avons procédé uniquement à une analyse qualitative. Plus particulièrement, nous avons retenu la méthode de l'analyse thématique qualitative. Elle consiste à repérer les unités sémantiques qui constituent l'univers discursif de l'énoncé (Negura, 2006). Il s'agit alors de passer par une reformulation du contenu de l'énoncé sous une forme condensée et formelle. Cette tâche se décompose en deux étapes avec le repérage dans le corpus des idées significatives puis leur catégorisation. Cette organisation en catégories est « *une opération de classification d'éléments constitutifs d'un ensemble par différenciation puis regroupement par genre (analogie) d'après des critères préalablement définis. Les catégories sont des rubriques ou des classes qui rassemblent un groupe d'éléments sous un titre générique, rassemblement effectué en raison des caractères communs de ces éléments* » (Bardin, 1977).

Nous avons ainsi relevé les différentes catégories abordées par la personne en veillant à ne pas les réduire en thématiques trop globalisantes. Notre critère de catégorisation était d'ordre sémantique. Une fois l'inventaire des éléments réalisé, nous les avons répartis selon leur organisation et leur classification. Nous avons alors utilisé la démarche par « *tas* ». Ainsi, « *le système de catégories n'est pas donné, mais est la résultante de la classification analogique et progressive des éléments. Le titre conceptuel de chaque catégorie n'est défini qu'en fin d'opération* » (Bardin, 1977). Nous avons estimé que le choix pour cette procédure favorise la découverte de catégorie ni prédéfinie ni orientée. Il n'existe pas de manière standardisée ni de théorie pour réaliser la catégorisation. Cependant, les catégories établies devront remplir les qualités suivantes (Mucchielli, 1984). Elles devront être objectives (définies sans ambiguïté et compréhensibles), exhaustives (toutes les unités de sens devront appartenir à une catégorie), exclusive (toutes unités de sens ne peuvent appartenir qu'à une seule catégorie) et pertinente (en rapport avec les objectifs de la recherche et du contenu à analyser).

Nous avons observé comment chaque thème évoluait au fil des entretiens, à quel moment il intervenait dans le discours, et en lien avec quel autre thème. Nous avons recherché le sens qu'il prend dans l'ensemble du discours. Nous avons proposé une analyse de contenu par thématiques qui consiste à regrouper le discours par dimensions.

3.2. Analyse de discours analytique

Cette technique consiste à interroger la dynamique psychique de la personne en situation de handicap auditif ou visuel. La recherche qualitative, empreinte de l'approche psychanalytique, accorde une place importante à la subjectivité, à la quête de sens, à la compréhension du phénomène, à la signification du symptôme et à la conflictualité psychique. Dans notre étude, nous nous sommes intéressés à la subjectivité individuelle et au sens singulier que recouvre le handicap auditif ou visuel pour nos deux cas cliniques. Il ne s'agissait pas de tirer des conclusions ou des connaissances générales sur les personnes malentendantes ou malvoyantes mais d'explorer la spécificité des deux personnes rencontrées. Nous nous sommes centrés sur une analyse en profondeur du cheminement et du fonctionnement psychique de chacun d'entre eux. Nous nous sommes attachés à la manière singulière dont la personne raconte son histoire et qui témoigne des processus psychiques à l'œuvre. Nous avons ainsi pu repérer la conflictualité psychique de la personne dans son rapport au handicap sensoriel et les aménagements psychiques sous-jacents. La démarche interprétative permettra d'en rendre compte. Les interprétations énoncées demeureront des hypothèses.

Pour cette démarche interprétative, nous nous sommes référés au texte de Laplanche (1968) intitulé « *interpréter [avec] Freud* ». Ce texte nous a amené au plus près de l'analyse discursive. Sa lecture a aiguisé notre attention portée au discours manifeste et latent des deux personnes rencontrées. Pour Laplanche (1968), « *interpréter, c'est se situer dans un au-delà du donné et, de ce point, vise un en-deçà. Le donné se présente déjà comme porteur d'un sens, comme une parole à déchiffrer [...]. Il suppose l'existence d'un sens qui est à trouver et non à créer* ». Il s'agit d'interpréter « *cette structure deux niveaux : texte manifeste et texte latent. Celui que le sujet donne ou se donne dans l'immédiateté de sa conscience, et [celui], une sorte de discours inconscient qu'on nomme fantasme de désir* » (Laplanche, 1968). Nous avons ainsi recherché à repérer les significations implicites qui surviennent dans le discours telles que les associations d'idées, les lapsus, les souvenirs, les réactions défensives, les répétitions, les digressions, les incohérences apparentes, les non-dits ou les contradictions. Nous avons alors pu extraire les fils conducteurs du discours et saisir les processus de l'élaboration progressive des pensées.

Nous nous sommes centrés sur les dimensions latentes, inconscientes de la relation que la personne entretient avec l'objet de recherche. Nous avons repris quelques éléments d'analyse qui nous ont guidés dans notre démarche d'interprétation. Tout d'abord la recherche du fil associatif. L'ensemble des entretiens a été revu afin de déterminer l'organisation et l'évolution du discours. Il s'agissait d'explicitier les relations entre les différents éléments sous forme de séquence. En suivant le fil associatif, nous avons exploré quelle est la suite du discours et comment la personne est passée d'un thème à l'autre. Puis nous avons observé les récurrences et les répétitions. Les pensées qui persistent et qui se reproduisent sous différents aspects. Nous avons analysé les façons de dire permettant de découvrir les processus psychologiques sous-jacents tels que les mécanismes de défense.

4. Protocole de recherche

Notre étude a reposé sur l'analyse du parcours de soins pluridisciplinaire réalisé auprès de deux personnes venues au CRBVTA : Monsieur B, malvoyant et Madame K, malentendante. Chacun avait rempli l'ensemble des questionnaires (QUEPAHVA ou QUEPAHAA, BDI-II, STAI-Y et WCC-R) en pré- prise en charge puis en post-prise en charge. Plusieurs entretiens cliniques ont été réalisés dès l'arrivée dans l'établissement puis à plusieurs reprises lors du parcours de soins.

Chapitre 12 Analyses d'études de cas cliniques

Nos travaux se sont poursuivis par l'étude de deux cas individuels permettant d'illustrer et d'approfondir notre réflexion sur les enjeux psychiques dans le processus d'adaptation au handicap. Elle s'est appuyée sur une analyse de discours de plusieurs entretiens cliniques réalisés auprès de Monsieur B, malvoyant et auprès de Madame K, malentendante. Elle a également reposé sur la passation de différents questionnaires tels que les questionnaires d'évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap sensoriel, le BDI-II, le STAI-YA ou le WCC-R.

1. Monsieur B, personne malvoyante

1.1. Présentation de Monsieur B

1.1.1. Anamnèse

Monsieur B, âgé de 43 ans, présentait une déficience visuelle sévère (Classification OMS) due à une neuropathie optique de DEVIC diagnostiquée en 2008 qui a récidivé en 2013. Il s'agit d'une maladie auto-immune avec une inflammation des nerfs optiques récidivante. Monsieur B était marié et père de deux enfants. Il vivait à la campagne. Il a travaillé dans le BTP comme ouvrier qualifié durant environ 20 ans avant d'être en invalidité.

1.1.2. Choix de Monsieur B

Nous avons retenu Monsieur B pour notre étude car sa situation n'est pas typique. Il présente une maladie rare, survenue en pleine maturité à un moment où il était épanoui au niveau personnel et professionnel. La maladie a fait effraction dans le cours de sa vie. Monsieur B a montré une certaine aisance relationnelle et était plutôt spontané. Cette spontanéité se traduisait par un discours plutôt direct et une grande expressivité. Cette liberté de parole nous a incités à le solliciter pour notre étude. Après échanges, Monsieur B a donné son consentement pour y participer.

1.2. Objectifs de l'étude

L'étude revêtait un double objectif. Le premier était de mesurer les effets du parcours de soins mené au CRBV sur l'humeur dépressive et anxieuse, sur les stratégies de coping mobilisées et sur la perception et l'adaptation au handicap visuel. Cette évaluation a été réalisée à partir de la passation de questionnaires en pré- et en post-prise en charge pluridisciplinaire. L'idée était d'apprécier ces états émotionnels et leur évolution chez une personne malvoyante. Le second objectif consistait en un repérage du travail d'élaboration psychique de Monsieur B sur son handicap par une analyse de discours basée sur les entretiens cliniques réalisés durant son parcours de soins.

1.3. Contexte de l'étude

A la suite d'une récurrence de sa pathologie et de la majoration des difficultés rencontrées, Monsieur B a sollicité le CRBV en juin 2014. Il a été adressé par son médecin ophtalmologiste. Après le diagnostic initial, Monsieur B avait rencontré une psychologue en libéral.

A son arrivée au CRBV, Monsieur B a réalisé une évaluation globale de l'ensemble des conséquences liées à sa perte visuelle. Les différents bilans d'évaluation ont eu lieu sur une période de 4 mois (de juin à septembre 2014). Ils ont conduit à l'élaboration d'un projet de soins personnalisés. Monsieur B a accepté cette proposition. Le projet de soins s'est déroulé sur une période de 13 mois (de novembre 2014 à octobre 2015).

1.3.1. Présentation des bilans d'évaluation de Monsieur B

Un bilan a été réalisé par chaque professionnel de l'équipe pluridisciplinaire. L'objectif était d'identifier et de recueillir les difficultés, les besoins et les attentes de Monsieur B. Nous allons les présenter.

a) Bilan ophtalmologique

Au niveau ophtalmologique, Monsieur B se plaignait de photophobie (gêne à la luminosité) et d'héméralopie (gêne à l'obscurité). Il ne signalait pas de troubles de l'équilibre, ni de l'audition ou de la sensibilité tactile. L'acuité visuelle de loin à l'œil droit était de moins de 1/20^e à 5m ou 2,5m et à l'œil gauche de 5/10^e lent à 6/10^e faible à 5m. Il avait une atteinte majeure du champ visuel. L'atteinte oculaire était reconnue en affection longue durée exonérante.

b) Bilan orthoptique

Le bilan orthoptique a évalué la vision fonctionnelle. Monsieur B utilisait une loupe à main pour regarder des éléments précis (composer un numéro de téléphone). Il la jugeait cependant peu pratique. Il a expliqué avoir arrêté ou limité de nombreuses activités qui requièrent une vision des détails comme, par exemple, la lecture du courrier. Monsieur B a souligné que toutes sollicitations visuelles prolongées engendraient une fatigue importante. Au niveau de la lecture, il ne percevait pas, dans son espace visuel droit en vision de près, les dernières lettres de chaque mot. Sa vitesse de lecture était alors perturbée. Elle restait lente avec 63 mots par minute sans correction et avec 72 mots par minute avec correction. Cette lenteur avait une incidence sur sa capacité de compréhension. Monsieur B avait aussi tendance à sauter des lignes. Un grossissement trop important des caractères n'était pas préconisé. Il ne faciliterait pas le déchiffrement. Une sur-correction, au niveau de ses lunettes pour la lecture ne lui apporterait aucun confort supplémentaire. Elle pourrait même davantage altérer sa perception. Monsieur B n'avait pas de vision du relief en raison de la cécité droite. Cette incapacité provoquait une difficulté d'appréciation des distances. Des perturbations étaient également notées dans la reconnaissance directe des couleurs. Par exemple, le vert est perçu marron et le marron est perçu rouge.

Selon le bilan optométrique, l'œil directeur était le gauche et sa fixation était centrée. Monsieur B était gaucher. Les poursuites et les saccades oculaires étaient peu endurantes. Il y avait régulièrement des pertes de fixation. Les mouvements oculo-céphaliques étaient plus développés que la moyenne. Monsieur B présentait une légère tendance à la divergence de par l'amblyopie profonde de l'œil droit. La localisation dans l'espace était altérée avec des gestes qui manquaient de précision en raison d'une exploration visuelle insuffisante. Dans des conditions lumineuses favorables, Monsieur B était capable de reconnaître visuellement ses interlocuteurs à une distance de 1 mètre. Il ne pouvait pas distinguer des personnes situées sur le côté. Le champ visuel de l'œil gauche de Monsieur B est représenté dans la figure suivante (figure 55). Pour la lecture du champ visuel, les parties grisées correspondent à sa vision résiduelle.

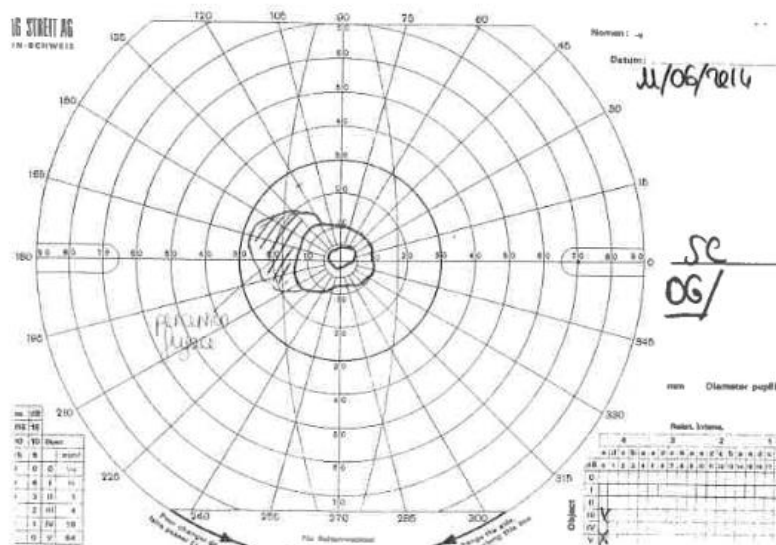


Figure 55 : Champ visuel de l'œil gauche de Monsieur B

Les préconisations développées dans la conclusion du bilan étaient les suivantes :

- Une loupe éclairante Eschenbach Makrolux (grossissement $\times 2,2$) ;
- Une correction sur ses lunettes de $+ 1.510$ ODG ;
- Un éclairage adapté équipé de variateurs ;
- Un guide lignes pour la lecture ;
- Faire des essais de filtres ou de verres teintés ;
- Porter une visière pour sortir à l'extérieur ;
- Jouer sur les contrastes au quotidien avec par exemple, un contraste entre la table et l'assiette, l'utilisation d'un feutre noir ;
- Mettre en place des repères tactiles ;
- 10 séances de rééducation orthoptique avec d'une part un travail sur les mouvements de motricité oculaire (saccades/poursuites) afin d'éventuellement atténuer les difficultés de lecture et d'autre part, un travail sur l'exploration visuelle.

c) Bilan en Autonomie de la Vie Journalière (AVJ)

Depuis son arrêt de travail, Monsieur B gérait davantage les tâches domestiques telles que la cuisine, l'entretien ménager, le linge, le repassage ou les courses de proximité (boulangerie). Il tenait à continuer ses activités de bricolage et de jardinage. Il exprimait des difficultés concernant l'aisance à table, la gestion de la cuisson des viandes, le balayage, la reconnaissance des pièces de monnaie ou la lecture (journal, courrier, date de péremption, prix, etc.). Pour tenter de pallier certaines difficultés, Monsieur B avait déjà mis en place quelques stratégies de compensation. Il avait notamment recours à une compensation sensorielle. Il s'appuyait sur le toucher (picot tactile du 5 sur claviers numériques) et l'audition (audiodescription sur la TV). Il utilisait aussi des compensations cognitives, telles que la mémorisation ou une organisation plus rigoureuse dans le

rangement de ses affaires. Elles lui permettaient un gain de temps et d'efficacité dans la recherche d'un objet. Monsieur B mobilisait aussi la mémoire du geste.

Les préconisations développées dans la conclusion du bilan étaient les suivantes :

- Utiliser un verre de couleur (teinté bleu) pour mieux le repérer sur la table et permettre un geste plus précis lors du versement ;
- Mettre en place un rangement organisé à l'intérieur du réfrigérateur avec des boîtes en plastique de couleur. Ranger les aliments en les regroupant par catégorie et à la même place afin de les retrouver facilement ;
- Utiliser des poêles à fond blanc permettant un contraste lors de la cuisson des aliments ;
- Utiliser de préférence un balai mécanique plutôt qu'un balai classique pour ne pas avoir à ramasser la poussière avec la pelle ;
- S'aider des repères tactiles présents sur la tranche des pièces de monnaie pour les différencier ;
- Utiliser un porte-monnaie de type monnayeur avec un emplacement pour chaque pièce ;
- Utiliser un guide pour signer un chèque qui délimite l'emplacement des chiffres, des lettres et de la signature ;
- Utiliser un guide à fenêtres lors de l'écriture manuscrite (courrier) afin de garder l'horizontalité des lignes ;
- Utiliser un jeu de cartes adapté.

d) Bilan en locomotion

Monsieur B vivait dans une maison à étage située à 500 mètres du bourg. Il conservait une relative autonomie dans les déplacements réalisés dans sa commune (lieux connus). Pour les lieux inconnus, il préférait être accompagné. Il exprimait des difficultés dans la gestion des obstacles fixes et mobiles. Ses difficultés étaient accentuées en situation nocturne. Monsieur B souhaitait acquérir davantage d'autonomie dans ses déplacements. Il se déplaçait avec une allure relativement ralentie. Sa marche était hésitante et il paraissait tendu. Il tâtonnait régulièrement avec le pied à l'approche de reliefs. Compte tenu de l'atteinte importante de son champ visuel périphérique, Monsieur B avait une perception réduite de son environnement. Sa perception globale était altérée. Il met en place des stratégies de compensation visuelles qui sont peu organisées. La gestion des obstacles fixes ou mobiles était une tâche qui lui demande beaucoup d'énergie et qui semblait focaliser toute son attention. La détection des changements de niveau était variable entraînant des risques de heurts et de chutes. Pour la gestion des traversées de rue, Monsieur B ne prenait pas suffisamment le temps d'analyser la situation avant de s'engager. Il pouvait se mettre en danger. Il ne parvenait pas à s'orienter au cours d'un trajet réalisé dans un lieu inconnu.

Les préconisations développées dans la conclusion du bilan étaient les suivantes :

- Utiliser une canne blanche pour sécuriser la détection des obstacles et permettre d'optimiser les possibilités visuelles en détachant le regard du sol. Elle aura également un rôle de signalisation et facilitera les déplacements en zone de foule ;
- 15 séances de rééducation en locomotion.

e) Entretien avec l'assistance de service social

Monsieur B était marié et père de deux filles de 14 et 18 ans. Il était actuellement sans emploi. Il réalisait des démarches auprès de Cap Emploi. Une demande de reconnaissance d'invalidité était en cours. Une rencontre avec un centre de formation spécialisé en déficience visuelle était prévue afin d'aborder les possibilités de formation.

En conclusion de ces bilans, un projet de soins personnalisé a été élaboré. Il a été présenté à Monsieur B par le médecin ophtalmologiste. Monsieur B l'a accepté dans sa totalité. Il a donné son adhésion. Elle a été actée par la signature du projet.

1.3.2. Présentation du parcours de rééducation/réadaptation réalisé par Monsieur B

Monsieur B a bénéficié de 10 séances en orthoptie, de 13 séances en locomotion, de 4 séances en AVJ, d'un entretien avec l'assistante de service social et de 6 entretiens cliniques avec la psychologue.

1.4. Evaluation des effets du parcours de soins

Dans la continuité de la démarche subjective engagée, nous avons choisi d'utiliser des auto-questionnaires tels que le BDI-II, le STAY-A, le WCC-R et le QUEPAHVA. Monsieur B a alors lui-même évalué et estimé son humeur, ses stratégies de coping, sa perception et son adaptation au handicap visuel.

Le protocole de passation a consisté à recueillir des données en pré- et en post- suivi. La déficience visuelle de Monsieur B a nécessité une administration à l'oral des questionnaires. Sa présence a pu induire un biais notamment celui de désirabilité sociale. Cependant, cette tendance à vouloir donner une évaluation positive ne s'était pas avérée probante dans les réponses et le discours de Monsieur B. Cet étayage de la part de l'enquêteur a permis de l'accompagner dans la gestion de ses éprouvés, notamment face à la formulation de certains items des échelles de l'humeur : « *J'aimerais me suicider, j'ai le sentiment d'avoir raté ma vie, je sens que je ne vaudrais absolument rien* » (BDI-II).

1.4.1. Evaluation de l'humeur : anxiété et dépression

Les résultats de Monsieur B aux échelles de l'humeur, STAY-A pour l'anxiété et BDI-II pour la dépression, sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 29).

	STAY-A		BDI-II	
	Score total	Signification du score	Score total	Signification du score
Pré- suivi	66	Anxiété très élevée	24	Dépression modérée
Post- suivi	49	Anxiété moyenne	13	Dépression légère

Tableau 29 : Scores de Monsieur B aux STAY-A et au BDI-II

a) Evaluation de l'anxiété (STAY-A)

Lors du premier recueil, Monsieur B a obtenu un score total de 66, renvoyant à une anxiété très élevée. Lors du deuxième recueil, il a eu un score de 49 qui correspond à une anxiété moyenne. La moyenne pour un homme est de 35,72. Monsieur B s'est retrouvé bien au-dessus de cette moyenne en pré- et en post- suivi. Nous avons observé une diminution de l'intensité de l'anxiété après le parcours. Une analyse plus détaillée de ses réponses a rendu compte d'un léger recul de la tension et de la nervosité. L'évaluation de l'inquiétude est restée stable. Monsieur B a ressenti une certaine amélioration sur son humeur anxieuse. Il s'est montré plus « décontracté, détendu, posé, pondéré ou de bonne humeur ».

b) Evaluation de la dépression (BDI-II)

L'inventaire de dépression de Beck (BDI-II) a évalué l'intensité de la dépression. Les résultats obtenus étaient des indices de la sévérité de la dépression. Ils ne constituent pas un diagnostic clinique. Le score obtenu par Monsieur B lors du premier recueil était de 24. Il correspond à une dépression modérée. Le score est descendu à 13 après le parcours de soins, soit une dépression légère. Une analyse plus détaillée de ses réponses a permis d'identifier les changements. La diminution la plus importante (-2 points) concernait le sentiment de dévalorisation, la perte d'énergie et l'irritabilité. Monsieur B a ressenti une amélioration dans ces éprouvés. Il n'a exprimé pas « plus » ou « pas plus que d'habitude » de la tristesse, du pessimisme, des pensées suicidaires, une attitude critique envers lui-même, de l'agitation, de l'indécision, de la difficulté à se concentrer ou de sommeil. Ces items étaient désormais cotés plus faiblement (- 1 point). Les réponses de Monsieur B sont restées cependant stables pour la perte de plaisir, le sentiment d'être puni, la confiance en soi, la fatigue physique et la libido. En pré- suivi tout comme en post-suivi, il n'a pas observé d'incidence de sa perte visuelle sur le sentiment de culpabilité ou l'appétit.

Les résultats obtenus aux deux échelles évaluant l'humeur ont démontré que Monsieur B était davantage envahi par de l'anxiété que par des symptômes dépressifs. Ces deux humeurs ont eu tendance à s'apaiser en post- suivi.

1.4.2. Evaluation des stratégies de coping (WCC-R)

Pour mesurer les stratégies d'adaptation ou d'ajustement mobilisées en réponse à la survenue de la perte visuelle, nous avons choisi l'échelle de coping WCC-R de Vitaliano adaptée par Cousson (1996). Une passation a été réalisée en pré- et une autre en post- parcours de soin au CRBV. Les résultats obtenus sont présentés dans le tableau suivant (Tableau 30).

	Score total	Coping centré sur le problème	Coping centré sur l'émotion	Recherche de soutien social
Pré- suivi	86/108	30/40	29/36	27/32
Post- suivi	92/108	34/40	26/36	32/32

Tableau 30 : Scores de Monsieur B au WCC-R

Il ne s'agissait pas de décrire les réactions au stress, mais de comprendre la façon dont Monsieur B a géré sa situation de handicap. Les résultats élevés ont reflété l'importance des stratégies de coping mises en œuvre. Nous n'avons pas observé de différence significative entre les scores en pré- et post- parcours de soins. Toutefois, le recours à des stratégies de coping centrées sur le problème et la recherche de soutien social s'était renforcé. Monsieur B a déployé un ensemble d'efforts pour affronter sa situation. Pour résoudre son problème, il a « *planifié, pris les choses par étapes, s'est concentré sur un aspect positif, a changé des choses, s'est trouvé des solutions au problème, a su ce qu'il faut faire et a redoublé d'efforts pour y arriver* ». Le score pour la recherche de soutien social est devenu maximal en post- suivi. Monsieur B a eu conscience de son besoin d'aide. Il a exprimé cette demande et a entrepris des démarches. Il a « *parlé plus de ce qu'il ressentait, a sollicité l'aide de professionnels, a demandé des conseils à des personnes identifiées comme ressource, a questionné afin de mieux comprendre sa situation, a accepté les gestes de sympathies et l'attention d'autrui et a essayé de ne pas s'isoler* ». Nous avons également observé un léger recul des stratégies de coping centrées sur les émotions. Elles regroupent l'ensemble des tentatives pour contrôler la tension émotionnelle induite par la situation. Monsieur B a montré un relatif lâcher-prise et a semblé moins dans la maîtrise. Il a « *souhaité que la situation évolue et a voulu la changer, il a espéré un miracle, a souhaité changer d'attitude et s'est critiqué ou s'est sermonné* ».

1.4.3 Questionnaire d'auto-évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap visuel chez l'adulte (QUEPAHVA)

Le QUEPAHVA a été administré en pré- et post- parcours de soins. Les résultats de Monsieur B sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 31).

	Score total	Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre	Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation	Vécu psychologique du handicap
Pré- suivi	78/140	26/50	19/40	33/50
Post- suivi	116/140	39/50	34/40	43/50

Tableau 31 : Scores de Monsieur B au QUEPAHVA

Les résultats ont montré une amélioration en post- parcours de soins dans l'ensemble des dimensions liées à la perception et à l'adaptation au handicap visuel.

a) Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre

Les résultats obtenus ont démontré le gain d'autonomie ressenti par Monsieur B, notamment dans ses déplacements et dans certaines de ses activités telles que les repas, la cuisine ou le jardinage. Le parcours de soins lui a permis de se sentir davantage en sécurité à l'extérieur et de préserver la plupart de ses habitudes de vie antérieure. Il a cependant souligné qu'il les réalisait différemment. Monsieur B a continué à déplorer l'arrêt de la « *conduite automobile et la diminution en qualité du bricolage* ». Il a bénéficié d'une meilleure aisance

dans la réalisation d'une tâche. Il a éprouvé moins de fatigue et est parvenu à mieux gérer les difficultés auxquelles il pouvait être confronté grâce aux stratégies de compensations développées. Monsieur B s'est senti plus indépendant. Il a moins sollicité l'aide des autres. Il a développé ses capacités d'adaptation expliquant « *s'habituer au fur et à mesure* » à son handicap. Il a davantage participé à la vie sociale à travers le bénévolat ou le voisinage. Il s'est senti un peu plus à l'aise et a moins évité certaines situations de groupe, de foule ou de repas à plusieurs. Monsieur B a cependant continué à les redouter. Ces situations sont restées « *difficiles* » précisant qu'« *on ne sait pas qui parle quand il y a beaucoup de monde* ». Il a préféré les situations en milieu connu et « *avec peu de monde* ».

b) Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation

Les effets les plus significatifs du parcours de soins ont concerné cette dimension. L'accompagnement pluridisciplinaire a favorisé une meilleure connaissance et compréhension par Monsieur B de sa situation visuelle. Il a mieux identifié ses difficultés et a repéré plus précisément ses besoins. Il a testé, puis a appris à utiliser les aides optiques et les aides techniques préconisées tels que des lunettes pour la lecture, des filtres, une canne blanche, un éclairage adapté ou un guide écriture. Monsieur B a reconnu leurs bénéfices. Il a réinvesti et a entraîné ses capacités visuelles résiduelles. Il a aussi développé ou a renforcé d'autres stratégies de compensation telles que le toucher, l'audition, les stratégies cognitives ou une gestuelle différente.

c) Vécu psychologique du handicap

Les résultats obtenus ont démontré le cheminement personnel mené par Monsieur B durant son parcours. A la suite de l'accompagnement, il a éprouvé plus de plaisir à faire les choses et a gagné en confiance en lui. Il a semblé avoir une image plus positive de lui-même : « *oui, je suis fier de ce que j'ai fait* ». Il a estimé mieux gérer ses émotions comme « *le stress et la colère* ». Sa perception du regard de l'autre a été modifiée et apaisée. Monsieur B a pu davantage parler de son handicap, « *ce n'est pas un tabou. Je n'ai pas honte. Je réponds directement si on me questionne* ». Il a dit expliquer volontiers sa situation « *aux autres personnes* ». Il a pu leur préciser ses besoins afin qu'elles puissent ajuster leur aide et mieux le comprendre. Il a transmis ses expériences et ses pistes « *aux autres malades* » pour les guider dans leurs démarches. Monsieur B a envisagé de nouveaux projets avec l'acquisition d'un chien guide.

Monsieur B a évalué sa qualité de vie sur une échelle de 0 à 10. Il attribue la note « *d'au moins 6* » avant le parcours et de 8 après. Cette estimation est apparue en adéquation avec ses réponses aux différents items du questionnaire. Il s'agissait d'une représentation de la place donnée au handicap visuel dans sa qualité de vie en général.

d) Articulation entre le QUEPAHAV et les entretiens cliniques

L'intérêt de notre démarche a également résidé dans l'articulation du QUEPAHVA avec les entretiens cliniques menés auprès de Monsieur B. Nous avons illustré chaque item du questionnaire par quelques éléments recueillis dans son discours. Il s'agissait d'une part, de faire du lien entre ces deux modalités de recueil et d'autre part, d'introduire l'analyse des entretiens cliniques. La seule passation du questionnaire ne peut se substituer à la

réalisation d'entretiens cliniques. Ces données sont complémentaires et chacune d'entre elle vient étayer notre réflexion. Nous en avons repris quelques-unes dans les tableaux récapitulatifs suivants (tableaux 32 à 34).

Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (10 items)	
7- Habitudes de vie	« J'essaie de bricoler un peu, du jardinage ». « J'arrive à éplucher des légumes, faire la cuisine, essayer de passer l'aspirateur, un peu de repassage ».
8- Autonomie	« Je me retrouve à la maison sans rien, plus autonome ». « Ne plus avoir d'autonomie du tout ». « Je vis en campagne, vous n'avez pas de bus ». « Dans mon quotidien, j'arrive à me débrouiller tout seul ».
10- Conditions de réalisation d'une tâche	« Ça prend plus de temps, cela demande plus d'effort et d'énergie ».
13- Aisance sociale	
14- Sentiment d'indépendance	« Ne plus avoir son indépendance pour faire ce qu'on veut » « pour toujours être à la portée de tout le monde »
15- Capacité d'adaptation	« Il faut essayer, il faut continuer à faire et à vivre avec ». « Il faut faire avec ». « Il faut faire autrement », « C'est bon maintenant, j'en ai pris mon parti. C'est comme ça. Et puis j'avance ». « Je positive un peu dans ce sens, faire ce qu'on peut ».
18- Sentiment de sécurité à l'extérieur	« Vous ne vous sentez pas en sécurité quand vous voulez sortir dehors ». « Sortir sans canne, c'est même dangereux ».
19- Participation vie familiale	« Pour ma famille, ça a été dur pour eux ». « Il fallait me supporter ». « Vous ne pouvez pas garder ça en famille, vous détruisez tout ». « C'est important la famille ». « C'est de la tension à la maison »
20- Participation vie sociale	« Vous ne voyez pas quand ils vous disent : Bonjour ». « C'est important les amis ». « T'as toujours un peu de monde autour de toi ».
21- Gestion des difficultés	« C'est compliqué » « il faut le vouloir, il faut avancer ».

Tableau 32 : Liens entre la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre évaluée au QUEPAHAV et lors des entretiens cliniques de Monsieur B

Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation (8 items)	
1- Connaissance de ses difficultés visuelles	« C'est la maladie de Devi ». « Les nerfs optiques qui s'enflamment ». « Sur l'œil droit il n'y a plus rien. La vision centrale est pas nette. L'œil gauche est en tubulaire ». « Quand on ne comprend pas ce qui nous arrive »
2- Identification des conséquences fonctionnelles	« Ne plus pouvoir travailler, ne plus pouvoir conduire », « Ne plus pouvoir sortir seul ».
3- Connaissances des moyens de compensation	« Améliorer et trouver des solutions pour la vue ». « L'ophtalmo m'a dit d'aller au CRBV ».
4- Bénéfice des aides optiques	« J'ai des filtres. Une loupe pour lire mais ce n'est pas mieux ».
5- Bénéfice des aides techniques	« J'ai la canne blanche ». « Le matériel internet, le téléphone »
6- Investissement/utilisation de ses capacités visuelles	« J'ai encore de la vision ». « J'ai fait l'orthoptie, pour apprendre à balayer de gauche à droite, pour savoir comment fonctionnent mes yeux, pour savoir comment chercher un objet en s'organisant avec un œil. Savoir aussi repérer les formes, les distances aussi » ;
11- Développement de stratégies de compensation autres que visuelles	« J'aurais quelques séances pour bien couper, comment s'organiser ».
12- Demande d'aide	« À l'ophtalmo, au psychologue »

Tableau 33 : Liens entre la perception de la situation visuelle et des moyens de compensation évaluée au QUEPAHAV et lors des entretiens cliniques de Monsieur B

Vécu psychologique du handicap visuel (10 items)	
9- Envie de faire	« J'essaye, il faut faire ». « J'aime bien cuisiner ».
16- Communication autour du handicap visuel	« Moi, j'explique ce que j'ai ». « En parler à d'autres personnes qui ont les mêmes problèmes que moi. Ça peut aider ». « Parler du handicap, pour faire avancer le monde du handicap, par rapport aux gens. Ça ouvre un peu ».
17- Sentiment de sécurité chez soi	
22- Gestion du regard des autres	« Ce n'est pas marqué sur mon front ». « Ça ne me gêne pas de sortir avec une canne devant les autres ». « Je ne m'occupe pas des autres ». « Les gens qui ont toujours des regards un peu bizarres ».
23- Compréhension de la situation par l'entourage proche	« Je pense que ma femme et mes filles sont inquiètes même si elles ne le disent pas ».
24- Confiance en soi	
25- Gestion émotionnelle du handicap visuel	« C'est très embêtant ». « C'est compliqué ». « Moi, j'ai pleuré ». « Au départ, j'étais dans le négatif ». « C'est la dépression, la dépression, la dépression ». « 2 ans de souffrance » « Tu t'effondres un peu ». « Vous êtes carrément perdu » « Il y a des jours où ça ne va pas et des jours où c'est mieux que d'autres », « Pas de l'angoisse mais de la colère ».
26- Projection dans l'avenir	« Bon, qu'est-ce que je vais devenir ? » « J'aurais aimé pouvoir retravailler, faire une formation dans la cuisine » « Et puis attendre, voir comment cela se passe, si cela peut évoluer dans le bon sens ou non »
27- Image de soi	« Se sentir utile ».
28- Sentiment de bien-être	« Cela me calme, me canalise un peu ». « Il y a des jours où ça ne va pas et des jours où c'est mieux que d'autres ».

Tableau 34 : Liens entre le vécu psychologique du handicap visuel évalué au QUEPAHAV et lors des entretiens cliniques de Monsieur B

Nous n'avons pas pu remplir de manière systématique tous les items du QUEPAHVA. Certaines thématiques du questionnaire n'ont pas été abordées lors des entretiens cliniques. Et inversement, certains éléments du discours n'ont pas pu être rattachés à l'un de ces items, comme par exemple, le vécu de l'annonce du diagnostic, le rapport aux soins ou le réaménagement identitaire. Cette confrontation des données recueillies a montré les apports de chacune des modalités d'investigation. Elles nous ont bien permis de recueillir des informations complémentaires. L'intérêt était de les associer et de les croiser. Notre analyse s'est retrouvée enrichie et élargie par l'appréhension dans sa globalité de la situation de la personne.

1.4.4. Discussion sur les hypothèses de recherche liées aux questionnaires

L'ensemble des résultats obtenus aux questionnaires ont montré les effets positifs du parcours de soins tant sur la perception et l'adaptation au handicap, sur l'humeur dépressive et anxieuse de Monsieur B que sur ses stratégies de coping. Nous allons reprendre chacune des hypothèses posées.

- La première hypothèse était que le parcours de soins aurait un effet sur la sévérité de la dépression et de l'anxiété de Monsieur B. L'accompagnement pluridisciplinaire a bien permis de diminuer et d'apaiser ses deux humeurs. Elles ont été toutes les deux qualifiées à un stade inférieur.

- La seconde hypothèse était que le parcours de soins favoriserait une évolution pour des choix de coping plus adaptatifs. Le recours de Monsieur B à des stratégies de coping adaptatives centrées sur le problème et la recherche de soutien social ont progressé. Nous avons également observé un léger recul des stratégies moins adaptatives centrées sur l'émotion.

- La troisième hypothèse décrivait un lien entre l'humeur et le coping. La diminution de l'anxiété de Monsieur B est bien associée à une augmentation de l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème et la recherche de soutien social. Le score élevé au coping centré sur l'émotion n'était cependant pas associé à une sévérité élevée de la dépression. Le recours de Monsieur B à des stratégies de coping centrées sur l'émotion était important mais sa dépression est restée modérée à légère. Nous avons noté un léger recul des stratégies centrées sur l'émotion associée à une diminution de la dépression en post-suivi.

- La quatrième hypothèse évoquait les effets du parcours de soins sur la perception et l'adaptation au handicap visuel. Les résultats ont démontré une meilleure perception et une meilleure adaptation en post-accompagnement.

En conclusion, dans la situation singulière et individuelle de Monsieur B, les quatre hypothèses posées ont été vérifiées. Une approche globale et pluridisciplinaire de la situation de handicap visuel de Monsieur B a permis d'apporter des réponses thérapeutiques adaptées à ses besoins. La mobilisation d'un accompagnement médical, fonctionnel, rééducatif, technique et psycho-social a favorisé une meilleure adaptation de Monsieur B à son handicap visuel. L'objectif de ce parcours de soins n'était nullement d'annuler toutes les difficultés ni les émotions négatives. Il s'agissait d'y remédier, de les compenser ou de les apaiser. Certaines difficultés inhérentes à la perte visuelle ont persisté telles que l'impossibilité de la conduite automobile ou une lecture qui reste non fonctionnelle. Cependant, la manière de les appréhender, de les vivre ou de les gérer s'est retrouvée modifiée. L'apprentissage, l'appropriation puis la transposition dans son quotidien des techniques et des moyens de compensation ont permis à Monsieur B d'agir davantage sur son environnement. De meilleures connaissances et compréhensions tant de sa situation visuelle, de ses capacités, de ses limites que des moyens et des techniques mobilisables ont eu un effet positif sur son vécu de son handicap et sur son état émotionnel. Ce parcours de soins a constitué une étape dans le cheminement personnel de Monsieur B. Il a permis d'impulser une dynamique de changement qui continuera à se poursuivre au-delà du CRBV.

1.5. Analyse de discours de Monsieur B

Nous allons poursuivre notre étude par une analyse de discours à partir d'entretiens cliniques réalisés auprès de Monsieur B.

1.5.1. Contexte

Nous avons mené six entretiens cliniques durant le parcours de soins. Le cadre des rencontres à visée de recherche a été énoncé à Monsieur B. Ces entretiens étaient alors s'inscrit dans une double démarche, l'une thérapeutique et l'autre scientifique. Ils ont eu lieu 6 ans après l'annonce du diagnostic. Ils ont été enregistrés et retranscrits dans leur intégralité. Ces entretiens semi-directifs ont porté sur des thématiques telles que l'histoire de la perte visuelle, les difficultés rencontrées, les expériences liées à la maladie et au handicap, le vécu émotionnel, la relation aux autres, les soins, les ressources déployées etc.

Nous avons entrepris une analyse de contenu par thématiques qui a consisté à regrouper le discours par dimensions. Nous avons également été attentif au discours manifeste et latent de Monsieur B. Il s'agissait de repérer les significations implicites qui survenaient dans le discours telles que les associations d'idées, les lapsus, les souvenirs, les réactions défensives, les répétitions ou les contradictions. Nous avons pu ainsi extraire les fils conducteurs du discours et saisir les processus de l'élaboration progressive des pensées.

1.5.2. Organisation du discours de Monsieur B

Monsieur B a relaté l'histoire de sa perte visuelle et a suivi la chronologie des faits. Il a retracé avec précision le déroulement des événements. Il a évoqué les premiers signes de la maladie et l'annonce du diagnostic. Il a poursuivi par la description des retentissements psychologiques, de ceux sur sa vie quotidienne et sur sa vie professionnelle. Monsieur B a abordé le vécu de sa famille. Il a également parlé « *des gens* », autres personnes connues ou croisées, et de sa manière de percevoir leurs regards et leurs propos. Il est revenu sur les différentes thérapies médicales, psychologiques ou rééducatives. Il en a souligné les bénéfiques, les espoirs ou les échecs. Il a évoqué d'un côté sa gratitude envers ses deux médecins référents, neurologue et ophtalmologue, et de l'autre côté, une agressivité envers le corps médical en général. Il a terminé par son désir de soutenir les autres malades et de sensibiliser « *les gens* » à la maladie et au handicap. Afin de prendre de ses nouvelles un dernier entretien a été sollicité 6 mois après sa sortie du CRBV. Monsieur B a ainsi pu revenir dans l'après-coup sur son parcours et a présenté les nouvelles démarches entreprises (chien guide).

1.5.3. Analyses par thématiques et du discours

Nous avons procédé au regroupement du discours de Monsieur B en catégories puis nous avons mené une démarche interprétative.

a) Les premiers signes et l'annonce de la maladie

« *J'ai dû faire une crise en 2008. J'ai commencé à avoir des symptômes* »

Monsieur B a commencé l'entretien par l'origine de sa maladie avec l'apparition des premiers « *symptômes* ». Sa « *première alerte* » s'est manifestée par « *un mal de tête* » puis « *la vue qui baissait de l'œil droit* ». Cette

« crise en 2008 » a révélé les signaux annonciateurs de la maladie apparus « en se levant le matin ». Monsieur B a évoqué ce changement d'état de sa vue « par rapport au soir ». Dans un premier temps, il a constaté que sa vue « avait baissé un petit peu », ce qui ne l'a pas tout de suite alarmé. « Et puis, plus ça allait, plus ça baissait. J'ai été aux urgences ». Les Urgences l'ont renvoyé vers son « ophthlmo » qui à son tour le renvoie dans une clinique spécialisée. Monsieur B a alors bénéficié « d'un traitement pendant 3 mois » grâce auquel il « a réussi à retrouver la vue correctement ». Monsieur B a cherché à retracer avec fidélité le déroulement chronologique des événements. Il a semblé revivre ces instants. Son discours a souligné la survenue inattendue de la perte visuelle. Être renvoyé à trois reprises à des spécialistes de plus en plus experts a pu accentuer l'impression de gravité quant aux symptômes.

« En 2013, j'ai fait une grosse chute [visuelle] »

En 2013, Monsieur B a « fait une grosse chute, j'ai vu que ma vue baissait ». Cette perte était de nouveau ressentie « le matin ». Cette fois, il s'était rendu « directement aux Urgences ». Le récit de son hospitalisation a été décrit avec précision les différentes explorations médicales et traitements avec « une ponction lombaire, après j'ai eu un traitement, moitié de sang et ils mélangent avec de l'albumine et après j'ai eu un autre traitement et après j'ai eu des cures de ritoxine ». Suite à ces protocoles, « Et là non, la vue, elle n'est jamais remontée [...] Mais l'œil droit [ne] voyait plus et l'œil gauche, il est en tubulaire. C'est-à-dire que l'on voit en trou de serrure et le champ il est rétréci sur les côtés. La vision centrale n'est pas nette non plus. C'est les nerfs optiques qui s'enflamment ». Les explications énoncées par Monsieur B étaient celles que nous avons pu entendre mot pour mot lors des consultations ophtalmologistes. Monsieur B a eu conscience de la gravité du moment. Il a utilisé une terminologie médicale. Il a montré sa volonté de comprendre et de maîtriser ce discours dans le but de se le réapproprier. Investir une explication technique de sa vision a pu être une tentative de se décentrer. Ce discours a semblé tout de même faire sens pour Monsieur B et il n'est paru pas plaqué. Il lui a progressivement permis de s'expliquer et de comprendre sa vision. Il a également pu s'appuyer dessus afin de le transmettre aux autres. Ce premier discours médical a pu être revisité tout au long de son cheminement personnel. Nous avons observé un mécanisme de défense dans lequel Monsieur B a tenté d'annuler la gravité de ce qu'il énonçait. Il a évoqué la dégradation de sa vision puis est immédiatement venu en nuancer l'évolution. Cet automatisme a été repéré à plusieurs reprises dans son discours. « Et là non, la vue, elle n'est jamais remontée [...] Elle remontait un tout petit peu ». Ce mécanisme a permis de soulager la douleur liée à la perte visuelle.

« C'est la maladie de DEVIC »

Le diagnostic a été posé. « C'est la maladie de DEVIC ». Monsieur B a clairement nommé sa maladie. Elle est venue s'inscrire dans une réalité médicale et personnelle. Cette reconnaissance médicale a objectivé les symptômes. Ils étaient légitimes. Ils découlent de la maladie et ne sont pas issus d'une production subjective. Leur vécu, quant à lui, étaient subjectif. Le diagnostic médical a reconnu le corps souffrant, malade et défaillant. Au début de son discours, Monsieur B s'était limité à une description factuelle et technique. Il a procédé par isolation. Il a isolé les affects qui y sont associés. Ce mécanisme de défense a été activé en

réponse au traumatisme psychique provoqué par la perte visuelle. Il va progressivement s'assouplir et Monsieur B pourra exprimer ses émotions.

« Quand on m'a dit le diagnostic chez l'ophtalmo, moi j'ai pleuré. Moi c'est comme si j'avais un cancer »

Monsieur B a abordé sa réaction suite à l'annonce du diagnostic. *« C'est vrai que sur le coup, c'est violent. Moi, j'ai pleuré »*. Cette pensée y a été associée : *« c'est comme si t'as un cancer, t'es prêt à mourir »*. Il a tenté de la rationaliser en poursuivant *« je sais que ce n'est pas vrai mais moi j'ai comparé à ça »*. Monsieur B a également décrit son état à cet instant. *« Moi j'ai fait une coupure, j'ai fait une coupure de cerveau, je ne voulais plus rien entendre »*. Il l'a expliqué par *« t'acceptes pas ce que tu as [...] C'est juste le cerveau qui ne veut pas traiter ça »*. Au-delà de la violence liée à cette découverte, Monsieur B a insisté sur l'importance de *« savoir »*. *« Il n'y a pas d'autre solution, il faut bien dire la vérité [...] L'ophtalmo, normal, il ne va pas non plus tourner autour du pot [...] Pour moi ça a été franc. Après c'est sûr c'est dur à accepter [...] Il faut le savoir pour l'accepter »*.

L'annonce du diagnostic a bouleversé Monsieur B. Son association d'idée renvoie à l'angoisse de mort. Il a tenté de la rationaliser. Il s'agissait cependant d'une fin irrémédiable et d'un deuil, ceux de sa vision, de sa vie d'avant ou encore de son espoir à *« retrouver la vue »*. Monsieur B a également décrit un état de sidération. Il est parvenu à l'analyser dans l'après-coup. Ce mécanisme de défense a eu pour fonction de le protéger face à une situation de stress intense. Il a exprimé son impossibilité à *« vouloir »* faire avec cette réalité. Le conflit psychique était observable. Monsieur B a expliqué que la compréhension de l'ensemble des informations était compliquée lors de la première consultation. Elles ont nécessité d'être reprises une fois l'état de stupeur dissipé. Elles seront progressivement assimilées au cours des consultations médicales et paramédicales. Monsieur B a exprimé sa gratitude envers son ophtalmologue qui ne lui a pas dissimulé *« les vérités qu'il pensait »* afin de ne pas entretenir d'éventuelles illusions. Il a insisté sur cette relation de confiance et de transparence qui participe au processus psychologique *« d'acceptation »*. Cette vérité lui a permis de *« continuer à avancer »*. Nous avons retrouvé les différentes étapes du deuil. Monsieur B a refoulé toutes ses pensées agressives envers ce médecin qui lui a *« annoncé le diagnostic et qui n'a pas pu le guérir et lui redonner la vue »*. Il a procédé à une idéalisation en lui attribuant uniquement des qualités sans émettre de critiques ou de reproches. Il ne fera pas l'objet de projection ou de déplacement de pensées négatives liées à la maladie. Cette agressivité latente sera déplacée vers d'autres figures.

« Après c'est dû à quoi ils [médecins] ne savent pas trop »

Monsieur B a abordé la problématique liée à l'origine de sa maladie. Il a transmis sa propre hypothèse *« Et après, est-ce que c'est dû à du stress. Après on dit inflammation des nerfs optiques mais ça venait d'où ? »*. L'origine de sa maladie n'a pu être confirmée, *« ils [médecins] ne savent pas du tout »*. Monsieur B a souligné son besoin de savoir d'où peut venir sa maladie. Face à l'absence de réponse, il s'était attribué une certaine responsabilité dans son déclenchement. Il l'a associé à son tempérament anxieux. Un sentiment de culpabilité a pu en découler. Monsieur B s'est heurté aux limites du savoir médical. Il s'y est résigné. Il n'a cependant pas

renoncé à sa quête d'origine. Il a alors élaboré ses propres hypothèses alimentées par le discours médical entendu ou supposé et par ses propres représentations ou fantasmes. La question du « pourquoi » a été centrale. Elle a été réactualisée tout au long de son cheminement personnel.

« Et puis attendre, voir comment cela se passe, si cela peut évoluer dans le bon sens ou pas »

Monsieur B a introduit la dimension évolutive de sa maladie. « Déjà moi, je n'accepte pas trop. C'est de savoir si la maladie va évoluer [...] J'ai essayé différents traitements pour éviter que cela baisse ». Il a poursuivi par l'attente à laquelle il a été confronté. « Et puis attendre, voir comment cela se passe, si cela peut évoluer dans le bon sens ou pas ». Il s'agit d'une maladie dégénérative. Monsieur B a repris les différents scénarios exposés. « Mon ophtalmo, il m'a dit soit je verrai bien, soit je verrai un petit peu, soit je ne verrai plus ». « Tu ne sais pas sur quel pied danser [...] Sur 18 mois (après les traitements) tu te dis que cela va revenir et ça ne revient jamais ». Il a poursuivi par « ça va évoluer, après on ne sait pas comment cela va évoluer ». Monsieur B a exprimé ses inquiétudes également pour d'autres fonctions. « C'est un genre de sclérose en plaque. Cela peut évoluer dans d'autres sens. Et cela peut évoluer au niveau des membres, ça peut attaquer la colonne vertébrale, des trucs comme ça ». Il a conclu ainsi : « on n'est jamais sûr mais maintenant on vit avec et puis c'est tout. Faut avancer ». Une forte inquiétude quant à l'évolution de sa vision et un espoir de récupération visuelle ont coexisté dans le discours de Monsieur B. L'incertitude a été majorée par le caractère instable et imprévisible de sa maladie. L'attente d'une éventuelle évolution a pu renforcer un certain sentiment d'impuissance face à un événement inéluctable, hors de contrôle ou soudain. Monsieur B a vécu avec cette « épée de Damoclès ». Ses préoccupations se sont élargies à son état de santé global. Il a envisagé les autres limites fonctionnelles qui pourraient advenir. De ce constat fataliste a émergé une nécessité, celle « d'avancer ».

b) Les retentissements psychologiques

« C'est la dépression, dépression, dépression »

Monsieur B a abordé son état émotionnel. « Au départ, j'étais dans le négatif. C'est la dépression, dépression, dépression ». Cette période était « très très dure ». Il a décrit aussi un autre ressenti. « Pas de l'angoisse mais de la colère quand on ne comprend pas. Et oui c'est surtout de la colère [...] une grosse colère quand cela m'est arrivé en 2013 ». Il a inscrit ces affects dans le temps. « Il faut compter 2 ans... 2 ans de souffrance, d'acceptation de la maladie ». Monsieur B a conclu ce constat ainsi : « Maintenant, je me dis par rapport aux autres. J'arrive à positiver. Faut bien vivre avec ça, il n'y a pas le choix ». Monsieur B a exposé les affects qui l'on traversé. Un sentiment d'injustice a pu y être associé. Il a évoqué le temps psychique nécessaire avant de trouver de l'apaisement. Monsieur B a de nouveau eu recours au mécanisme de rationalisation par la comparaison de sa situation avec celles d'autres personnes potentiellement plus lourdes. Il a aussi exprimé son fatalisme face à cette maladie qui s'impose à lui. Monsieur B a également tenté de refouler son angoisse (« Pas de l'angoisse »).

« Il y a des jours où ça ne va pas et des jours où c'est mieux que d'autres »

Monsieur B a relativisé son ressenti. « Je pense que c'est toujours un peu tout le monde pareil. Il y a des jours où ça ne va pas et des jours où c'est mieux que d'autres ». Il a évoqué son ressenti à travers celui des autres par un mécanisme de généralisation. Il l'a inscrit dans une référence à la norme. Cette pensée abstraite a permis une mise à distance des éprouvés. Monsieur B a donné ses degrés d'estimation de son humeur qui oscille entre « ça ne va pas » et « c'est mieux ».

« Si t'as pas de pensées noires, je ne sais pas après si tu peux bien avancer »

Monsieur B a évoqué les idées qui ont façonné son cheminement. « Moi, je me suis dit pendant une journée : bon qu'est-ce que je vais devenir ? [...] Et après il faut accepter, il faut tout accepter ». Puis il est revenu sur ses « pensées négatives ». « Tu te dis bon, ce n'est peut-être pas le moment de te foutre en l'air [...] Qu'est-ce que j'en ai à foutre de vivre comme ça tout le temps, quel intérêt [...] Pour toujours être à la portée de tout le monde, qu'il y ait toujours quelqu'un qui m'emmène, c'est pas la peine ». Il a proposé l'hypothèse suivante : « les idées négatives, il faut peut-être y passer. Mais si tu penses que c'est toujours le monde des Bisounours, bah non, j'y crois pas. Que t'es toujours normal, bah non ». Il a terminé ainsi : « si t'as pas de pensées noires, je ne sais pas après si tu peux bien avancer ». Monsieur B a réalisé de nombreux allers-retours. De manière défensive, il a limité à un temps très court son angoisse quant à l'avenir. Elle a été rapidement balayée. Il a répété cette même injonction : « il faut accepter, il faut tout accepter ». Le « tout » est absolu, sans nuance, sans concession. Il s'agissait donc « d'accepter » toutes les incidences de la maladie. Monsieur B a pu le concevoir comme un devoir ou un objectif à atteindre. A travers ses idées noires, il a interrogé le sens de sa vie. Il a attribué une place prépondérante à son autonomie et à son indépendance. Leurs pertes ont semblé ébranler son désir de vivre. Puis il a réfuté et refusé un éventuel passage à l'acte. Un certain sentiment de culpabilité a pu transparaître. Monsieur B a de nouveau utilisé la généralisation. Il a tenté de se rassurer quant à la présence de ces idées. Il s'agirait d'une étape nécessaire à son cheminement personnel afin « de bien avancer ». Monsieur B a fait référence aux étapes du deuil. Nous avons perçu le travail d'élaboration psychique engagé. Ces idées ont semblé être réactionnelles, transitoires et s'inscrire dans un processus normal.

« Je pense que toute personne qui vit un certain truc ou qui perd quelqu'un de très cher »

Monsieur B a fait une association d'idée. « Je pense que toute personne qui vit un certain truc ou qui perd quelqu'un de très cher. Il y a des moments un peu non d'euphorie [...] Tu te dis il est toujours là et puis le jour où tu es tout seul tu te dis et bien, merde je suis tout seul ! Et là tu t'effondres un peu ». Il a poursuivi ainsi : « Ou t'as toujours du monde un peu autour de toi. C'est vrai que quand tu es tout seul, c'est pas pareil. Ça doit être très très compliqué ». Il a conclu par « il faut continuer à vivre et puis c'est tout. Faire ce qu'on peut [...] Pas se prendre trop la tête et puis c'est tout ». Monsieur B a eu recours au mécanisme de généralisation (« je pense que toute personne ») afin de diminuer la tension liée aux pensées perturbantes qui ont pu l'envahir. Il a également fait un lapsus en utilisant le terme « euphorie ». L'euphorie est définie par le Larousse comme « des sentiments de grande joie, de satisfaction, de contentement », ce qui ne semble pas être en adéquation avec le contexte décrit. L'affect négatif a été ainsi refoulé. Il a associé sa maladie à la perte et au deuil. L'angoisse de

mort a été réactualisée. Monsieur B a évoqué brièvement les retentissements psychiques. Il a souligné l'importance d'être entouré pour traverser cette période. Monsieur B a conclu sa démonstration par le même leitmotiv sous forme d'injonction (*«il faut continuer à vivre et puis c'est tout. Faire ce qu'on peut»*). Il a ainsi tenté de se rassurer. Il a insisté aussi sur la nécessité de tenir à distance ces pensées pesantes.

« Il y a toujours plus grave chez les autres »

Monsieur B a expliqué qu'*«il y a toujours plus grave chez les autres. Je positive un peu dans ce sens-là. On avance comme ça»*. Il a poursuivi *«Et puis il y a les enfants, la famille donc il faut bien avancer. C'est important, la famille, les amis, c'est le plus important »*.

Monsieur B a tenté de relativiser sa situation en la comparant avec d'autres, sans les nommer. Il ne s'est pas situé au sommet de cette hiérarchisation. Cette pensée a semblé lui apporter un certain réconfort et apaisement. Il s'est aussi raccroché à son entourage, entourage pour lequel il s'est également dû de tenir.

« Pour moi, parler du handicap... »

Après la « maladie », Monsieur B a parlé de « handicap ». Il l'a évoqué ainsi : *«Pour moi parler du handicap... Le handicap en lui-même c'est compliqué»*. Il a poursuivi *«il y a toujours plus malheureux que soi dans la vie. Donc moi je pars du principe comme ça comme quoi il y a des maladies beaucoup plus graves, incurables et puis qu'il n'y a pas de solution [...] Donc moi j'arrive encore à faire quelque chose donc après par rapport aux autres»*. L'évocation du handicap a été source de souffrance. Monsieur B a tenté une nouvelle fois de relativiser sa situation en la comparant à celle des autres. Par ce mécanisme d'intellectualisation, il a essayé de contrôler ou de minimiser ses sentiments perturbants. Monsieur B a transmis ses critères d'évaluation à savoir la gravité, l'incurabilité et l'absence de solutions. Il a conclu de nouveau en nuancant ce qui lui arrive. Après la perte, il a contrebalancé avec ce qu'il pouvait encore faire, réinvestissant ainsi ses capacités visuelles résiduelles et ses possibles.

« Et après accepter son invalidité quand vous recevez la carte d'invalidité ça c'est très dur aussi »

Avec le « handicap », Monsieur B s'est retrouvé confronté à « l'invalidité ». Il a demandé une reconnaissance de son invalidité auprès de la Sécurité Sociale. *« Et après accepter son invalidité quand vous recevez votre carte d'invalidité, ça c'est très dur aussi »*. Il a poursuivi ainsi : *«quand on vous dit, vous êtes invalide à plus de 80%, c'est énorme. Houlà ça vous tombe sur la tête. Ça c'est très difficile à avaler. Même si tu ne l'avales jamais en lui-même mais tu dois relativiser après»*. Monsieur B s'est résigné. *«Tu te dis bon, c'est comme ça. C'est la vie»*. Il est revenu sur cette annonce *«La sécu, elle n'en a rien à faire. Elle t'envoie ça comme si c'était normal. Et puis c'est tout, après démerdez-vous! [...] Ils ne prennent pas de gants. Ils pourraient m'orienter vers certains comme le CRBV, les ophtalmos ou aller dans des centres adaptés à ça. C'est inacceptable»*. Monsieur B a poursuivi sur sa relation avec la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie). *«Eux se déplacent pour voir comment vous pouvez vous déplacer à la maison, pour voir le matériel dont vous pouvez avoir besoin. Là ça a été»*. Il a présenté les différentes missions, la MDA *«c'est eux qui organisent un peu ça*

et après c'est la sécu qui valide un peu le truc. Enfin qui nous mettent en invalidité ». Les ressentiments liés à l'obtention du statut « d'invalidité » ont pu transparaître dans le discours de Monsieur B. Il a opéré un déplacement de l'agressivité sur la Sécurité Sociale annonciatrice de la nouvelle. Nous avons noté une certaine ambivalence. Il s'agissait d'une démarche personnelle afin de revendiquer un statut mais elle a aussi renvoyé à la gravité de la situation de handicap. Monsieur B a exprimé sa stupeur à la découverte de son taux d'invalidité. Il l'a brutalement confronté à la réalité de sa perte visuelle. Monsieur B a de nouveau tenté de relativiser sa situation. Il a aussi exprimé sa solitude et le sentiment d'être abandonné par cet organisme administratif. Il a regretté l'absence de préconisations et de pistes d'accompagnement. Monsieur B a investi différemment la MDA dont la mission était l'évaluation des besoins et l'orientation vers un établissement de soins adapté.

c) Les répercussions sur la vie quotidienne

« Je me retrouve à la maison sans rien, plus autonome. C'est plus ta vie à toi »

Monsieur B a évoqué les limites rencontrées dans sa vie quotidienne. « Je me retrouve à la maison sans rien, plus autonome. C'est plus ta vie à toi. Plus de voiture, plus de travail. C'est un deuil à faire pour la voiture [...] Et puis ne plus avoir d'autonomie du tout. Vous êtes chez vous et puis vous ne faites plus rien. Donc c'est très très dur ». Il s'est dit « carrément bloqué ». Monsieur B a regretté « de ne plus avoir son indépendance pour faire ce qu'on veut [...] C'est vrai, ce qui me manque le plus c'est ne plus travailler et pas pouvoir me déplacer tout seul ». Monsieur B a commencé par le constat absolu d'une perte totale d'autonomie. Il a nommé les attributs la caractérisant. Cette fois-ci, il n'a ni nuancé ni relativisé ces propos. La perte et le manque ont été centraux dans la perception de sa situation. Monsieur B a vu son statut profondément modifié tout comme ses repères. Il a eu la sensation d'être dépossédé de « sa vie » qu'il ne reconnaît plus.

« J'essaie de faire un peu... »

Après les limites, Monsieur B a amené les possibles. « J'essaie de bricoler un peu, faire un peu de sport, du vélo d'appartement, du jardinage [...] Mais ça prend plus de temps, cela demande plus d'efforts et d'énergie ». Monsieur B a insisté sur son contexte de vie à la campagne qui a pu renforcer ses difficultés de déplacements. « Vous n'avez pas de bus, tout ça, donc vous marchez à pied ». Il poursuit « Je ne me sens pas en sécurité quand je sors dehors [...] Je marche à pied en fixant un point ». Monsieur B a essayé de nouvelles activités et a réexpérimenté autrement celles pratiquées auparavant. Il s'agissait également d'une manière de tester ses capacités et ses difficultés. Monsieur B a eu conscience des changements au niveau de leurs conditions de réalisation. Elles sont devenues plus coûteuses et ont pu engendrer une certaine fatigue physique et morale. Monsieur B a évoqué aussi des limites liées à son environnement. Il a éprouvé un sentiment d'insécurité en extérieur.

« J'arrive à me débrouiller tout seul »

Monsieur B a poursuivi sa description. « Dans mon quotidien, j'ai encore un avantage. C'est que j'arrive à voir encore un peu. Donc j'ai encore de la vision. J'arrive à me débrouiller tout seul ». Il a énuméré ces activités. « J'arrive à éplucher des légumes, à faire la cuisine, à essayer de passer l'aspirateur, faire un peu de repassage, des trucs comme ça. Bon après c'est peut-être pas très bien fait mais bon j'essaie de le faire ». Il émet une comparaison. « Moi j'ai encore un peu d'avantage par rapport à ceux qui sont non-voyants. Donc après les non-

voyants ça doit être encore plus compliqué ». Monsieur B insiste sur cette volonté, « J'ai toujours essayé d'être actif. Sinon vous ne faites rien ». Le discours de Monsieur B a été plus nuancé et optimiste. Il s'est rassuré avec la préservation d'un reste visuel et de certaines activités quotidiennes. Il a valorisé ses capacités visuelles résiduelles et les a transformées en un atout. Cette nouvelle interprétation est venue en référence aux non-voyants. Monsieur B a tenté de sublimer sa perte visuelle à travers des activités positives.

« Les problèmes financiers, c'est toujours un problème »

Monsieur B a abordé les conséquences matérielles liées à sa maladie et notamment à son inactivité professionnelle. « Des problèmes même pour la banque et l'assurance. Il faut toujours bien de l'argent pour vivre donc à un moment il faut bien qu'ils remboursent. S'ils ne me remboursent pas ça comment je vais faire pour finir la fin du mois ». Il a révélé son ressenti « C'est une vraie sinécure. Il vous manque toujours les mêmes papiers. Et après, ils se renvoient la balle. A un moment, c'est bon, tu te dis vous n'allez pas commencer à me gonfler avec ça. Des fois quand j'appelle ça barde. Et vous commencez à m'embêter...à me prendre pour un con. Aussi de s'énerver ». Il a réagi ainsi, « Et puis c'est pas dur, je vais prendre un avocat et puis ça va avancer. Si des fois vous ne faites pas un peu de bluff... et puis ce n'est pas du bluff car je l'aurais fait. Si vous ne poussez pas un peu dans les retranchements, c'est que c'est une galère [...] C'est impressionnant. Comme si cela ne pouvait pas être simple. C'est une épreuve ». Il a conclu par « Moi c'est pas mon problème, c'est votre problème, c'est pas le mien. Moi j'en ai rien à faire, c'est pas mon problème ». Monsieur B a montré son incompréhension et sa colère envers les organismes financiers. Il a insisté sur l'énergie à déployer pour défendre ses droits. La maladie et le handicap ont été absents dans ce récit. Monsieur B a transféré l'origine de son « problème ». La pulsion agressive envers sa maladie a été redirigée vers les organismes financiers. Cette problématique matérielle s'est aussi répercutée sur ses relations familiales. « C'est de la tension dans la maison. Parce que tu t'engueules pour des conneries, des broutilles ».

« Les lieux publics doivent être faits pour les malvoyants »

Monsieur B a abordé la question de l'adaptation de l'environnement. « C'est comme le monde du handicap. On dit que tout doit être ...les lieux publics doivent être faits pour les malvoyants et ceux qui sont en fauteuil roulant. Mais il n'y a rien de fait ou alors ça va à une vitesse houlala. On avance de trois pas et on recule de cinq ». Monsieur B a sous-entendu son appartenance au « monde du handicap » et a aussi revendiqué son désir de participer pleinement au monde. Il a estimé que l'accessibilité des lieux publics n'était pas encore effective. Il a regretté une lente évolution et a même entrevu un recul.

d) Les conséquences sur la vie professionnelle

« C'est compliqué de travailler comme moi »

Monsieur B a fait part de ses impressions sur le « monde du travail ». « C'est compliqué de travailler comme moi. On me dit : oui tu pourrais travailler. Mais je suis certain que vous faites une formation et puis vous dites que vous êtes malvoyant, on vous dit vous pouvez rester chez vous. Ça c'est sûr et certain ». Il poursuit, « Vous ne trouvez pas du travail comme ça. Ça c'est très très compliqué. C'est pas la réalité des choses. Il faut arrêter de prendre les gens pour des ploucs. Ils disent que vous êtes malvoyant et handicapé et que vous

pouvez trouver du travail facilement. C'est de la fumisterie [...] J'aimerais bien savoir par rapport au nombre d'handicapés, le nombre de personnes qui ont trouvé du travail ». Monsieur B a poursuivi ainsi, « Ce qui est énervant, c'est qu'ils nous promettent des trucs. Et non, c'est pas possible ». Il a développé ses propos « Comme dans les grandes entreprises, il faut prendre des handicapés. Ils prennent des handicapés, c'est sûr c'est pour des petits handicaps, c'est pas pour les gros handicaps. Ça ils oublient souvent de le dire ». Il évoque ensuite sa situation personnelle. « Il faut adapter le boulot par rapport à ma vue, adapter des machines, des trucs comme ça. Ça coûte de l'argent tout ça. Est-ce que les entreprises sont prêtes à investir là-dedans ? Certaines entreprises oui et d'autres non, c'est sûr ». Monsieur B a transmis sa représentation du travail. Il a exprimé sa colère face à un discours consensuel qu'il a jugé irréaliste et illusoire. Il a refusé ce déni quant à l'accès au travail pour les personnes en situation de handicap. Il a pu s'estimer trompé ou dupé par ce décalage. Monsieur B a envisagé des différences selon la gravité du handicap. Sa situation personnelle a été vécue comme un frein. Il a alors interrogé l'envie des entreprises à investir financièrement et humainement sur son devenir professionnel.

« Moi j'aurais aimé refaire une formation un peu dans la cuisine »

Monsieur B a exprimé son désir de retravailler. « Moi j'aurais aimé continuer à travailler. Moi j'ai travaillé jusqu'à 42 ans [...] Moi j'aurais aimé refaire une formation un peu dans la cuisine ». Il a confronté ce désir à sa situation administrative « On m'a dit, Monsieur, si vous faites une formation vous perdez tous vos droits acquis depuis 25 ans. C'est à dire mon invalidité, je n'aurai pas eu d'invalidité. Si je demande une formation, je perds tout ça. Donc à un moment qu'est-ce que je fais ? Bah non, je ne vais pas tout perdre. Je ne suis pas en plus sûr et certain que cela débouchera, cela débouchera sur quoi ? [...] C'est inadmissible pour moi ». Il a réaffirmé son envie et l'argumente ainsi « J'aurais voulu retravailler, même qu'un quart de temps, je m'en foutais. C'était juste pour revoir un peu de monde et puis socialement retravailler un peu ». Monsieur B a envisagé une reconversion professionnelle compatible avec sa nouvelle situation. Il a désiré combler ce manque d'activité professionnelle. Son envie s'est opposée à son statut administratif. Il devrait y renoncer. Monsieur B a considéré ce risque trop important face à hypothétique emploi. Il a insisté sur la dimension sociale du travail dont il a été actuellement exclu.

e) La famille et les autres

« Je pense que ma femme et mes filles sont inquiètes même si elles ne le disent pas »

Monsieur B a transmis ses observations concernant sa famille. « Je pense que ma femme et mes filles sont inquiètes même si elles ne le disent pas ». Il a poursuivi « mes filles voient toutes les deux un psy ». La communication intrafamiliale est apparue peu aisée et empreinte d'une certaine pudeur. Monsieur B a interprété les ressentis et les réactions de ses proches sans qu'ils lui aient directement été verbalisés. A l'inverse, il n'a pas partagé les siens. Les affects sont restés de l'ordre de l'intime. Il a aussi pu s'agir d'une tentative de protéger l'autre. Monsieur B a eu pleinement conscience des retentissements émotionnels de sa santé sur sa famille. Ils se sont matérialisés par l'accompagnement psychologique de ses filles. Monsieur B, tout comme sa famille, ont éprouvé dans un premier temps le besoin d'aller en parler en dehors de la sphère familiale. Un apaisement personnel pourra progressivement favoriser une communication intrafamiliale.

« Comme c'est pas marqué sur mon front donc... »

Monsieur B a relaté une situation sociale quotidienne. *« Si vous croisez du monde qui vous connaît un petit peu ou pas du tout. Vous ne voyez pas quand ils vous disent : Bonjour. Vous n'avez pas vu donc là vous ne dites pas : Bonjour. C'est très embêtant »*. Il a alors transmis son interprétation *« Ils peuvent penser : il me fait la tête aujourd'hui, ça va pas ou quoi [...] Comme c'est pas marqué sur mon front donc »*. Cette situation sociale a particulièrement gêné Monsieur B. Il n'a pas pu répondre aux gestes de politesse et de sympathie qui lui ont été adressés. Il a alors imaginé les pensées des autres à son égard. Il a alors associé son absence de réaction à sa supposée mauvaise humeur. Quelles que soient les interprétations, elles ont pu être source de malentendus et d'incompréhensions et ainsi avoir une incidence sur ses relations sociales. Le caractère invisible de la perte visuelle nécessite la révélation de l'information. Il ne porterait pas sur son corps les stigmates de sa perte visuelle. Monsieur B a cependant omis dans son discours la présence de sa canne qui elle est venue la matérialiser. Cette annulation a rendu compte des affects qui lui sont encore associés.

« Ça ne me gêne pas de sortir avec une canne devant les autres car pour moi, je n'arrive pas à voir la tête des gens »

Monsieur B a évoqué son vécu de la canne blanche. *« Ça ne me gêne pas de sortir avec une canne devant les autres car pour moi, je n'arrive pas à voir la tête des gens. Donc comme ça je n'étais pas embêté »*. La réaction de son entourage a été différente *« C'est plus mon entourage. Ils sont plus embêtés »*. Il est revenu sur ses impressions *« Les gens se retournent. C'est comme si vous voyez quelqu'un qui n'est pas comme vous donc vous avez tendance à vous retourner... même en étant malvoyant, handicapé dans un fauteuil roulant... les gens se retournent [...] Je pense que les gens commencent à se dire bon, il est comme ça, c'est tout et puis tu ne te retournes plus »*. Il légitime son utilisation *« Quand tu montres ta canne aux autres, ça permet de comprendre »*. Monsieur B a ensuite modifié le ressenti de son entourage *« Je pense que mon entourage ça se passe bien car moi... Moi je n'ai pas de difficulté avec ça donc »*. Il a conclu ainsi *« c'est bon maintenant, j'en ai pris mon parti. J'ai la canne blanche, c'est comme ça. Et puis j'avance. Je ne m'occupe pas des autres. Si vous écoutez les gens qui ont toujours des regards un peu bizarres, vous filez droit votre chemin et puis c'est tout [...] Non, non, il faut avancer sinon c'est foutu »*. Monsieur B a tenu un discours ambivalent quant à son vécu de la canne et quant à celui de son entourage. Il a manifesté sa difficulté à faire avec cet outil qui symbolise la perte visuelle. Dans un premier temps, il a expliqué son refus conscient de prendre en considération le regard des autres. Il a alors tenté d'annuler son existence. Puis il l'a intégré à sa réflexion pour en minimiser l'incidence. Selon lui, sa prise en considération a pu empêcher sa possibilité *« d'avancer »*. Cette attitude défensive a peut-être facilité l'utilisation de la canne. Il a alors tenté d'éviter de penser à des sentiments et des expériences pénibles. Ils ont resurgi de manière inconsciente. Monsieur B a procédé de la même manière en ce qui concerne le vécu de la canne par son entourage. Il a reconnu leur gêne puis l'a annulé dans les propos suivants. Le vécu de Monsieur B a aussi été pris dans celui de son entourage. Les allers-retours fréquents en ont attesté. Un décalage entre leurs deux cheminements a pu apparaître. Monsieur B a également considéré que sa perception positive de la canne a pu avoir un effet sur celle de son entourage et ainsi les aider à l'appivoiser.

« Les gens se disent... »

Monsieur B a imaginé les pensées des autres à son égard. « *Les gens se disent, oui, il est fatigué mais il faut qu'il travaille* ». Il y a opposé ce constat « *Mais ça moi-même, je préférerais travailler plutôt que d'être comme moi donc...* ». Il a ensuite associé cette pensée aux plaintes exprimées par les autres « *C'est vrai que des fois c'est un peu décourageant d'entendre des gens dire : moi j'ai mal là, moi j'ai mal si. Mais après quand vous avez mal quelque part c'est pas très grave mais après [...] Si vous arrivez à vous déplacer, si vous arrivez à avoir votre autonomie, à travailler* ». Monsieur B a pensé que les autres lui reprochaient son absence d'activité professionnelle et l'attribueraient à sa fatigue. Il a perçu une injonction à retravailler. Il a réaffirmé son propre désir de travailler. Selon Monsieur B, cette possibilité nécessiterait d'annuler ce qu'il était devenu et de revenir à un état antérieur. Il a ensuite opposé ces pensées des autres à leurs plaintes dont il a interrogé à son tour la légitimité. Il les a relativisées et a estimé qu'elles ne recouvraient pas la même gravité. Il a de nouveau posé la primauté de l'autonomie, des déplacements et du travail.

« Moi j'explique ce que j'ai. Si ça peut aider d'autres personnes »

Monsieur B a exprimé son envie de partager son expérience. « *Moi, j'explique ce que j'ai. Moi c'est pas compliqué j'explique ma maladie et puis après j'essaie... J'explique mon cursus [...] Au resto du Cœur et aux Palettes (Association), les gens écoutent et puis après... Est-ce que ça leur ouvre après au niveau du handicap ou d'autres maladies, malvoyance, non-voyance, je ne sais pas après...* ». Monsieur B a poursuivi ainsi « *Si ça peut aider après d'autres personnes. En parler à d'autres personnes qui ont les mêmes problèmes que moi [...] Je leur donne des adresses pour qu'ils aillent voir des toubibs, comme vous les CRBV ou les Chiens guides, les trucs comme ça* ». Il a terminé par « *Je trouve ça bien d'en parler car ce n'est pas tous les jours qu'on me pose des questions comme ça. Ça serait tous les jours, oui cela serait un peu compliqué et gonflant. Mais là c'est pas très très souvent donc* ». Monsieur B a témoigné de ses expériences personnelles dans le but de faire évoluer les représentations sur la maladie et le handicap. Il a également été très engagé dans la vie associative. Cet altruisme lui a conféré un sentiment de satisfaction et a pu lui renvoyer une image positive de lui-même. Monsieur B s'est aussi confronté au regard des autres. Il a pris conscience de l'intérêt qu'il a pu susciter. Il s'est senti investi d'un rôle de sensibilisation et d'information. Monsieur B a accepté de parler de sa situation avec une certaine spontanéité mais il a également veillé à en limiter la fréquence en raison de la charge émotionnelle qui en résulte. Il a tenu à ce que ces échanges ne l'envahissent pas au quotidien. Monsieur B a gardé une certaine maîtrise dans cette communication qui serait guidée par son état émotionnel de l'instant. Cette communication lui appartiendrait et il serait attentif aux affects qui y sont associés. Il a souhaité éviter qu'ils se manifestent de manière trop prégnante.

« Pour ma famille, ça a été dur pour eux »

Monsieur B est revenu sur le vécu de sa famille. « *Pour ma famille, ça a été dur pour eux... car je n'ai pas été toujours facile à vivre [...] Après, les enfants aussi ils n'ont pas supporté. Donc mes trois enfants, ma femme et mes deux filles, ont été voir un psychologue pour évacuer leur stress, leur mal-être aussi que je sois comme ça* ». Monsieur B a évoqué les retentissements de ses changements d'humeur et de sa maladie sur sa famille. Il a utilisé le même qualificatif pour décrire son ressenti et celui de ses enfants : « *pas supportable/insupportable* ».

». Monsieur B a fait un lapsus en parlant de ses « 3 enfants ». Il y a inclut son épouse. Il a pu s'agir du refoulement de sa pensée de se sentir infantilisé suite à la modification des rôles au sein de sa famille. Ce lapsus a aussi révélé l'idée d'une famille qui serait scindée. Monsieur B s'est attribué, de manière défensive, la place unique d'adulte ou de parent, place qu'il a pu sentir ébranlée. Ses filles tout comme lui ont eu recours à un soutien extérieur. Ils ont adopté une démarche commune, celle d'un accompagnement psychologique.

f) Les soins

L'accès aux soins

« C'est compliqué parce qu'entre tout ce qui est administratif »

Monsieur B a évoqué les difficultés pour accéder aux soins. « C'est compliqué parce qu'entre tout ce qui est administratif. Il faut avoir les bons de transports. Si vous avez droit au bon de transport, c'est tout un bordel avec la Sécu ». Il a poursuivi ainsi « C'est vrai qu'il faut bien préparer les personnes à tout ça. C'est compliqué au départ. Au départ, on se dit holala qu'est ce qui m'arrive. J'ai encore oublié ça. La Sécu qui ne veut pas rembourser ça. C'est un truc de fou des fois [...] C'est une sinécure [...] Vous allez au CRBV, la Sécu devrait dire : Allez hop ! c'est le bon de transport obligatoire et puis c'est tout [...] Une grosse colère pour l'administration. Maintenant, j'ai l'habitude, c'est bon, après j'en fais plus cas [...] Le temps de tout mettre en place, je trouve que c'est lent. C'est d'une lenteur ». Monsieur B a déplacé son agressivité sur l'entité administrative qu'il a considérée comme étant un frein à son envie « d'avancer ». Il a exprimé une certaine urgence à être dans l'action en débutant les soins. L'attente a généré de la colère et de l'incompréhension. Elle a aussi laissé davantage de place à l'émergence de ruminations et de pensées négatives. L'action a pu aider à les tenir à distance. Il a déploré les délais administratifs qui conditionnaient son accès aux soins. Deux temporalités se sont opposées.

Les traitements médicaux et le rapport à la médecine

« J'ai réussi à retrouver la vue correctement »

En 2008, Monsieur B a bénéficié « d'un traitement pendant 3 mois [...] J'ai réussi à retrouver la vue correctement ». Par la formulation « j'ai réussi », Monsieur B s'est attribué cette réussite. Le traitement a été perçu comme un moyen. C'est son corps, donc lui-même, qui a œuvré pour ce retour de la vision. Il a aussi pu s'agir de l'expression d'une pensée magique.

« Et là non, la vue, elle n'est jamais remontée »

En 2013, Monsieur B a été confronté à une nouvelle baisse visuelle. Cette fois les traitements médicaux n'ont pas eu d'effet « Et là non, la vue, elle n'est jamais remontée ». Monsieur B a fait le constat douloureux d'une perte définitive et irréversible. Ses croyances ou son espoir en une amélioration visuelle n'ont pas pu tenir.

« Il y a pleins de trucs à faire évoluer dans la maladie, même dans le handicap de la vue »

Monsieur B a engagé une réflexion sur la médecine. « Il faut arrêter de tourner autour du pot. Il faut évoluer avec son temps. La médecine c'est pas non plus... Hippocrate... [...] Moi quand je parle de l'euthanasie. Moi c'est

très très bien l'euthanasie. Il faut aller dans ce sens-là. S'il n'y a plus rien à espérer, il faut le dire carrément, c'est tout [...] Si admettons, il n'y a plus rien à faire, je ne sais pas, mettons vous êtes en fin de vie, moi je serais pour l'euthanasie. Qu'ils acceptent que les gens veuillent mourir aussi correctement, sans faire souffrir les autres ». Il termine ainsi « il y a pleins de trucs à faire évoluer dans la maladie, même dans le handicap de la vue, le handicap de fauteuil roulant, de... Essayer d'évoluer là-dedans ». Monsieur B a tenté de désacraliser et de démystifier la médecine. Il a prôné une certaine évolution de la médecine et notamment en ce qui concerne l'euthanasie. Dans son discours, la pulsion de mort a été réactualisée.

« On peut leur apprendre des trucs »

Monsieur B est venu rechercher un savoir médical auprès des différents médecins rencontrés. Il a pu avoir les réponses à ses questions en fonction des connaissances médicales actuelles. Il a aussi découvert leurs limites. Il a alors développé l'idée d'un savoir émanant des patients. « Après il y des médecins qui sont très bien. Ils ont médecine plus 10 ou bac plus 15, j'en sais rien mais... c'est pas pour ça qu'ils sont plus intelligents pour certains trucs. Au niveau médecine mais après au niveau vie, peut-être qu'ils n'apprennent pas grand-chose non plus. On peut leur apprendre des trucs. C'est ça, il faut faire avancer le schmilblick. C'est tous ensemble. C'est pas que eux qui font tout avancer, ça c'est sûr ». Monsieur B s'est autorisé à remettre en question la toute-puissance médicale. La médecine peut aussi bénéficier du savoir des patients et apprendre d'eux. Monsieur B a souhaité que soient davantage impliqués ceux qui vivent la maladie ou le handicap. Ils peuvent transmettre leurs expériences dans le but de faire évoluer la pratique et la recherche médicale. Monsieur B a ainsi revendiqué le fait qu'il détenait également un savoir. Il a tenté de rééquilibrer l'asymétrie entre médecin « sachant » et patient « non sachant ». Il a envisagé une collaboration et un partenariat.

L'accompagnement psychologique

« Il faut commencer par faire l'émotionnel »

Monsieur B a posé un préalable au travail de rééducation. « Il faut commencer par l'émotionnel. D'abord travailler sur l'émotionnel avant de commencer quelque chose [...] Je pense qu'il faut être prêt psychologiquement pour... il faut déjà accepter sa maladie. Et après être prêt à vouloir le faire [...] Si vous n'êtes pas prêt psychologiquement, je pense que vous ne pouvez pas commencer le CRBV, à faire tout le travail qu'ils vous demandent ». Il a poursuivi ainsi : « Le plus pour moi c'est pas personnel, c'est le vouloir ! Déjà le vouloir. Si vous ne voulez pas prendre le temps de faire ça, je pense que c'est compliqué de sortir de ce truc-là. ». Il a conclu par « Si vous ne faites pas tout ce chemin-là vous ne pouvez plus sortir de chez vous [...] Je sais pas après c'est vrai que c'est compliqué pour des personnes. Après il ne vaut pas mieux orienter vers un psychologue et après le CRBV...C'est vrai que c'est tout un cheminement, c'est compliqué aussi. Si la personne n'est pas prête à faire tout ce cheminement, c'est houlala... Il faut accepter ce qu'ils sont aussi. Il faut accepter sa maladie. Donc est-ce qu'il ne faut pas commencer par la psychologue ». La démarche vers un établissement de soins n'a pas été anodine. Selon Monsieur B, le travail de rééducation a nécessité de s'y préparer et a été inscrit dans un cheminement personnel. Il a alors évoqué l'importance de l'accompagnement psychologique. A la mise en exergue de l'enjeu émotionnel, Monsieur B a semblé se raviser. Il a annulé la dimension psychique pour la remplacer par la raison, la volonté ou la détermination. Monsieur B a eu recours à l'intellectualisation avec

l'utilisation de pensées abstraites et de généralisations. Il a projeté son ressenti et ses besoins sur les autres personnes en situation de handicap visuel.

« En parler ça fait du bien aussi. C'est aussi avancer »

Monsieur B a abordé l'accompagnement psychologique dont il a bénéficié. *« Ma neurologue très sympa. Elle m'a orienté vers plus un psychologue [...] Heureusement qu'il y a des psychologues pour nous aider sinon tu pètes un câble [...] En parler ça fait du bien aussi. C'est aussi avancer. Il faut parler de sa maladie parce que sinon si vous n'en parlez jamais, je ne sais pas si vous pouvez vous en sortir ».* Monsieur B a poursuivi ainsi : *« Si des personnes ne sont pas bien dans leur tête, il faut peut-être qu'ils aillent voir quelqu'un. Même pour toute personne normale, il faut le faire. Parce que je ne sais pas si une personne seule peut, même moi, si je n'avais jamais rien dit à personne, si j'avais jamais vu une psychologue, je ne sais pas où je serais [...] Vous ne pouvez pas garder ça même en famille... c'est pas possible après vous détruisez tout. Après moi je pense que j'aurais pété un câble ».* Il termine par *« Il faut voir quelqu'un qui vous explique un peu comment ça fonctionne parce que sinon vous êtes carrément perdu ».* Monsieur B a éprouvé le besoin de bénéficier d'un accompagnement psychologique. Il a reconnu que la parole libère et qu'elle l'a aidé à s'apaiser. Il a généralisé cette démarche psychothérapeutique et l'a ainsi inscrite dans une normalité. Il a insisté sur la nécessité de réaliser ce travail en dehors de la sphère familiale afin de la préserver.

Le parcours de rééducation/ réadaptation « Le CRBV, c'est la vue »

« Après c'est aux gens de prendre la décision de le faire »

Monsieur B est revenu sur sa venue au CRBV. Celle-ci a pu être initiée par le médecin mais *« après c'est aux gens de prendre la décision de le faire aussi. Parce que c'est pas le médecin qui va tout vous faire. Il est là pour orienter. Si vous ne voulez pas le faire, ben vous ne le faites pas ».* Il a poursuivi ainsi *« Je pense que c'est compliqué si c'est le médecin qui vous oblige [...] Si le médecin il essaie de faire bouger la personne... c'est peut-être bien aussi pour elle aussi. Je ne sais pas ».* Monsieur B a insisté sur la dimension personnelle de la démarche de soins. Le médecin préconise. C'est à la personne de s'en saisir et de devenir progressivement acteur de cette démarche. Monsieur B a aussi envisagé la difficulté à se mobiliser. Il s'agirait alors de prendre appui sur le médecin impulsant cet élan vers le soin non médical.

« A mon arrivée au Centre, je n'imagine pas grand-chose... »

Monsieur B a fait part de son état d'esprit à son arrivée au CRBV. *« A mon arrivée au Centre, je n'imagine pas grand-chose car je ne sais pas ce qu'on va me faire [...] Je ne sais plus où j'ai découvert ça... peut-être que c'est mon ophtalmo qui m'avait dit d'appeler le CRBV d'Angers pour voir ce qu'il pouvait faire de moi, par rapport à ce qu'il proposait. Donc j'ai appelé et c'est là que vous m'avez proposé des rendez-vous ».* Monsieur B a exécuté la préconisation médicale avec une certaine passivité sans qu'elle ait pris pleinement sens pour lui. Il a expliqué sa difficulté à se projeter au CRBV. Il n'est pas parvenu pas à verbaliser ses premières représentations. Monsieur B n'a pas pu, pour le moment, formuler ses attentes.

« Il faut se prendre en charge. Je ne sais rien du tout, je repars à zéro »

Monsieur B a constaté : « *Il faut se prendre en charge. Je ne sais rien du tout, je repars à zéro* ». Puis il revient sur les séances suivies au CRBV « *l'orthoptie, il faut beaucoup de concentration. En AVJ, j'aime bien cuisiner. J'aurai quelques séances pour bien couper, comment s'organiser* ». Il a manifesté un intérêt particulier à travailler les déplacements. « *Pour la locomotion, j'ai envie de commencer le plus vite possible. J'ai montré que je voyais mal. Je regarde par terre alors que je devrais regarder devant moi* ». Il conclut ainsi « *Tout ce qu'on me propose, je prends. Si je ne fais rien ce n'est pas les autres qui vont faire pour moi. Il faut que j'avance. Il faut bouger. Il faut se prendre en charge. Je ne sais rien du tout, je repars à zéro* ». Monsieur B a perdu ses repères. Il a considéré qu'il devrait tout réapprendre et qu'il ne pouvait plus s'appuyer sur ses acquis et ses savoirs-faire. Le travail de rééducation a pu progressivement lui permettre d'ajuster ses compétences et d'en développer de nouvelles. Monsieur B s'est pleinement investi dans son parcours de soins dont il s'est positionné comme l'acteur central. Il a énuméré les actions qu'il a engagées. L'agir a été perçu comme un facteur de changement, un moyen « d'avancer ». Monsieur B a précisé qu'il a été authentique dans ce qu'il a montré de lui. Il n'a pas cherché à minimiser ni à dissimuler ses difficultés au rééducateur en locomotion. Monsieur B a pris le risque que la canne lui soit préconisée.

La canne

Monsieur B a pris conscience de son besoin de canne blanche pour sécuriser ses déplacements. « *C'était compliqué de sortir sans canne, c'était même dangereux car des fois on peut se prendre un trou qu'on n'a pas vu même si on fait toujours le même chemin* ». Il a noté son besoin d'utiliser la canne en toutes circonstances, aussi bien pour les trajets inconnus que pour les trajets connus. Cette dernière a permis un meilleur repérage et une meilleure gestion des obstacles.

g) La recherche

« Si ça peut faire avancer le schmilblick. Améliorer et trouver des solutions pour la vue »

Monsieur B a évoqué sa participation à notre étude et les échanges qu'il a pu avoir avec des professionnels spécialisés. « *Si ça peut faire avancer le schmilblick. Améliorer et trouver des solutions pour la vue, je sais pas moi pourquoi pas. Après cela ne servira peut-être pas pour moi mais cela servira peut-être pour d'autres personnes* ». Il a poursuivi ainsi « *Il faut se dire après personne n'est à l'abri de quelque chose. Si vous restez toujours individualiste. C'est bien de penser aux autres qui ont les mêmes maladies pour faire avancer quelque chose. [...] Des études par rapport aux yeux. Pour faire avancer des trucs. [...] Les gens ils ne sont pas les seuls à avoir cette maladie-là donc il faut essayer d'avancer* ». Monsieur B n'a pas hésité à s'engager dans la recherche. Il a envisagé la possibilité de ne pas pouvoir bénéficier de ses avancées mais s'est raccroché à l'idée que d'autres le pourront. Cet espoir lui a permis de se projeter dans un devenir plus serein. Monsieur B a envisagé cette participation dans une démarche altruiste. L'entraide a aussi permis de rompre avec l'isolement et le sentiment de solitude ressentis face à la maladie. Monsieur B a utilisé la généralisation en rappelant que tout à chacun pourrait s'y retrouver un jour confronté.

h) Sensibiliser, communiquer et diffuser

Monsieur B a transmis sa perception de l'accès à l'information. *« Mais je pense aussi qu'il faudrait que tous les médecins, tous ceux qui sont comme vous, essayez de mettre ça en place pour que les médecins généralistes soient au courant. Pour tel problème aller voir tel truc. Pour que le médecin mette en œuvre, pour montrer aux gens qui sont tout seuls ou qui n'ont pas de solution. Cela serait très bien d'orienter ça pour les années à venir pour que les gens n'aient pas trop de questions à se poser. Tiens j'ai tel truc alors je dois aller voir tel médecin, tel centre [...] Sinon il faut vraiment vouloir pour trouver quelque chose. Il faut tomber sur les bonnes personnes, après c'est tout »*. Il poursuit par ce conseil : *« Le CRBV, c'est les médecins généralistes qu'il faut aller voir. C'est là que vous aurez le plus de personnes en tant que malvoyant. Vous mettriez des plaquettes, je pense que vous auriez de la demande. Et les médecins généralistes ils enverraient plus chez vous »*. Pour Monsieur B, la diffusion de l'information devrait être développée afin de faciliter l'accès aux soins. Il a évoqué le rôle central du médecin traitant dans l'orientation. A l'inverse, les établissements spécialisés devraient davantage communiquer et sensibiliser le corps médical sur leurs dispositifs. Il s'agirait de guider les personnes afin de limiter une certaine errance médicale. Monsieur B a pu identifier des failles au niveau de la diffusion de l'information. Il a adopté une posture différente en émettant à son tour des préconisations.

i) Quelques nouvelles de Monsieur B. 6 mois après sa sortie du CRBV

« En 2014, j'ai fait Basse Vision »

Monsieur B a relaté dans l'après-coup son parcours au CRBV. Il a présenté les différents domaines travaillés. *« En 2014, j'ai fait Basse Vision. J'ai fait de l'ergothérapie, j'ai fait de la psychologie, j'ai vu la psychologue. J'ai fait l'orthoptiste et puis j'ai vu pour le matériel internet, le téléphone, pour améliorer par rapport à la vision. J'ai fait ça 6 mois... 1 an. 6 mois d'apprentissage de la canne blanche »*. La terminologie employée a montré que Monsieur B s'est pleinement approprié les différentes séances.

Monsieur B est revenu sur l'apprentissage de la canne blanche qui l'a particulièrement éprouvé. Sa transposition dans le quotidien a nécessité du temps. *« C'est très bien. Au départ, c'est dur. Quand on est tout seul, c'est dur de la sortir de la maison pour s'en servir mais normalement maintenant c'est très bien. C'est très sécurisant et cela fait voir aux gens qu'il y a un problème »*. Monsieur B a continué de nommer la canne par un article défini *« la »*. Il n'a pas utilisé de déterminant possessif *« ma »*. Cette appropriation a été progressive. La canne ne semblerait pas encore tout à fait *« sienne »*.

Monsieur B a expliqué le principe de l'orthoptie en décrivant les stratégies visuelles développées. *« Les cours d'orthoptie, pour savoir comment fonctionnent mes yeux, pour savoir comment chercher un objet en s'organisant avec un œil. Savoir aussi repérer les formes, les distances aussi. C'est vrai c'est compliqué d'avoir une vue rétrécie donc on perd les repères »*. Il a poursuivi sur l'accompagnement psychologique. *« Au niveau psychologique, ça va quand même mieux que j'allais. Donc je suis prêt à écouter les gens »*. Monsieur B a ressenti un apaisement et s'est davantage senti disponible.

« Après le CRBV, j'ai eu un chien guide »

Monsieur B a entrepris une nouvelle démarche afin d'avoir un chien guide « *J'ai eu Lupin. J'ai fait ma demande. J'ai appelé les Chiens Guides. Je leur ai dit que j'étais malvoyant. Ils m'ont dit bon, il n'y a pas de souci mais bon il faut qu'on ait votre dossier [...] Ils m'ont recontacté pour venir me voir, pour savoir pourquoi je veux un chien, pour voir si ma vision était vraiment faible. Car si vous avez une vision trop haute vous pouvez voir le chien* ». Il a poursuivi ainsi « *Si vous avez un chien, il faut l'accompagner 7 jours sur 7. Il ne faut pas le laisser le matin et puis ne pas s'en servir ou pas le sortir du tout donc... c'est contraignant aussi. Par rapport à une canne blanche électronique, vous n'êtes pas obligé de la sortir tous les jours !* ». Monsieur B a utilisé l'humour pour tourner en dérision sa situation. Il a ensuite évoqué la relation tissée avec son chien. « *Quand on est tout seul la journée à la maison, on peut parler à son chien même si on dit : il est fou, il parle tout seul ! Mais c'est pas grave, ça fait de la compagnie. Ça fait plus d'autonomie [...] Ils m'ont dit que j'étais apte à avoir un chien. C'est un chien de travail. Ça fait du bien d'avoir quelqu'un, le chien à la maison même pour ma femme et mes enfants. C'est que cela me calme, me canalise un peu* ». Dans la continuité des techniques acquises au CRBV, Monsieur B a fait la demande d'un chien guide. Il a exposé les conditions pour pouvoir en bénéficier. Il s'agissait d'une nouvelle démarche où il a de nouveau présenté sa situation visuelle et motivé sa demande. Il a dû démontrer la pertinence et la nécessité de recourir à un chien guide. Aujourd'hui, son chien lui a apporté une autonomie et une sécurité dans les déplacements. Monsieur B a également décrit les effets positifs de sa présence tant sur son humeur qu'auprès de sa famille. Il lui a apporté réconfort et apaisement.

« Après on a monté une association »

Le cheminement personnel de Monsieur B s'est poursuivi à travers une dynamique associative. « *On a monté une association qui finance une antenne des Chiens Guides. On fait des démonstrations de chien guide ou de canne blanche électronique dans les écoles ou dans les entreprises* ». Monsieur B a souhaité sensibiliser les autres au handicap visuel. Ce nouveau rôle de bénévole lui a permis de se sentir utile et de restaurer le lien social qui lui a manqué suite à son inactivité professionnelle.

1.5.4. Conclusion

L'analyse du discours de Monsieur B a porté sur les réaménagements identitaires, les remaniements psychiques et les processus adaptatifs. Sa pensée s'est réorganisée et s'est réactualisée au fil des entretiens.

Lors du premier entretien, le discours de Monsieur B était davantage médical et technique. Il a permis de tenir à distance les affects. Au fil des entretiens, il est parvenu à s'en décaler et a pu appréhender son vécu émotionnel. La première évocation de ses affects était associée à l'annonce du diagnostic. Les manifestations réactionnelles liées à cette situation de stress intense ont favorisé l'expression des ressentis. Monsieur B a décrit les différentes étapes traversées telles que la sidération, la tristesse et les idées noires, la colère, l'agressivité et l'incompréhension et enfin l'action, la transformation et le changement. Ces étapes successives ne signifient pas la disparition des affects qui y sont associés. Ils peuvent resurgir de manière différente. La colère et l'agressivité ont été déplacées et se sont retrouvées adressées au monde du travail, au corps médical, à l'administration, aux autres ou encore à l'environnement. Monsieur B ne les a pas conscientisées et il n'a pas pu les réattribuer ou les rediriger vers la maladie.

La terminologie employée et le ton de son discours ont aussi marqué une évolution. Au début, ils ont été plutôt conventionnels et conformistes. Monsieur B a rapidement moins contrôlé ses formulations. Ce ton plus « direct » a davantage donné accès à sa dimension intrapsychique et subjective.

La situation visuelle de Monsieur B était particulière. Son évolutivité a nécessité des réajustements répétitifs et constants. Les adaptations successives ont été éprouvantes et coûteuses en énergie physique et psychique. Un risque d'usure psychologique et de fatigue physique a pu être observé. Ce devenir incertain était déstabilisant et mettait en péril un nouvel équilibre. Monsieur B a tenté de vivre dans le présent afin d'éviter les anticipations anxieuses. Pour diminuer ses angoisses, il s'est préparé à une éventuelle dégradation visuelle par l'acquisition et l'apprentissage de l'ensemble des techniques disponibles. Son expérience de cette épreuve a pu aussi lui démontrer sa capacité à pouvoir « continuer à vivre » et à « s'adapter ». Monsieur B a manifesté un élan vital même s'il a lutté contre des idées noires qui ont pu se réactualiser au cours de son parcours. Il a interrogé le sens de sa vie. Ce sentiment d'inutilité a été transformé par son investissement dans le monde associatif, la recherche et la sensibilisation au handicap.

Le discours de Monsieur B a été jalonné d'injonctions, de leitmotifs tels que « il faut accepter », « il faut le vouloir », « il faut avancer ». Ces répétitions ont pu traduire une forme d'auto-persuasion et de réassurance. Monsieur B a fréquemment alterné pensées négatives ou affects douloureux et pensées optimistes ou tentatives de remobilisation. Il ne les a pas niés mais leur évocation est restée douloureuse. Il les a rapidement mis à distance. Monsieur B a réalisé des récurrences de signifiants tels que « évoluer », « savoir », « pouvoir », « vouloir », « compliqué ». Pour parler de lui il a utilisé de manière privilégiée le « je » ou le « moi ». Il a eu recours aussi au pronom indéfini « on » qui permet une certaine généralisation et mise à distance. « On » a souvent introduit une idée angoissante ou une incertitude (« on comprend pas », « on se dit pourquoi », « On sait pas comment ça va évoluer »). Monsieur B a également utilisé les pronoms « tu » et « vous » lorsqu'il se sermonnait ou tentait de se remobiliser. Ces derniers renvoient au surmoi.

Les problématiques inconscientes associées à l'angoisse de la perte et à l'angoisse de mort ont pu transparaître dans l'analyse de discours. L'angoisse de mort est relative à l'être et elle renvoie au registre du besoin et du vital. Monsieur B l'a exprimé à travers ses associations d'idées (« cancer », « perte d'un être cher ») et ses idées noires. L'agressivité exprimée était la manifestation de cette pulsion de mort. L'angoisse de la perte devient réelle lorsqu'elle se matérialise par la perte de la vue, de l'autonomie, du travail et de la conduite automobile. Le discours de Monsieur B a mis en exergue deux types d'enjeux psychiques. Le premier consiste en l'enjeu « narcissique » avec la perte, les failles, la vulnérabilité, les blessures narcissiques, le sentiment d'impuissance, l'estime de soi, la confiance en soi. Le second correspond à l'enjeu « identitaire » avec les questions existentielles prégnantes, le sentiment d'appartenance, la différence, la perte de repère, le sentiment d'étrangeté et la connaissance de soi.

Pour qualifier sa situation, Monsieur B a parlé de « maladie » puis de « handicap », « d'invalidité » et enfin de « malvoyance ». Son cheminement est également apparu dans l'évocation de la perte, puis du manque, et enfin

du résiduel. La dénomination est restée impersonnelle. Les termes ont été utilisés de façon générique tels des concepts : « *le handicap, la maladie, la malvoyance* ». Monsieur B a fréquemment utilisé « *ça* », « *cela* » pour désigner sa maladie, sa vue ou son handicap. Il faut attendre l'avant dernier entretien pour que Monsieur B se soit identifié « *en tant que malvoyant* ». Il s'est comparé à plusieurs reprises par opposition aux « *non-voyants* ». Il n'a pas effectué de comparaison avec les bien-voyants.

Monsieur B a réalisé de nombreux allers-retours entre son propre ressenti et celui de sa famille et des autres. Son cheminement personnel a interagi et a été s'imbriqué avec celui de son entourage proche. Un décalage a été énoncé sans être conscientisé. Son discours a demeuré assez confus et ambivalent lorsqu'il aborde cette problématique. Sa perception des autres a aussi évolué en fonction de son rapport au handicap.

Selon l'analyse développée par Beck (1961) puis reprise par Wright (1993), Monsieur B a mis en œuvre de manière privilégiée certains processus cognitifs. Il a eu recours au raisonnement émotionnel. Il a conclu et a entériné de manière négative une situation si elle était associée à un affect négatif. Monsieur B a utilisé des impératifs catégoriques tels que « *devoir, falloir* ». Il a aussi procédé par étiquetage. Les caractéristiques négatives ou positives attribuées au corps médical, aux administrations ou aux personnes sont devenues des caractéristiques définitives, entières, fixes ou sans nuance. Monsieur B a aussi eu recours à l'évitement cognitif. Les sentiments déplaisants ont été supprimés ou évités.

L'analyse du discours nous a également permis de repérer les mécanismes de défense utilisés de manière privilégiée. Monsieur B. a eu recours à des mécanismes au niveau des inhibitions mentales et des formations de compromis (DSM IV) tels que le refoulement, le déplacement, l'annulation, l'isolation, la dissociation et l'intellectualisation. Leur utilisation était normale et non pathologique dans une période de vie difficile. Ils n'ont pas empêché l'élaboration psychique ni la mise en œuvre de techniques de compensation. Ils ont semblé s'assouplir dans le temps. Monsieur B a également mobilisé à des mécanismes matures au niveau adaptatif élevé tels que l'anticipation, l'altruisme, la répression, la sublimation et l'humour. Il a aussi utilisé l'idéalisation qui se situe au niveau de distorsion mineure de l'image de l'autre. Le recours à l'ensemble de ces mécanismes de défense a pu participer à la régulation des affects et des pensées stressantes et perturbantes. Ils ont favorisé un rééquilibrage psychique et une certaine adaptation à la situation de handicap.

2. Madame K, personne malentendante

2.1. Présentation de Madame K

2.1.1. Anamnèse

Madame K, âgée de 35 ans, présentait une déficience auditive profonde (Critères OMS). Une hypoacousie acquise a été diagnostiquée en 2014. Il n'y avait pas d'antécédents familiaux. Une neuropathie auditive était suspectée. Madame K était arrivée en France depuis 3 mois. Elle y avait suivi ses études dans la comptabilité (BTS). Une fois diplômée, elle était repartie dans son pays en Afrique centrale. Quelques mois après son retour, elle avait déclaré des problèmes de santé dont une perte d'audition. Madame K avait alors décidé de revenir en France afin de s'y faire soigner. Elle était hébergée chez une « tante éloignée pas vraiment de la famille proche ». Elle devait en contrepartie s'occuper de la maison et des enfants. Elle était célibataire et sans activité professionnelle.

2.1.2. Choix de Madame K

Nous avons retenu Madame K pour notre étude car sa situation n'est pas typique. Son contexte médical, personnel et social a attiré notre attention. La sévérité du trouble, le caractère brutal et le jeune âge de la survenue (29 ans) ont fortement interrogé le corps médical. Des examens exploratoires et une recherche étiologique étaient en cours lors de sa venue au CERTA. Madame K était venue seule en France, contre l'avis de sa famille. D'un point de vue psychodynamique, il nous était apparu intéressant de suivre son vécu et son cheminement personnel dès le début de l'histoire de sa surdité. La situation sociale de Madame K était précaire. Elle n'avait pas de ressource financière et était dépendante de « sa tante ». Elle était également dans l'attente d'un titre de séjour en qualité « d'étranger malade » et de la carte individuelle d'aide médicale d'état. Ce titre est attribué à « un étranger (hors union européenne) résidant habituellement en France dont l'état nécessite une prise en charge médicale sans laquelle sa santé serait très gravement compromise et s'il ne peut avoir accès au traitement approprié dans son pays d'origine ». Le médecin de l'Ofii (Office français de l'immigration et de l'intégration) statue sur la demande. Madame K présentait une certaine aisance dans la relation. Elle s'exprimait spontanément sur son vécu et ses émotions. Cette liberté de parole nous avait incités à la solliciter pour notre étude. Madame K s'était montrée d'abord très suspicieuse et réticente. Elle avait verbalisé ses inquiétudes quant à ce qui pourrait être fait de ses propos notamment en raison des démarches entreprises vis-à-vis de l'Etat français. Elle avait fait la demande que les enregistrements audios soient effacés devant elle après leur retranscription. Elle avait aussi exprimé un fort besoin d'être rassurée quant au respect de son anonymat. Suite à ces échanges, Madame K avait donné son consentement par oral et par écrit pour participer à l'étude.

2.2. Objectifs de l'étude

L'étude revêtait un double objectif. Le premier était de mesurer les effets du parcours de soins mené au CERTA sur l'humeur dépressive et anxieuse, sur les stratégies de coping et sur la perception et l'adaptation au handicap auditif de Madame K. Cette évaluation a été réalisée à partir de la passation de questionnaires en pré- et en post- prise en charge pluridisciplinaire. L'idée était d'apprécier ces états émotionnels et leur évolution

chez une personne malentendante. Le second objectif consistait en un repérage du travail d'élaboration psychique de Madame K sur son handicap par une analyse de discours basée sur des entretiens cliniques réalisés durant son parcours de soins.

2.3. Contexte de l'étude

Madame K a été adressée au CERTA par son médecin ORL. La sévérité de la perte d'audition et l'ampleur des difficultés éprouvées au quotidien avaient conduit à envisager un éventuel projet d'implant cochléaire. Dans l'attente de la pose d'un diagnostic, Madame K a réalisé une évaluation globale au CERTA. Il s'agissait d'évaluer l'ensemble des conséquences de sa surdité. Les différents bilans d'évaluation se sont déroulés sur une période d'un mois entre décembre 2015 et janvier 2016. Ils avaient conduit à l'élaboration d'un projet de soins personnalisé. Ce projet était décliné en deux temps. Le premier temps consistait en un travail de rééducation avec l'essai d'appareils auditifs conventionnels surpuissants. Dans un second temps et en fonction des gains prothétiques ou des résultats des explorations médicales, Madame K intégrerait une démarche en vue d'une implantation cochléaire. Le projet de soins s'est déroulé sur une période de 5 mois, de février 2016 à juin 2016.

2.3.1. Présentation des bilans d'évaluation de Madame K

Un bilan a été réalisé par chaque professionnel de l'équipe pluridisciplinaire. L'objectif était d'identifier et de recueillir les difficultés, les besoins et les attentes de Madame K. Nous allons les présenter.

a) Bilan ORL

Au niveau de l'examen clinique, les tympans étaient normaux ainsi que l'IRM de l'APC (angle pontocérébelleux) et le scanner des rochers. L'audiométrie a révélé une surdité bilatérale à 80 dB avec une discordance entre la vocale et la tonale qui évoquait l'éventualité d'une neuropathie auditive. En vocale, Madame K n'avait aucune compréhension avec ou sans appareils. Des essais avec des appareils surpuissants étaient en cours. Des PEA (potentiels évoqués auditifs) et des ASSR (auditory steady-state responses ou potentiels évoqués stationnaires) étaient prévus en janvier 2016. L'indication de la pose d'un implant cochléaire était à rediscuter.

b) Bilan audioprothétique

Madame K présentait une perte profonde avec une cophose vocale bilatérale. Elle bénéficiait d'un appareillage stéréophonique Phonak de type contour SURPUISSANT NAIDA V30-UP depuis 1 mois. Il n'y avait aucune amélioration vocale. Sa tonale était correcte et elle lui permettait seulement une captation de son environnement sonore et une meilleure localisation spatiale des bruits. L'audiogramme de Madame K est représenté dans la figure suivante (Figure 56).

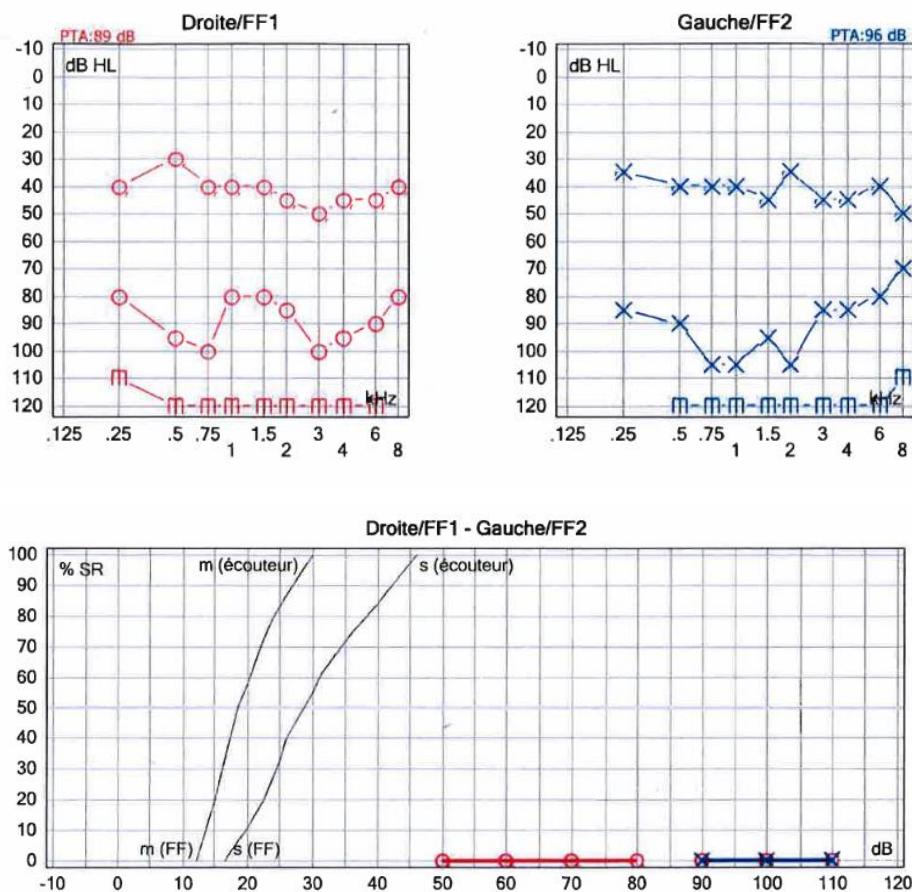


Figure 57 : Audiogramme de Madame K

c) Bilan orthophonique

La compréhension de Madame K a été testée dans différentes conditions. Elle devait reconnaître des mots ou des phrases en audition seule puis seulement avec la lecture labiale et enfin en combinant la réception auditive et la lecture labiale. Les résultats sont présentés dans le tableau suivant (Tableau 35).

	Réception auditive	Lecture labiale	Audition + LL
Phonèmes	35%	41% avec sosies 58%	88%
Mots liste semi ouverte	Légumes 0%	Légumes 90%	
Mots liste ouverte	0%	40%	60%
Phrases	0%	30%	90%

Tableau 35 : Résultats en compréhension dans différentes conditions

Ces résultats ont démontré l'apport de la lecture labiale combinée à la réception auditive. Madame K ressentait « un mieux » avec les appareils surpuissants en essai. Elle a décidé de les acquérir. Elle a bien compris la possibilité de bénéficier d'un implant cochléaire. Elle a cependant souhaité entreprendre une démarche de rééducation orthophonique afin « d'aller au bout des possibilités de ses appareils » et de ses stratégies de compensation. La position T de ses appareils lui a apporté un confort auditif et « une grande amélioration dans la compréhension ». « Ça vous change la vie » confie-t-elle. L'orthophoniste a préconisé 5 séances de découverte de la lecture labiale.

d) Bilan en audiologie

En raison de la situation auditive particulière de Madame K, un bilan audiologique classique était impossible. Madame K localisait les sons comme venant tous de la droite. Avec un entraînement, elle était arrivée à différencier gauche/droite. Elle décrivait qu'après plusieurs jours de port des appareils et lorsqu'elle les enlevait, elle avait l'impression de mieux entendre. Puis cette sensation s'atténuait progressivement dans le temps. L'orthophonique a posé l'hypothèse de la stimulation des nerfs auditifs par les appareils et a conseillé leur port plus régulier afin d'apprécier les bénéfices. Durant l'entretien, la communication en réception auditive seule était impossible. La lecture labiale était indispensable. Avec les appareils, Madame K percevait le rythme de la parole et le nombre de syllabes. Pour l'écoute de la musique, elle ne pouvait pas dire s'il y avait une voix ou non. Elle n'entendait pas forcément le rythme.

Madame K avait fait part de ses nombreuses questions quant au fonctionnement de l'audition, sur les appareils et sur l'implant cochléaire. Elle désirait essayer les cours collectifs de lecture labiale à l'association Surdi49. L'orthophoniste a préconisé 5 séances d'audiologie. Il s'agissait d'essayer un entraînement de la localisation gauche/droite puis d'ajouter la localisation de face.

e) Bilan en ergothérapie

Madame K vivait chez sa cousine. Un point sur les systèmes d'alerte a été fait par l'ergothérapeute. Madame K a essayé les adaptations du domicile telles que la sonnette de porte, le détecteur de fumée, le réveil vibrant, le système flash et le radiorécepteur. L'ergothérapeute a préconisé 2 séances.

d) Rencontre avec l'assistante de service social

Un accompagnement social a été proposé afin de soutenir Madame K dans ses démarches administratives et dans la reconnaissance de ses droits.

L'ensemble de ces bilans a conduit à l'élaboration d'un projet de soins personnalisés. Il a été présenté à Madame K par le médecin ORL. Elle l'a accepté dans sa totalité. Elle a donné son consentement et son adhésion par la signature du projet.

2.3.2. Présentation du parcours de rééducation/réadaptation réalisé par Madame K

Madame K a bénéficié de 5 séances d'orthophonie, 5 séances en audiologie, 2 séances d'ergothérapie, 4 entretiens avec l'assistante de service social et 5 entretiens avec la psychologue.

2.4. Evaluation des effets du parcours de soins pluridisciplinaire

Dans la continuité de la démarche subjective engagée, nous avons choisi d'utiliser des auto-questionnaires tels que le BDI-II, le STAY-A, le WCC-R et le QUEPAHAA. Madame K a alors évalué et estimé elle-même son humeur, ses stratégies de coping, sa perception et son adaptation au handicap auditif.

Le protocole de passation a consisté à recueillir des données en pré- et en post- suivi. La déficience auditive de Madame K a nécessité une administration par écrit des questionnaires en présence de l'enquêteur. Cette présence a pu induire un biais notamment celui de désirabilité sociale. Cependant cette tendance à vouloir donner une évaluation positive ne s'était pas avérée probante dans les réponses et le discours de Madame K.

Cet étayage de la part de l'enquêteur a néanmoins permis de l'accompagner dans la gestion de ses éprouvés notamment face à la formulation de certains items des échelles de l'humeur : « *j'aimerais me suicider, j'ai le sentiment d'avoir raté ma vie, je sens que je ne vaudrais absolument rien* » (BDI-II).

2.4.1. Evaluation de l'humeur : anxiété et dépression

Les résultats de Madame K aux échelles de l'humeur, STAY-A pour l'anxiété et BDI-II pour la dépression, sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 36).

	STAY-A		BDI-II	
	Score total	Signification du score	Score total	Signification du score
Pré- suivi	72	Anxiété très élevée	48	Dépression sévère
Post- suivi	65	Anxiété élevée	23	Dépression modérée

Tableau 36 : Scores de Madame K aux échelles de l'humeur

a) Evaluation de l'anxiété (STAY-A)

Lors du premier recueil, Madame K a obtenu un score total de 72, renvoyant à une anxiété très élevée. Lors du deuxième recueil, elle a eu un score de 65 qui correspond à une anxiété élevée. La moyenne pour une femme est de 40,75. Madame K s'était retrouvée bien au-dessus de cette moyenne en pré- et en post- suivi. Nous avons observé une diminution de l'intensité de l'anxiété après le parcours. Une analyse plus détaillée de ses réponses a rendu compte d'un très léger recul de l'impression de surmenage ou d'indécision, du sentiment de frayeur ou de peur. L'évaluation de l'inquiétude est restée stable et à un niveau élevé. Madame K a ressenti une très légère amélioration sur son humeur anxieuse.

b) Evaluation de la dépression (BDI-II)

L'inventaire de dépression de Beck (BDI-II) a évalué l'intensité de la dépression. Les résultats obtenus étaient des indices de la sévérité de la dépression. Ils ne constituent pas un diagnostic clinique. Le score obtenu par Madame K lors du premier recueil était de 48. Il correspond à une dépression sévère. Le score était de 23 après le parcours de soins, soit une dépression modérée. Une analyse plus détaillée de ses réponses a permis d'identifier les changements. L'évolution la plus importante consistait au fait que Madame K n'éprouvait plus du tout « le sentiment d'être punie » (-3 points) ni de « pensées suicidaires ». Les autres diminutions importantes (-2 points) étaient attribuées au sentiment de culpabilité ou de dévalorisation, au pessimisme, à la fréquence des pleurs et à l'irritabilité. Madame K a ressenti une nette amélioration dans ces éprouvés. Elle a également reconnu un léger mieux au niveau du sentiment de tristesse ou d'échec, de la perte de plaisir ou de confiance en soi, de la difficulté à se concentrer, de la fatigue ou de la perte d'énergie. Ces items étaient désormais cotés plus faiblement (-1 point). Les réponses de Madame K étaient restées stables pour la perte d'intérêt, les habitudes de sommeil ou l'appétit et la libido. En pré- suivi et en post-suivi, elle avait observé « dormir plus que d'habitude », avoir « beaucoup moins d'appétit que d'habitude » et s'intéresser « moins qu'avant aux gens et aux choses ».

Les résultats obtenus aux deux échelles évaluant l'humeur ont démontré que Madame K était davantage envahie par de l'anxiété que par des symptômes dépressifs. Ces deux humeurs ont eu tendance à s'apaiser en post- suivi mais elles demeurent intenses. Une amélioration était davantage observable au niveau de la dépression.

2.4.2. Evaluation des stratégies de coping (WCC-R)

Pour mesurer les stratégies d'adaptation ou d'ajustement mobilisées en réponse à la survenue de la perte d'audition, nous avons choisi l'échelle de coping WCC-R de Vitaliano adaptée par Cousson (1996). Une passation a été réalisée en pré- et une autre en post- parcours de soin au CERTA. Les résultats obtenus sont présentés dans le tableau suivant (Tableau 37).

	Score total	Coping centré sur le problème	Coping centré sur l'émotion	Recherche de soutien social
Pré- suivi	73/108	27/40	23/36	23/32
Post- suivi	81/108	35/40	18/36	28/32

Tableau 37 : Scores de Madame K au WCC-R

Il ne s'agissait pas de décrire les réactions au stress mais de comprendre la façon dont Madame K a géré sa situation de handicap. Les résultats reflètent les types de coping mis en œuvre. Nous avons pu observer des différences entre les scores en pré- et post- parcours de soins. Le recours à des stratégies de coping centrées sur le problème (+ 8 points) et la recherche de soutien social (+ 5 points) s'était renforcé en post- suivi. Madame K a déployé un ensemble d'efforts pour affronter sa situation. Pour résoudre son problème, elle a « établi un plan d'action, s'est battue pour ce qu'elle voulait, a pris les choses une par une, s'est concentrée sur un aspect positif, a changé des choses, a trouvé des solutions au problème ou a agi de manière moins précipitée ». Madame K a eu conscience de son besoin d'aide et a développé sa recherche de soutien social en post-suivi. Elle a « parlé plus de ce qu'elle ressentait, a sollicité l'aide de professionnels, a demandé des conseils à des personnes identifiées comme ressource, a questionné afin de mieux comprendre sa situation et a essayé de ne pas s'isoler ». Nous avons également observé un léger recul des stratégies de coping centrées sur les émotions en post-suivi (- 5 points). Elles regroupent l'ensemble des tentatives pour contrôler la tension émotionnelle induite par la situation. Madame K a montré un relatif lâcher-prise et a semblé moins dans la maîtrise ou le contrôle. Elle a « souhaité que la situation évolue et a voulu la changer, a souhaité changer d'attitude et elle s'est moins critiquée ou sermonnée ».

2.4.3 Questionnaire d'auto-évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif chez l'adulte (QUEPAHAA)

Le QUEPAHAA a été administré en pré- et post- parcours de soins. Les résultats de Madame K sont présentés dans le tableau ci-dessous (Tableau 38).

	Score total	Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre	Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation	Vécu psychologique du handicap auditif
Pré- suivi	45/155	13/60	15/50	17/45
Post- suivi	90/155	30/60	32/50	28/45

Tableau 38 : Scores de Madame K au QUEPAHAA

Les résultats ont montré une amélioration en post- parcours de soins dans l'ensemble des dimensions liées à la perception et à l'adaptation au handicap auditif.

a) Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre

Les résultats obtenus reflètent une meilleure autonomie et indépendance évaluée par Madame K en post-suivi. Elle a éprouvé davantage de satisfaction dans sa communication orale et dans sa participation à sa vie familiale. Le parcours de soins lui a aussi permis de se sentir davantage en sécurité chez elle et à l'extérieur. Madame K a estimé avoir gagné en confiance en elle. Elle ose davantage aller vers les autres. Elle a manifesté « *un peu plus* » d'aisance dans certaines situations d'échanges à plusieurs telles que les repas ou les situations de groupe. Madame K n'a cependant pas ressenti d'amélioration au niveau de sa vie sociale qu'elle souhaiterait élargir par une activité professionnelle ou du bénévolat. Des réticences ont persisté quant à son aisance à participer à une conversation.

b) Perception de la situation auditive et des moyens de compensation

L'accompagnement pluridisciplinaire a favorisé une meilleure connaissance et compréhension par Madame K de sa situation auditive. Elle a mieux identifié ses difficultés et a repéré plus précisément ses besoins. Elle a alors pu davantage mobiliser ses capacités d'adaptation. Elle a développé et renforcé ses stratégies de compensation telles que la lecture labiale ou la suppléance mentale. Madame K a pu expérimenter et éprouver des aides techniques (appareillage auditif, systèmes d'alerte, etc...). Elle a reconnu leurs bénéfices et ils font désormais partie intégrante de son quotidien. Madame K a estimé mieux gérer les confrontations à la difficulté. Elle a trouvé avoir « *un peu* » gagné en confort d'écoute.

c) Vécu psychologique du handicap

Les résultats obtenus ont traduit le cheminement personnel mené par Madame K durant son parcours. A la suite de l'accompagnement, elle a éprouvé plus d'envie à faire les choses et a ressenti un mieux-être. Elle a exprimé avoir une image plus positive d'elle-même. Sa perception du regard de l'autre a été modifiée et apaisée.

Madame K a pu davantage parler de son handicap aux autres. Elle a dit expliquer avec plus de facilité sa situation. Elle a pu leur préciser ses besoins afin qu'ils puissent ajuster leur aide et mieux la comprendre. Madame K s'est projetée plus positivement dans l'avenir. Elle souhaite réaliser de nombreux projets personnels (fonder une vie de couple et de famille, tisser de nouveaux liens amicaux) et professionnels (trouver une activité professionnelle). Madame K a estimé parvenir « *un peu* » mieux à gérer les retentissements émotionnels de sa perte auditive. La gestion émotionnelle de ses éprouvés demeure fragile.

Madame K a évalué sa qualité de vie sur une échelle de 0 à 10. Elle lui attribue la note de 3 avant le parcours puis de 5 après le parcours. Cette estimation apparaît en adéquation avec ses réponses aux différents items du questionnaire. Il s'agissait d'une représentation de la place donnée au handicap auditif dans sa qualité de vie en général. Madame K a ressenti une amélioration de sa qualité de vie. Cependant, par rapport à ses aspirations, à ses attentes, elle a estimé que ses objectifs n'étaient pas atteints. Le parcours au CERTA constitue une première étape de ce cheminement qui se poursuivra dans plusieurs mois avec un projet d'implant cochléaire.

d) Articulation entre le QUEPAHAA et les entretiens cliniques

L'intérêt de notre démarche a également résidé dans l'articulation du QUEPAHAA avec les entretiens cliniques menés auprès de Madame K. Nous avons illustré chaque item du questionnaire par quelques éléments recueillis dans son discours. Il s'agissait d'une part, de faire du lien entre ces deux modalités de recueil et d'autre part, d'introduire l'analyse des entretiens cliniques. La seule passation du questionnaire ne peut se substituer à la réalisation d'entretiens cliniques. Ces données sont complémentaires et chacune d'entre elles vient étayer notre réflexion. Nous en avons repris quelques-unes dans les tableaux récapitulatifs suivants (tableaux 39 à 41).

Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre (12 items)	
8- Habitudes de vie	« J'ai dû arrêter mon travail », « Je n'allais plus à la piscine, je ne faisais plus ce que je faisais avant ».
9- Satisfaction communication orale	« Je ne comprends pas quand on me parle », « Dans le taxi, le chauffeur me parlait : ça fait 5 minutes que je te parle et tu ne me réponds pas. Désolée mais je n'ai pas entendu ».
10- Autonomie	
14- Aisance sociale	« Sinon tu restes dans ton coin, ça arrange les gens ».
15- Sentiment d'indépendance	
18- Sentiment de sécurité chez soi	« J'ai besoin de calme chez moi ».
19- Sentiment de sécurité à l'extérieur	« J'ai suivi les conseils d'ici, pour ma propre sécurité, chose que je ne faisais pas avant car je pensais que je pouvais entendre ». « Je ne me balade pas la nuit toute seule, j'ai peur ».
20- Participation vie familiale	
21- Participation vie sociale	« Les gens, tu les déranges ».
25- Capacité à aller vers les autres	« Mais moi, je suis quelqu'un qui communique, ha ça pour communiquer, je ne me gêne pas ».
26- Confiance en soi	« Je ne me fais plus confiance, j'ai peur en fait », « que je puisse essayer de reprendre confiance en moi depuis ma baisse auditive », « Prends confiance, tu peux faire ça ».
27- Participation à une conversation	

Tableau 39 : Liens entre la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre évaluée au QUEPAHAA et lors des entretiens cliniques de Madame K

Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation (10 items)	
1- Connaissance de ses difficultés d'audition	« Je ne comprenais pas, je ratais des choses », « on ne m'a pas donné de nom sur ce que j'avais ».
2- Identification des conséquences fonctionnelles	« Il me parlait à table, je n'entendais pas », « Je vais faire comme si cela n'existait pas, je mets ça de côté ».
3- Connaissances des moyens de compensation	« J'apprends à lire sur les lèvres, des trucs », « Il faut que je réapprenne certaines choses », « Il faut toujours que je regarde la personne », « on peut mettre des moyens adaptés et m'écrire ».
4- Bénéfice des prothèses auditives	« Les appareils ça m'aide un peu quand même », « Il y a une voiture qui arrive par derrière et ça m'aide pour entendre, pour essayer de faire attention quand je marche toute seule », « Mais quand je communique, avec les appareils ce n'est pas facile », « Les appareils ça m'apporte le son mais pas la compréhension ».
5- Confort d'écoute	« L'écoute c'est un peu flou, c'était obscur ».
6- Bénéfice des aides techniques	« Les appareils ça m'aide un peu », « J'essaie les écouteurs mais chez moi ça ne marche pas ».
7- Investissement/utilisation de ses capacités auditives	« Tu dois porter des appareils auditifs pour entendre », « Il y a assez de bruits que moi je peux entendre ».
12- Développement de stratégies de compensation autres qu'auditives	« on peut mettre des moyens adaptés et m'écrire », « Apprends à lire sur les lèvres ! ».
16- Capacité d'adaptation	« C'est dur car je dois toujours réapprendre quelque chose de nouveau », « J'ai déployé beaucoup d'énergie ».
22- Gestion de la confrontation à la difficulté	« J'ai craqué », « c'est très frustrant car je ne peux pas faire ».

Tableau 40 : Liens entre la perception de la situation visuelle et des moyens de compensation évaluée au QUEPAHAA et lors des entretiens cliniques de Madame K

Vécu psychologique du handicap auditif (9 items)	
11- Envie de faire	« Je n'ai pas envie ».
13- Demande d'aide	« Je me disais, tu es toute seule. Il n'y a personne pour t'aider », « La personne de qui je me suis le plus rapprochée, c'est notre aide-ménagère. Elle m'a dit : il faut que tu te débrouilles par toi-même, moi je ne peux pas t'aider », « Je suis allée vivre chez mon oncle », « Une amie était d'accord pour m'héberger en France ».
17- Communication autour du handicap auditif	« Je vais avouer à l'autre stagiaire que j'ai des problèmes d'audition », « Je n'osais pas dire à ma mère ce qui se passait ».
23- Gestion du regard des autres	« J'étais prise comme une pestiférée », « La femme du stage ne m'adressait pas la parole, ne me disait pas bonjour », « La femme du stage, je me suis dit peut-être qu'elle ne m'aime pas car je lui demande de répéter », « Les gens vont prendre pitié, je ne supporte pas la pitié ».
24- Compréhension de la situation par l'entourage proche	« Il y a une tension avec mes parents, une cassure avec mes parents », « Mon père me dit : Tu n'es pas née comme ça. Pour lui cela va se rétablir. Je le regardais et je me disais qu'il ne comprenait pas », « Ma mère me parle de façon agressive », « Ma sœur n'est pas patiente, pour rien », « Mon père, il avait changé, il me parlait, me regardait, il me faisait des gestes »
28- Gestion émotionnelle du handicap auditif	« Je suis très émotive », « Je garde tout pour moi », « Je pleure dès qu'on en parle », « J'ai commencé à paniquer ».
29- Projection dans l'avenir	« C'est possible que je retrouve une activité professionnelle, une activité sociale et c'est possible d'être bien même si on a quelque chose de moins en soi ».
30- Image de soi	« Je ne suis peut-être pas un vase has been. Je suis un vase qui est un peu cassé et qui ne peut pas être rafistolé à 100% mais qui peut encore être posé sur la table ».
31- Sentiment de bien-être	« Je tourne en rond et rien n'avance », « Je risque d'avoir une crise nerveuse », « Personnellement, j'aimerais que l'on m'aide à mieux vivre avec ».

Tableau 41 : Liens entre le vécu psychologique du handicap visuel évalué au QUEPAHAA et lors des entretiens cliniques de Madame K

Nous n'avons pas pu remplir de manière systématique tous les items du QUEPAHAA. Certaines thématiques du questionnaire n'ont pas été abordées lors des entretiens cliniques. Inversement, certains éléments du discours n'ont pas pu être rattachés à l'un de ces items, comme par exemple, le vécu de l'annonce du diagnostic, le

rapport aux soins, la complexité de la relation aux autres ou le réaménagement identitaire. Certains éléments du discours auraient aussi pu être associés à deux items différents. La classification peut être liée à la lecture et à l'interprétation du clinicien. Cette confrontation des données recueillies au QUEPAHAA et lors des entretiens cliniques a montré les apports de chacune des modalités d'investigation. Elles nous ont bien permis de recueillir des informations complémentaires. L'intérêt était de les associer et de les croiser. Notre analyse s'est retrouvée enrichie et élargie par l'appréhension dans sa globalité de la situation de la personne.

2.4.4. Discussion sur les hypothèses de recherche liées aux questionnaires

L'ensemble des résultats obtenus aux questionnaires ont montré les effets positifs du parcours de soins pour Madame K tant sur sa perception et son adaptation au handicap, sur son humeur dépressive ou anxieuse que sur ses stratégies de coping. Nous allons reprendre chacune des hypothèses testées.

- La première hypothèse était que le parcours de soins aurait un effet sur la sévérité de la dépression et de l'anxiété de Madame K. Si l'accompagnement pluridisciplinaire a permis de légèrement apaiser ces deux humeurs, elles demeurent cependant assez vives et intenses. La poursuite d'un accompagnement psychothérapeutique est préconisée.

- La seconde hypothèse était que le parcours de soins pluridisciplinaire favoriserait la mobilisation de stratégies de coping plus adaptatives. Madame K a davantage recours à des copings adaptatifs centrés sur le problème et la recherche de soutien social. Nous avons également observé un léger recul des stratégies centrées sur l'émotion considérées comme moins adaptatives. Néanmoins, ces stratégies centrées sur l'émotion semblent soutenir Madame K dans sa compréhension de sa situation de handicap.

- La troisième hypothèse décrivait un lien entre l'humeur et le coping. L'anxiété élevée en post-suivi de Madame K n'est pas associée à un score élevé aux stratégies de coping centrées sur l'émotion. Un décalage est observable. Madame K est une personne anxieuse qui n'a pas tendance à utiliser de manière privilégiée des stratégies de coping passives. Nous pouvons réaliser le même constat en ce qui concerne la dépression et les copings adaptatifs. La dépression sévère en pré-suivi puis modérée en post-suivi n'est pas associée à un faible score pour les stratégies de coping centrées sur le problème ou la recherche de soutien social. La troisième hypothèse n'est pas vérifiée. Madame K présente un profil singulier qui ne suit pas les tendances observées dans les études citées. Ce constat réaffirme la nécessité d'analyser une situation clinique dans sa singularité.

- La quatrième hypothèse évoquait les effets du parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap auditif. L'ensemble des résultats au QUEPAHAA ont démontré une meilleure perception et une meilleure adaptation au handicap auditif en post-suivi.

En conclusion, dans la situation singulière et individuelle de Madame K, trois des quatre hypothèses testées ont été vérifiées. Seule la troisième hypothèse sur le lien entre sévérité de l'humeur dépressive ou anxieuse et types de coping n'a pas été confirmée. Une approche globale et pluridisciplinaire de la situation de handicap auditif de Madame K a permis d'apporter des réponses thérapeutiques adaptées à ses besoins. La mobilisation d'un accompagnement médical, fonctionnel, rééducatif, technique et psycho-social a favorisé une meilleure adaptation. L'objectif du parcours de soins pluridisciplinaire n'était nullement d'annuler toutes les difficultés ni les émotions négatives. Il s'agissait d'y remédier, de les compenser ou de les apaiser. Certaines difficultés inhérentes à la perte d'audition et aux limites des appareils auditifs conventionnels persistent. Cependant, la

manière de les appréhender, de les vivre ou de les gérer s'est trouvée modifiée. L'apprentissage, l'appropriation puis la transposition dans son quotidien des techniques et des moyens de compensation ont permis à Madame K de davantage agir sur son environnement. De meilleures connaissances et une meilleure compréhension tant de sa situation auditive, de ses capacités, de ses limites que des moyens et des techniques mobilisables ont eu un effet positif sur son vécu de son handicap et sur son état émotionnel. Ce parcours de soins a constitué une étape dans le cheminement personnel de Madame K. Il a permis d'impulser une dynamique de changement et une évolution qui se poursuivront lors du futur projet d'implant cochléaire.

2.5. Analyse de discours de Madame K

Nous allons poursuivre notre étude par une analyse de discours à partir d'entretiens cliniques réalisés auprès de Madame K.

2.5.1. Contexte

Nous avons mené cinq entretiens cliniques durant le parcours de soins. Le cadre des rencontres à visée de recherche a été énoncé à Madame K. Ces entretiens étaient alors inscrits dans une double démarche, l'une thérapeutique et l'autre scientifique. Ils ont été enregistrés et retranscrits dans leur intégralité. Ces entretiens semi-directifs ont porté sur des thématiques telles que l'histoire de la perte d'audition, les difficultés rencontrées, les expériences liées à la maladie et au handicap, le vécu émotionnel, la relation aux autres, les soins, les ressources déployées etc.

Nous avons entrepris une analyse de contenu par thématiques qui a consisté à regrouper le discours par dimensions. Nous avons également été attentif au discours manifeste et latent de Madame K. Il s'agissait de repérer les significations implicites qui survenaient dans le discours telles que les associations d'idées, les lapsus, les souvenirs, les réactions défensives, les répétitions ou les contradictions. Nous avons pu ainsi extraire les fils conducteurs du discours et saisir les processus de l'élaboration progressive des pensées.

2.5.2. Organisation du discours de Madame K

Madame K a commencé par se présenter à travers quelques traits de caractère et son parcours scolaire. Elle s'est définie comme « *très émotive, très ambitieuse* ». Puis elle a relaté l'histoire de sa perte d'audition en suivant la chronologie des faits. Elle a évoqué les premiers signes et l'annonce du diagnostic. Elle a inséré dans ce récit les différents éléments de son parcours scolaire ou professionnel. Madame K a abordé le vécu de sa famille, de ses proches ou de son compagnon. Elle a poursuivi par la description de son vécu de sa perte d'audition et de ses relations avec les autres. Elle a évoqué sa quête de soins et sa détermination à mener ses démarches. Elle est revenue sur les différentes thérapeutiques médicales, psychologiques ou rééducatives. Elle a terminé par l'expression de ses aspirations et de ses projections dans l'avenir. Madame K a ressollicité le CERTA quelques mois après sa sortie. Elle a pu expliquer sa nouvelle situation et ses nouveaux besoins.

2.5.3. Analyses par thématiques et du discours

Nous avons procédé au regroupement du discours de Madame K en catégories puis nous avons mené une démarche interprétative.

a) Les premiers signes et l'annonce du diagnostic

« A l'arrivée [au Cameroun], j'étais très malade »

Madame K a commencé l'entretien par l'apparition des symptômes annonciateurs d'un état de santé fragilisé suite à son retour dans son pays après ses études de comptabilité en France. Elle a décrit cet état ainsi : « C'était en décembre 2012. J'avais des problèmes gastriques, je ne pouvais pas marcher. J'étais tout le temps allongée, je mangeais peu...jusqu'en avril 2013 ». Puis elle a poursuivi par un premier symptôme auditif, « comme si ça siffle puis cela s'est arrêté ». Madame K a d'abord attribué ce sifflement à un effet secondaire de « son traitement ». La perte d'audition survient dans un contexte de fragilité physique et de « tension » familiale. Madame K a évoqué les enjeux notamment avec sa mère. Elle a alors expliqué « Il y avait une cassure avec mes parents. Ma mère voulait que je vienne travailler avec elle dans son cabinet de comptabilité. Je ne voulais pas travailler avec ma mère mais dans une autre entreprise ». Nous verrons au fil des entretiens que Madame K a revendiqué à de nombreuses reprises un fort désir d'indépendance.

« Ton audition est en baisse »

Au fil des mois, la santé de Madame K a évolué. Elle a poursuivi ainsi, « En décembre 2013, je suis allée à l'hôpital, j'avais 29 ans, ça n'allait pas. On m'a fait une audiométrie et on m'a dit : Tu as un souci, tu as quel âge ? Ton audition est en baisse. J'ai commencé à paniquer. J'ai demandé si on pouvait me soigner ». Madame K a exprimé son inquiétude face à l'absence de diagnostic. « On ne m'a pas donné de nom sur ce que j'avais. Cela m'a stressée ». Elle a évoqué la dégradation de sa situation. « On m'a donné un traitement. Il n'y a pas eu d'amélioration, c'était plutôt pire. Plus je m'énervais plus j'avais des migraines. En février 2014, les bourdonnements étaient plus importants ».

« Tu dois porter des appareils auditifs. Je te prévient au Cameroun ça va être compliqué »

Le troisième médecin rencontré prescrit à Madame K des appareils auditifs. « En Afrique, les médecins m'ont fait comprendre ici, ce n'est pas possible pour vous. Si c'était possible, je ne serais pas venue [en France] ». Le médecin a énoncé la limite des soins existants au Cameroun pour les personnes sourdes. Cette réalité a conduit Madame K à aller rechercher du soin en France.

« Mon premier rendez-vous ORL [en France] était à la Clinique. [...] Elle [ORL] s'est rendue compte que oui, la perte était très sérieuse ».

La première consultation ORL en France a confirmé le degré d'atteinte de l'audition. Des explorations médicales à visée diagnostique ont été engagées. « Elle [ORL] m'a donné une ordonnance pour des appareils auditifs

surpuissants. Elle m'a donné des examens [...] Il y avait IRM, scanner et tout et tout. [...] Mais il n'y a pas eu plus d'explications que ça. J'étais toujours... j'étais perdue. [...] Le Docteur m'a dit on va chercher ». L'incertitude médicale et l'incompréhension de Madame K ont demeuré. Madame K n'avait pas compris les enjeux du protocole médical qui semblait s'imposer à elle.

b) Vécus et enjeux de la relation aux autres

Les autres comme révélateur de la perte d'audition

La prise de conscience par Madame K de sa perte d'audition a été favorisée par les réactions des autres. Les autres lui ont directement renvoyé les difficultés perçues dans la communication. Madame K est revenue sur cette première confrontation. « J'ai postulé pour un travail de télémarketing en septembre 2013. Pendant la formation, une personne m'a fait remarquer que je la faisais répéter ». Elle a poursuivi : « Une amie aussi m'a dit que je lui demandais de répéter ». Son oncle a également favorisé cette prise de conscience. « Son ancienne compagne portait des appareils auditifs. Il me disait : cela fait plusieurs minutes que je te parle et tu ne me réponds pas. Tu as des problèmes d'audition ». Ces retours ont fait émerger des auto-observations. « Je me suis rendue compte que j'étais comme dans une bulle toute seule ».

Le vécu de la relation sociale

Madame K a transmis sa perception des autres et son vécu de cette relation. Elle a réalisé un constat sous forme de généralisation qui a également motivé son départ du Cameroun. « Les gens au Cameroun ne sont pas tolérants, pas patients ». Elle a alors opéré un clivage entre la représentation du handicap auditif en France et au Cameroun. « Quand je suis arrivée ici, je me suis dit bon OK c'est la France, c'est des gens qui...j'ai fait mes études ici bon...c'est des gens ils savent que c'est normal [...] Maintenant mon handicap, je me sens un peu moins gênée de le montrer. Mais ça c'est parce que l'environnement en France c'est comme ça. Au Cameroun, cela n'aurait pas été ça, vous voyez un peu ». Madame K a fait part de son sentiment de retrait social et de son interprétation. « J'ai été mise de côté. Je me suis renfermée des gens. Ils vont prendre pitié. Je ne supporte pas la pitié [...] Si tu restes dans ton coin ça arrange les gens car tu énerves un peu parce que ton cas est un peu désespéré et on ne sait pas quoi faire de toi [...] Ben les gens, tu déranges voilà. C'est le mot qui me revenait souvent en tête : tu déranges ». Madame K a mis en œuvre un mécanisme de projection. Elle a projeté sur autrui l'énervement qu'elle pourrait éprouver envers elle-même ou sa perte d'audition.

Madame K a poursuivi par son impression d'être incomprise et isolée. « Je me suis rendue compte que je suis seule, pas comprise. [...] Je me disais tu es toute seule, il n'y a personne pour t'aider ». Elle avait la sensation que les choses doivent en passer par elle-même à travers sa mobilisation personnelle. Elle a adopté une posture active qui se retrouve prise dans une forte relation de dépendance envers les autres. « Pour le moment, je n'ai pas de ressource. Tu ne dois pas vivre seule, tu dois vivre avec les gens [oncle, tante puis compagnon] ». Madame K est confrontée à une situation de dépendance tant financière qu'affective.

Les autres comme soutien social

Madame K a été en mesure de rechercher du soutien social. Elle s'est tournée vers des personnes proches et de confiance afin de partager ses difficultés et d'y trouver de l'aide. « J'ai tenu tête à mes parents et je suis allée

habiter chez mon oncle ». Elle a aussi évoqué le rôle de son « aide-ménagère, la personne de qui [elle] s'est le plus rapprochée ». Elle a défini cette relation ainsi « Elle était devenue ma confidente, [...] comme une maman, cela m'a beaucoup touchée. Elle m'a dit : il faut que tu fasses quelque chose de bien pour toi et te débrouiller par toi-même. Moi je ne peux pas t'aider ». Elle a évoqué une autre relation de confiance. « J'avais une amie camerounaise en France que j'ai connue pendant mes études. J'ai appris qu'elle était malvoyante. Elle s'est renseignée pour moi. Cela m'a rassurée, comme une petite étoile qui brillait ». Ce mécanisme d'affiliation a révélé la capacité de Madame K de recourir à autrui. Madame K a été sensible aux expressions de bienveillance et d'empathie à son égard. « Ce sont les premiers [ONG américaine] personnes qui me donnent ma chance malgré mes problèmes d'audition ». Madame K a opposé à ces relations le sentiment d'incompréhension de la part de ses « parents et [des] médecins ».

Le regard des autres

Madame K a éprouvé des difficultés à parler de sa perte d'audition aux autres. « J'ai honte de parler de mes problèmes auditifs à mon entourage ». Elle a appréhendé leurs réactions. Elle a alors pu se laisser envahir par ses interprétations et ses projections parfois négatives ou anxieuses. « Je me suis dit, je vais avouer à l'autre stagiaire que j'ai des problèmes d'audition pour si je lui pose des questions. Je lui ai finalement pas dit car si après c'était lui qu'on choisissait et pas moi pour le travail. Mais il s'en est rendu compte. La femme du stage aussi [...] La femme du stage, je me suis dit, peut-être qu'elle ne m'aime pas car je lui demande de répéter ». Madame K a évoqué son rapport aux aides techniques qui rendent visible son handicap. Son cheminement a été perceptible et a démontré leur assimilation progressive. « On me regarde bizarrement avec mes appareils. Avant, j'avais du mal à faire les courses en grande surface [...] Maintenant, je me sens un peu plus naturelle en portant les appareils [...] Maintenant, mon handicap je me sens un peu moins gênée de le montrer ». Elle a poursuivi par son rôle d'information auprès des autres afin de favoriser la compréhension et des attitudes ajustées. Cette sensibilisation est restée vécue comme un besoin de justification et une revendication de légitimité face au handicap. « Maintenant, il faut que j'apprenne à agir avec ceux qui sont dans mon environnement. Ça par contre c'est difficile. Parce qu'il faut leur faire comprendre des choses, parfois des choses dont on n'a pas envie de parler. On est obligé pour qu'ils puissent savoir comment se comporter avec nous sans pour autant nous vexer ou faire des choses qui peuvent nous blesser. Par contre j'ai beaucoup de mal avec l'idée de devoir me justifier ».

La relation avec ses parents

Madame K a exprimé son désir d'émancipation et d'indépendance. « Je ne voulais pas travailler avec ma mère. J'ai tenu tête à mes parents. [...] Je leur ai dit : Vous ne me comprenez pas ! J'ai poussé un coup de gueule. Je m'en fiche, j'y vais (au Tchad) [...] J'ai dit à ma mère : il faut que j'aille à l'étranger [pour chercher du soin] » Cette affirmation de soi a transparu par l'expression franche de ses sentiments, de ses besoins, de ses envies et de ses aspirations. Elle a interprété leur réaction ainsi « Mes parents avaient peur. C'était terrifiant pour eux que je parte [en France] [...] J'ai compris qu'elle [mère] était agressive car elle ne pouvait pas m'aider ». Le vécu par Madame K de sa relation à ses parents a évolué. « Malgré son agressivité et sa distance, ma mère ne voulait pas que je reste comme ça et que je m'éteigne petit à petit : c'est pour aller te soigner, j'espère que tu

auras une aide sur place [...] Cela m'a beaucoup touchée car ma mère m'a accompagnée pour les démarches de visa ». Elle a poursuivi par la prise de conscience qui s'opère chez son père. « La première personne qui a fait après un effort, c'est mon papa. Il venait voir comment l'aide-ménagère me parlait. Mon papa un jour m'a surprise, il m'a appelée : viens avec moi s'il te plait. Il avait changé, il me parlait et me regardait, il me faisait des gestes. Cela m'a beaucoup touchée ». Ces parents ont donné à leur manière leur approbation dans le souhait de changement et la quête de soins revendiqués par leur fille.

La relation avec sa tante

Madame K a été prise dans une relation de dépendance avec sa tante qui l'héberge en France. Des incompréhensions et des tensions se sont progressivement installées. « Mais je crois que depuis le début, il y a une incompréhension. [...] Quand on aide quelqu'un on s'attend toujours à quelque chose en retour [...] Nous t'aidons mais tu dois nous aider avec les enfants mais ils ne me le disent pas. Or cela n'a pas été dit. Je ne suis pas venue pour ça. Je suis venue pour ma santé ». Ces non-dits détériorent les relations. « Il y avait des crises, des non-dits. On se comprenait bizarrement ». Cette prise de conscience est favorisée par le discours de son compagnon. « C'est mon copain. Il m'a dit [...] c'est une amie... ce n'est pas l'esclavage. Il a employé des mots qui étaient forts pour me faire réagir. Et là, ça m'a choquée [...] C'est comme si je me réveillais... tiens il y a un problème. Et là, j'ai explosé, j'ai crié [...] J'ai trouvé que c'était un manque de respect ». Cette relation a conduit Madame K à réaffirmer ses besoins et ses attentes actuelles. « C'est une contrepartie [...] Mais je ne peux pas. Je ne suis plus comme ils m'ont connue il y a 10 ans. Je ne suis pas là pour ça [...] Je ne suis plus la même qu'avant. Il y a un nouveau moi. Soit tu essaies de faire avec, même moi j'essaie. Soit cela ne sera pas possible ». Madame K a pu se sentir mise à mal et parfois persécutée. « J'en pouvais plus [...] C'est pas possible, il y a un truc. Elle [tante] s'acharne sur moi [...] On me prend pour une imbécile, une cruche ». Elle en a regretté les effets. « Et ce n'est pas bien pour ma santé. Je suis là pour mon audition et voir si je peux mieux vivre en France. Mais je ne peux pas vivre dans un environnement qui est encore pire que quand j'étais au Cameroun, ça c'est pas possible. Sinon, je risque d'avoir une crise nerveuse ». Madame K a également déploré l'incidence négative sur le vécu de son handicap. « C'est pour ça que je ne peux pas me retrouver dans un environnement où ça me rend encore plus mal...ça me fait repenser à mon handicap ». Elle a pris alors la décision de quitter le logement de sa tante. Elle a expliqué son besoin de se recentrer et de prendre soin d'elle. « Je me suis dit : houlala on doit beaucoup parler de toi par derrière [...] Et bien faites ! Moi je me concentre sur autre chose et j'avance ». Elle a rompu avec cette relation de dépendance mais elle en a retrouvé une nouvelle en allant habiter chez son compagnon. Madame K était dans une situation de précarité et de vulnérabilité sociale qui limitait ses choix de vie.

La relation avec son compagnon

Madame K a présenté son compagnon et ses inquiétudes concernant sa représentation de son handicap. « J'ai un copain depuis quelques mois. Il est agriculteur [...] J'avais peur qu'il dise finalement : je ne peux pas supporter ton handicap ». Elle a évoqué le nouvel équilibre trouvé. « Chez mon copain, je me sentais calme ». Madame K a réaffirmé sa manière d'envisager la communication au sein du couple. « Mais moi, je suis quelqu'un qui communique. Ha ça pour communiquer, je ne me gêne pas. Si ça va pas, je dis... pas dans le but

de faire méchant ». Cette affirmation de soi, de ses besoins, de ses attentes et de ses aspirations personnelles a été très fréquente. Madame K a évoqué peu les besoins et les attentes de son compagnon. Elle a relaté ses incompréhensions et sa perception de l'attitude de son compagnon. « *J'étais avec mon copain [au cinéma]. Il n'était pas trop chaud, façon de dire : on va payer et tu vas rien comprendre, c'est pas forcément sous-titré. [...] ha mais tu sais tu ne vas rien comprendre. C'est vrai qu'il ne m'encourage pas. Peu importe qui que ce soit, en France ou au Cameroun mais ça c'est parce que les personnes sont peinées pour moi sauf que ça ne m'aide pas!* ». Madame K avait l'impression de ne pas être suffisamment soutenue ou encouragée dans ses actions. Elle a généralisé ces réactions en les attribuant à une unique émotion, celle de la peine. Cette projection a également permis de tenir à distance cet éprouvé.

La vie associative

Madame K a investi fortement la vie associative. Ce partage d'expériences est également venu étayer son cheminement personnel et renforcer un sentiment d'appartenance. « *Moi je tiens beaucoup à l'association Surdi49 [...] Je vois d'autres personnes comme moi* ». Cette confrontation aux discours des autres personnes en situation de handicap auditif a fait émerger de nouvelles réflexions. Elle a aussi aidé à appréhender de manière plus apaisée certaines problématiques. « *Je me sens un peu plus à l'aise. J'ai pas honte de ça. Je ne me sens pas jugée. Limite même mon appareil c'est comme si c'était un accessoire ou un bijou* ».

c) Vécu psychologique

Madame K a commencé l'entretien par cette présentation : « *Je suis très émotive depuis toujours. Je pleure dès qu'on en parle. Je garde tout pour moi alors* ». Elle a tenté par cette répression d'éviter ses émotions et ses pensées pénibles ou douloureuses. Elle a poursuivi par cette autre tentative d'annulation. « *C'est un cauchemar, je vais faire comme si cela n'existait pas. Je mets ça de côté* ». La réalité de sa perte d'audition s'est rappelée à elle. S'est alors engagée une prise de conscience progressive. « *Un jour j'ai craqué. Je me suis mise à pleurer [...] J'ai pris conscience que ben oui, je perds quelque chose en moi, en fait [...] J'ai perdu quelque chose qui ne pourra plus être retrouvé* ». Madame K a intégré le caractère irréversible et définitif de la perte. Elle a évoqué les sentiments de culpabilité et de responsabilité qui en découlaient. « *J'ai l'impression que c'est ma faute [...] J'étais prise comme une pestiférée* ». Elle a poursuivi par cette association d'idée empreinte de dépréciation et de projection. « *On va te poser dans un coin comme un vase qu'on veut plus, c'est has been, c'est plus à la mode, c'est un peu ça dans ma tête. Or là je me rends compte que je ne suis peut-être pas un vase has been. Je suis un vase, bon peut-être il est un peu bizarre [...] Je suis un vase qui est peut-être cassé et peut-être pas rafistolé à 100% mais il peut encore être posé sur la table. Il ne sera plus comme avant [...] C'est un peu comme ça dans ma tête* ». Madame K a introduit ici la notion de réparation. Un travail d'élaboration s'est progressivement opéré afin de tendre vers un ajustement psychologique. « *C'est difficile mais je suis en train d'apprendre à accepter [...] Il y a encore pleins de trucs à gérer, à comprendre à voir pour essayer d'être le vase qu'on pourra poser sur la table* ». Pour ce faire, Madame K a insisté sur son besoin « *d'être apaisée pour faire les choses* ». Elle s'est sermonnée et a tenté de se remobiliser à travers l'injonction de se recentrer sur elle-même. « *Je me dis : Arrête, il va falloir que tu penses à toi [...] J'essaie de trouver une vie qui m'aide à m'épanouir...J'essaie...Après ça s'apprend aussi* ».

d) Représentations de la perte d'audition

Madame K a évoqué l'inquiétante étrangeté que peut lui renvoyer sa situation. « Tu es étrange car tu parles normalement ». Elle a poursuivi sur ses questionnements et son hypothèse quant à sa perte d'audition. « Je me mettais à réfléchir tout le temps. Il y a un problème. Qu'est-ce qui s'est passé pour que je n'entende plus ? C'est peut-être moi qui ne veux plus entendre ? Que s'est-il passé ? [...] Je ne sais pas, j'ai dû faire quelque chose ». Madame K a émis l'hypothèse d'une éventuelle origine psychogène. Cela viendrait annuler la réalité physiologique de perte d'audition remettant ainsi en question son caractère irréversible. Cette croyance laisse l'espoir de retrouver audition. Madame K a intégré progressivement la réalité objective de cette perte. Elle l'a associée et elle s'est qualifiée ainsi : « Ce n'est pas une maladie, c'est un handicap [...] Je suppose que l'on dit malentendante ». Elle a progressivement pu informer les autres sur sa situation de handicap. « J'ai beau dire : "je suis malentendante" et bien la pauvre [une personne] elle n'arrive pas à articuler ».

e) Vie quotidienne et aspirations

Madame K a évoqué les changements de son quotidien. « Je n'allais plus à la piscine, je ne faisais plus ce que je faisais avant. Je n'avais plus d'amis [...] C'est très frustrant car je ne peux pas faire ». Ce décalage entre un avant et un après la perte d'audition lui est paru d'autant plus important du fait de ses ambitions et ses aspirations. « J'ai toujours été ambitieuse. J'avais des projets hauts ». Ces projets ont été contraints à évoluer et à intégrer la dimension du handicap.

f) Le rapport aux soins Le corps médical

Madame K a entretenu un rapport ambivalent envers le corps médical. Elle a fortement investi la dimension du soin et a mobilisé une grande énergie afin d'y accéder et de mettre en œuvre les différentes préconisations. « Les médecins sont en train de chercher et en attendant ça, ils me disent : le temps qu'on cherche, on va t'apprendre comment tu peux vivre avec ça ». Il lui a cependant été difficile d'établir une réelle relation de confiance. « J'avais un peu perdu confiance dans le médical ». Son sentiment de vulnérabilité et d'insécurité ont pu provoquer de la suspicion et un certain état de vigilance « J'ai eu le rendez-vous au CERTA et bien on m'a fait comprendre qu'il y avait une information qui pourrait... Mais là j'avais besoin qu'il [compagnon] vienne avec moi car j'avais peur. Je vais arriver et si cela se trouve les dames vont profiter du fait que je n'entende pas bien pour me raconter n'importe quoi. Ça m'a mise un peu mal ». Sa posture et ses questionnements ont parfois désarçonné les soignants. Ils ont également pu induire des réactions d'agacements voire d'agressivité. Son fort désir de comprendre et sa manière de le signifier ont parfois crispé les relations avec les soignants et ont été perçus comme de la défiance ou de la méfiance. Il a alors pu s'engager un certain rapport de force. Cette attitude a traduit sa volonté et son besoin parfois rigide de tout comprendre, contrôler ou de ne rien rater. Ce besoin était également à prendre en considération au risque de cristalliser des malentendus et des incompréhensions médicaux ou relationnels. « On ne vous explique rien, on vous lance comme ça, vous voyez un peu. Et il n'y a même pas de certificat disant bon « écoute, il faut faire ça, tiens il faudrait peut-être faire tel examen de sang, tel examen. Or là, je ne vois même pas le lien entre quoi que ce soit [...] J'ai vu le Docteur, elle m'a parlé d'implant. Je me suis dit : c'est genre on va me sectionner l'oreille [...] Ha c'est pour m'aider ça !

Qu'on m'explique ! ». Il était nécessaire de prendre le temps et de répéter les informations. En l'absence de toute compréhension auditive, Madame K se référait uniquement à son système d'interprétation et de déduction. Ce dernier pouvait souvent conduire à des informations erronées. Il devenait alors difficile de déconstruire avec elle une vérité qu'elle avait intégrée et qui pouvait être érigée en croyance. Il était nécessaire de s'assurer que l'information transmise était bien comprise. Son aisance relationnelle et sa bonne fluidité verbale pouvaient faire illusion.

Le paramédical

Madame K est revenue sur son vécu de sa relation avec sa première orthophoniste en libéral conseillée par sa tante. Un déplacement a été opéré entre sa relation avec sa tante et celle avec son orthophonique. Une défiance quant à ses compétences et une méfiance se sont progressivement installées. *« Au fil des mois, je n'ai pas vraiment vu d'évolution en lecture labiale. Je ne dis pas qu'elle ne fait pas bien son travail [...] Mais je me suis dit, il y a un truc. Si on apprend quelque chose, on apprend d'abord les bases [...] Je ne me sens pas vraiment confortable avec cette dame [...] Je ne mets pas en cause ses compétences, attention. Mais moi je ne suis pas là pour ça, pour faire plaisir ben non. Je dois aussi penser à avancer pour mon bien... à ma vie quoi [...] »*. *« L'orthophoniste elle n'est pas liée au secret médical ? Après, je me dis si elle dérive du secret professionnel, qu'elle parle de moi à cette dame [tante qui l'a hébergée] car son fils est suivi par elle [...] Tiens si ça se trouve, elle raconte ma vie ! Enfin je ne sais pas. Ben je m'en fous »*. Madame K a alors souhaité changer d'orthophoniste. Cet arrêt de prise en charge s'est exprimé dans une certaine rupture et conflit relationnels. *« Mon ancienne orthophoniste n'a pas répondu à ma nouvelle orthophoniste. Je me suis dit : mon cas, elle s'en fout quoi [...] Je tiens à la voir en face pour lui expliquer [...] La nouvelle orthophoniste [...] franchement cela se passe bien »*. Madame K a eu recours à un mécanisme de clivage entre les deux orthophonistes, la première associée au mauvais objet et dans son prolongement à sa tante et la seconde au bon objet.

Le travail de rééducation et de réadaptation au CERTA

Madame K est revenue sur son arrivée au CERTA. *« J'ai un peu mieux compris quand tu arrives au CERTA. Pour qu'on essaie de voir comment t'aider. Ce n'est que depuis là que je suis un peu moins perdue [...] Le CERTA ça m'aide à comprendre [...] même si pour le moment on ne sait pas ce qui m'arrive »*. Madame K a énoncé ses attentes quant au centre. *« Personnellement, j'aimerais que l'on m'aide à mieux vivre avec ça même si j'ai les appareils. Qu'on m'aide à ce que je puisse essayer de reprendre confiance en moi. Car j'ai beaucoup perdu confiance en moi depuis ma baisse auditive »*. Elle a associé le travail réalisé au CERTA aux efforts à mobiliser dans le scolaire. *« C'est dur car je dois toujours réapprendre quelque chose de nouveau [...] J'ai donc déployé beaucoup d'énergie [...] En attendant, apprends à lire sur les lèvres, apprends comme ça, il y a tel truc qu'on te propose »*. Elle est revenue sur les bénéfices et les limites de ses aides techniques et un certain sentiment de sécurité retrouvé. *« Les appareils, ça m'aide un peu quand même [...] ça m'aide pour entendre pour essayer de faire attention quand je marche tout seule [...] Mais quand je communique, ce n'est pas facile [...] dans le bus, le contrôleur [...] je n'ai pas compris [...] Les appareils m'apportent le son mais pas la compréhension, malheureusement [...] Quand je sors sans appareils, je vous avoue, je suis terrorisée »*. Le parcours lui a permis de modifier sa perception et sa représentation de sa situation. *« Je ne serai peut-être plus 100 pour 100*

comme avant mais c'est possible que je retravaille, que je revive normalement comme avant. En mettant juste certaines choses à jour, en adaptant, voilà et que c'est possible [...] Pour essayer de penser différemment et apprendre à vivre différemment ». Madame K a également expliqué les répercussions positives sur son état psychologique. « J'apprends et ce qui me plaît, ce qui me fait du bien aussi. [...] J'apprends à vivre et à réadapter certaines choses de ma vie [...] c'est un environnement où je me sens apaisée, où je me sens calme [...] Je suis moins stressée quand je viens au CERTA [...] ça me donne de la réassurance ». Elle a abordé l'accompagnement psychologique. « Je vais voir la psychologue ha OK. Je vais pas oublier... Plus me recentrer sur moi [...] Le CERTA m'aide, m'a dit : tu peux faire différemment. Prends confiance, tu peux faire ça. Même sans que vous le disiez comme ça, c'est ce que vous me renvoyez. Et ça c'est très important pour moi ».

Lors du dernier entretien, Madame K est revenue sur son expérience au CERTA et la qualifie ainsi : « J'ai bien fait de venir ici [CERTA]. Parce qu'en 4/5 mois ça ne va pas mieux pour la baisse et tout ça mais au moins au psychologiquement. J'enregistre dans ma tête : Ecoute [son prénom] ça ne sera pas retrouver la perte que tu as eue [...] mais on va essayer de trouver déjà qu'est ce qui se passe [...] Et là moi je peux dire le CERTA, le suivi, je suis, franchement je suis très contente parce que quand je suis arrivée ici cela n'avait rien à voir avec la personne que je suis aujourd'hui ». Madame K a clôturé ses entretiens par cette phrase : « Après j'attends pour la suite... ».

g) 6 mois après la sortie du CERTA : quelques nouvelles de Madame K

Environ 6 mois après sa sortie du CERTA, Madame K a sollicité un entretien avec la psychologue et l'assistante de service social. Cette demande intervenait suite à un bouleversement dans sa vie personnelle qui est venu majorer la vulnérabilité et la précarité de sa situation. Les éléments décrits ont été évoqués lors d'un entretien avec la psychologue. Cet entretien n'a pas fait l'objet d'un enregistrement audio mais d'une prise de note. Nous les reprenons.

Madame K vivait depuis 3 mois chez son compagnon. Il lui a proposé de se pacser. Elle s'est interrogée sur « la rapidité » de cet engagement. Désireuse de s'investir dans une vie de couple sur du long terme, elle a accepté cette proposition. Elle a également exprimé son désir de grossesse. Madame K a relaté son quotidien avec son compagnon et a insisté sur son investissement dans les tâches quotidiennes. Elle s'est dit très attentive et soucieuse de lui apporter « un bien-être au quotidien ». Elle a poursuivi par son besoin « de devoir poser des limites ». Elle a alors exprimé à son compagnon ne pas être « sa femme de ménage » mais « sa femme ». Elle a insisté sur la nécessité de devoir fréquemment réaffirmer cette place. Les échanges autour de son handicap rythmaient également le quotidien du couple et provoquaient « des tensions ». Madame K a exprimé sa lassitude face à certaines incompréhensions qui persisteraient. Elle a réaffirmé son besoin de s'investir pleinement dans les démarches de soins proposées et de « se recentrer aussi sur elle ». Madame K a poursuivi son récit. « 15 jours après le PACS, il [compagnon] me dit qu'il souhaite qu'on se sépare [...] Je n'ai pas vu venir cette réaction, je ne l'imaginais pas ». Elle a exprimé sa vive incompréhension et colère face à ce « revirement ». Elle a alors demandé à son compagnon « des explications ». Pour elle, ce dernier n'avait « donné aucun argument valable ». Elle a tenté de comprendre cette annonce soudaine et inattendue en y associant des éléments antérieurs. Madame K est revenue sur sa « surprise [lorsqu'elle] a découvert un courrier qui accuse réception de la demande de [son] compagnon auprès des services des impôts qui précise les documents à

fournir dont le document officiel du PACS alors qu'il n'avait pas encore fait sa demande de PACS ». Elle a aussi évoqué l'activité de son compagnon sur des sites de rencontres et sa découverte de conversations par mails durant leur vie commune. Elle qualifiait désormais son compagnon de « *bizarre et finalement il a toujours été bizarre* ». Elle a terminé par « *il m'a donné 15 jours pour partir de chez lui. Je lui ai demandé un délai de 1 mois car je n'ai pas de ressource et je connais personne qui pourrait m'héberger* ». La mère de Madame K avait prévu de venir du Cameroun afin de rencontrer son compagnon et sa famille. Cette visite a été maintenue. Son compagnon a refusé de l'accueillir chez lui. Cette décision a suscité de l'incompréhension et de la colère chez Madame K. Elle estimait « *qu'il renonçait à son engagement initial qui était de l'accueillir chez lui* ». Madame K s'est de nouveau retrouvée dans une situation de grande précarité sociale et de vulnérabilité psychique. Un accompagnement psychosocial a été mis en place.

Durant l'entretien, nous sommes également revenus sur son parcours au CERTA. Madame K a pleinement investi les différentes séances et elle s'est saisie de la dynamique de rééducation/réadaptation. Son bilan de cette expérience a été « *positif* ». Elle a expliqué « *mettre en pratique dans son quotidien les techniques et conseils donnés* ». Madame K a poursuivi ses séances de lecture labiale auprès de son orthophoniste en libéral. Elle a identifié le Dr R en tant que médecin référent ORL et elle sait qu'elle peut demander une consultation au CHU pour faire un point sur sa situation auditive. Les problématiques personnelles et sociales actuelles de Madame K dépassaient la question de la surdité. Un nouveau parcours CERTA n'était actuellement pas préconisé. Un relai vers les services sociaux adaptés ainsi que la poursuite d'un accompagnement psychologique en libéral ont été envisagés. Madame K a adhéré à ces propositions. Le CERTA l'a accompagné dans leur mise en place.

1.5.4 Discussion

L'analyse de discours de Madame K a porté sur les réaménagements identitaires, les remaniements psychiques et les processus adaptatifs. Sa pensée s'est réorganisée et s'est réactualisée au fil des entretiens.

Madame K a rapidement fait preuve d'une liberté de parole donnant davantage accès à sa dimension subjective et intrapsychique. Son ton et ses formulations ont été spontanés et parfois directs. Elle ne tenait pas de propos conformistes. Ceci pouvait contraster avec sa méfiance quant aux institutions ou en l'autre ainsi qu'avec son besoin de maîtrise et de contrôle. Madame K a utilisé de manière privilégiée le « *je* » ou le « *moi* » pour parler d'elle. Elle a aussi utilisé son nom ou le pronom « *tu* » pour reprendre des propos qui lui étaient adressés par autrui ou pour se sermonner. Il s'agissait d'une tentative de remobilisation. Le pronom « *tu* » renvoyait au surmoi.

Dès le premier entretien, Madame K a abordé sa situation dans toute sa dimension émotionnelle. Elle a verbalisé ses ressentis et son vécu subjectif. Sa situation de handicap est venue contraindre ses « *hauts projets* » et aspirations. Elle n'a pas renoncé pour autant à sa recherche de performance. Ses objectifs professionnels et personnels initiaux se sont progressivement réajustés et redéfinis en intégrant la surdité. La question de la performance était centrale et animait Madame K tout au long de son parcours. Elle constituait le moteur de sa motivation. Cette forte détermination voire pression pouvait également être source d'anxiété et

de frustration. Madame K s'est heurtée aux limites du corps défaillant. Elle a alors opéré un clivage entre ses capacités intellectuelles avec ce qu'elle était capable de faire et ses capacités physiques avec ce qu'elle pouvait faire. Ses aspirations, ses idéaux et ses valeurs personnelles guidaient ses actions. Les premières évocations émotionnelles liées à sa surdité étaient associées à la tristesse et au sentiment de frustration. La survenue de la surdité a fait effraction dans la planification de sa vie de jeune adulte. Ses projections dans l'avenir ont été subitement et brutalement empêchées. Cette rupture a suscité d'intenses émotions de déni, de colère, de tristesse ou d'incompréhension. Madame K a décrit ses différentes étapes qui l'ont progressivement conduite vers l'action, le changement puis un certain ajustement. Elle a réalisé un déplacement de sa colère et de son agressivité. Ces émotions négatives ont été adressées à ses proches (ses parents, sa tante), au corps médical et paramédical (médecins et orthophoniste), aux autres ou au monde professionnel. Cette colère a changé d'objet en fonction de ses rencontres mais elle n'a pas été directement associée à sa perte d'audition. Bon et mauvais objet ont coexisté à chaque fois. Madame K a appréhendé son environnement souvent de manière clivée. Elle a ainsi opposé deux médecins, deux orthophonistes, ses parents à son oncle ou à son aide-ménagère, sa tante à son compagnon ou encore deux pays (le Cameroun et la France). Madame K a revendiqué un fort besoin de réaffirmation de soi, de ses besoins et de ses attentes. Cette revendication a également révélé une profonde perte de confiance en soi. Cette revendication directe et parfois sans compromis pouvait venir fragiliser ou détériorer ses relations avec les autres. Elle a énoncé sa vérité et elle a pu se montrer peu accessible à celle de son interlocuteur. Ses avis et ses prises de position ont été plutôt tranchés, définitifs et immuables. Ils pouvaient parfois n'évoluer qu'avec l'entrée d'un nouvel interlocuteur. Ses relations asymétriques et de dépendance avec sa tante ou son compagnon n'ont pu que cristalliser ses automatismes relationnels.

Madame K a attribué une place centrale aux soins. Elle vivait le soin comme étant son salut et était convaincue de son pouvoir de changement. Elle l'a fortement investi et a tendance à l'ériger en valeur absolue. Sa déception et son incompréhension ont été d'autant plus grandes lorsqu'elles ne répondaient pas à ses attentes. Elle a demandé des professionnels la même exigence et le même engagement qu'elle s'obligeait à elle-même. Elle a alors pu adopter une posture parfois intransigeante ne laissant que peu de place à l'erreur, au doute, à la méconnaissance ou à la médiocrité. Elle s'est infligée ce même sens critique exacerbé. Cette attitude a pu lui permettre de tenir, de lutter ou de se préserver contre des émotions et des pensées douloureuses. Elle a aussi pu susciter des situations d'affrontement, de conflit ou d'incompréhension.

Madame K semblait présenter un fonctionnement psychique plutôt rigide laissant peu de place à la nuance dans son système d'interprétation. Lors des entretiens, nous avons remarqué qu'elle pouvait facilement s'enfermer et rester sur sa première analyse. La nuance était difficile à introduire. Il lui était compliqué d'imaginer qu'elle pouvait avoir une représentation déformée ou erronée de la réalité. Sa surdité centrale pouvait venir renforcer ce fonctionnement psychique et inversement favoriser ses biais de perception. Madame K devait de fait recourir de manière privilégiée à la déduction et à l'interprétation. Ce système n'était cependant pas fiable. Madame K ne cherchait pas forcément à vérifier son interprétation par le déploiement d'autres stratégies (reformulation, demande d'explication à autrui, recherche et analyse d'informations complémentaires ou contradictoires, etc.). De nombreuses distorsions de la réalité transparaisaient, s'installaient et se cristallisaient. Elle restait focalisée

sur ses premières impressions qui découlaient de sa subjectivité et où se jouaient ses problématiques inconscientes. Cette construction de sa vérité semblait plutôt hermétique à des inférences extérieures. Lorsque cela lui était signifié directement, elle éprouvait des difficultés à réajuster son analyse. Ce fonctionnement pouvait favoriser les malentendus. Ces persévérances pouvaient nuire et limiter tant le travail de réadaptation, sa compréhension de son environnement que sa relation aux autres. Une forme de rapport de force pouvait s'instaurer. L'alliance thérapeutique et le travail d'élaboration psychique ont pu s'en retrouver limité voire empêché. A sa difficulté de compréhension auditive venait se surajouter un fonctionnement rigide qui pouvait majorer un relationnel particulier. Madame K a pu tout de même développer ses ressources personnelles et ses compétences pour faire d'une certaine manière avec sa surdité.

La terminologie employée par Madame K pour qualifier sa situation a évolué au fil des entretiens. Elle a commencé par nommer « *[ses] problèmes auditifs* ». Puis, elle a précisé que « *ce n'est pas une maladie mais un handicap* ». Madame K a repris la dénomination employée par les professionnels ou les personnes concernées par une perte d'audition : « *Je suppose que l'on dit malentendante* ». Elle a fini par s'approprier ce qualificatif : « *Je suis malentendante* ».

Les problématiques inconscientes associées à l'angoisse de la perte et à l'angoisse d'abandon transparaisaient dans l'analyse de discours. L'angoisse de la perte devenait réelle lorsqu'elle se matérialisait par la perte de l'audition, de l'autonomie, des projets de vie personnels et professionnels initiaux. L'angoisse d'abandon et plus précisément le verbe « abandonner » renvoyait à l'action de quitter, de cesser de s'occuper, de livrer au pouvoir de.... Par peur d'être abandonnée, Madame K a quitté son pays, ses parents, sa famille, ses repères, sa tante, sa première orthophoniste. Cette peur coïncidait avec son fort besoin de reconnaissance, son sentiment de se sentir seule voire livrée à elle-même. Il pouvait s'agir de l'expression d'une souffrance dans la relation à l'autre. Le sentiment d'abandon se traduisait par toutes sortes de manifestations : repli sur soi, dépression, exil, pleurs, conduites d'anxiété ou agressivité. Il s'accompagnait aussi de sentiments corollaires tels que le sentiment d'injustice, d'impuissance ou d'insécurité. Madame K se sentait incomprise par ses parents et seule face à surdité. Puis, ses parents l'ont laissé partir et l'ont aidé à se séparer pour aller vers un ailleurs. Par leur approbation, ils ont soutenu les forces créatrices de leur fille. Madame K s'est emparée des difficultés de la vie comme d'une occasion de s'ouvrir à une seconde naissance. Elle est devenue actrice et responsable. Elle s'est refusée d'être condamnée à l'impuissance et privée de moyens de réagir. D'une façon symbolique, cette séparation brutale d'avec ses parents et son pays d'origine l'a aidé à rompre avec les liens de dépendances infantiles. Ce passage à l'acte d'exil ou de fuite ne pourrait suffire en lui-même sans élaboration psychique. Ces liens de dépendances infantiles se sont en effet rejoués dans sa relation avec sa tante et son compagnon. L'angoisse d'abandon s'est matérialisée lorsque son audition et son compagnon la quittent.

A partir de l'analyse développée par Beck (1961) puis reprise par Wright (1993), Madame K a mis en œuvre de manière privilégiée certains processus cognitifs. Elle a eu recours au raisonnement émotionnel. Elle a eu tendance à statuer sur une situation en fonction de l'affect négatif ou positif qu'elle y associait. Madame K a pu organiser sa pensée de façon clivée et manichéiste. Ce processus renvoyait au raisonnement dichotomique déployé pour penser sa relation envers les autres, les soignants ou son entourage. Madame K a parfois utilisé

des impératifs catégoriques tels que « *falloir, devoir* ». Il pouvait s'agir d'objectifs qu'elle s'était fixée : « *Il va falloir retourner en France* ». Ils révélèrent une manière rigide de contrôle des événements extérieurs. Madame K a procédé par lecture de la pensée ou abstraction sélective. Ses conclusions pouvaient se baser sur des inférences négatives à propos des pensées et des intentions des autres. Des événements indésirables ou négatifs étaient davantage rappelés que des événements neutres ou positifs. Madame K est revenue de manière répétitive sur son vécu de ses relations avec sa « *tante* » ou avec certains soignants. Ces relations étaient centrales dans son discours.

L'analyse de discours a également permis de repérer les mécanismes de défense utilisés de manière privilégiée. Madame K a eu recours à des mécanismes de type immature au niveau de distorsion mineure de l'image (DSM-IV) tel que l'omnipotence avec une tendance à la surestimation primitive ou mégalomane ainsi qu'à la projection. Madame K se remettait peu en question et interrogeait peu ses attitudes ou ses pensées. Son image d'elle-même pouvait être entièrement bonne et toute puissante. A l'inverse, elle démontrait un sens très critique des attitudes d'autrui. Elle attribuait également à l'autre ses propres sentiments, impulsions ou sentiments inacceptables. Madame K utilisait également des mécanismes immatures au niveau de distorsion majeure de l'image tels que le clivage, l'identification projective concordante. Madame K pouvait induire chez l'autre (tante, orthophoniste) un affect semblable à celui qu'elle veut désavouer. Au niveau de l'agir, elle a aussi pu avoir recours au passage à l'acte. Elle a alors répondu par des actions plutôt que par des réflexions. Madame K a mobilisé des mécanismes névrotiques de niveau intermédiaire tels que le déplacement, l'annulation, la dissociation avec la dépersonnalisation. Elle a parfois eu la sensation que son corps ou sa propre personne lui sont étrangers. Elle pouvait transférer un sentiment ou une réaction d'un objet à un autre objet substitutif. Elle a aussi tenté d'annuler ou de compenser symboliquement des pensées ou des actes jugés inacceptables. L'utilisation de ces mécanismes immatures ou névrotiques peut être normale et non pathologique dans une période de vie difficile. Ils ont pu cependant parfois limiter ou empêcher le travail d'élaboration psychique. Leur évolution est à suivre dans le temps. Leur utilisation privilégiée et parfois massive peut traduire un type de fonctionnement psychique. L'idée serait d'observer leur assouplissement dans le temps. Madame K a mobilisé quelques mécanismes de défense de type mature tels que la répression, l'affiliation ou l'affirmation de soi. L'ensemble de ses mécanismes a participé à une certaine adaptation à la situation de handicap auditif. Son vécu et sa perception de sa relation aux autres restaient empreintes d'une certaine amertume, agressivité et incompréhension.

Conclusion

Notre pratique clinique, en tant que psychologue auprès d'adultes malentendants/sourds ou malvoyants/non-voyants au sein d'un SSR spécialisé en déficience sensorielle, nous a conduit à nous interroger sur leur vécu subjectif, leurs préoccupations et leurs attentes. Nous avons souhaité contribuer au développement des connaissances dans le champ de l'évaluation du handicap sensoriel. Nous avons souhaité participer de manière active et innovante à cette démarche. Nos travaux se sont centrés sur l'évaluation subjective de la perception et de l'adaptation au handicap. Les deux premières études ont concerné l'élaboration et la validation scientifique de nouveaux questionnaires (le QUEPAHAA et le QUEPAHVA). Les deux suivantes ont porté sur les effets d'un parcours de soins pluridisciplinaire. Ces 4 études ont permis d'élargir nos connaissances et notre compréhension des personnes en situation de handicap sensoriel en général. Nous avons prolongé nos travaux par l'analyse de deux situations individuelles. Nous allons discuter des éléments mis en exergue par ces différentes études.

1) Le développement des questionnaires d'évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel chez l'adulte (le QUEPAHAA et le QUEPAHVA) a été centré sur le point de vue de la personne. Ces outils de mesure se distinguent de ceux existants. Leur innovation réside dans la diversité d'application, dans l'intégration de l'adaptation et la valorisation des ressources de la personne. Ces outils s'adressent à l'ensemble des personnes en situation de handicap auditif ou visuel. De plus, le QUEPAHAA et le QUEPAHVA s'intéressent à la perception par la personne elle-même du handicap et du processus d'adaptation. Cette approche intègre également l'ensemble des ressources permettant de compenser la situation de handicap. Ils ne se limitent pas aux pertes et aux manques. Ils permettent de repérer là où en est la personne dans cette nouvelle organisation et dans ses nouveaux besoins. Nous avons pu observer que l'ampleur du handicap perçu et vécu n'est pas nécessairement proportionnelle au degré de la perte auditive ou visuelle. Ce qui importe ici, c'est de s'attacher au vécu subjectif de la situation par la personne. Les différentes interventions thérapeutiques ont pour objectif de soutenir cet ajustement adaptatif et psychologique. Les résultats statistiques obtenus ont attesté des bonnes qualités psychométriques du QUEPAHAA et du QUEPAHVA. Ces nouveaux indicateurs enrichissent le champ d'investigation du handicap sensoriel. Au-delà d'un apport théorique et scientifique, leur intérêt réside dans leurs visées cliniques et institutionnelles. Notre volonté était d'inscrire ces outils dans le parcours de soins et d'en donner une dimension individuelle et thérapeutique ou collective et liée à la pratique professionnelle. Leurs nombreuses applications leur confèrent une large diffusion dans la clinique spécifique aux troubles de l'audition ou de la vision.

2) La qualité et l'intérêt des questionnaires établis, nos travaux se sont prolongés par leur mise en application clinique. Les 2 études ont montré les effets significatifs du parcours de soins. Les interventions pluridisciplinaires ont permis aux personnes accompagnées de réinvestir leurs capacités auditives/visuelles résiduelles, et de les utiliser de manière plus efficiente et fonctionnelle, d'améliorer leurs connaissances et leur compréhension de leur situation, et de développer leurs capacités adaptatives et leurs ressources personnelles.

Ces 2 études ont fait émerger des pistes d'amélioration. Une réflexion est actuellement engagée au CRBV et au CERTA.

3) L'étude des 2 cas individuels a permis d'illustrer et d'approfondir les enjeux psychiques dans le processus d'adaptation au handicap. Les entretiens cliniques et les questionnaires ont montré une amélioration de l'adaptation au handicap et de l'humeur à la suite de l'accompagnement pluridisciplinaire. Ils ont également favorisé l'identification des mécanismes de défense et des stratégies de coping. Nous avons observé qu'ils dépendent du fonctionnement psychique et de l'histoire de vie de la personne. Madame K et Monsieur B ont mis en œuvre des réactions différentes et singulières face à leur situation. Ces mécanismes ont participé à une adaptation progressive. L'enjeu était de les identifier afin de les préserver, de les assouplir ou de les renforcer en fonction de leurs qualités plus ou moins adaptatives et de leur signification personnelle. Ces 2 analyses de cas sont en faveur d'une attention portée à la singularité d'une situation, d'un vécu, d'une histoire personnelle, d'un fonctionnement psychique ou d'un environnement familial et social.

Notre démarche visait à s'intéresser à 2 populations vivant une expérience commune tout en veillant à prendre en considération les singularités de chacun. Nous avons ainsi souhaité évaluer le handicap sensoriel sur 2 niveaux d'analyse : celui d'une population en général et celui de la personne en particulier. Nos travaux ont pour objet d'étayer une pratique clinique intégrée à un dispositif de soins. Cette citation de Gardou (2012) illustre l'état d'esprit qui nous a animé tout au long de notre démarche : « Pour dépasser les clivages, permettre à une complicité de s'établir et à une histoire en commun de s'écrire, notre société a besoin de mots et de concepts partagés, inclusifs, en cohérence avec le droit de tous au patrimoine social, sans toutefois gommer la diversité et la spécificité des situations » (Gardou, 2012). Il s'agissait également, pour nous, d'associer notre expertise en tant que clinicien à celle de la personne, en valorisant son savoir, ses compétences, ses ressources personnelles et environnementales.

Nous avons réfléchi à différentes perspectives qui pourraient être mises en œuvre à la suite de cette thèse. Nous pourrions, tout d'abord, rédiger un manuel de passation pour les questionnaires afin de guider leur utilisation, leur cotation et leur analyse. Ce guide permettrait à tout professionnels de santé de les utiliser et de les intégrer à leur démarche diagnostique ou thérapeutique. Nous pourrions également déployer les questionnaires sur d'autres services accueillant des personnes en situation de handicap sensoriel (SSR, CHU, EPHAD, etc.). Enfin, nous pourrions réaliser de nouvelles études en ciblant une pathologie auditive ou visuelle particulière, une tranche d'âge, un traitement, une chirurgie ou une aide technique en particulier.

Pour conclure, ces années de thèse m'ont énormément apporté dans mon analyse réflexive et dans ma pratique clinique. Ce travail universitaire m'a permis d'enrichir mes connaissances, de m'ouvrir à de nouveaux concepts, à de nouvelles approches, à de nouveaux interlocuteurs et manières de penser le handicap. Cet extérieur à mon lieu d'exercice a favorisé une prise de recul et nourri une démarche réflexive. J'ai toujours été très curieuse de cette diversité des champs d'investigation. Cette complémentarité des approches est, pour moi, essentielle à la compréhension globale de la personne. Elle anime ma pratique et va dans le sens de mon goût pour le travail pluridisciplinaire. Les allers-retours entre la théorie et la pratique ont fait évoluer ma manière d'appréhender

mon travail clinique et ma relation avec les personnes accompagnées, leur entourage ou les soignants. J'ai beaucoup appris de nos échanges. J'ai pu également progressivement me décaler de la demande institutionnelle exprimée dans le cadre professionnel pour rejoindre mes aspirations et mes propres objectifs de recherche. J'ai trouvé très stimulant de faire coexister mon travail de chercheur et de clinicienne auprès des personnes accompagnées et dans la vie institutionnelle. Je vais avoir à cœur de continuer à faire vivre mes travaux au-delà de cette thèse.

Bibliographie

- Ambert-Dahan, E., Laouénan, C., & Lebretonchel, M. (2018). Evaluation of the impact of hearing loss in adults: Validation of a quality-of-life questionnaire. *European Annal Otorhinolaryngology Head Neck Diseases*, 135(1), 25-31.
- Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en Soins Infirmiers*, 82(3), 4-11.
- Anaut, M. (2015), *Psychologie de la résilience*. Paris : Armand Colin.
- Anaut, M., & Pedinielli, J.L. (2008). *La résilience, surmonter les traumatismes*. Paris : Armand Colin.
- Anaut, M. (2015). *Psychologie de la résilience*. Paris : Armand Colin.
- Ancet, P. (2011). Situation de handicap et normes sociales. *Le carnet PSY, Editions Cazaubon*, 158, 29-31.
- Ancet, P. (2014). *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Paris : Dunod.
- Andrews, F.M., & McKennell, A.C. (1980). Measures of self-reported well-being: Their affective, cognitive and other components. *Social Indicators Research*, 8, 127-155.
- ANESM (2008). *Les attentes de la personne et le projet personnalisé d'accompagnement*. 1^{er} décembre 2018.
- ANESM (2018). *Les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*. 6 avril 2018.
- Arslan, F., Aydemir, E., Kaya, Y.S., Arslan, H., & Durmaz, A. (2018). Anxiety and depression in patients with sudden one-sided hearing loss. *Ear Nose Throat Journal*, 97(10-11), 7-10.
- Bacro, F. (2014). *La qualité de vie, approches psychologiques*. Presses Universitaires de Rennes.
- Baltes, P. B., & Baltes, M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Eds.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences (pp. 1-34)* : Cambridge : University Press.
- Bardin, L. (1993). *L'analyse de contenu* (9e édition). Paris : Presses Universitaires de France.
- Barral, C. (2007). *La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens*, 27. Paris : Eres, 231-246.
- Barreyre, J.Y., & Peintre, C. (2004). *Evaluer les besoins des personnes en action sociale, enjeux, méthodologie, outils*. Paris : Dunod.
- Béchetoille, A., Arnould, B., Bron, A., Baudouin, C., Renard, J.P., Sellem, E., et al. (2008). Measurement of health-related quality of life with glaucoma : Validation of the Glau-QoL 36-item questionnaire. *Acta Ophthalmologica*, 86(1), 71-80.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). Un inventaire pour mesurer la dépression. *Archives de psychiatrie générale*, 4, 561- 571.
- Beck, A.T., Steer, R.A., & Garbin, M.G.J. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory : 25 years of research. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Beck, A.T. (1963). Thinking and depression : idiosyncratic content and cognitive distortions. *Archives of General Psychiatry*, 9, 324-333.

- Beck, A.T. (1971). Cognitions, affect and psychopathology. *Archive of General Psychiatry*, 24 : 495-500.
- Beck, A.T., & Bredemeier, K. (2016). A Unified Model of Depression: Integrating Clinical, Cognitive, Biological, and Evolutionary Perspectives. *Clinical Psychological Science*.
- Beuret-Blanquart, F. (2012). *Handicap, incapacité, dépendance*. Elsevier Masson.
- Bernard, A. (2014). Le handicap sensoriel, les expériences du corps, les représentations de soi, in Ancet, P. *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Paris : Dunod.
- Bickenbach, S., Chatterji, E., Bradley, M., & Üstün, T.B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science and Medecine*, 48, 1173-1187.
- Bickenbach, S., & Shroot, R. (1999). Le modèle social du handicap et la révision de la classification internationale des handicaps. *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, 81.
- Blanchet, A. (1989). Les relances de l'interviewer dans l'entretien de recherche : leurs effets sur la modélisation et la déictisation du discours de l'interviewé. *L'année Psychologique*, 89, 3, 367-391.
- Blanchet, A. (1991). *Dire et faire dire : l'entretien*. Paris : Armand Colin.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien* (2ème édition). Paris : Armand Colin.
- Bloch, M.A., & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod.
- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Pollard, W.E., Martin, D.P., & Gilson, B.S. (1976). The Sickness Impact Profile : Validation of a health status measure. *Medical Care*, 14(1), 57-67.
- Boucand, M.H., Denormandie, P., & Pellas, F. (2004). *Ethique et handicap*. Sauramps Médical.
- Bouletreau, A., Chouaniere, D., Wild, P., & Fontana, J.M. (1999). *Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST*. Institut National de Recherche et de Sécurité, mai 1999.
- Bour, T., Blanchard, F., & Segal, A. (1993). Therapeutic observance and life of patients with primary open-angle glaucoma. Apropos of 341 cases in the department of Marne. *Journal Français d'Ophthalmologie*, 16(6-7), 380-391.
- Bourne, R.A., Stevens, G.A., & White, R.A. (2013). Causes of vision loss worldwide, 1990-2010 : A systematic analysis. *Lancet Glob Health*, 1(6), 339-349.
- Bouvet De La Maisonneuve, O. (2004). Dépression et psychanalyse : théorie et prise en charge. *Fondation Pierre Deniker*, 18, 3-10.
- Boynton, P.M., & Greenhalgh, T. (2004). Selecting, designing, and developing your questionnaire. *BMJ: British Medical Journal*, 328(7451), 1312-1315.
- Brandstädter, J. (1992). Personal control over development : Implications of self-efficacy. In Schwarzer, N., (1992). *Self-Efficacy : Thought Control of Action*. Washington, DC, Hemisphere, 127-145.
- Bréjard, V., & Pedinielli, J.L. (2014). Approche psychodynamique du handicap. in *Psychologie et Handicap*, Presse Universitaire de Provence.
- Briançon, S., & Kessler, M. (2007). *Qualité de vie et maladies rénales chroniques, Satisfaction des soins et autres PROs*. John Libbey Eurotext.

- Brossard, A., Demingeon-Pessonneaux, S., & Portalier, S. (2006). Réexamen critique des fonctions des regards dans les interactions dyadiques en fonction de l'accès à la visibilité des interlocuteurs. *L'année psychologique*, 106, 4, 609-631.
- Brown, M.B., Brown, G.C., & Sharma, S. (2002). Quality of life with visual acuity loss from diabetic retinopathy and age-related macular degeneration. *Archives d'Ophthalmologie*, 120, 281-284.
- Brown, T.A. (2006). *Confirmatory Factor Analysis for Applied Research*. New York : The Guilford Press.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (2003). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 260 (7), 28-32.
- Bruchon-Schweitzer, & M., Boujut, E. (2016). *Psychologie de la santé, concepts, méthodes et modèles*. Paris : Dunod.
- Bucquet, D., Condon, S., & Ritchie, K. (1990). The french version of the Nottingham Health Profile. A comparison of items weights with those of the source version. *Social Science and Medecine*, 30(7), 829-835.
- Bucquet, D. (1993). *Evaluation de la qualité de vie, problèmes en médecine de reeducation*. Paris: Masson.
- Cacciatore, F., Napoli, C., Abete, P., Marciano, E., Triassi, M., & Rengo, F. (1999). Quality of Life Determinants and Hearing Function in an Elderly Population. *Osservatorio Geriatrico Campano Study Group. Gerontology*, 45, 323-328.
- Canguilhem, G. (2002). *Ecrits sur la médecine*. Paris: Seuil.
- Camberlein, P. (2011). *Politiques et dispositifs du handicap en France*. Paris : Dunod.
- Campbell, A., Converse, P., & Rodgers, W. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations, and Satisfactions*. Russell Sage Foundation.
- Castarède, M. (2013). Chapitre VII. L'entretien clinique à visée de recherche. In Chiland, C., *L'entretien clinique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Catell, R.B., & Scheier, I.H. (1961). *The meaning and measurement of neuroticism and anxiety*. New York: Ronald Press.
- Carabellese, C., Appollonio, I., Rozzini, R., Bianchetti, A., Frisoni, G. B., Frattola, L., et al. (1993). Sensory impairment and quality of life in a community elderly population. *Journal of the American Geriatrics Society*, 41 (4), 401-407.
- Caron, H., & Picard, M. (2007). *Questionnaire de dépistage des difficultés d'écoute et d'audition*. Fondation surdité et communication de l'institut Raymond-Dewar.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris : Fayard.
- Ciccone, A., Korff-Sausse, S., & Salbreux, R. (2015). *Et si le handicap n'était pas une tragédie*. Paris : Erès.
- Chabert, A.L. (2017). *Transformer le handicap, au fil des expériences de vie*. Paris : Erès.
- Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en Soins Infirmiers*, 82,31-42.
- Chabrol, H., & Callahan, S. (2018). *Mécanismes de défense et coping* (3^{ème} édition). Paris : Dunod.
- Chaharaoui, K., & Benony, H. (2003). *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique*. Paris : Dunod.

- Chapireau, F. (1988). Le handicap impossible. Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975. *Annales médico-psychologiques*, 146, 4-9.
- Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 24 / 99(4), 37-56.
- Chauvaud, F., & Grihom, M.J. (2018). *Les corps défaillants, du corps malade, usé, déformé au corps honteux*. Edition Imago.
- Chassany, O., & Caulin, C. (2003). *Qualité de vie liée à la santé : critère d'évaluation*. Comptes rendus de la 4^{ème} journée de thérapeutique de l'UFR Lariboisière Saint-Louis, Paris, 25 octobre 2002, Springer.
- Cassard, S.D., Patrick, D.L., Damiano, A.M., Legro, M.W., Tielsch, J.M., Diener-West, M., et al. (1995). Reproducibility and responsiveness of the VF-14: An index of functional impairment in patients with cataracts. *Archives of Ophthalmology*, 113(12), 1508-13.
- Cheng, C. (2003). Cognitive and motivational processes underlying coping flexibility : a dual process model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 425-438.
- Chia, E.M., Wang, J.J., & Rochtchina, E. (2004). Impact of bilateral visual impairment on health-related quality of life, The Blue Mountains Eye Study. *Investigation Ophthalmology Vision Science*, 45, 71-76.
- Chudzick, L. (2014). Les différentes étapes de l'Évaluation thérapeutique. *Le Journal des psychologues*, 323, 10, 28-31.
- Cohen, S., Delhoste, B., Beaunoir, M.P., Can, F., Martin, D., & Pessana, J. (2000). *Guide pratique de rééducation des basses visions*. Encyclopédie Médico-Chirurgicale. Paris : Elsevier Masson.
- Collège National d'Audioprothèse, SYNAM, SYNEA, UNSAF (2017). *Livre blanc de l'audioprothèse : déficits auditifs en France*.
- Coquet, F. (2005). Pragmatique : Quelques notions de base. *Rééducation Orthophonique*, 221,13-28.
- Constantinidès, Y. (2016). *La santé comme idéal et comme réalité*. www.philosophie.ch/fr.
- Corten, Ph., & Mercier, C. (1997). Subjective Quality of Life Assessment. The Quavisub : Content, validity, utility. In *International Report NATO Collaborative Research, 910084, Pattern of Quality of Life among People with Disabilities*. Brussels.
- Cosh, S., Helmer, C., Delcourt, C., Robins, T.G., & Tully, P.J. (2019). Depression in elderly patients with hearing loss: current perspectives. *Clinical Intervention in Aging*, 14,1471-1480.
- Cosson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., & Nuissier, J. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la WCC. *Psychologie Française*, 41(2),155-64.
- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Qintard, B., Nuissier, J. and al. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : Validation française de la WCC. *Psychologie Française*, 41(2),155-64.
- Cox, R., & Alexander, C. (1996). The Abbreviation Profile of Hearing Aid Benefit (APHAB). *Ear and Hearing*,16, n°2.
- Cox, R. (1996). The Abbreviation Profile of Hearing Aid Benefit (APHAB) administration and application. *Phonak Focus*, n°21.
- Criscuolo, J. (1995). *Vivre avec son handicap*. Chronique Sociale.
- Cyrulnik, B. (2006). *Psychanalyse et résilience*. Edition Odile Jacob.
- Dardot, P. (2011). La subjectivation à l'épreuve de la partition individuel-collectif. *Revue du MAUSS*, 38(2), 235-258.

- Dean, C., & Surtees, P. G. (1989). Do psychological factors predict survival in breast cancer ? *Journal of Psychosomatic Research*, 33, 561-569.
- Deguine, O., Vannson, N., Molinier, C., Merx, M., Lescure, B., & Barone, P., (2014). Evaluation du handicap perceptif après une surdité unilatérale : évaluation psychoacoustique et qualité de vie. *Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 131, Issue 4, Supplement, 44-45.
- De Graaf, R., & Bilj, R. (2002). Determinants of mental distress in adults with a severe auditory impairment : differences between prelingual and postlingual deafness. *Psychosomatic Medicine*, 64 (1), 61-70.
- Dethorre, M. (1998). Une apostrophe « muette ». Éléments de transfert et de contre-transfert avec des analysants sourds. In : *Surdités, tache aveugle. Psychologie Clinique, Nouvelle série, n°6. Paris : L'Harmattan.*
- Dierendonck, C. (2008). Validation psychométrique d'un questionnaire francophone de description de soi adapté aux préadolescents. *Erudit*, 31 (1), 10-22.
- Di Matteo, M. R. (1991). *Psychology of health illness and medical care*. Wadsworth, Brooks Cole.
- Dixon, R. A., & Bäckman, L. (1995). Concepts of compensation: Integrated, differentiated, and Janus-faced. In *Dixon, R.A., & Bäckman L. (Eds.). Compensating for psychological deficits and declines: Managing losses and promoting gains, 3-19, Lawrence Erlbaum Associates, Inc.*
- Dolsky, F. (1992). *A corps dépendant : vivre le handicap*. SYROS.
- Dorman, P., Slattery, J., Farrell, B., Dennis, M., & Sandercock, P. (1998). Qualitative Comparison of the Reliability of Health Status Assessments With the EuroQol and SF-36 Questionnaires After Stroke. *Journal of the American Heart Association*.
- Dubos, R. (1965). *Man Adapting*, New Haven. Yale University Press (traduit en français sous le titre *L'Homme et l'adaptation au milieu* (1973). Paris : Payot.
- Duchesne, L., Martin, S., & Michallet, B. (2017). La résilience chez les adultes ayant une surdité acquise : une étude exploratoire. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology (CJSLPA)*, 41(2), 617-626.
- Dumont, A., & Calbour, C. (2002). *Voir la parole : Lecture labiale perception audiovisuelle de la parole*. Paris : Masson.
- Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (2005). *Etudes et résultats, les personnes ayant un handicap visuel, les apports de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance*, 416, juillet 2005.
- Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy*. New York, Lyle Stuart.
- Embretson, S.E., & Reise, S.P. (2000). *Item Response Theory for Psychologists*. Mahwah, N.J: Lawrence Erlbaum Associates.
- Epstein, S. (1972). The nature of anxiety with emphasis upon its relationship to expectancy. In C. D. Spielberger (1972). *Anxiety ; Current Trends in Theory and Research*, vol II, 292- 337. New York: Academic Press.
- Feld, J., & Sommers, M. (2009). Lipreading, Processing Speed and Working Memory in Younger and Older Adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 1555-1565.
- Finn, E. (2016). *L'évaluation thérapeutique : Théorie et techniques*. Paris : Dunod.
- Fischer, GN., & Tarquinio C. (2014). *Psychologie de la santé, applications et interventions*. Paris : Dunod.

- Fischer, GN., & Tarquinio, C. (2016). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Health Social Behaviour, 21*(3), 219-39.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1986). Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology, 3*, 571-579.
- Folkman, S., & Lazarus, RS. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. Pablo Alta : Consulting Psychologists Press.
- Foucault, M. (1961). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Fouchet, C. (1997). *Vécu identitaire et cécité tardive. La vie associative comme restauration du lien social*. Paris : L'harmattan.
- Fougeyrollas, P. (1997). Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi socio-politique de la révision de la CIDIH. *Canadian Journal of Rehabilitation, 10*(1), 147-160.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*. Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P. (1998). *La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH*. Les cahiers du CTNERHI, 79-80, 85-90.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé, 4*(2), 1-28.
- Fougeyrollas, P. (2005). Synthèse de la conférence prononcée lors de la journée d'étude organisée par l'ANDESI, le 5 juin 2005 sur la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Fougeyrollas, P., & Dumont, C. (2009). Construction identitaire et résilience en réadaptation. *Frontières, 22* (1-2), 22-26.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université de Laval.
- Fragnière, A. (2009). *Aspects psychologiques et sociaux de la compensation*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Freud, S. (1915). Deuil et mélancolie. *In Métapsychologie*. Paris : Idées Gallimard.
- Freud, S. (1919). L'inquiétant. *In Œuvres complètes de Freud, vol.15*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Freud, S. (1920). *Au-delà du principe de plaisir*. Editions Points.
- Freud, S. (1923). Le moi et le ça. *In Essais de psychanalyse*. Paris : Petite Bibliothèque.
- Freud, S. (1926). *Inhibition, symptôme et angoisse* (5^{ème} édition, 2002). Paris : Presses Universitaires de France.
- Freud, S. (1936). *Le moi et les mécanismes de défense*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Galiano, A.R. (2013). *Psychologie cognitive et clinique du handicap visuel*. Paris : DeBoeck.

- Gauthier, J., Morin, C., Thériault, F., & Lawson, J.S. (1982). Adaptation française d'une mesure d'auto-évaluation de l'intensité de la dépression. *Revue Québécoise de Psychologie*, 3(2), 13-27.
- Gardou, C. (2010). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Paris : Erès.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en !* Paris : Erès.
- Gardou, C. (2012). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Connaissances de l'éducation. Paris : Erès.
- Gardou, C. (2014). *Handicap, une encyclopédie des Savoirs*. Paris : Erès.
- Gardou, C. (1996). *Naître ou devenir handicapé. Le handicap en visages 1*. Connaissance de l'éducation. Paris : Erès.
- Gargiulo, M., Missonnier, S., Ciccone, A., Korff-Sausse, S., Salbreux, R., & Scelles, R. (2015). *Et si le handicap n'était pas une tragédie ?* Connaissances de la diversité. Paris : Erès.
- Garrido, L. E., Abad, F. J., & Ponsoda, V. (2013). A new look at Horn's parallel analysis with ordinal variables. *Psychological Methods*, 18(4), 454-474.
- Gates, G., Murphy, M., Rees, T., Fraher, A., & Seattle, M.A. (2003). Screening for handicapping hearing loss in the elderly, HHIE-S. *The Journal of Family Practice*, 52(1), 147-174.
- Giami A. (1994). Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. *In Sciences sociales et santé*, 12(1), 31-60.
- Giami, A., Assouly-Piquet, C., & Berthier, F. (1988). *La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatiques*. Paris : Recherche MIREGERAL.
- Gilbert, S. (2007). La recherche qualitative d'orientation psychanalytique : l'exemple de l'itinérance des jeunes adultes. *Recherches Qualitatives*, Hors-Série, 3, Actes du colloques Bilan et perspectives de la recherche qualitative.
- Gilson, BS., Gilson, JS., Bergner, M., Bobbit, RA., Kressel, S., Pollard, WE., & Vesselago, M. (1975). The sickness impact profile. Development of an outcome measure of health care. *American Journal of Public Health*, 65(12),10-1304.
- Graziani, P., Swendsen, J., & Pedinielli, JL. (2004). *Le stress, émotions et stratégies d'adaptation*. Paris : Nathan.
- Gresset, J., & Baumgarten, M. (1995). *Questionnaire de dépistage des incapacités visuelles*. Institut Nazareth et Louis Braille, Université de Montréal.
- Gresset, J., Boisjoly, H., Nguyen, T., Boutin, J., & Charest, M. (1997). Validation of French-language versions of the Visual Functioning Index (VF-14) and the Cataract Symptom Score. *Canadian journal of ophthalmology Journal canadien d'ophtalmologie*, 32(1), 31-7.
- Griffon, P. (1993). *La rééducation des malvoyants*. Handicap Formation, Pratiques sociales, Privat.
- Griffon, P. (1989). *Le rôle du psychologue dans une équipe pluridisciplinaire*. APAM Marly-le-Roi.
- Haeusler, L., & Mordier, B. (2014). Vivre avec des difficultés d'audition. *Dossiers Solidarité Santé n°52*, Drees.
- Haeusler, L., De Laval, T., & Millot, C. (2014). *Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé »*. Série études et recherches, n°131, DREES.
- Hallberg, L., Hallberg, U., & Kramer, S. (2008). Self-reported hearing difficulties, communication strategies and psychological general well-being (quality of life) in patients with acquired hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*, 30(3), 203-212.

- Hamonet, C. (1990). *Les personnes handicapées*. Que sais-je ? Paris : Presses Universitaires de France.
- Hamonet, C., & Magalheas, T. (2000). *Système d'identification et de mesure du handicap. SIMH*. Paris : Eska.
- Hamonet, C., Magalheas, T., De Jouvencel, M., & Gagnon, L. (2001). A propos du handicap, langage médical ou langage social ? *Ergothérapies*, 4, 14-18.
- Hamonet, C., & De Jouvencel, M. (2004). *Handicaps. Des mots pour le dire, des idées pour agir*. Paris : Les Écrivains.
- Hamonet, C. (2016). *Les personnes en situation de handicap*. Que sais-je ? Paris : Presses Universitaires de France.
- Hanus, M. (2006). *Les deuils dans la vie*. Paris : Maloine.
- Hartmann, A., Bonnaud-Antignac, A., Cercle, A., Dabouis, G., & Dravet, F. (2007). Coping et changement face au cancer du sein : le point de vue des patientes et de leurs accompagnants. *Pratiques Psychologiques*, 13 (2), 169-183.
- Herren, H., Guillemet, S., Lefevre, L., & Delchet, R. (1972). *Les handicapés sensoriels*. Paris : ESF.
- Heyraud, J. (2014). *L'accompagnement au quotidien des personnes déficientes visuelles*. Paris : ERES.
- Hétu, R. (1996). The stigma attached to hearing impairment. *Scandinavian audiology*, 25 (Suppl.43) : 12-24.
- Hichson, L., Meyer, C., Lovelock, K., Lampert, M., & Khan, A. (2014). Factors associated with success with hearing aids in older adults. *International Journal of Audiology*, 53(suppl.1), 18-27.
- Hinderink, JB., Krabbe, PFM., & Van Den Broek, P. (2000). Development and application of a health-related quality-of-life instrument for adults with cochlear implants : The Nijmegen Cochlear Implant Questionnaire. *Otolaryngology Head Neck Surgery*, 123(6), 756-65.
- Hinkin, T.R. (1998). A brief tutorial on the development of measures for use in survey questionnaires. *Organizational Research Methods*, 104, 15-21.
- Hodge, J. (1990). The quality of life : a constat between utilitarian and existential approaches. In Baldwin, S. et al. (1990). *Quality of life*. Perspectives and Policies, Routledge.
- Hogan, A., Phillips, R., Brumby, S., Williams, W., & Mercer-Grant, C. (2015). Higher social distress and lower psycho-social wellbeing: examining the coping capacity and health of people with hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*, 37(22), 18-26.
- Holahan, C.J., & Moos, R.J. (1991). Life stressors, personal and social resources and depression : a 4-years structural model. *Journal of Abnormal psychology*, 100(1), 31-38.
- Holahan, C.J., Moos, R.J., Holahan, C.K., Brennan, P.L., & Schutte, K.K. (2005). Stress generation, avoidance coping and depressive symptoms : A 10-years model. *Journal of Conseling and Clinical Psychology*, 74, 658-666.
- Holmes, J.A., & Stevenson, C.A. (1990). Differential Effects of Avoidant and Attentional Coping Strategies on Adaptation to Chronic and Recet-Onset Pain. *Health Psychology*, 9, 577-584.
- Howell, D. (2001). *Méthodes statistiques en sciences humaines*. Paris : DeBoeck Université.
- Hugonnier-Clayette, S., Magnard, P., Bourron-Madignier, M., & Hullo, A. (1986). *Les handicaps visuels, Handicaps et réadaptation*. SIMEP.
- Hunt, S.M., & McEwen, J. (1980). The development of a subjective health indicator. *Social Health Illn*; 2 (3), 231-246.
- Ingstad, B., & Whyte, S. (1995). *Disability and culture*. University of California Press.

- Ionescu, S., Jacquet, M.M., & Lhote, C. (2012). *Les mécanismes de défense, théorie et clinique*. Paris : Armand Colin.
- Jakubowicz, A. (2002). L'adaptation psychologique. In *Encyclopaedia Universalis*. Paris France.
- Jamouille, M. (2009). *Introduction critique à la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*. Université catholique de Louvain.
- Javitt, J.C., Steinberg, E.P., Sharkey, P., Schein, O.D., Tielsch, J.M., Diener, M. et al. (1995). Cataract surgery in one eye or both. A billion dollar per year issue. *Ophthalmology*, 102(11), 1583-1592.
- Jeanclaude, C. (2016). *Freud et la question de l'angoisse. L'angoisse comme facteur d'évolution* (4^{ème} édition). Paris : Deboeck Supérieur.
- Kaiser, H.F. (1960). The Application of Electronic Computers to Factor Analysis. *Journal Educational and Psychological Measurement*, 20(1) : 141-151. doi.org/10.1177/001316446002000116.
- Kendon, A. (1967). Some functions of gaze direction in social interaction. *Acta Psychologica*, 26, 22-47.
- Kernberg, O.F. (2011). Quelques observations sur le processus de deuil. *L'année psychanalytique internationale*, 1, 153-175.
- Khomiakoff, R. (2006). Handicap et technologies d'assistance : la place de la dimension subjective. *Le journal des psychologues*, 242, 62-65.
- Klein, A. (2007). *Education et santé : approches philosophiques*. Congrès international AREF, Symposium Sciences de l'Education et santé, Strasbourg.
- Klein, M. (1934). Contribution à l'étude de la psychogénèse des états maniaco-dépressifs. In *Essais de psychanalyse* (pp.311-340). Paris : Payot.
- Klein, M. (1934). *Deuil et dépression*. Paris : Payot.
- Kneepkens, R.G, & Oakley, L.D. (1996). Rapid improvement in the defense style of depressed women and men. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 184, 358-361.
- Knutson, J.F, & Lansing, C.R. (1990). The relationship between communication problems and psychological difficulties in persons with profound acquired hearing loss. *The Journal of speech and hearing disorders*, 5, 656-64.
- Korff-Sausse, S. (1995). Le handicap : figure de l'étrangeté. In *Dayan, M. (1995). Trauma et devenir psychique*. Paris : PUF.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé*. Paris : Calmann-Lévy.
- Korff-Sausse, S. (2001). *Figures du handicap. Mythes, arts, littérature*. Paris : Petite Bibliothèque Payot.
- Korff-Sausse, S. (2010). *La vie psychique des personnes handicapées*. Paris : ERES
- Korff-Sausse, S. (2014). Le corps vécu et la vie psychique des personnes âgées et des personnes handicapées. In *Ancet, P. (2014). Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* (pp.13-34). Paris : Dunod.
- Korpès, J.L., & Barral, C. (2004). *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, vecteur d'un nouveau paradigme du handicap*. Communication au Colloque de l'AIRHM, Rimouski, Québec.
- Kovarski, C. (2007). *La malvoyance chez l'adulte : la comprendre, la vivre mieux*. Paris : Vuibert.
- Krymko-Bleton, I. (2016). Entre la psychanalyse et la linguistique : une démarche de recherche au sein d'un département de psychologie. *Recherche Qualitative, Hors-série 20*, 487-499.

- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides.
- Lacan, J. (1958). La direction de la cure. *In Ecrits* (pp.596-597). Paris : Seuil.
- Lajarge, E., Debiève, H., & Nicollet, Z. (2013). *Évolution de la définition de la santé publique, Santé publique. En 12 notions*. Paris : Dunod.
- Langevin, V., Boini, S., François, M., & Riou, A. (2013). Ways of Coping Checklist. *Références en santé du travail, 135*, 135-138.
- Langevin, V., Boini, S., François, M., & Riou, A. (2013). Nottingham Health Profile (NHP) ou indicateur de santé perceptuelle de Nottingham (ISPN). *Références en santé du travail, 135*, 127-130.
- Laplanche, J., & Pontalis, J.B., (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Laplanche, J. (1986). Interpréter [avec] Freud. *In Scarfone, D. (1997). « Choix de textes », Jean Laplanche*. Paris : Presses Universitaires de France, 1997
- Lavarde, AM. (2008). *Guide méthodologique de la recherche en psychologie*. Paris : Deboeck.
- Laveault, D., & Grégoire, J. (2002). Introduction aux théories des tests en sciences humaines. Paris : DeBoeck.
- Lawton, M.P. (1997). Measures of quality of life and subjective well-being. *Generations, 21, 1*, 45-48.
- Lazarus, RS., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer Publishing Compagny.
- Lazarus, RS. (1966). *Psychological Stress and the Coping Process*. New York: Mc Graw- Hill.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer Publishing Compagny.
- Le Bihan, É. (2012). Avec et pour leurs patients, des équipes pluridisciplinaires se mobilisent... *Cliniques, 1(1)*, 58-83. <https://doi.org/10.3917/clini.003.0058>
- Leplege, A., & Coste, J. (2001). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. Editions ESTEM.
- Leplege, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Que sais-je ? Paris : Presses Universitaires de France.
- Lespinet-Najib, V., & Belio, C. (2013). *Classifications des handicaps : enjeux et controverses*. C.N.R.S Editions, n°66, 104-110.
- Letzelter, N. (2001). *Les études de qualité de vie en ophtalmologie. Intérêts et applications concernant la cataracte, le glaucome chronique à angle ouvert et la DMLA*. Laboratoire Chauvin Brausch et Lomb.
- Lewinsohn, PM. (1974). A Behavioral approach to depression. *in The Psychology of depression : contemporary theory and research*. Washington DC.
- Liebert, R.M., & Morris, L.W. (1967). Cognitive and emotional components of test anxiety : A distinction and some initial data. *Psychological Reports, 20*, 975-978.
- Lombard, M. (2010). Du compromis au sacrifice : le concept du deuil au fil du siècle. *L'esprit du temps. Etudes sur la mort, n°138*, 53-72.
- Loprinzi, PD., & Codey, K. (2014). Influence of visual acuity on anxiety, panic and depression disorders among young and middle age adults in the United States. *Journal Affect Disorders, 167*, 8-11.
- Lyxell, B. (1996). Verbal Information-processing Capabilities and Cochlear Implants : Implications for Preoperative Predictors of Speech Understanding. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 3*, 190-201.
- Macaigne, M. (1926). Un cardiaque exposé aux ruptures de compensation. *Nouveau Traité de Médecine, Fascicule 1*. TDM Edition.

- Maggi, S., Minicuci, N., Martini, A., Langlois, J., Siviero, P., Pavan, M., et al. (1998). Prevalence rates of hearing impairment and comorbid conditions in older people : the Veneto study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46 (49), 74- 1069.
- Mangione, CM., Lee, PP., Pitts, J., Gutierrez, P., Berry, S., & Hays, RD. (1998). Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). *Archives of Ophthalmology*, 116(11), 496-504.
- Mangione, CM., Lee, PP., Gutierrez, PR., Spritzer, K., Berry, S., & Hays, RD. (2001). Development of the 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Archives of Ophthalmology*, 119(7) : 8-1050.
- Marissal, J.P. (2009). Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement... *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256, 19-28.
- Marx, E.M., & Schulze, C.C (1991). Intepersonal Problem-Solving in Depressed Students. *Journal of Clinical Psychology*, 47, 361-367.
- Massicotte, R. (2015). *Les stratégies de coping comme prédicteurs de la résilience et de la psychopathologie chez les personnes vivant avec une lésion à la moelle épinière*. Université de Montréal.
- Maslow A. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50 (4).
- Mazzocco, C. (2016). *Facteurs de mobilisation des stratégies de compensation mnésique et de leurs efficacités dans le vieillissement*. Philosophie. Université Paul Valéry - Montpellier III.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *La Phénoménologie de la Perception*. Paris : Gallimard.
- Meyer, C., Hickson, L., Lovelock, K., Lampert, M., & Khan, A. (2014). An investigation of factors that influence help-seeking for hearing imparment in older adults. *International Journal of Audiology*, 53(suppl.1), 3-17.
- Micchielli, R. (1984). *L'analyse de contenu des documents et communications* (5^{ème} édition). Paris : Edition Sociale Française.
- Mikulincer, M., & Solomon, Z. (1989). Causal attribution, coping strategies nd combat related post-traumatique stress disorders. *Euopean Journal of Personality*, 3, 269-284.
- Mirabel-Sarron, C. (2005). *Soigner les dépressions avec les thérapies cognitives. Démarche pratique et prévention des rechutes*. Paris : Dunod.
- Missonnier, S. (2013). *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*. Paris : ERES.
- Mollat, M. (1978). *Les pauvres au Moyen-âge*. Etude sociale. Paris : Hachette.
- Montcharmont, L. (2013). Handicap et accès aux aides techniques. *Empan*, 89(1), 118-124.
- Moos, R.H. (1993). *Coping response inventory : youth form professional manual*. Psychological Assessment Resources. Odessa.
- Morin, M. (2006). Nouvelles définitions de la santé : un regard psychosocial. *Spirale*, 37(1), 29-41.
- Morris, L., Davis, D., & Hutchings, C. (1981). Cognitive and emotional components of anxiety : Literature review and revised worry-emotionality scale. *Journal of Educational Psychology*, 73, 541-555.
- Morvan, J.S, & Paicheler, H. (1990). *Représentations et handicap : vers une classification des concepts et des méthodes*. Publications du CTNERHI. Paris : Presses Universitaires de France.
- Morvan, J.S. (1990). Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations : Itinéraire d'un concept et d'un objet de recherche. in Morvan J.S, & Paicheler H. (1990). *Représentations et handicap*. Publications du CTNERHI. Paris : Presses Universitaires de France.

- Mottez, B. (1977). A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds. *Sociologie et Sociétés, La gestion de la santé*, 9 (1), Erudit.
- Mottez, B. (2006). *Les sourds existent-ils ?* Paris : L'Harmattan.
- Nader-Grobois, N. (2015). *Psychologie du handicap*. Paris : De Boeck.
- Nasio, J.D. (1996). *Le livre de la Douleur et de l'Amour*. Paris : Payot.
- Negura, L. (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *SociologieS, Theory and research*.
- Nordenfelt, L. (1994). Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care. *Philosophy and Medecine*, n°47, Kluwer Academic Publishers.
- Nordmann, JP., Viala, M., Sullivan, K., Arnould, B., & Berdeaux, G. (2004). Psychometric validation of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire - 25 (NEI VFQ-25) French version : In a population of patients treated for ocular hypertension and glaucoma. *Pharmacoeconomics*, 22(3), 197-206.
- Ogden, J. (2018). *Psychologie de la santé*. Paris : De Boeck.
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève.
- OMS (1996). WHOQOL-BREF : introduction, administration, scoring and generic version of the assessment : field trial version, December 1996. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63529>.
- Onal, S., Oray, M., Yasa, C., Akman, M., Uludag, G., Koc Akbay, A., & Tugal-Tutkun, I. (2017). Screening for Depression and Anxiety in Patients with Active Uveitis. *Ocul Immunol Inflamm*. 26(7), 1078-1093.
- Pages, V. (2017). *Handicap et psychopathologie*. Paris : Dunod.
- Pandele, S. (2010). *La grande vulnérabilité, Esquisse d'une éthique d'accompagnement*. Seli Arslan.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557.
- Paulhan, I., Nuissier, J., Quintard, B., & Cousson, F. (1994). La mesure du « coping ». Traduction et validation françaises de l'échelle de Vitaliano (Vitaliano et al. 1985). *Annales Médico-psychologique*, 152(5), 292-99.
- Paulhan, I., & Bourgeois, ML. (1995). *Stress et coping, les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Pedinielli, J.L. (1994). Hypothèse d'un « travail de la maladie ». *Cliniques Méditerranéennes*, 41(42), 169-189.
- Penley, J.A., Tomaka, J., & Wiebe, J.S (2002). The association of coping to physical and psychological health outcomes : A meta-analytic review. *Journal of behavioral Madecine*, 6, 55-603.
- Penta, M., Arnould, C., & Decruynaere, C. (2005). *Développer et interpréter une échelle de mesure*. Mardaga.
- Perry, J., Guelfi, J., Despland, JN., Hanin, B., & Lamas, C. (2009). *Mécanismes de défense : principes et échelles d'évaluation* (2ème édition). Paris : Masson.
- Piaget, J. (1967). *Biologie et connaissance : essai sur les relations entre les régulations organiques et les processus cognitifs*. Paris : Gallimard.
- Pini, G. (2012). *A propos de la théorie des réponses aux items (TRI-IRT)*. Groupe Edumétrie, qualité de la mesure en éducation, Institut de Recherche et de Documentation Pédagogique (irdp).
- Portelier, S. (2014). Le triptyque de la déficience visuelle : affordance, vicariance et résilience. *Enfance*, 1(1), 5-17. <https://doi.org/10.4074/S0013754514001025>.

- Prajer, S., & Jeste, DV. (1993). Sensory impairment in late-onset schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 19, 755-782.
- Psiuk, T., & Verhest, C. (2011). *Plans de soins types et chemins cliniques : 19 situations cliniques prévalentes*. Elsevier Masson.
- Py, B., & Spitz, E. (2009). *Questions d'évaluation en santé*. Presses Universitaires de Nancy.
- Py R. (2017). Prevention of depression in patient with age-related macular degeneration. *Revue du Praticien*, 67(1), 105-106.
- Quérel, C. (2013). *Surdité et santé mentale, communiquer au cœur du soin*. Cahiers de Sainte-Anne, Centre hospitalier Sainte-Anne, Lavoisier.
- Rabischong, P. (2008). *Le handicap*. Que sais-je ? Paris : Presses Universitaires de France.
- Ravaud, J.F. (1999). Modèle individuel, modèle social : la question du sujet, Handicap. *Revue de sciences humaines et sociales*, 81, 64-75.
- Ravaud, J.F., & Fougeyrollas, P. (2005). La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Revue Santé, Société et Solidarités*, 2, Handicaps et personnes handicapées, 13-27.
- Richard, JF. (1991). *Traité de psychologie cognitive*. Paris : Dunod.
- Richard, JF. (2006). *Psychanalyse et handicap*. Paris : L'Harmattan.
- Richardson, E.G. (2011). Applications of the metatheory of resilience and resiliency in rehabilitation and medicine. *Journal of Human Development, Disability and social change*, 19(1), 35-42.
- Rioux, M. (1997). Disability : The place of judgement in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (2), 102-111.
- Robert, P.Y. (2017). *Les déficiences visuelles*. Société Française d'Ophtalmologie. Elsevier Masson.
- Robinson, K., Gatehouse, S., & Browning, GG. (1996). Measuring patient benefit from otorhinolaryngological surgery and therapy. *Annales d'Oto-Rhino-Laryngologie*, 105(6), 415-22.
- Rogers, C. (1998). *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.
- Rogers, C.R. (1951). *Client-Centered Therapy: It's Current Practice, Implications and Theory*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rouland, J.F., Denis, P., Bechetoille, A., Rigeade, M.C., Brouquet, Y., Arnould, B., Baudouin, C., Renard, J.P., Bron, A., Nordmann, J.P., & Sellem, E. (2002). Glaucoma Et Qualité De Vie. Création d'un questionnaire spécifique évaluant la qualité de vie chez les patients glaucomateux : génération des items. *Journal Français d'Ophtalmologie*, 25, 785-94.
- Rumeau, C. (2012). *Auto-évaluation de la qualité de vie après implantation cochléaire unilatérale et corrélations avec les données audiométriques : implant cochléaire et qualité de vie*. Université de Lorraine, Faculté de médecine de Nancy.
- Safran Avinoam, B., & Assimacopoulos, A. (1997). *Le handicap visuel, déficits ignorés et troubles associés*. Paris : Masson.
- Salthouse, T. A., Fristoe, N. M., Lineweaver, T. T., & Coon, V. E. (1995). Aging of attention : Does the ability to divide decline ? *Memory & Cognition*, 23(1), 59-71.
- Sandrin-Berthon, B. (1999). *Intervention au Conseil scientifique du CFES du 19 janvier 1999*, <http://www/cfes.sante.fr/>.

- Schmidt, L. R. (1988). Coping with surgical stress : Some results and some problems. in S. Maes et C. D. Spielberger (1988), *Topics in health psychology* (pp. 219-227). New York : Wiley.
- Schweitzer, M. B., & Paulhan, I. (1990). *Manuel pour l'inventaire d'anxiété Trait-Etat (forme Y)*. Bordeaux
- Scott, I.U., Smiddy, W.E., Schiffman, J., Feuer, W.J., & Pappas, C.J. (1999). Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *American Journal of Ophthalmology*, 128(1), 54-62.
- Shuttleworth, W., Luhishi, A., & Harrad, D. (1998). Do patients with age related maculopathy and cataract benefit from cataract surgery? *British Journal of Ophthalmology*, 82, 611-616.
- Sitbon, A. (2012). *Baromètre santé sourds et malentendants*. Inpes editions.
- Spielberger, C.D. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (STAI)*. Palo Alto, CA : Consulting Psychologists Press.
- Spielberger, C.D. (1966). Theory and research on anxiety. In C. D. Spielberger, *Anxiety and Behavior*, 3-20, New York: Academic Press.
- Spielberger, C.D. (1972). Anxiety as an emotional state. In C. D. Spielberger, *Anxiety, Current Trends in Theory and Research*, 1, 23-49, New York: Academic Press.
- Spielberger, C.D. (1975). Anxiety: State-trait anxiety process. In C. D. Spielberger, *Anxiety, Current Trends in Theory and Research*, 1, 23-49, New York: Academic Press.
- Spielberger, C.D. (1993). *Inventaire d'anxiété état-trait, Forme Y (S.T.A.I.-Y) : Traduction et validation française par M. Bruchon-Schweitzer et I. Paulhan*. Paris : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Steinberg, E.P., Tielsch, J.M., Schein, O.D., Javitt, J.C., Sharkey, P., Cassard, S.D., Legro, M.W., Diener-West, M., Bass, E.B., Damiano, A.M., et al. (1994). The VF-14. An index of functional impairment in patients with cataract. *Archives of Ophthalmology*, 112(5), 8-630.
- Stanton, A.L., Kirk, S.B., Cameron, C.L., & Danoff-Burg, S. (2000). Coping through emotional approach : scale construction and validation. *Journal Of Personality and Social Psychology*, 78(6), 1150-1169.
- Stiker, H.J. (1997). *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*. Paris : Aubier Montaigne.
- Stewart, D.E., & Yuen, T. (2011). A systematic review of resilience in the physically ill. *Psychosomatics*, 52(3): 199-209.
- Stone, D.A. (1984). *The Disabled State*. Philadelphia : Temple University Press.
- Sultan, S., & Varescon, I. (2012). *Psychologie de la santé*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Tap, P., & Lourdes Vasconcelos, M. (2004). *Précarité et vulnérabilité psychologique*. Hors Collection. Paris : ERES.
- The world health organization quality of life assessment (WHOQOL) (1998). Development and general psychometric properties. *Social science and medicine*, 46, 85-1569.
- Tremblay, M. (2013). *L'adaptation humaine : un processus biopsychosocial à découvrir*. Saint-Martin.
- Tsang, S., Royse, C. F., & Terkawi, A. S. (2017). Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. *Saudi Journal of Anaesthesia*, 11(Suppl 1), 80-89. http://doi.org/10.4103/sja.SJA_203_17.
- UNISDA (2010). *Enquête nationale sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques : restitution de l'enquête nationale 2010*.

- Üstün, T.B., Chatterji, S., Bickenach, J.E., Trotter, R.T., Room, R., & Rehm, S. (2001). *Disability and culture, universalism and diversity*. Hogrefe and Huber Publishers.
- Vaillant, G.E. (2000). Adaptive mental mechanisms. Their role in a positive psychology. *American Psychologist*, 55, 89-98.
- Van Der Linden, M., D'Acremont, M., Zermatten, A., Jermann, F., Laroi, F., Willems, S., Juillerat, A.C., & Bechara A. (2006). A french adaptation of the UPPS impulsive behavior scale, confirmatory factor analysis in a sample of undergraduate students, *European Journal of Psychological Assessment*, 22(1), 38-42.
- Ventry, I.M., & Weinstein, B.E. (1982). The hearing handicap inventory for the elderly : a new tool. *Ear and Hearing*, 3(3),128-134.
- Vercauteren, R., Hervy, B., & Schaff, J. (2010). *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées*. Toulouse : Érès.
- Vergnenègre, A. (2006). Les outils de l'évaluation des soins. *Revue des maladies respiratoires*,23(3),47-60.
- Viel, C. (1982). *Vivre dans la différence. Handicap et réadaptation dans la société d'aujourd'hui*. Science de l'Homme : Privat.
- Vigarello, G. (1978). *Le corps redressé. Histoire d'un pouvoir pédagogique*. Paris : Armand Colin.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Carr, J.E., & Maiuro, R.D. (1985). The Ways of Coping Checklist : revision and psychometric proprieties. *Multivariate Behaviour Research*,20(1),3-26.
- Ville I., Fillon, E., & Ravaud, J.F. (2014). *Introduction à la sociologie du Handicap : Histoire, politiques et expérience*. Paris : De Boeck.
- Wilkinson, L. (1999). The Task Force on Statistical Inference. Statistical methods in psychology journals : Guidelines and explanations. *American Psychology*, 54, 594-604.
- Winance, M. (2008). La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS 1980 et 2001. *Dynamis*, 28, 377-406.
- Wright, B. (1983). *Physical disability- A psychosocial approach*. New York, Harper and Row.
- Wright, J.H., Thase, M.E., Beck, A.T., & Ludgate, J.W. (1993). *Cognitive therapy with impatientes. Developing a cognitive milieu*. New York : Guilford Press.
- Wood, P. (1980). Comment mesurer les conséquences de la maladie. *Chroniques OMS*, 34, 400-405.
- Yelnik, C. (2005). L'entretien clinique de recherche en sciences de l'éducation. *Recherche et Formation*, 50, 133-146.
- Zanlonghi, X., Arnould, B., Béchettoille, A., Beaudoin, C., Bron, A., Denis, P., et Al. (2003). Glaucome et qualité de vie. *Journal français d'ophtalmologie*, 26 (HS2), 39-44.
- Zanlonghi, X., Robin, C., Arnould, B., Bresson, H., Brouquet, Y., Benmedjahed, K., & Bensaïd, P. (2003). Glaucome et qualité de vie. *Journal Français d'Ophtalmologie*, 26, 0, Cahier 2. Masson : Paris.
- Zribi, G., & Poupée-Fontaine, D. (2001). *Dictionnaire du Handicap* (7^{ème} édition). Paris : Presses de l'EHESP.
- Zuckerman, M. (1976). General and situation-specific traits and states: new approaches to assessment of anxiety and other constructs. In Zuckerman, M., Spielberger, C.D. (1976). *Emotions and Anxiety, New Concepts, Methods and Applications*, 133-174. New York: Lawrence Erlbaum.

Sites internet :

<http://www.observatoire-groupeoptic2000.fr/wp>

http://www.observatoire-groupeoptic2000.fr/wp_contet/uploads/2015/05/EuroTrak_2015_FRANCE_PARIS.pdf

<http://www.biap.org/fr/component/content/article/65-recommandations/ct-2-classification-des-surdites/5-recommandation-biap-021-bis>

<http://www.inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1505.pdf>

Table des matières

INTRODUCTION	1
PARTIE 1 APPROCHE THEORIQUE ET CLINIQUE DU HANDICAP ET DU HANDICAP SENSORIEL	4
CHAPITRE 1 LE CONCEPT DE HANDICAP	5
1. Quelques repères historiques et sociologiques	5
1.1. Du 12 ^{ème} siècle au 17 ^{ème} siècle : le phénomène de paupérisation	5
1.2. Le 18 ^{ème} siècle et l'éducation des sourds et des aveugles	6
1.3. Le 19 ^{ème} siècle et le « redressement » des populations	7
1.4. Le 20 ^{ème} siècle et la naissance de la réadaptation	7
2. Définir le handicap	9
2.1. Les définitions génériques du handicap	9
2.2. Définir le handicap à travers des notions associées	10
2.2.1. Handicap et santé	10
2.2.2. Handicap et qualité de vie	12
a) Qualité de vie globale ou subjective	12
b) Qualité de vie liée à la santé	14
3. Cadre législatif et administratif du handicap	14
3.1. Les grandes Lois sur le handicap	15
3.1.1. La loi du 23 novembre 1957	15
3.1.2. Le rapport de Bloch-Lainé (1967)	15
3.1.3. La loi du 30 juin 1975	15
3.1.4. La Déclaration des droits des personnes handicapées du 9 novembre 1975	16
3.1.5. Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (ONU, 1993)	17
3.1.6. La loi du 11 février 2005	17
3.2. La reconnaissance administrative du handicap	18
3.2.1. Les Instances administratives et attribution du statut de "personne handicapée"	18
3.2.2. Ses limites et ses écueils	19
4. Vers une nouvelle terminologie : "la personne en situation de handicap"	19
5. La typologie du handicap	21
6. Les modèles du handicap	22
6.1. Le modèle individuel et médical de Wood (1980): la CIDIH	22
6.2. Le modèle systémique de Fougeyrollas (1998): le PPH	24
6.3. Le modèle biopsychosocial de l'OMS (2001): la CIF	27
6.4. Les apports du PPH et de la CIF dans la pratique clinique	31
7. Les mesures du handicap	34
7.1. Les échelles d'évaluation des déficiences, des fonctions et des handicaps	34
7.2. L'évaluation du handicap à travers la qualité de vie	35
7.2.1. Le WHOQOL-BREF	36
7.2.2. L'Indicateur de santé perceptuelle de Nottingham (ISPN)	36
7.2.3. Le MOS SF-36	36
7.3. Vers l'évaluation du fonctionnement du sujet : la subjectivité	37
8. Aspects psychologiques généraux liés au handicap	38
8.1. La survenue du handicap	39
8.1.1. Un traumatisme psychique	39
8.1.2. L'image du corps	40
8.1.3. Le regard de l'autre	41
8.2. L'ajustement psychologique au handicap	41
8.2.1. Le travail d'élaboration autour du handicap	41
a) Le travail de deuil	42
b) Le travail « de la maladie »	44
8.2.2. Le processus d'adaptation psychologique	45
8.2.3. Le processus de résilience	46
9. Les prises en charge	47
9.1. La notion de soin	47
9.2. Compensation, rééducation fonctionnelle et réadaptation	48

9.2.1.	La notion de compensation	48
	a) Le droit à la compensation	48
	b) La compensation du handicap	49
9.2.2.	La rééducation fonctionnelle et la réadaptation	51
	a) Les principes de la rééducation fonctionnelle	51
	b) Les principes de la réadaptation	51
9.2.3.	La spécificité des aides technique	53
9.3.	L'accompagnement psychologique.....	55
9.3.1.	Son cadre et ses modalités	55
	a) Un cadre institutionnel	55
	b) Une écoute active et bienveillante	55
	c) Une expérience subjective	56
9.3.2.	La spécificité de l'accompagnement psychologique en lien avec le parcours de rééducation/réadaptation	56
	a) Au près de la personne.....	56
	b) Au près de l'entourage	59
9.3.3.	Le rôle du psychologue auprès de l'équipe pluridisciplinaire	60

CHAPITRE 2 LE HANDICAP AUDITIF62

1.	Définition générale	63
2.	Quelques données médicales	63
2.1.	Données épidémiologiques	63
2.2.	La classification des surdités	64
2.3.	Les principales causes de surdité chez l'adulte	65
2.4.	Les troubles associés	67
3.	Le vécu subjectif de l'histoire médicale	68
3.1.	Les signes d'appel	68
3.2.	La consultation médicale et l'annonce du diagnostic	68
3.3.	Les retentissements de la perte d'audition sur l'état physique	70
4.	Les répercussions sur la vie quotidienne : les restrictions d'activités	71
5.	Les répercussions sur la vie familiale et sociale	73
5.1.	Du retrait social à l'anhédonie sociale	73
5.2.	Des relations familiales perturbées	73
6.	Les retentissements psychologiques	74
6.1.	Les manifestations psychologiques	74
6.2.	La surdité brusque : un traumatisme psychique	76
6.3.	La surdité évolutive : des réajustements répétitifs et permanents	77
7.	L'évaluation de la qualité de vie spécifique à la surdité	78
7.1.	Le HHIE	78
7.2.	L'APHAB	79
7.3.	Le NCIQ.....	79
7.4.	L'ERSA	80
8.	Les prises en charge	80
8.1.	Le travail de rééducation fonctionnelle et de réadaptation.....	81
8.1.1.	Appareillages auditifs et réhabilitation auditive	81
	a) La prothèse conventionnelle.....	81
	De l'accès à la prescription	81
	Une démarche personnelle	82
	Le travail de réhabilitation auditive	83
	Les bénéfices sur la qualité de vie.....	84
	b) L'implant cochléaire	87
	De l'indication médicale à la démarche personnelle.....	89
	Les bénéfices sur la qualité de vie.....	89
	c) Les limites de l'appareillage	89
	d) Le fantasme du retour de l'audition	90
	e) Le vécu psychologique de l'appareillage et le regard de l'autre	91

8.1.2.	Les aides techniques	92
8.1.3.	Les stratégies de compensation	93
	a) La lecture labiale	93
	Sa définition et ses principes	93
	Ses limites	94
	b) La suppléance mentale	95
	c) Les attitudes de communication	96
	d) L'entraînement audiologique	97
8.1.4.	La sensibilisation de l'entourage	98
8.2.	L'accompagnement psychologique.....	98
8.2.1.	Une clinique particulière	98
8.2.2.	Le premier entretien clinique	99
8.2.3.	Les objectifs de l'accompagnement psychologique	100

CHAPITRE 3 LE HANDICAP VISUEL102

1.	Définition générale	102
2.	Quelques données médicales	103
2.1.	Données épidémiologiques	103
2.2.	Evaluation clinique de la fonction visuelle	103
2.3.	La classification des déficiences visuelles	104
2.4.	Les principales causes de déficience visuelle chez l'adulte	106
2.5.	Les troubles associés	111
3.	Le vécu subjectif de l'histoire médicale	112
3.1.	Les premiers signes	112
3.2.	La consultation médicale et l'annonce du diagnostic	113
3.3.	Les retentissements de la perte visuelle sur l'état physique	116
4.	Les répercussions sur la vie quotidienne : les restrictions d'activités	117
5.	Les répercussions sur la vie familiale et sociale	120
5.1.	Interactions sociales et reconnaissance des visages	120
5.2.	Des relations familiales perturbées	121
6.	Les retentissements psychologiques	123
6.1.	Les manifestations psychologiques	124
6.2.	La spécificité de la perte visuelle brusque : le traumatisme psychique	126
6.3.	La spécificité de la perte visuelle évolutive : des réajustements répétitifs et permanents	127
7.	L'évaluation de la qualité de vie spécifique à la surdité	128
7.1.	Le VF-14	128
7.2.	Le NEI-VFQ 25	129
7.3.	Le GlauQOL-36 et le GlauQOL-17	130
8.	Les prises en charge	131
8.1.	La rééducation fonctionnelle et la réadaptation	131
8.1.1.	Les aides optiques	131
	a) Leurs préconisations et leurs fonctions	131
	b) L'utilisation des aides optiques : un apprentissage nécessaire	133
	c) Les bénéfices sur la qualité de vie	134
	d) Leurs limites.....	134
	e) Le fantasme du retour de la vision et autres croyances	135
8.1.2.	Les aides techniques non visuelles	135
	a) Leurs préconisations et leurs fonctions	136
	Les aides à la mobilités.....	136
	Le matériel adapté	138
	Les chiens guides.....	138
	b) L'utilisation des aides techniques : un apprentissage nécessaire	139
	c) Leurs limites.....	140
8.1.3.	Le vécu psychologique des aides optiques et techniques.....	140
8.1.4.	Le développement de stratégies de compensation et de suppléance	142
	a) Les stratégies visuelles	142

	b) Les stratégies de suppléance non visuelles	143
8.1.5.	La sensibilisation de l'entourage	145
8.2.	L'accompagnement psychologique.....	147
8.2.1.	Le premier entretien clinique	147
8.2.2.	Les objectifs de l'accompagnement psychologique	147

PARTIE 2 DEVELOPPEMENT DES QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES ET ETUDES CLINIQUES.....150

CHAPITRE 4 PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE151

1.	Constat: limites des échelles existantes	151
1.1.	Limites des échelles spécifiques à la déficience auditive.....	151
1.2.	Limites des échelles spécifiques à la déficience visuelle	152
2.	Perspectives innovantes.....	153
3.	Objectifs	154

CHAPITRE 5 METHODOLOGIE: DEVELOPPEMENT DES QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES AU HANDICAP AUDITIF OU VISUEL ET DEMARCHE DE VALIDATION PSYCHOMETRIQUE155

1.	L'étape conceptuelle	155
1.1.	Le cadre de référence	155
1.1.1.	Une approche subjective	155
	a) Le point de vue du sujet : subjectivité et subjectivation	156
	b) Objectiver du subjectif : le sujet comme objet de recherche	157
1.1.2.	La notion de santé perceptuelle.....	158
1.1.3.	Le modèle du PPH (Fougeyrollas, 1998)	159
1.2.	Les objectifs des questionnaires : quelles mesures ?	159
1.2.1.	Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel et démarche diagnostique.....	160
1.2.2.	Evaluation des besoins de la personne	160
1.2.3.	Evaluation thérapeutique	161
1.2.4.	Recherche clinique et connaissances scientifiques	161
1.2.5.	Evaluation de l'état de santé des populations	162
1.2.6.	Evaluation d'un protocole de soins.....	162
1.2.7.	Démarche d'amélioration de la qualité des soins	162
1.3.	Une échelle de mesure pluridisciplinaire et interdisciplinaire	163
2.	L'étape qualitative	163
2.1.	La conception des questionnaires	163
2.1.1.	Recueil et analyse des données : entretiens individuels et analyse de contenu	163
2.1.2.	Elaboration et organisation items	164
2.1.3.	Choix de l'échelle de réponses	165
2.2.	Réflexion et soumission à un groupe d'experts	166
2.3.	Phase de test-retest.....	166
2.4.	Premières analyses statistiques.....	166
2.4.1.	Fiabilité de la version initiale des questionnaires : Cohérence interne	166
	a) Questionnaire relatif au handicap auditif	166
	b) Questionnaire relatif au handicap visuel	167
2.4.2.	Validité de la version initiale des questionnaires : Analyse factorielle confirmatoire	167
	a) Questionnaire relatif au handicap auditif	168
	b) Questionnaire relatif au handicap visuel	169
3.	L'étape quantitative : validation des questionnaires	169
3.1.	Contexte de l'étude : le CRBVTA d'Angers	169
3.1.1.	Les missions du CRBVTA	169
3.1.2.	Une approche globale et pluridisciplinaire.....	170
3.1.3.	Présentation du l'Unité CERTA, établissement SSR spécialisé en déficience auditive.....	170
	a) Les critères d'admission.....	170
	b) Description du parcours de soins	170
3.1.4.	Présentation du l'Unité CRBV, établissement SSR spécialisé en déficience visuelle.....	171
	a) Les critères d'admission.....	171

b)	Description du parcours de soins	172
3.2.	Protocole de recherche	173
3.3.	Critères d'inclusion et d'exclusion	173
3.4.	Analyses statistiques et validation des questionnaires	174
3.4.1.	Vérification de la normalité de la distribution des données	174
a)	Vérification de la normalité des données relatives au handicap visuel	174
a)	Vérification de la normalité des données relatives au handicap auditif	174
3.4.2.	Analyses factorielles	175
a)	Analyse de corrélation	175
b)	Analyse factorielle exploratoire (EFA).....	175
c)	Approche de la théorie de la réponse d'item (IRT).....	176
3.4.3.	Fiabilité	177
a)	Cohérence interne.....	177
b)	Reproductibilité	177
3.4.4.	Validité.....	178
a)	Validité de contenu	178
b)	Validité de structure	178
c)	Validité externe	178
3.4.5.	Sensibilité au changement	178

CHAPITRE 6 ETUDES CLINIQUES ET VALISATION PSYCHOMETRIQUE DES QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES180

Etude 1. ARTICLE: Validation psychométrique du Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Visuel chez l'Adulte (QUEPAHVA)	180
--	------------

Etude 2. ARTICLE: Validation psychométrique du Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte (QUEPAHAA)	194
---	------------

CHAPITRE 7 ETUDES CLINIQUES ET EVALUATION DES EFFETS D'UN PARCOURS DE SOINS PLURIDISCIPLINAIRE212

Etude 3. Evaluation des effets du parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap visuel	212
1. Introduction.....	212
1.1. Contexte de l'évaluation d'un parcours de soins	213
1.1.1. Contexte général de l'évaluation	213
1.1.2. Contexte du parcours de soins au CRBV.....	213
1.2. Objectifs	214
1.3. Hypothèses.....	214
2. Matériel et méthode.....	215
2.1. Populations	215
2.2. Outil.....	216
2.3. Protocole	217
3. Résultats	217
3.1. Comparaisons des scores moyens	217
3.2. Analyses de variance à 2 facteurs	218
3.2.1. Pour le score total.....	219
3.2.2. Pour le score F1 : perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre	220
3.2.3. Pour le score F2 : perception de de la situation visuelle et des moyens de compensation	220
3.2.4. Pour le score F3 : vécu psychologique du handicap visuel	220
4. Discussion	221
4.1. A propos des résultats	221
4.2. Deux populations différentes	222
4.3. Pistes d'amélioration et perspectives	224

Etude 4. Evaluation des effets du parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap auditif	226
1. Introduction	226
1.1. Contexte de l'évaluation d'un parcours de soins	226
1.1.1. Contexte général de l'évaluation	226
1.1.2. Contexte du parcours de soins au CERTA	227
1.2. Objectifs	228
1.3. Hypothèses	228
2. Matériel et méthode	228
2.1. Populations	228
2.2. Outil	229
2.3. Protocole	230
3. Résultats	230
3.1. Comparaisons des scores moyens	231
3.2. Analyses de variance à 2 facteurs	232
3.2.1. Pour le score total	232
3.2.2. Pour le score F1 : perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre	233
3.2.3. Pour le score F2 : perception de de la situation visuelle et des moyens de compensation	233
3.2.4. Pour le score F3 : vécu psychologique du handicap auditif	234
4. Discussion	234
4.1. A propos des résultats	234
4.2. Deux populations différentes	235
5. Conclusion pour les 2 études	238
PARTIE 3 APPROCHE CLINIQUE DES ENJEUX PSYCHIQUES LIES A LA PERTE AUDITIVE OU VISUELLE	240
CHAPITRE 8 HUMEUR DEPRESSIVE OU ANXIEUSE	241
1. La dépression	242
1.1. Définition	242
1.2. Approche psychanalytique de la dépression	242
1.3. Modèles cognitifs de la dépression	243
1.4. Critères diagnostiques	244
2. L'anxiété	246
2.1. Définition	247
2.2. Approche psychanalytique de l'anxiété	247
2.3. Modèles cognitifs de l'anxiété	248
2.3.1. Théorie du trait et de l'état d'anxiété	249
2.3.2. Modèle du processus d'anxiété	250
2.4. Critères diagnostiques	250
3. Spécificités de la personne dépressive et anxieuse	251
CHAPITRE 9 MECANISMES DE DEFENSE ET STRATEGIES DE COPING	253
1. Approche intégrative des mécanismes de défense et des stratégies de coping	253
2. Mécanismes de défense	254
2.1. Définitions	254
2.2. Classification	254
2.2.1. Niveau adaptatif élevé : les mécanismes de défense matures	254
2.2.2. Niveau intermédiaire : les mécanismes de défense névrotiques	256
2.2.3. Niveau non adaptatif : les mécanismes de défense immatures	258
2.3. Effets des mécanismes de défense sur la dépression et l'anxiété	262
3. Stratégies de coping	262
3.1. Définitions	262
3.2. Modèles du coping	264
3.3. Types de Coping adaptatifs	265
3.4. Types de Coping non adaptatifs	268
3.5. Efficacité du coping sur la dépression et l'anxiété	270

4.	Adaptation psychosociale et handicap	270
CHAPITRE 10 HYPOTHESES DE RECHERCHE		271
1.	Hypothèses sur l’humeur dépressive ou anxieuse	271
2.	Hypothèses sur les types de coping	271
3.	Hypothèses sur les liens entre les stratégies de coping et l’humeur anxieuse ou dépressive	272
4.	Hypothèses sur la perception et l’adaptation au handicap auditif ou visuel	272
5.	Objectifs de l’analyse de discours	273
CHAPITRE 11 METHODOLOGIE		274
1.	Evaluation qualitative et quantitative par questionnaires	274
1.1.	Evaluation de l’humeur.....	274
1.1.1.	Evaluation de la dépression : le BDI-II.....	274
1.1.2.	Evaluation de l’anxiété : le STAI-Y.....	275
1.2.	Evaluation des stratégies de coping : le WCC-R	276
1.3.	Evaluation de la perception et de l’adaptation au handicap auditif ou visuel	276
1.3.1.	Questionnaire d’Evaluation de la Perception et de l’Adaptation au Handicap Auditif chez l’Adulte : le QUEPAHAA	276
1.3.2.	Questionnaire d’Evaluation de la Perception et de l’Adaptation au Handicap Visuel chez l’Adulte : le QUEPAHVA	277
2.	Entretien de recherche semi-directif.....	277
3.	Analyses de discours	278
3.1.	Analyse de contenu qualitative par thématiques	279
3.2.	Analyse de discours analytique	280
4.	Protocole de recherche	281
CHAPITRE 12 ANALYSES D’ETUDES DE CAS CLINIQUES		282
1.	Monsieur B, personne malvoyante	282
1.1.	Présentation de Monsieur B	282
1.1.1.	Anamnèse.....	282
1.1.2.	Choix de Monsieur B	282
1.2.	Objectifs de l’étude.....	282
1.3.	Contexte de l’étude.....	282
1.3.1.	Présentation des bilans d’évaluation de Monsieur B	283
a)	Bilan ophtalmologique	283
b)	Bilan orthoptique	283
c)	Bilan en Autonomie de la Vie Journalière (AVJ)	284
d)	Bilan en Locomotion	285
e)	Entretien avec l’assistante de service social	286
1.3.2.	Présentation du parcours de rééducation/réadaptation	286
1.4.	Evaluation des effets du parcours de soins	286
1.4.1.	Evaluation de l’humeur : anxiété et dépression.....	286
a)	Evaluation de l’anxiété : STAI-Y	287
b)	Evaluation de la dépression : BDI-II	287
1.4.2.	Evaluation des stratégies de coping : WCC-R.....	287
1.4.3.	Questionnaire d’Evaluation de la Perception et de l’Adaptation au Handicap Visuel chez l’Adulte (QUEPAHVA)	288
a)	Perception de la vie quotidienne et de la relation à l’autre	288
b)	Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation	289
c)	Vécu psychologique du handicap	289
d)	Articulation entre le QUEPAHVA et les entretiens cliniques	289
1.4.4.	Discussion sur les hypothèses de recherche liées aux questionnaires	293
1.5.	Analyse de discours de Monsieur B	294
1.5.1.	Contexte.....	294

1.5.2.	Organisation du discours de Monsieur B	294
1.5.3.	Analyses par thématiques et de discours.....	294
	a) Les 1ers signes et l'annonce de la maladie	294
	b) Les retentissements psychologiques	297
	c) Les répercussions sur la vie quotidienne.....	300
	d) Les conséquences sur la vie professionnelle.....	301
	e) La famille et les autres	302
	f) Les soins.....	305
	L'accès aux soins	305
	Les traitements médicaux et le rapport à la médecine.....	305
	L'accompagnement psychologique	306
	Le parcours de rééducation/réadaptation	307
	g) La recherche	308
	h) Sensibiliser, communiquer et diffuser	309
	i) 6 mois après la sortie du CRBV : quelques nouvelles de Monsieur B	309
1.5.4.	Discussion	310
2.	Madame K, personne malentendante.....	313
2.1.	Présentation de Madame K	313
2.1.1.	Anamnèse.....	313
2.1.2.	Choix de Madame K	314
2.2.	Objectifs de l'étude.....	314
2.3.	Contexte de l'étude.....	314
2.3.1.	Présentation des bilans d'évaluation de Madame K.....	314
	a) Bilan ORL.....	314
	b) Bilan orthophonique	314
	c) Bilan avec l'audioprothésiste	315
	d) Bilan avec l'ergothérapeute.....	316
	e) Entretien avec l'assistante de service social	316
2.3.2.	Présentation du parcours de rééducation/réadaptation	316
2.4.	Evaluation des effets du parcours de soins	316
2.4.1.	Evaluation de l'humeur : anxiété et dépression.....	317
	a) Evaluation de l'anxiété : STAI-Y	317
	b) Evaluation de la dépression : BDI-II	317
2.4.2.	Evaluation des stratégies de coping : WCC-R.....	318
2.4.3.	Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte (QUEPAHAA)	319
	a) Perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre	319
	b) Perception de la situation visuelle et des moyens de compensation	319
	c) Vécu psychologique du handicap	319
	d) Articulation entre le QUEPAHAA et les entretiens cliniques	320
2.4.4.	Discussion sur les hypothèses de recherche liées aux questionnaires	324
2.5.	Analyse de discours de Madame K	325
2.5.1.	Contexte.....	325
2.5.2.	Organisation du discours de Madame K.....	325
2.5.3.	Analyses par thématiques et de discours.....	326
	a) Les premiers signes et l'annonce du diagnostic	326
	b) Vécus et enjeux de la relation aux autres	327
	Les autres comme révélateur de la perte d'audition	327
	Le vécu de la relation sociale.....	327
	Les autres comme soutien social.....	327
	Le regard des autres	328
	La relation avec ses parents.....	328
	La relation avec sa tante.....	329
	La relation avec son compagnon	329
	La vie associative.....	330
	c) Vécu psychologique.....	330
	d) Représentations de la perte d'audition	331
	e) Vie quotidienne et aspirations	331
	f) Le rapport aux soins	331

Le corps médical	331
Le paramédical	332
Le travail de rééducation et de réadaptation au CERTA	332
g) 6 mois après la sortie du CERTA : quelques nouvelles de Madame K	333
2.5.4. Discussion	334
CONCLUSION	338
BIBLIOGRAPHIE	341
TABLE DES ILLUSTRATIONS	366
TABLE DES TABLEAUX	368

Table des illustrations

Figure 1 : Pyramide des besoins de Maslow d'après <i>A theory of human motivation</i> (Maslow, 1943).....	13
Figure 2 : Les différents indicateurs de la qualité de vie (Nordenfelt, 1994)	13
Figure 3 : Evolution terminologique du terme « handicap » en France (Lespinet-Najib et Belio, 2013)	21
Figure 4 : Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (OMS, 1980).....	23
Figure 5 : Le Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 1998)	25
Figure 6 : Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2), Fougeyrollas (2010)	26
Figure 7 : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (OMS, 2001)	28
Figure 8 : Représentation schématique du handicap selon le Système d'Identification et de Mesure du Handicap (SIMH) (Hamonet et Magalhaes, 2000)	38
Figure 9 : la courbe du deuil de Kübler-Ross (1975)	43
Figure 10 : Le processus d'adaptation biopsychosocial (Tremblay, 2013)	46
Figure 11 : Le processus du projet de personnalisé de compensation	49
Figure 12 : Modèle du processus de compensation (Dixon et Bäckman, 1992, traduit par Rodrigues, 2006, et adapté par Mazzocco, 2016)	50
Figure 13 : Degrés de surdité	65
Figure 14 : Causes de la surdité	65
Figure 15 : Les deux types d'audiométrie	69
Figure 16 : Les raisons de la non acquisition d'un appareillage auditif	83
Figure 17 : Taux de satisfaction de l'appareillage en fonction de différentes situations auditives	85
Figure 18 : Répartition des effets de l'appareillage	86
Figure 19 : Evaluation des effets de l'appareillage sur la qualité de vie	86
Figure 20 : Partie interne de l'implant cochléaire introduite	87
Figure 21 : Parties de l'implant cochléaire	88
Figure 22 : Conseils pour la communication avec les personnes sourdes ou malentendantes	97
Figure 23 : Vision avec une rétinopathie pigmentaire	107
Figure 24 : Vision avec myopie forte	108
Figure 25 : Vision avec un glaucome.....	108
Figure 26 : Vision avec une rétinopathie diabétique.....	109
Figure 27 : Vision normale et vision avec îlot central et atteinte périphérique	109
Figure 28 : Vision avec une DLMA.....	110
Figure 29 : Vision avec une cataracte	110
Figure 30 : Vision normale et vision avec une atteinte centrale.....	110
Figure 31 : Echelle d'acuité visuelle de loin (Monoyer, 1875)	114
Figure 32 : Echelle d'acuité de près (Parinaud, 1890)	114
Figure 33 : Représentation du champ visuel (Goldman,1945).....	115

Figure 34 : L'Évaluation du Champ Visuel au Sol (ECVS).....	137
Figure 35 : Position de base technique de guide.....	145
Figure 36 : Corrélacion entre les items de l'analyse factorielle confirmatoire de la version initiale du questionnaire relatif au handicap auditif.....	168
Figure 37: Corrélacion entre les items de l'analyse factorielle confirmatoire de la version initiale du questionnaire relatif au handicap visuel.....	168
Figure 38 : Parcours de soins au CERTA	170
Figure 39 : Parcours de soins au CRBV.....	172
Figure 40 : Diagramme de densité des données relatives au handicap visuel	174
Figure 41 : Diagramme de densité des données relatives au handicap auditif.....	175
Figure 40 : Parcours de soins au CRBV.....	214
Figure 41 : Degré de déficience visuelle du groupe avec parcours de soins (n=123)	215
Figure 42 : Degré de déficience visuelle du groupe témoin (n=43)	216
Figure 43 : Diagramme en boîte à moustaches pour le score total au QUEPAHVA (n=123 et n=43)	219
Figure 44 : Parcours de soins au CERTA	227
Figure 45 : Degré de déficience auditive pour le groupe avec parcours de soins (n=80)	229
Figure 46 : Type de compensation auditive pour le groupe avec parcours de soins (n= 80)	229
Figure 47 : Degré de déficience auditive pour le groupe témoin (n=80).....	229
Figure 48 : Diagramme en boîte à moustaches pour le score total au QUEPAHVA (n=80 et n=27)	230
Figure 49 : Modèle unifié de la dépression (Bredemeier, 2016)	244
Figure 50 : Théorie du trait et de l'état d'anxiété (Spielberger, 1966)	249
Figure 51 : Processus d'anxiété (Spielberger, 1972)	250
Figure 52 : Processus de coping (Paulhan, 1992)	264
Figure 53 : Champ visuel de l'œil gauche de Monsieur B	284
Figure 54 : Audiogramme de Madame K	314

Table des tableaux

Tableau 1 : Structure de la thèse	3
Tableau 2 : : Les différents modèles du handicap.....	31
Tableau 3 : Classification Internationale des Surdités (BIAP, 2017)	64
Tableau 4 : Critères de classification des déficiences visuelles	106
Tableau 5 : Proportion de personnes déficientes visuelles déclarant au moins une déficience associée selon l'âge	111
Tableau 6 : Correspondance entre les différentes échelles d'acuité visuelle	114
Tableau 7 : Proportion de personnes déficientes visuelles déclarant une incapacité sévère pour différents domaines d'activité selon l'âge	118
Tableau 8 : Résultats de la fiabilité du questionnaire relatif au handicap auditif.....	166
Tableau 9 : Résultats de la fiabilité du questionnaire relatif au handicap visuel	167
Tableau 8 : Type de pathologies visuelles du groupe avec parcours de soins (n=123)	215
Tableau 9 : Type de pathologies visuelles du groupe témoin (n=43)	216
Tableau 10 : Scores moyens au QUEPAHVA pour les deux groupes (n=123 et n= 43)	218
Tableau 11 : Résultats des ANOVAs au score total du QUEPAHVA	219
Tableau 12 : Résultats des ANOVAs au score F1 du QUEPAHVA	220
Tableau 13 : Résultats des ANOVAs au score F2 du QUEPAHVA	220
Tableau 14 : Résultats des ANOVAs au score F3 du QUEPAHVA	221
Tableau 15 : Scores moyens au QUEPAHAA pour les deux groupes (n=80 et n= 27)	231
Tableau 16 : Résultats des ANOVAs au score Total du QUEPAHAA	233
Tableau 17 : Résultats des ANOVAs au score F1 du QUEPAHAA	233
Tableau 18 : Résultats des ANOVAs au score F2 du QUEPAHAA	233
Tableau 19 : Résultats des ANOVAs au score F3 du QUEPAHAA	234
Tableau 20 : Les processus cognitifs (Wright, 1993) (In Mirabel-Sarron, 2005).....	252
Tableau 21 : Mécanismes de défense matures (d'après Chabrol et Callahan, 2018)	258
Tableau 22 : Mécanismes de défense névrotiques (d'après Chabrol et Callahan, 2018)	258
Tableau 23 : Mécanismes de défense immatures (d'après Chabrol et Callahan, 2018)	258
Tableau 24 : Copings adaptatifs (d'après Massicotte, 2015)	266
Tableau 25 : Copings non adaptatifs (d'après Massicotte, 2015)	268
Tableau 26 : Classification des niveaux scores STAI-Y-A	275
Tableau 27 : Scores de Monsieur B aux STAY-A et au BDI-II.....	286
Tableau 28 : Scores de Monsieur B au WCC-R	287
Tableau 29 : Scores de Monsieur B au QUEPAHVA.....	288
Tableau 30 : Liens entre la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre évaluée au QUEPAHAV et lors des entretiens cliniques de Monsieur B.....	290

Tableau 31 : Liens entre la perception de la situation visuelle et des moyens de compensation évaluée au QUEPAHAV et lors des entretiens cliniques de Monsieur B	291
Tableau 32 : Liens entre le vécu psychologique du handicap visuel évalué au QUEPAHAV et lors des entretiens cliniques de Monsieur B	292
Tableau 33 : Résultats en compréhension dans différentes conditions de Madame K.....	315
Tableau 34 : Scores de Madame K aux échelles de l'humeur	316
Tableau 35 : Scores de Madame K au WCC-R	317
Tableau 36 : Scores de Madame K au QUEPAHAA	318
Tableau 37 : Liens entre la perception de la vie quotidienne et de la relation à l'autre évaluée au QUEPAHAA et lors des entretiens cliniques de Madame K	320
Tableau 38 : Liens entre la perception de la situation visuelle et des moyens de compensation évaluée au QUEPAHAA et lors des entretiens cliniques de Madame K	321
Tableau 39 : Liens entre le vécu psychologique du handicap visuel évalué au QUEPAHAA et lors des entretiens cliniques de Madame K	322

L'évaluation du handicap permet d'identifier les besoins spécifiques puis de cibler des préconisations thérapeutiques adaptées (médicales, techniques, rééducatives et psycho-sociales). Le travail spécifique de cette thèse visait le développement de questionnaires d'évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif et visuel chez l'adulte, la validation de ces questionnaires et leur application clinique : le QUEPAHAA (Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation du Handicap Auditif chez l'Adulte) et le QUEPAHVA (Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation du Handicap Visuel chez l'Adulte).

1- Contexte historique et états des lieux des approches de la perte sensorielle

Il nous a tout d'abord semblé nécessaire de reprendre l'histoire, les concepts, les définitions, les modèles et les représentations du handicap en général et du handicap sensoriel en particulier. Puis, nous avons fait un état des lieux des répercussions de la perte sensorielle sur le vécu subjectif ainsi que des différentes prises en charge proposées (médicales, techniques, rééducatives ou psychothérapeutiques). Tout au long de ce travail, nous avons étayé notre réflexion par des propos recueillis auprès des personnes rencontrées lors de notre recherche.

2-Limites des échelles existantes et problématique de recherche

Une revue de la littérature des échelles de qualité de vie existantes, validées en langue française, nous a permis de constater leurs limites tant du point de vue de l'évaluation subjective du handicap sensoriel que de celui de leurs champs d'application, ces échelles étant en effet limitées à des personnes présentant un type de pathologie ou de compensation bien défini. Nous souhaitons proposer une approche explorant de nouvelles dimensions. D'une part, dans une perspective centrée sur la personne, nous voulions faire apparaître des éléments subjectifs tels que la connaissance, la perception et l'adaptation au handicap, ainsi que les ressources internes ou externes, que celles-ci soient psychiques, cognitives, comportementales, techniques ou environnementales. D'autre part, nous souhaitons nous adresser à l'ensemble des adultes déficients auditifs ou visuels, quels que soient le degré et l'étiologie de leurs déficiences, le type de traitement et de compensation technique. Ce nouveau type d'échelles nous paraissait pertinent pour affiner nos connaissances sur le vécu subjectif des personnes en situation de handicap sensoriel, dans une population plus élargie. La perspective finale est de répondre de manière plus adaptée à la diversité des besoins.

3-Méthodologie

Nos travaux s'inscrivent dans une démarche méthodologique empirique. Nos questionnements ont émergé dans le cadre de notre pratique clinique auprès d'adultes présentant une déficience auditive ou visuelle en établissement de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

1) La réalisation d'une cinquantaine d'entretiens semi-directifs auprès de chacune des 2 populations étudiées a permis d'écouter les personnes malentendantes ou malvoyantes, d'aborder l'histoire de leur handicap et ses retentissements. Cette étape préalable nous a permis d'extraire les données pertinentes pour le développement des questionnaires. Nous avons ensuite suivi la démarche méthodologique nécessaire à leur validation scientifique. L'analyse factorielle et la vérification des qualités psychométriques ont été réalisées à partir des réponses de 341 sujets déficients auditifs et 446 sujets déficients visuels.

2) Un fois la qualité des questionnaires établie, notre étude se prolonge par leur mise en application clinique afin d'évaluer les effets du parcours de soins pluridisciplinaire au sein d'un SSR, auprès de 107 personnes déficientes auditives et de 166 personnes déficientes visuelles. Nous avons administré les questionnaires d'évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap sensoriel avant et après le parcours.

3) Notre recherche se termine par l'étude de deux cas individuels permettant d'illustrer et d'approfondir notre réflexion sur les enjeux psychiques dans le processus d'adaptation au handicap. Elle s'appuie sur une analyse de discours de plusieurs entretiens cliniques réalisés avec Mme K, malentendante et avec Mr B, malvoyant ainsi que sur la passation de différents questionnaires (questionnaires d'évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap sensoriel, BDI-II, STAI-YA et WCC-R).

4- Résultats

L'ensemble des résultats quantitatifs et qualitatifs souligne la pertinence, l'intérêt et les apports de ces questionnaires.

1) Les résultats statistiques attestent des bonnes qualités psychométriques des questionnaires.

2) L'étude clinique réalisée au sein du SSR reflète les effets significatifs d'un parcours de soins pluridisciplinaire sur la perception et l'adaptation au handicap sensoriel.

3) Enfin, les deux études de cas aident à identifier les mécanismes de défenses et les stratégies de coping favorisant ou non le processus d'adaptation au handicap.

5- Conclusion

Nouveaux outils interdisciplinaires, le QUEPAHAA et le QUEPAHVA recouvrent un intérêt diagnostic, thérapeutique et institutionnel. Outre qu'ils permettent une meilleure compréhension des personnes, ces questionnaires peuvent être intégrés dans des pratiques professionnelles, des protocoles de soins ou de recherche clinique. Nos travaux sont en faveur d'un accompagnement précoce et pluridisciplinaire des personnes présentant des pathologies auditives ou visuelles. La prise en considération de l'ensemble des besoins et des attentes spécifiques de la personne favorise l'ajustement psychologique et l'adaptation au handicap.

Mots-clés : Handicap auditif, handicap visuel, questionnaires d'évaluation, validation psychométrique, parcours de soins pluridisciplinaire, mécanismes psychiques, processus d'adaptation.

Handicap assessment makes it possible to identify specific needs and then to target adapted therapeutic recommendations (medical, technical, rehabilitation and psycho-social). The specific work of this thesis aimed at the development of questionnaires to assess perception and adaptation to hearing and visual handicap in adults, the validation of these questionnaires and their clinical application: the QUEPAHAA (Questionnaire for the Assessment of Perception and Adaptation of Hearing Handicap in Adults) and the QUEPAHVA (Questionnaire for the Assessment of Perception and Adaptation of Visual Handicap in Adults).

1- Historical context and inventory of approaches to sensory loss

First of all, it seemed necessary to us to go over the history, concepts, definitions, models and representations of handicap in general and sensory handicap in particular. Then, we made an inventory of the repercussions of the sensory loss on the subjective experience as well as the various treatments proposed (medical, technical, rehabilitation or psychotherapeutic). Throughout this work, we have supported our thinking with comments gathered from the people we met during our research.

2-Limits of existing scales and research issues

A review of the literature of existing quality of life scales, validated in the French language, allowed us to observe their limits both from the point of view of the subjective evaluation of sensory handicap and from that of their fields of application. Being in fact limited to people with a well-defined type of pathology or compensation. We wanted to offer an approach exploring new dimensions. On the one hand, from a person-centered perspective, we wanted to reveal subjective elements such as knowledge, perception and adaptation to handicap, as well as internal or external resources, whether these are psychic, cognitive, behavioral, technical or environmental. On the other hand, we wanted to address all adults with hearing or visual impairments, regardless of the degree and etiology of their impairments, the type of treatment and technical compensation. This new type of scale therefore seemed to allow us to refine our knowledge of the subjective experience of people with sensory handicap, in a larger population. The final perspective is to respond more appropriately to the diversity of needs.

3-Method

Our work is part of an empirical methodological approach. Our questions have emerged in the context of our clinical practice with adults with hearing or visual impairments in Continuing Care and Rehabilitation (SRR).

1) The completion of around fifty semi-structured interviews with each of the two populations studied made it possible to listen to the hearing or visually impaired people, to discuss the history of their handicap and its repercussions. This preliminary step allowed us to extract the relevant data for the development of the questionnaires. We then followed the methodological approach necessary for their scientific validation. Factor analysis and verification of psychometric qualities were performed on the responses of 341 hearing impaired subjects and 446 visually impaired subjects.

2) Once the quality of the questionnaires has been established, our study is extended by their clinical application in order to assess the effects of the multidisciplinary care pathway within an SSR, with 107 hearing impaired people and 166 visually impaired people. We administered questionnaires to assess perception and adaptation to sensory handicap before and after the program.

3) Our research ends with the study of two individual cases to illustrate and deepen our reflection on the psychological issues in the process of adaptation to handicap. It is based on a speech analysis of several clinical interviews carried out with Ms. K, hearing impaired and with Mr. B, visually impaired as well as on the completion of various questionnaires (questionnaires for assessing perception and adaptation to sensory disability, BDI-II, STAI-YA and WCC-R).

4- Results

All the quantitative and qualitative results underscore the relevance, interest and contributions of these questionnaires.

- 1) The statistical results attest to the good psychometric qualities of the questionnaires.
- 2) The clinical study carried out within the SSR reflects the significant effects of a multidisciplinary care pathway on perception and adaptation to sensory handicap.
- 3) Finally, the two case studies help to identify the defense mechanisms and coping strategies that may or may not favor the process of adaptation to handicap.

5- Conclusion

New interdisciplinary tools, QUEPAHAA and QUEPAHVA cover a diagnostic, therapeutic and institutional interest. In addition to allowing a better understanding of people, these questionnaires can be integrated into professional practices, care protocols or clinical research. Our work is in favor of early and multidisciplinary support for people with hearing or visual pathologies. Considering all the specific needs and expectations of the person promote psychological adjustment and adaptation to handicap.

keywords : Hearing handicap, visual handicap, assessment questionnaires, psychometric validation, multidisciplinary care program, psychological mechanisms, adaptation process.

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Certificat médical Volet 1 et 2	3
Annexe 2 : Version initiale des questionnaires	7
Annexe 3 : Cohérence interne pour la version initiale du questionnaire relatif au handicap auditif.....	8
Annexe 4 : Cohérence interne pour la version initiale du questionnaire relatif au handicap visuel	12
Annexe 5 : Le questionnaire APHAB	15
Annexe 6 : Le questionnaire NEI-VFQ 25	17
Annexe 7 : Questionnaire d’Evaluation de la Perception et de l’Adaptation au Handicap Visuel chez l’Adulte (QUEPAHVA)	22
Annexe 8 : Corrélogramme et réseau de corrélations network du QUEPAHVA	25
Annexe 9 : Analyse factorielle avec la fonction « psych » : Parallel Analysis Scree Plots et Very Simple Structure analysis du QUEPAHVA	26
Annexe 10 : IRT et Structure finale du QUEPAHVA	29
Annexe 11 : Cohérence interne de l’échelle globale et par facteurs pour le QUEPAHVA	31
Annexe 12 : Validité externe du QUEPAHVA	38
Annexe 13 : Reproductibilité dans le temps du QUEPAHVA	39
Annexe 14 : Reproductibilité inter-juge du QUEPAHVA	40
Annexe 15 : Sensibilité au changement du QUEPAHVA	41
Annexe 16 : Questionnaire d’Evaluation de la Perception et de l’Adaptation au Handicap Auditif chez l’Adulte (QUEPAHAA)	42
Annexe 17 : Corrélogramme et réseau de corrélations network du QUEPAHAA	45
Annexe 18 : Analyse factorielle avec la fonction « psych » : Parallel Analysis Scree Plots et Very Simple Structure analysis du QUEPAHAA	46
Annexe 19 : IRT et Structure finale du QUEPAHAA	47

Annexe 20 : Cohérence interne de l'échelle globale et par facteurs pour le QUEPAHAA	48
Annexe 21 : Validité externe du QUEPAHAA	55
Annexe 22 : Reproductibilité dans le temps du QUEPAHAA	56
Annexe 23 : Reproductibilité inter-juges du QUEPAHAA	58
Annexe 24 : Sensibilité au changement du QUEPAHAA	59
Annexe 25 : Résultats statistiques de l'étude sur les effets du parcours de soins au CRBV	60
Annexe 26 : Résultats statistiques de l'étude sur les effets du parcours de soins au CERTA	61
Annexe 27 : Trame entretien clinique de recherche	63
Annexe 28 : BDI-II	65
Annexe 29 : STAY-A	67
Annexe 30 : WCC-R	69
Annexe 31 : Formulaire de consentement	70
Annexe 32 : Article publié en anglais au Journal Français d'Ophtalmologie ...	71

Annexe 1 : Certificat médical Volet 1 et 2

Volet 1



Compte rendu type pour un bilan auditif à joindre au certificat médical destiné à la Maison départementale des personnes handicapées

Nom: _____ Prénom: _____

Date de naissance: ____/____/____

Date du bilan: ____/____/____

1 - Description de la déficience auditive

La déficience auditive est-elle congénitale? Oui Non

Sinon, à quel âge est elle apparue? - Âge au diagnostic: _____ - Âge au premier appareillage: _____

La déficience auditive est-elle syndromique? Oui Non

Si oui, quelles sont les déficiences associées? _____

- Degré de surdité (sans correction) selon les critères de classification du BIAP:
(audiogramme tonal et vocal à compléter au verso)

OD: Normal Léger Moyen Sévère Profond

OG: Normal Léger Moyen Sévère Profond

Contexte évolutif: amélioration stabilité aggravation non définie

Si amélioration possible: Dans quel délai? _____ Comment? _____

- Signes associés:

acouphènes, préciser fréquence et intensité: _____

vertiges, préciser fréquence et intensité: _____

hyperacousie, préciser fréquence et intensité: _____

- Appareillage auditif: OD: Oui Non Date de l'appareillage actuel: ____/____/____

OG: Oui Non

Si implant cochléaire, préciser le(s) côté(s): OD OG Date(s) d'implantation: ____/____/____

2 - Modes de communication utilisés (au quotidien); plusieurs réponses possibles

Oral LPC LSF LSF Tactile Français Signé Écrit Écriture furtive ou fictive

Pictogrammes Autre, préciser: _____ Aucune communication codée

Nécessité d'un recours à une aide humaine (interprète, interface ou codeur LPC...) Oui Non

Préciser le type d'aide: _____

Communication orale possible au téléphone sans appareillage: Oui Non

avec appareillage (conventionnel ou implant): Oui Non

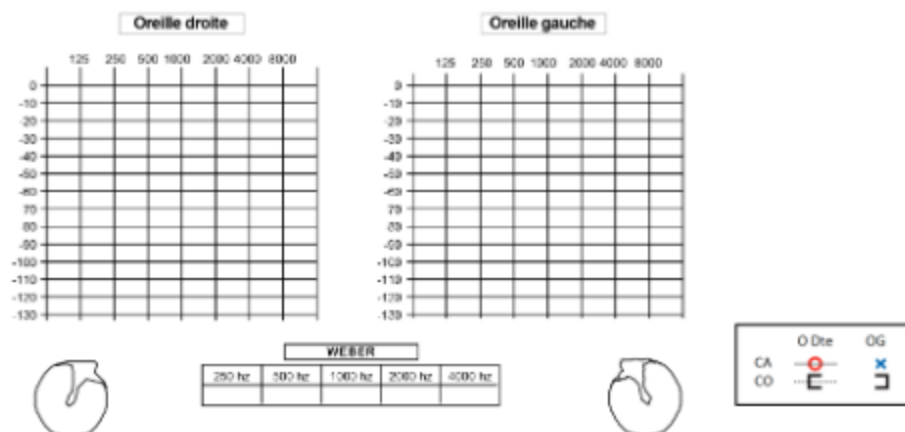
3 - Retentissement fonctionnel des troubles auditifs sur la vie personnelle, sociale et professionnelle

À _____ le _____

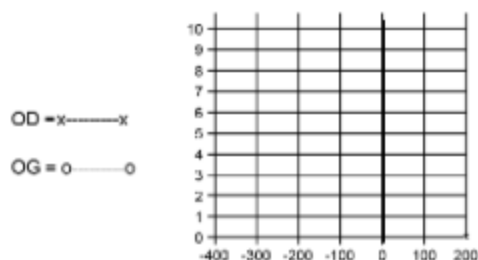
Cachet

Signature:

Audiométrie

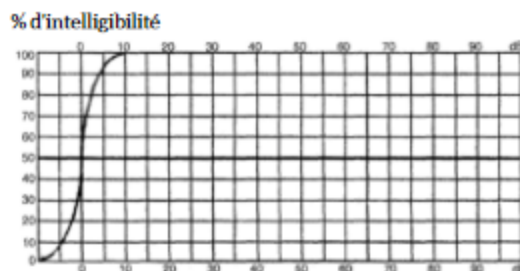


Tympanogramme



Test de Fournier

(listes de mots dissyllabiques) (sans appareillage ET avec appareillage conventionnel ou implant s'il existe)



Conséquences globales sur le plan du langage

- Élocution normale; niveau de langage normal.
- Niveau de langage normal et difficultés d'élocution relevant des aspects suivants:
 - perturbation du débit et du rythme, difficultés mélodiques et d'intonation;
 - troubles d'articulation liés à la surdité;
 - troubles de la voix, anomalies de la hauteur, du timbre, de l'intensité, voix nasonnée.
- Difficultés d'élocution comme le groupe précédent; retard de parole et/ou de langage avec notamment:
 - chute de la fin des mots et difficultés de prononciation des groupes consonantiques, mots déformés;
 - emploi peu fréquent des mots grammaticaux (articles, adverbes, conjonctions...), temps des verbes incorrects.
- Difficultés majeures d'élocution, troubles importants du langage ou absence d'expression acoustique de la parole; au mieux parole intelligible seulement pour la famille ou les professionnels de la rééducation.

Volet 2



Compte rendu type pour un bilan ophtalmologique à joindre au certificat médical destiné à la Maison départementale des personnes handicapées

Nom: _____ Prénom: _____ Âge: _____

Diagnostic principal: _____

Pathologies associées: _____
L'acuité visuelle de loin doit être mesurée avec la meilleure correction optique tolérée (en dehors de tout système optique grossissant) et transposée en système décimal. L'acuité visuelle de lecture doit être mesurée avec l'addition liée à l'âge et en lecture fluide.

Acuité visuelle avec correction:

Œil droit Œil gauche

- de loin (équivalent échelle de Monoyer)

- de lecture (équivalent échelle de Parinaud à 40 cm)

Remarque: les éléments suivants sont particulièrement importants à renseigner dans la mesure où ils apportent des éléments complémentaires sur l'importance de l'atteinte visuelle.

Le champ visuel binoculaire est-il normal? Oui Non (compléter le tracé au verso)

La vision des couleurs est-elle normale? Oui Non (préciser)

La sensibilité aux faibles contrastes est-elle normale? Oui Non (préciser)

Autres signes cliniques: (préciser)

• Nystagmus Oui Non

• Cécité nocturne Oui Non

• Diplopie Oui Non

• Présence d'hallucinose Oui Non

• Photophobie Oui Non

Évolution prévisible des troubles: amélioration stabilité aggravation non définie

Si amélioration: Dans quel délai? _____ Comment? _____

Retentissement fonctionnel des troubles visuels sur la vie personnelle, sociale et/ou professionnelle: questionnaire pratique

• Difficultés dans: (cocher si nécessaire le besoin de tierce personne)

- La lecture et l'écriture? Oui Non tierce personne
- La reconnaissance des visages à 1 m? Oui Non tierce personne
- Les gestes de la vie quotidienne? (ex: préparation et prise des repas...) Oui Non tierce personne
- Utilisation du téléphone et appareils de communication? Oui Non tierce personne
- Adresse gestuelle? (ex: tendance à casser, verser à côté, renverser, se cogner) Oui Non tierce personne
- Les déplacements intérieurs? Oui Non tierce personne
- Les déplacements extérieurs? Oui Non tierce personne

• Nécessité d'aides techniques spécialisées? (optique, canne blanche, autres...) Oui Non

Préciser: _____

• Incompréhension des difficultés visuelles par les tiers? Oui Non

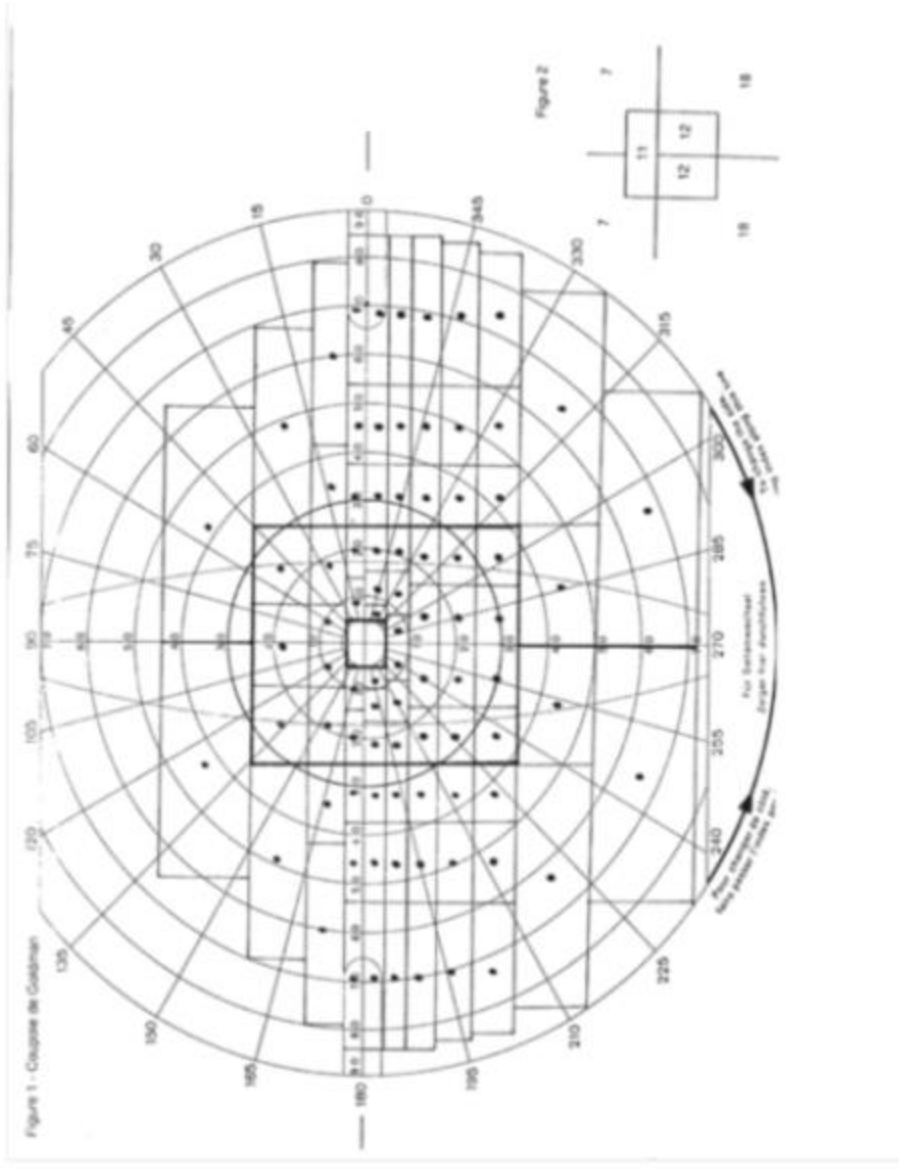
• Autres difficultés: _____

À _____ le _____

Cachet

Signature: _____

À compléter si nécessaire - Champ visuel binoculaire (Champ visuel de Goldman III 4)



Le champ visuel binoculaire est apprécié à la coupole de Goldman avec le test III/4 sans dissociation des deux yeux (ou équivalent).

Annexe 2 : Version initiale des questionnaires

Conséquences fonctionnelles 7 items	Stratégies et moyens de compensation 6 items	Etat psychique 9 items	Relation aux autres 10 items
1- Connaissance de ses problèmes d'audition 2- Indentification des conséquences fonctionnelles 5- Confort d'écoute 2- Indentification des conséquences fonctionnelles 8- Habitudes de vie 9- Moyens de communication verbale 10- Moyens de communication non verbale 11- Autonomie	3- Connaissances des moyens de compensation 4- Bénéfice des prothèses auditives 6- Bénéfice des aides techniques 7- Investissement/utilisation de ses capacités d'audition 13- Développement de stratégies de compensation autres que visuelles 17- Capacité d'adaptation	12- Envie de faire 19- Sentiment de sécurité chez soi 20- Sentiment de sécurité à l'extérieur 23- Gestion de la confrontation à la difficulté 27- Confiance en soi 29- Gestion émotionnelle des problèmes visuels 30- Projection dans l'avenir 31- Image de soi 32- Sentiment de bien-être	14- Demande d'aide 15- Aisance sociale 16- Sentiment d'indépendance 18- Communication autour des problèmes d'audition 21- Participation vie familiale 22- Participation vie sociale 24- Gestion du regard des autres 25- Compréhension de la situation par l'entourage proche 26- Capacité à aller vers les autres 28- Participation à une conversation

Tableau 1 : Structure de la version initiale du questionnaire relatif au handicap auditif : 4 dimensions, 32 items

Conséquences fonctionnelles 4 items	Stratégies et moyens de compensation 7 items	Etat psychique 9 items	Relation aux autres 8 items
1- Connaissance de ses problèmes visuels 2 – Indentification des conséquences fonctionnelles 7- Habitudes de vie 8- Autonomie	3- Connaissances des moyens de compensation 4- Bénéfice des aides optiques 5- Bénéfice des aides techniques 6- Investissement/utilisation de ses capacités visuelles 10- Conditions de réalisation d'une tâche 11- Développement de stratégies de compensation autres que visuelles 15- Capacité d'adaptation	9- Envie de faire 17- Sentiment de sécurité chez soi 18- Sentiment de sécurité à l'extérieur 21- Gestion de la confrontation à la difficulté 24- Confiance en soi 25- Gestion émotionnelle des problèmes visuels 26- Projection dans l'avenir 27- Image de soi 28- Sentiment de bien-être	12- Demande d'aide 13- Aisance sociale 14- Sentiment d'indépendance 16- Communication autour des problèmes visuels 19- Participation vie familiale 20- Participation vie sociale 22- Gestion du regard des autres 23- Compréhension de la situation par l'entourage proche

Tableau 2 : Structure de la version initiale du questionnaire relatif au handicap visuel : 4 dimensions, 28 items

Annexe 3 : Cohérence interne pour la version initiale du questionnaire relatif au handicap auditif

1. Résultats Cronbach pour l'échelle globale

- \$sample.size
- [1] 339 ##données manquantes à vérifier dans tableau donnés brutes
- \$number.of.items
- [1] 32
- \$alpha
- [1] 0.9295034
- \$Reliability analysis
- lower alpha upper (95% confidence boundaries)

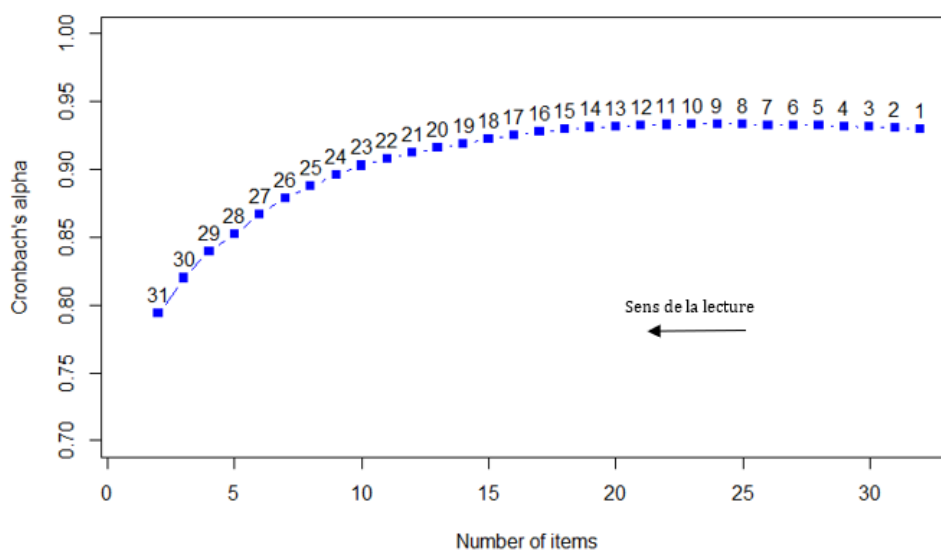


Figure 1 : Alpha de Cronbach sur l'échelle globale

2. Résultats Cronbach pour le score F

\$sample.size
[1] 341

\$number.of.items
[1] 7

\$alpha
[1] 0.763559

Reliability analysis
Reliability analysis

Call: alpha(x = dat.score_F, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL,
max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)

raw_alpha	std.alpha	G6(smc)	average_r	S/N	ase	mean	sd
0.76	0.76	0.76	0.31	3.2	0.019	25	5.2

lower alpha upper 95% confidence boundaries
0.73 0.76 0.8

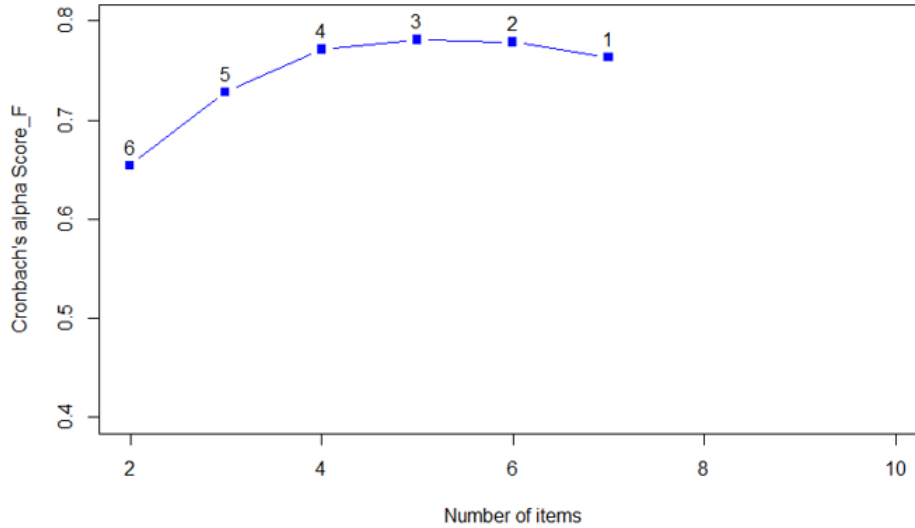


Figure 2 : Alpha de Cronbach pour la sous échelle score F (Conséquences fonctionnelles)

3. Résultats Cronbach pour le score C

```
$sample.size
[[1] 341
```

```
$number.of.items
[1] 6
```

```
$alpha
[1] 0.7918475
```

Reliability analysis

```
Call: alpha(x = dat.score_C, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL,
max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)
```

raw_alpha	std.alpha	G6(smc)	average_r	S/N	ase	mean	sd
0.79	0.79	0.77	0.39	3.9	0.017	18	5.6

```
lower alpha upper      95% confidence boundaries
0.76 0.79 0.83
```

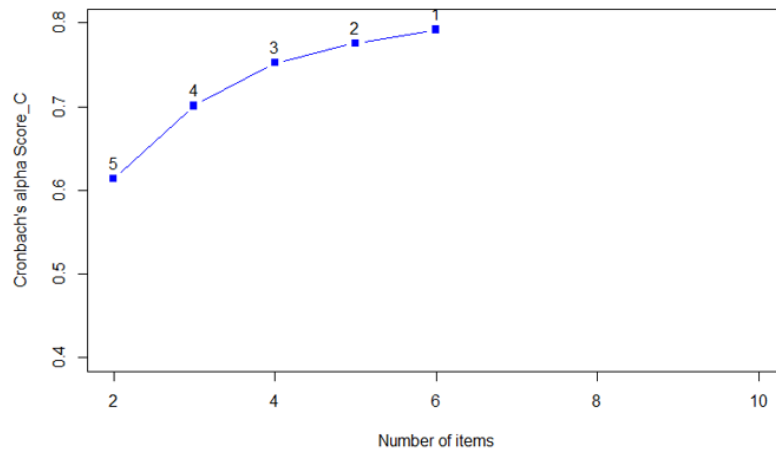


Figure 3 : Alpha de Cronbach pour la sous échelle score C (Stratégies et moyens de de compensation)

4. Résultats Cronbach pour le score P

\$sample.size
[1] 341

\$number.of.items
[1] 9

\$alpha
[1] 0.8545538

Reliability analysis

Call: alpha(x = dat.score_P, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL, max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)

raw_alpha	std.alpha	G6(smc)	average_r	S/N	ase	mean	sd
0.85	0.86	0.86	0.4	5.9	0.012	31	7.1

lower alpha upper 95% confidence boundaries
0.83 0.85 0.88

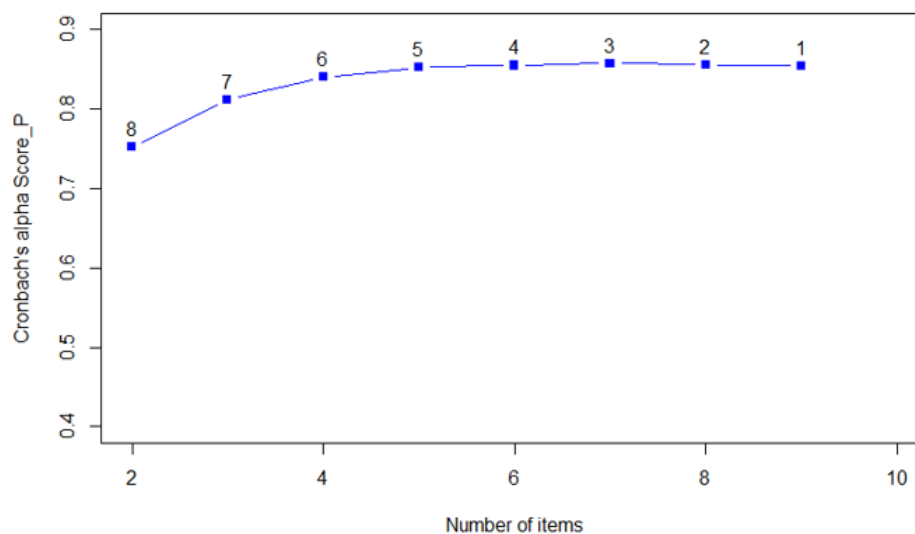


Figure 4 : Alpha de Cronbach pour la sous échelle score P (Etat Psychique)

5. Résultats Cronbach pour le score RA

```
$sample.size  
[1] 339
```

```
$number.of.items  
[1] 10
```

```
$alpha  
[1] 0.8209958
```

Reliability analysis

```
Call: alpha(x = dat.score_A, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL,  
max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)
```

raw_alpha	std.alpha	G6(smc)	average_r	S/N	ase	mean	sd
0.82	0.82	0.84	0.31	4.6	0.014	32	7.6

lower alpha	upper	95% confidence boundaries
0.79	0.82	0.85

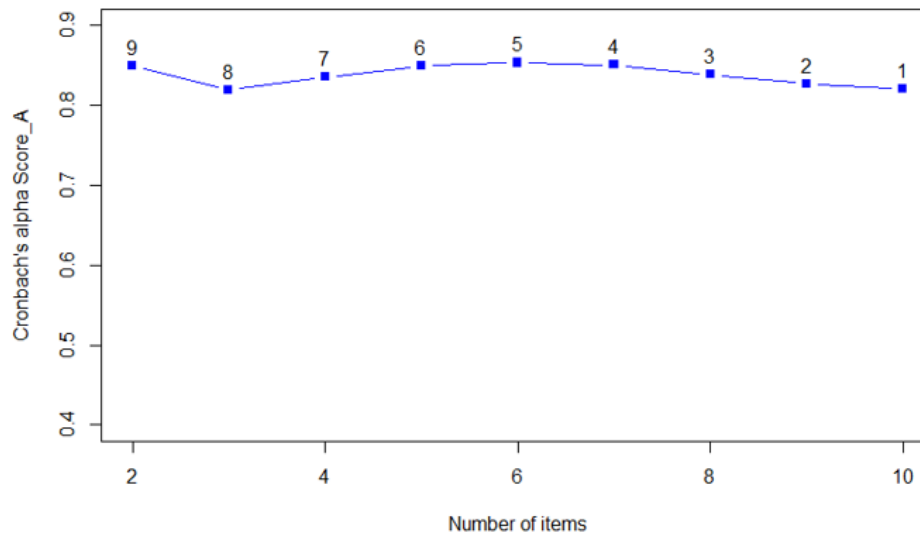


Figure 5 : Alpha de Cronbach pour la sous échelle score RA (Relation aux Autres)

Annexe 4 : Cohérence interne pour la version initiale du questionnaire relatif au handicap visuel

1. Résultats Cronbach pour l'échelle globale

\$sample.size
[1] 445

\$number.of.items
[1] 28

\$alpha
[1] 0.9017653

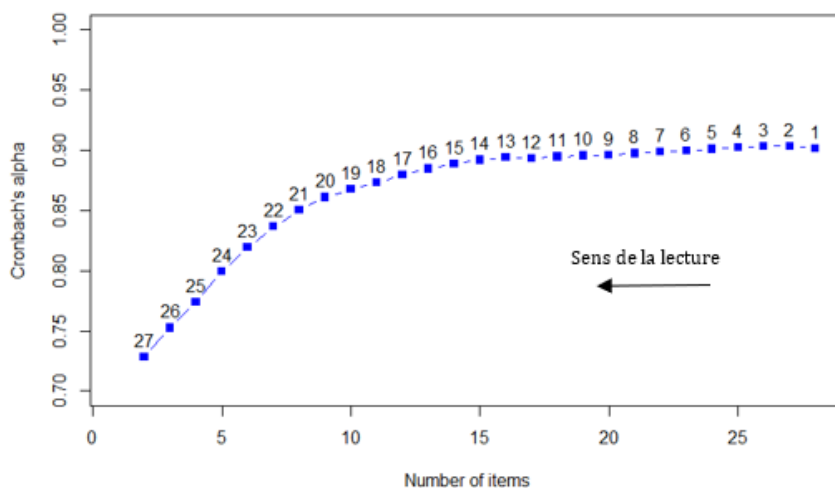


Figure 6 : Alpha de Cronbach sur l'échelle globale

2. Résultats Cronbach pour le score F

\$sample.size
[1] 446

\$number.of.items
[1] 4

\$alpha
[1] 0.5770203

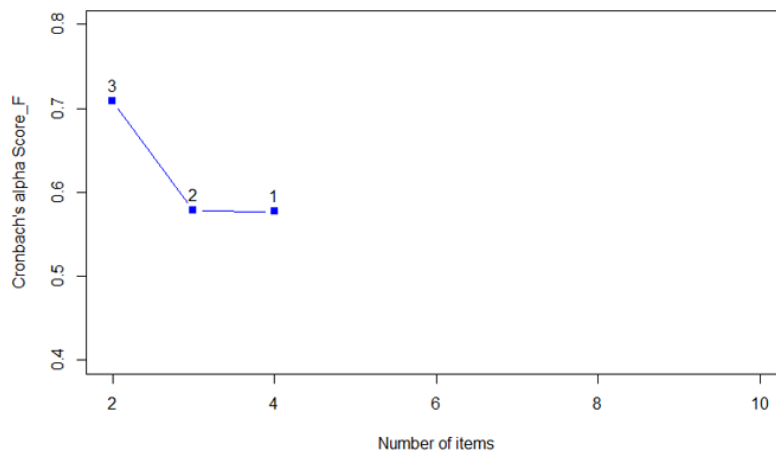


Figure 7 : Alpha de Cronbach pour la sous échelle score F (Conséquences fonctionnelles)

3. Résultats Cronbach pour le score C

```
$sample.size  
[1] 446  
  
$number.of.items  
[1] 7  
  
$alpha  
[1] 0.8097442
```

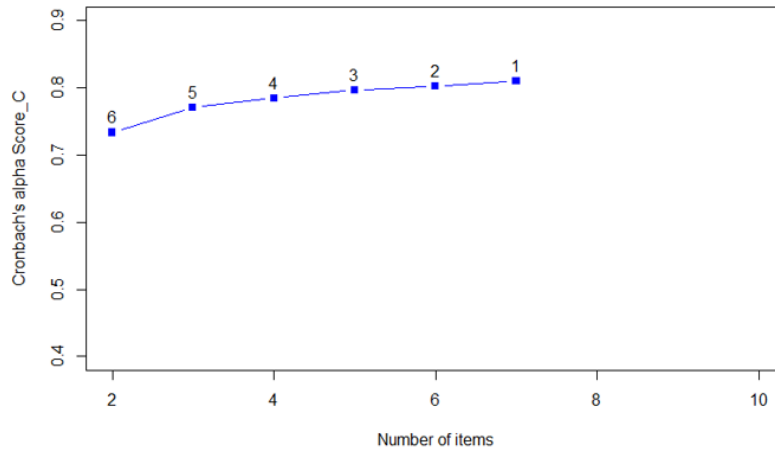


Figure 8 : Alpha de Cronbach pour la sous échelle score C (Stratégies et moyens de de compensation)

4. Résultats Cronbach pour le score P

```
$sample.size  
[1] 446  
  
$number.of.items  
[1] 9  
  
$alpha  
[1] 0.8163424
```

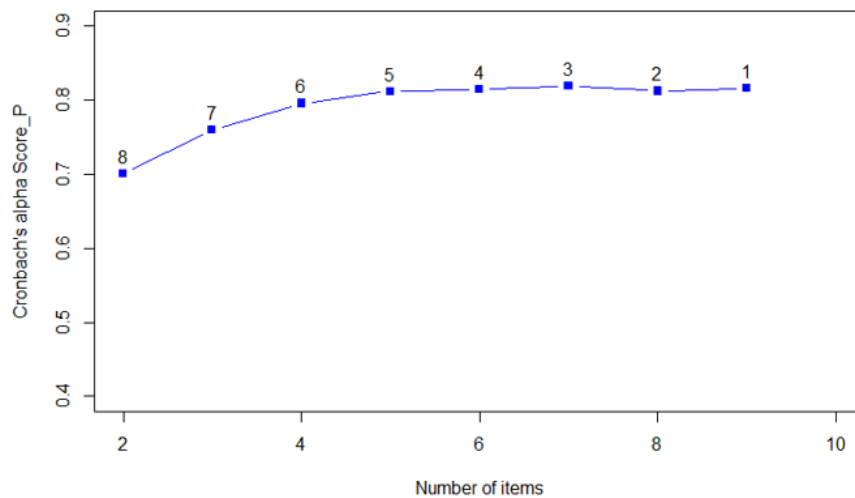


Figure 9 : Alpha de Cronbach pour la sous échelle score P (Etat Psychique)

5. Résultats Cronbach pour le score RA

```
$sample.size  
[1] 445
```

```
$number.of.items  
[1] 8
```

```
$alpha  
[1] 0.7038748
```

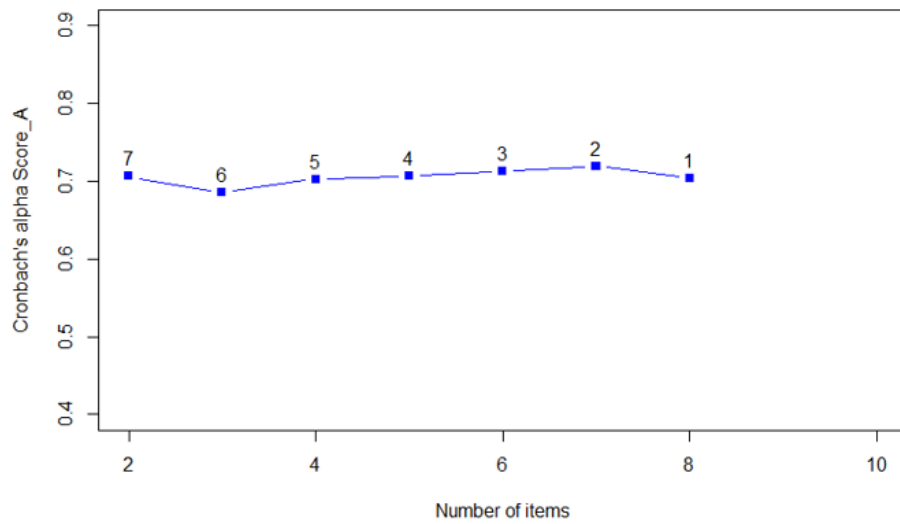


Figure 10 : Alpha de Cronbach pour la sous échelle score RA (Relation aux Autres)

Annexe 5 : Le questionnaire APHAB

1000871FRF Formulaire A

Résumé des bénéfices de l'aide auditive

Nom : _____ Date de naissance : _____ Date d'aujourd'hui : _____

Expérience de l'appareillage	Utilisation quotidienne de l'aide auditive	Degré de difficulté auditive (oreille nue)
<input type="radio"/> Aucune <input type="radio"/> Moins de 6 semaines <input type="radio"/> De 6 semaines à 11 mois <input type="radio"/> De 1 à 10 ans <input type="radio"/> Plus de 10 ans	<input type="radio"/> Aucune <input type="radio"/> Moins de 1 heure par jour <input type="radio"/> De 1 à 4 heures par jour <input type="radio"/> De 4 à 8 heures par jour <input type="radio"/> De 8 à 16 heures par jour	<input type="radio"/> Aucune <input type="radio"/> Légère <input type="radio"/> Modérée <input type="radio"/> Modérément sévère <input type="radio"/> Sévère

Instructions:
 Veuillez sélectionner les réponses qui se rapprochent le plus de votre expérience quotidienne. Chaque choix est associé à un pourcentage, qui pourra vous aider à établir la réponse la plus appropriée. Par exemple, si une affirmation est vraie dans 75 % des cas, la réponse est « C ». Si vous n'avez jamais vécu la situation décrite, essayez d'imaginer comment vous répondriez dans une situation similaire que vous connaissez. Si vous n'en avez aucune idée, n'indiquez aucune réponse.

Remarques :

A: Toujours (99%)
 B: Presque Toujours (87%)
 C: En général (75%)
 D: La moitié du temps (50%)
 E: Parfois (25%)
 F: Rarement (12%)
 G: Jamais (1%)

	Non appareillé	Appareillé
1. Quand je suis dans un supermarché plein de monde et que je parle avec la caissière, j'arrive à suivre la conversation.	A B C D E F G	A B C D E F G
2. Quand j'écoute une conférence, je perds beaucoup d'informations.	A B C D E F G	A B C D E F G
3. Des bruits inattendus, tels qu'un détecteur de fumée ou une sonnerie d'alarme, me sont pénibles.	A B C D E F G	A B C D E F G
4. J'ai de la peine à suivre une conversation quand je suis chez moi, avec quelqu'un de ma famille.	A B C D E F G	A B C D E F G
5. J'ai de la peine à comprendre les dialogues au cinéma ou au théâtre.	A B C D E F G	A B C D E F G
6. Quand j'écoute les informations en voiture et que des membres de ma famille sont en train de parler, j'ai de la peine à entendre les nouvelles.	A B C D E F G	A B C D E F G
7. Quand je dîne avec plusieurs personnes et que j'essaie d'avoir une conversation avec l'une d'entre elles, j'ai de la peine à comprendre ce qu'elle dit.	A B C D E F G	A B C D E F G
8. Les bruits de la circulation sont trop forts.	A B C D E F G	A B C D E F G
9. Quand je parle avec quelqu'un à travers une grande pièce vide, je comprends ses paroles.	A B C D E F G	A B C D E F G
10. Quand je suis dans un petit bureau, en train d'interroger ou d'être interrogé, j'ai de la peine à suivre la conversation.	A B C D E F G	A B C D E F G

(suite en page suivante)

Résumé des bénéfices de l'aide auditive

Remarques :

- A: Toujours (99%)
- B: Presque Toujours (87%)
- C: En général (75%)
- D: La moitié du temps (50%)
- E: Parfois (25%)
- F: Rarement (12%)
- G: Jamais (1%)

	Non appareillé	Appareillé
11. Quand je suis dans une salle de cinéma ou de théâtre et que les gens murmurent et froissent du papier autour de moi, j'arrive quand même à comprendre le dialogue.	A B C D E F G	A B C D E F G
12. Quand j'ai une conversation avec un ami et que nous parlons doucement, j'ai de la peine à comprendre.	A B C D E F G	A B C D E F G
13. Les bruits d'eau courante, chasse d'eau ou douche par exemple, sont trop forts et me sont pénibles.	A B C D E F G	A B C D E F G
14. Quand un orateur parle à un petit groupe et que tout le monde écoute calmement, je dois faire un effort pour comprendre.	A B C D E F G	A B C D E F G
15. Lors d'une conversation tranquille avec mon médecin, dans son cabinet de consultation, il m'est difficile de suivre la conversation.	A B C D E F G	A B C D E F G
16. Je comprends les conversations même quand plusieurs personnes sont en train de parler.	A B C D E F G	A B C D E F G
17. Les bruits de chantier sont trop forts et me sont pénibles.	A B C D E F G	A B C D E F G
18. J'ai de la peine à comprendre ce qui se dit lors de conférences ou de services religieux.	A B C D E F G	A B C D E F G
19. J'arrive à communiquer avec les autres dans la foule.	A B C D E F G	A B C D E F G
20. Le bruit de la sirène d'un camion de pompiers à proximité est si fort que je dois me boucher les oreilles.	A B C D E F G	A B C D E F G
21. Je peux suivre le sermon, lors d'un service religieux.	A B C D E F G	A B C D E F G
22. Les crissements de pneus sont trop forts et me sont pénibles.	A B C D E F G	A B C D E F G
23. Dans des conversations en tête à tête, dans une pièce calme, je dois demander aux gens de répéter.	A B C D E F G	A B C D E F G
24. J'ai du mal à comprendre les autres quand un système d'air conditionné ou un ventilateur est en marche.	A B C D E F G	A B C D E F G

	Non appareillé	Appareillé	Bénéfice
Facilité de communication			
Bruit de fond			
Réverbération			
Aversion			
Score global			

Score d'amélioration du handicap :

Imprimer...

Annexe 6 : Le questionnaire NEI-VFQ 25

Nom :

Prénom :

Date de passation :

Questionnaire de qualité de vie spécifique à l'ophtalmologie (NEI-VFQ 25)

Nous vous demandons de remplir ce questionnaire afin de nous permettre de mieux comprendre vos problèmes de vue.

Les questions posées sont en lien avec vos problèmes de vue et leurs conséquences sur votre vie quotidienne.

Pour répondre aux questions, basez-vous sur la vue que vous avez avec vos lunettes ou lentilles, si vous en portez.

Vos réponses resteront confidentielles.

1^{ère} PARTIE : ETAT DE SANTE GENERAL ET VUE

1- Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : (entourez un chiffre) :

Excellente	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5

2- Actuellement, lorsque vous regardez avec les deux yeux en même temps, vous diriez que votre vue est (avec lunettes ou lentilles, si vous en portez) :

Excellente	1
Bonne	2
Moyenne	3
Mauvaise	4
Très mauvaise	5
Complètement aveugle	6

3- Etes-vous inquiet(ète) au sujet de votre vue ?

Jamais	1
Rarement	2
Quelquefois	3
Très souvent	4
Tout le temps	5

4- Avez-vous eu des douleurs ou une gêne dans les yeux ou autour des yeux (par exemple : brûlures ou démangeaisons) ?

Aucune douleur ou gêne	1
Douleurs ou gêne légère(s)	2
Douleurs ou gêne modérée(s)	3
Douleurs ou gêne forte(s)	4
Douleurs ou gêne très forte(s)	5

2^{ème} PARTIE : DIFFICULTES DANS VOS ACTIVITES

5- Avez-vous du mal à lire les caractères d'imprimerie de taille normale dans les journaux ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

6- Avez-vous du mal à faire certaines tâches ou certains passe-temps qui exigent de bien voir de près, comme faire la cuisine, de la couture, bricoler dans la maison ou utiliser des petits outils ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

7- A cause de votre vue, avez-vous du mal à retrouver quelque chose sur une étagère encombrée ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

8- Avez-vous du mal à lire les panneaux de circulation ou les enseignes de magasins dans la rue ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

9- A cause de votre vue, avez-vous du mal à descendre des marches, un escalier ou les rebords de trottoirs la nuit ou quand l'éclairage est faible ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

10- A cause de votre vue, avez-vous du mal à remarquer ce qui se trouve sur le côté quand vous marchez ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

11- A cause de votre vue, avez-vous du mal à voir comment les gens réagissent à ce que vous dites ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

12- A cause de votre vue, avez-vous du mal à choisir vos vêtements et à les assortir ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

13- A cause de votre vue, avez-vous du mal à rendre visite à des gens, à aller dans des soirées ou au restaurant ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

14- A cause de votre vue, avez-vous du mal à aller au cinéma, au théâtre, ou assister à des rencontres sportives ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

15- Conduisez-vous actuellement, au moins une fois de temps en temps ?

OUI (Passez à la question 15c)	1
NON	2

15a- SI VOTRE REPONSE EST NON : est-ce que vous n'avez jamais conduit ou bien vous avez arrêté de conduire ?

Jamais conduit (Passez à la question 17)	1
Arrêté de conduire	2

15b- SI VOUS AVEZ ARRETE DE CONDUIRE : c'est

Surtout à cause de votre vue (passez à la question 17)	1
Surtout pour d'autres raisons (passez à la question 17)	2
Pour les deux à la fois, à cause de votre vue et pour d'autres raisons (passez à la question 17)	3

15c- SI VOUS CONDUISEZ ACTUELLEMENT : avez-vous du mal à conduire de jour dans les endroits familiers ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4

16- Avez-vous du mal à conduire de nuit ?

Pas du tout	1
Un peu	2
Moyennement	3
Enormément	4
Arrêté de le faire à cause de votre vue	5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt	6

3^{ème} PARTIE : VOS REACTIONS A VOS PROBLEMES DE VUE

Entourez le chiffre qui indique si, dans votre situation, cette question est vraie en permanence, très souvent, quelquefois, rarement ou jamais.

	En permanence	Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
17- Faites-vous moins de choses que vous ne le voudriez à cause de votre vue ?	1	2	3	4	5
18- Etes-vous limité(e) dans le temps que vous pouvez consacrer à votre travail ou à vos activités à cause de votre vue ?	1	2	3	4	5
19- Les douleurs ou la gêne ressentie(s) dans ou autour des yeux, par exemple brûlures ou démangeaisons, vous empêchent-elles de faire ce que vous aimeriez faire ?	1	2	3	4	5

Pour chacune des phrases suivantes, entourez le chiffre qui indique si, dans votre situation, c'est entièrement vrai, plutôt vrai, plutôt faux, entièrement faux ou si vous n'en n'êtes pas certain(e).

	Entièrement vrai	Plutôt vrai	Pas certain(e)	Plutôt faux	Entièrement faux
20- Je reste chez moi la plupart du temps à cause de ma vue.	1	2	3	4	5
21- Je me sens souvent contrarié(e) et insatisfait (e) à cause de ma vue.	1	2	3	4	5
22- Je maîtrise beaucoup moins bien ce que je fais à cause de ma vue.	1	2	3	4	5
23- A cause de ma vue, je dois trop compter sur ce que me disent les autres.	1	2	3	4	5
24- J'ai beaucoup besoin de l'aide des autres à cause de ma vue.	1	2	3	4	5
25- Je m'inquiète à l'idée de faire des choses embarrassantes pour moi-même ou pour les autres, à cause de ma vue.	1	2	3	4	5

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION

Annexe 7 : Questionnaire d’Evaluation de la Perception et de l’Adaptation au Handicap Visuel chez l’Adulte (QUEPAHVA)

Questionnaire d’Evaluation de la Perception et de l’Adaptation au Handicap Visuel chez l’Adulte (QUEPAHVA)

Nom : _____ Prénom : _____
 Pathologie : _____
 Date de naissance : _____
 Moment de la passation : Avant la prise en charge Après la prise en charge
 Projet de soins (rééducatif/thérapeutique, nombre de séances) : _____

Date de la passation : _____
 Passation réalisée par : _____
 Présence d'un tiers : _____

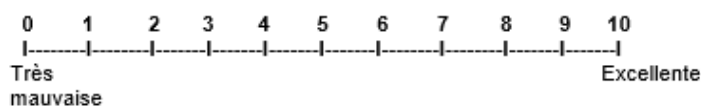
Les questions posées sont en lien avec vos problèmes visuels, leurs répercussions et la manière dont vous les vivez dans votre vie de tous les jours.

	Non	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Tout à fait
1- Comprenez-vous ce qui se passe au niveau de votre vision ? (informations et connaissances sur vos troubles visuels, évolution, pathologie, capacités visuelles actuelles...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Savez-vous où se situent vos difficultés dans votre vie de tous les jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Connaissez-vous les moyens que vous pouvez mettre en place pour compenser vos difficultés visuelles ? (aides, techniques, moyens pour gérer les difficultés...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Les aides optiques que vous utilisez vous apportent-elles un bénéfice ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples : lunettes, loupes, systèmes microscopiques, grossissants, télescopiques, filtres...</i>					
<input type="checkbox"/> Non concerné					
5- Les aides techniques que vous utilisez vous apportent-elles un bénéfice ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Exemples : visière, canne, éclairage, systèmes sonores, montre parlante, guide chèque...</i>					
<input type="checkbox"/> Non concerné					

	Non	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Tout à fait
6- Pensez-vous utiliser au mieux les capacités visuelles que vous avez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Avez-vous pu préserver la plupart de vos habitudes de vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Vous sentez-vous autonome dans votre vie de tous les jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Ressentez-vous de l'envie à faire les choses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Etes-vous satisfait(e) des conditions dans lesquelles vous réalisez une tâche (en termes d'énergie déployée, d'efforts, de fatigue, de confort, d'aisance...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Avez-vous développé des stratégies autres que visuelles dans votre vie de tous les jours (toucher, audition, gestuelle différente, mémoire, stratégies mentales...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- Osez-vous demander de l'aide aux autres quand vous en ressentez le besoin ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Vous sentez-vous à l'aise dans les situations de groupe (repas, en extérieur...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Vous sentez-vous indépendant(e) vis-à-vis des autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Vous êtes-vous adapté(e) à vos difficultés visuelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16- Parlez-vous de vos difficultés visuelles aux autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Non	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Tout à fait
17-	Vous sentez-vous en sécurité					
	chez vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18-	à l'extérieur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19-	Etes-vous satisfait(e) de votre participation					
	à votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20-	à votre vie sociale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21-	Pensez-vous gérer au mieux les difficultés que vous rencontrez en lien avec vos difficultés visuelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22-	Pensez-vous vivre au mieux ce que vous renvoient les autres par rapport à vos difficultés visuelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23-	Pensez-vous que votre entourage proche comprend votre situation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24-	Avez-vous confiance en vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25-	Pensez-vous gérer au mieux les conséquences émotionnelles liées à vos difficultés visuelles ? (anxiété, nervosité, stress, tristesse, frustration...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26-	Avez-vous l'envie de faire des projets ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27-	Avez-vous une image positive de vous-même ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28-	Ressentez-vous un état de bien-être dans votre vie de tous les jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comment évalueriez-vous votre qualité de vie ? (entourez un chiffre)



Annexe 8 : Corrélogramme et réseau de corrélations network du QUEPAHVA

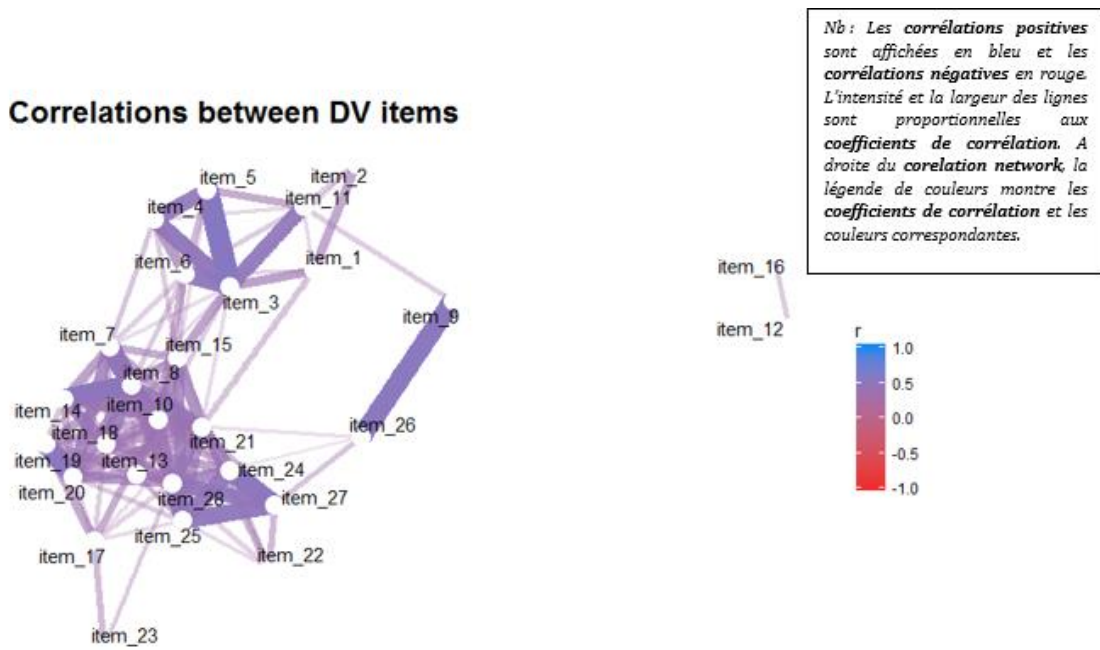


Figure 11 : Corrélations network

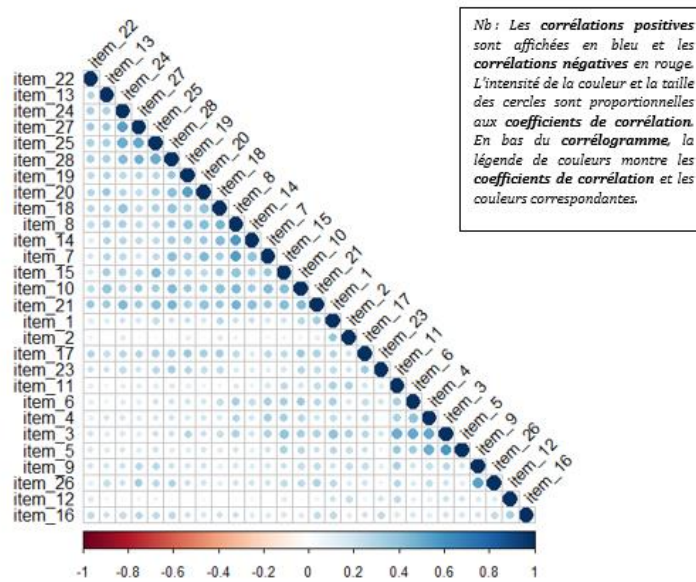


Figure 12 : Corrélogramme des données Handicap Visuel

Annexe 9 : Analyse factorielle du QUEPAHVA avec la fonction « psych »

2 méthodes : Parallel Analysis Scree Plots (fonction fa.parallel) et Very Simple Structure analysis (fonction « vss »)

Ces 2 méthodes sont utilisées conjointement pour tester le nombre de facteurs possibles avec les données.

1^{ère} méthode : Parallel Analysis Scree Plots (fonction fa.parallel)

Cette simulation technique avec des données simulées permet d'aider à la détermination du nombre de facteurs à retenir dans une ACP et une EAF.

- Parallel analysis suggests that the number of factors = 6 and the number of components = 3

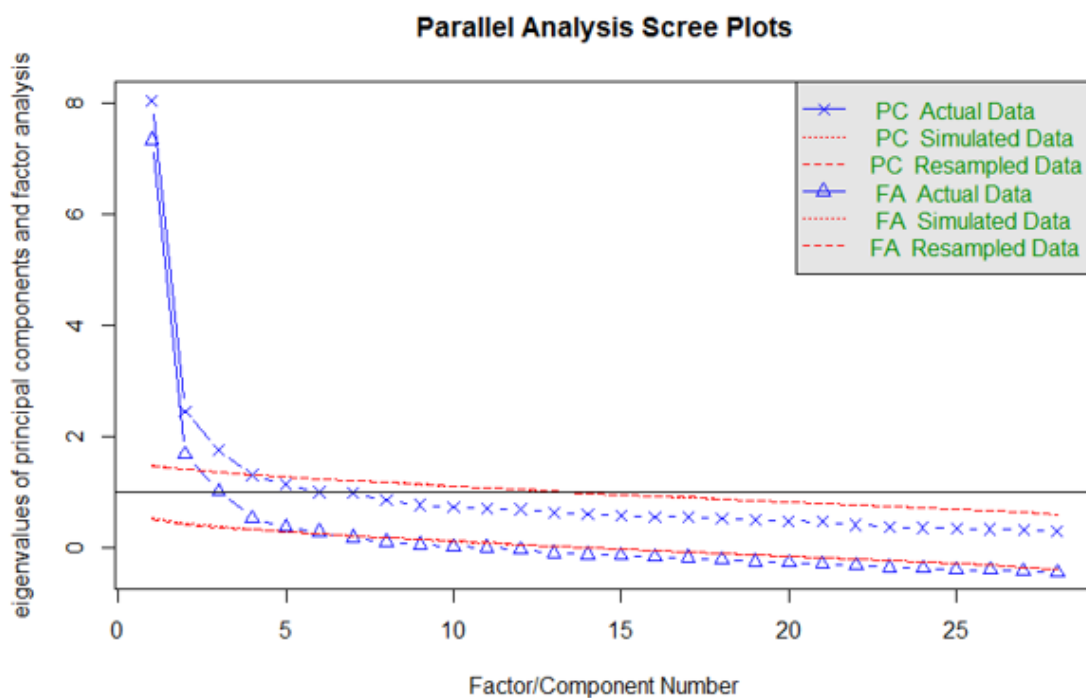


Figure 13 : Parallel analysis plot

2ème méthode : Very Simple Structure analysis (fonction « vss »)

Il s'agit de comparer l'ajustement d'un certain nombre d'analyses factorielles en une matrice simplifiée en supprimant tous sauf les plus grands chargements par items qui est une mesure de complexité des facteurs

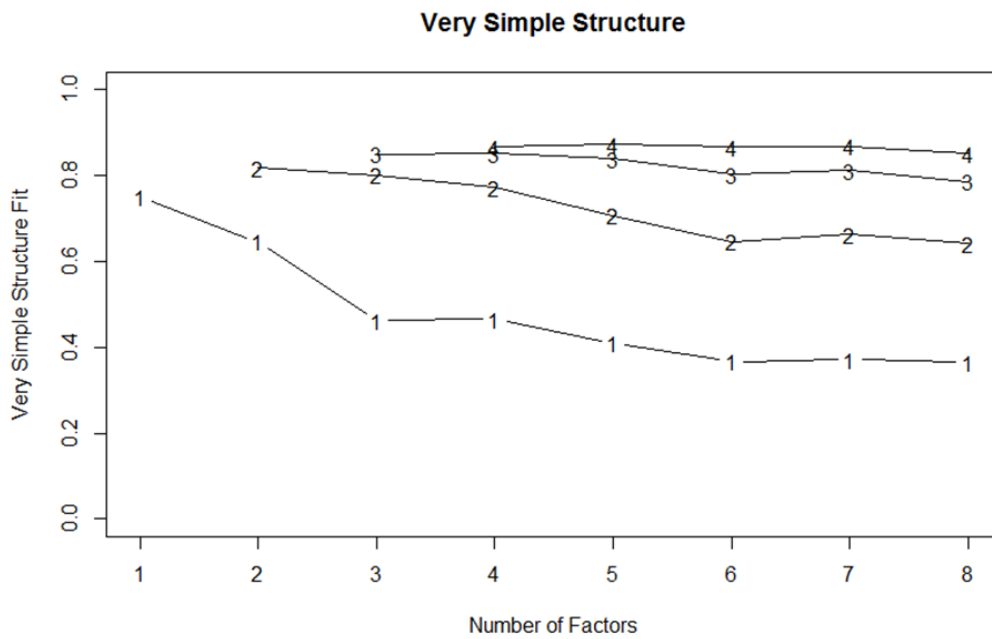


Figure 14 : Very Simple Structure analysis plot

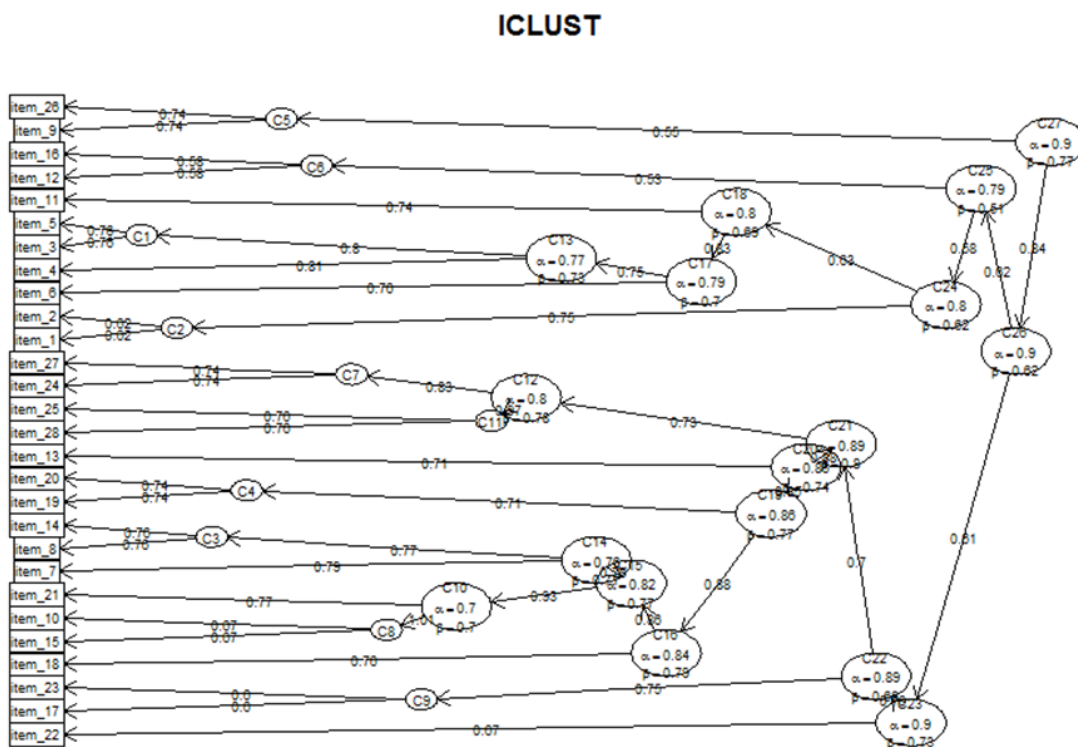


Figure 15 : Iclust plot

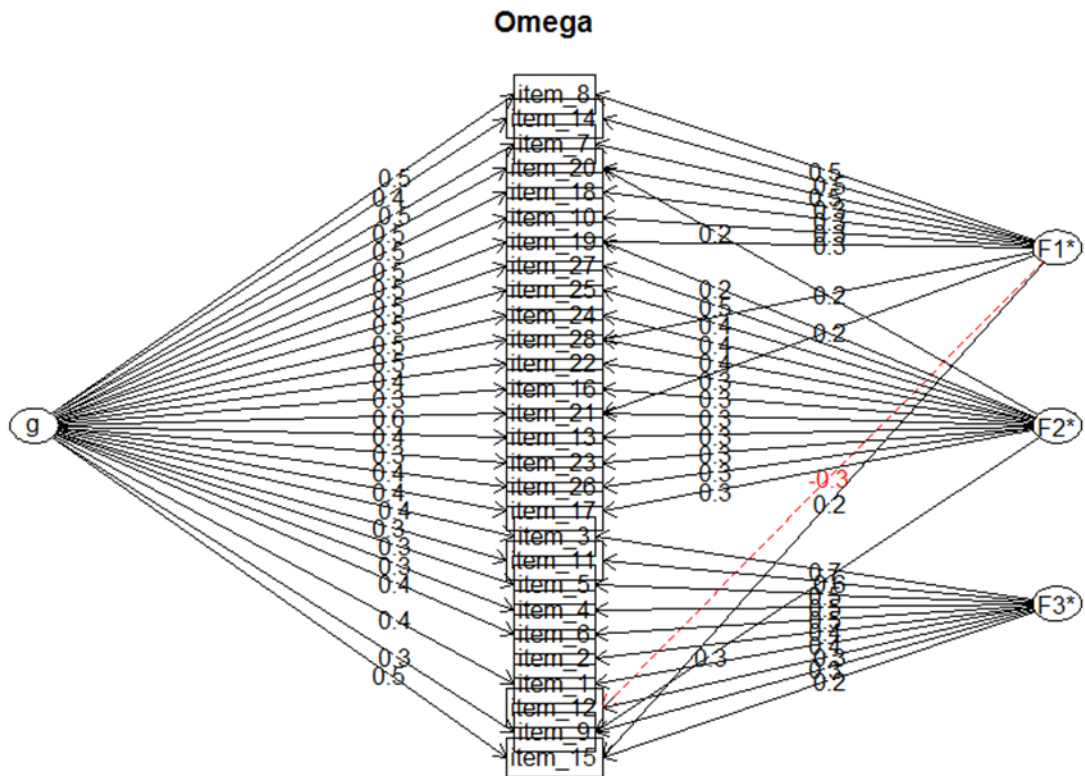


Figure 16 : Omega plot

La fonction principale dans le package psych permet l'extraction des facteurs sur la base des composantes principales.

Annexe 10 : IRT et Structure finale du QUEPAHVA

Structure avec tous les items

Variable	Factor1	Factor2	Factor3	Uniqueness
qi1	0,12	0,52	0,30	0,63
qi2	-0,13	0,54	0,22	0,64
qi3	0,29	0,77	0,06	0,31
qi4	0,34	0,61	-0,04	0,51
qi5	0,19	0,67	0,05	0,51
qi6	0,38	0,58	-0,03	0,52
qi7	0,69	0,22	0,07	0,48
qi8	0,76	0,16	0,11	0,39
qi9	0,04	0,38	0,44	0,66
qi10	0,60	0,23	0,28	0,51
qi11	0,02	0,69	0,16	0,50
qi12	-0,27	0,41	0,37	0,63
qi13	0,43	-0,01	0,42	0,64
qi14	0,69	0,03	0,10	0,51
qi15	0,50	0,33	0,22	0,59
qi16	0,03	0,23	0,53	0,67
qi17	0,30	0,24	0,42	0,68
qi18	0,58	0,07	0,28	0,58
qi19	0,51	0,09	0,33	0,63
qi20	0,60	0,04	0,30	0,55
qi21	0,53	0,19	0,43	0,50
qi22	0,21	0,05	0,53	0,67
qi23	0,13	0,14	0,48	0,73
qi24	0,35	0,02	0,59	0,53
qi25	0,33	0,07	0,61	0,51
qi26	0,10	0,29	0,46	0,70
qi27	0,25	-0,02	0,69	0,46
qi28	0,50	0,01	0,54	0,47

Tableau 3 : Structure avec tous les items du questionnaire

3 dimensions et 28 items

Facteur 1 (10 items)	Facteur 2 (8 items)	Facteur 3 (10 items)
7- Habitudes de vie 8- Autonomie 10- Conditions de réalisation d'une tâche 13- Aisance sociale 14- Sentiment d'indépendance 15- Capacité d'adaptation 18- Sentiment de sécurité à l'extérieur 19- Participation vie familiale 20- Participation vie sociale 21- Gestion des difficultés	1- Connaissance de ses problèmes visuels 2 – Indentification des conséquences fonctionnelles 3- Connaissances des moyens de compensation 4- Bénéfice des aides optiques 5- Bénéfice des aides techniques 6- Investissement/utilisation de ses capacités visuelles 11- Développement de stratégies de compensation autres que visuelles 12- Demande d'aide	9- Envie de faire 16- Communication autour du handicap visuel 17- Sentiment de sécurité chez soi 22- Gestion du regard des autres 23- Compréhension de la situation par l'entourage proche 24- Confiance en soi 25- Gestion émotionnelle du handicap visuel 26- Projection dans l'avenir 27- Image de soi 28- Sentiment de bien-être

Tableau 4 : Structure finale du QUEPAHVA

Annexe 11 : Cohérence interne de l'échelle globale et par facteurs pour le QUEPAHVA

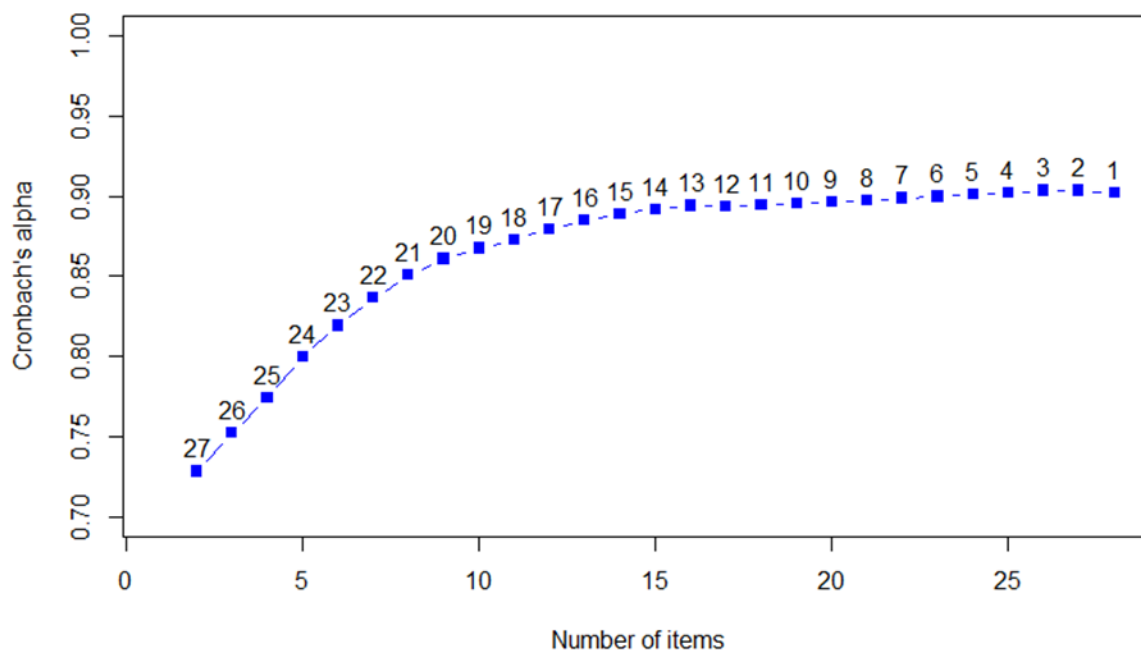


Figure 17 : Alpha de Cronbach pour l'échelle globale

```

> ### 1.2') By dimensions
>
> ### 1.2.1') On dimension "Facteur 1"
>
> dat <- df_DV[,7:36]
>
> dat.facteur_1 <- dat[,c(7,8,10,13,14,15,18,19,20,21)]
>
> cronbach(dat.facteur_1)
$sample.size
[1] 445

$number.of.items
[1] 10

$alpha
[1] 0.859659

>
>
> alpha(dat.facteur_1, keys=NULL,cumulative=T, title=NULL, max=10,na.rm = TR
UE, check.keys=T,n.iter=1,delete=TRUE)

Reliability analysis
Call: alpha(x = dat.facteur_1, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL,
  max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)

  raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N ase mean sd
      0.86      0.86      0.86      0.39 6.3 0.0098 29 7.4

  lower alpha upper      95% confidence boundaries
0.84 0.86 0.88

Reliability if an item is dropped:

```

	raw_alpha	std.alpha	G6(smc)	average_r	S/N	alpha	se
item_7	0.85	0.85	0.84	0.38	5.6	0.011	
item_8	0.84	0.84	0.83	0.37	5.3	0.012	
item_10	0.84	0.85	0.84	0.38	5.6	0.011	
item_13	0.86	0.86	0.85	0.40	6.0	0.010	
item_14	0.85	0.85	0.84	0.39	5.7	0.011	
item_15	0.85	0.85	0.85	0.39	5.9	0.011	
item_18	0.85	0.85	0.85	0.39	5.7	0.011	
item_19	0.85	0.85	0.85	0.39	5.8	0.011	
item_20	0.84	0.85	0.84	0.38	5.6	0.011	
item_21	0.85	0.85	0.84	0.38	5.6	0.011	

Item statistics

	n	raw.r	std.r	r.cor	r.drop	mean	sd
item_7	446	0.70	0.68	0.64	0.59	2.6	1.26
item_8	446	0.75	0.75	0.74	0.68	3.1	1.12
item_10	446	0.68	0.69	0.65	0.60	2.9	0.99
item_13	446	0.61	0.60	0.53	0.49	2.7	1.27
item_14	445	0.67	0.67	0.63	0.58	2.9	1.09
item_15	446	0.62	0.63	0.56	0.52	3.0	1.07
item_18	446	0.65	0.65	0.60	0.55	2.7	1.13
item_19	446	0.63	0.63	0.58	0.53	3.6	1.07
item_20	446	0.69	0.69	0.65	0.60	3.1	1.16
item_21	446	0.67	0.69	0.64	0.60	3.0	0.89

Non missing response frequency for each item

	1	2	3	4	5	11	miss
item_7	0.26	0.15	0.36	0.18	0.05	0	0
item_8	0.15	0.08	0.41	0.29	0.08	0	0
item_10	0.13	0.14	0.50	0.20	0.03	0	0
item_13	0.28	0.13	0.30	0.22	0.06	0	0
item_14	0.16	0.14	0.41	0.25	0.04	0	0
item_15	0.12	0.14	0.40	0.28	0.06	0	0
item_18	0.22	0.14	0.43	0.15	0.05	0	0
item_19	0.07	0.07	0.28	0.42	0.17	0	0
item_20	0.14	0.13	0.34	0.30	0.09	0	0
item_21	0.07	0.13	0.50	0.28	0.02	0	0

```

>
>
> # GRAPH :
>
> nb_item_total <- 10
>
> Q_qr <- dat.facteur_1
>
> alpha_total_new <- c(cronbach(Q_qr)$alpha, rep(NA,nb_item_total-2))
> item_supp <- rep(NA,nb_item_total-1)
>
> for(i in 2:(nb_item_total-1)){
+   print(i)
+   alpha_k <- rep(NA,dim(Q_qr)[2])
+   for(k in 1:dim(Q_qr)[2]){
+     alpha_k[k] <- cronbach(Q_qr[,-k])$alpha
+   }
+   alpha_total_new[i] <- max(alpha_k)
+   item_supp[i] <- names(Q_qr)[which(alpha_k==alpha_total_new[i])]
+   Q_qr <- Q_qr[,-which(alpha_k==alpha_total_new[i])]
+   i <- i+1
+ }
[1] 2
[1] 3
[1] 4
[1] 5
[1] 6
[1] 7
[1] 8
[1] 9
>
> plot(seq(10,2,-1),alpha_total_new,type="b",pch=15, col="blue",xlim=c(2,10)
, ylim=c(0.60,0.95), xlab="Number of items",ylab="Cronbach's alpha Score_fac
teur_1")
> text(seq(10,2,-1),alpha_total_new, pos=3)

```

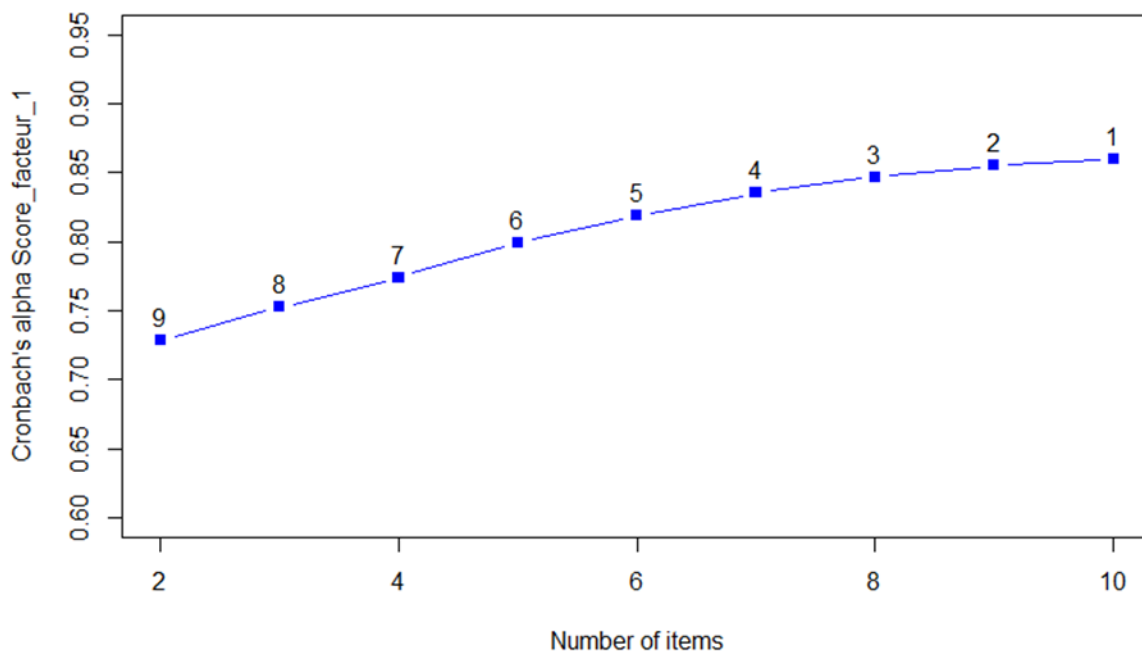


Figure 18 : Alpha de Cronbach pour le facteur 1

```

>
> ### 1.2.2) On dimension "facteur_2"
>
> dat <- df_DV[,7:36]
>
> dat.facteur_2 <- dat[,c(1,2,3,4,5,6,11,12)]
>
> cronbach(dat.facteur_2)
$sample.size
[1] 446

$number.of.items
[1] 8

$alpha
[1] 0.7916633

>
> alpha(dat.facteur_2, keys=NULL,cumulative=T, title=NULL, max=10,na.rm = TR
UE, check.keys=T,n.iter=1,delete=TRUE)

Reliability analysis
Call: alpha(x = dat.facteur_2, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL,
  max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)

raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N ase mean sd
0.79 0.79 0.79 0.32 3.7 0.014 24 6.1

lower alpha upper 95% confidence boundaries
0.76 0.79 0.82

Reliability if an item is dropped:
raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N alpha se
item_1 0.77 0.77 0.76 0.32 3.3 0.015
item_2 0.78 0.78 0.77 0.34 3.6 0.015
item_3 0.73 0.73 0.72 0.28 2.7 0.019
item_4 0.77 0.76 0.76 0.32 3.2 0.016
item_5 0.75 0.75 0.75 0.30 3.1 0.017

```

item_6	0.77	0.77	0.76	0.32	3.3	0.016
item_11	0.76	0.76	0.76	0.31	3.1	0.016
item_12	0.80	0.80	0.79	0.36	3.9	0.014

Item statistics

	n	raw.r	std.r	r.cor	r.drop	mean	sd
item_1	446	0.60	0.62	0.54	0.46	3.5	1.15
item_2	446	0.51	0.56	0.46	0.40	3.9	0.86
item_3	446	0.81	0.80	0.80	0.71	2.5	1.31
item_4	446	0.68	0.64	0.58	0.52	2.8	1.41
item_5	446	0.73	0.69	0.65	0.58	2.6	1.43
item_6	446	0.63	0.63	0.56	0.51	3.0	1.11
item_11	446	0.66	0.67	0.61	0.54	3.1	1.13
item_12	446	0.44	0.46	0.32	0.28	3.0	1.12

Non missing response frequency for each item

	1	2	3	4	5	miss
item_1	0.09	0.10	0.26	0.38	0.18	0
item_2	0.02	0.04	0.14	0.57	0.23	0
item_3	0.32	0.16	0.26	0.18	0.08	0
item_4	0.29	0.15	0.17	0.29	0.11	0
item_5	0.37	0.09	0.17	0.28	0.08	0
item_6	0.12	0.16	0.36	0.28	0.08	0
item_11	0.11	0.20	0.27	0.35	0.07	0
item_12	0.10	0.24	0.26	0.33	0.08	0

```

>
>
> # GRAPH :
>
> nb_item_total <- 8
>
> Q_qr <- dat.facteur_2
>
> alpha_total_new <- c(cronbach(Q_qr)$alpha, rep(NA,nb_item_total-2))
> item_supp <- rep(NA,nb_item_total-1)
>
> for(i in 2:(nb_item_total-1)){
+   print(i)
+   alpha_k <- rep(NA,dim(Q_qr)[2])
+   for(k in 1:dim(Q_qr)[2]){
+     alpha_k[k] <- cronbach(Q_qr[,-k])$alpha
+   }
+   alpha_total_new[i] <- max(alpha_k)
+   item_supp[i] <- names(Q_qr)[which(alpha_k==alpha_total_new[i])]
+   Q_qr <- Q_qr[,-which(alpha_k==alpha_total_new[i])]
+   i <- i+1
+ }
[1] 2
[1] 3
[1] 4
[1] 5
[1] 6
[1] 7
>
> plot(seq(8,2,-1),alpha_total_new,type="b",pch=15, col="blue",xlim=c(2,10),
ylim=c(0.5,0.9), xlab="Number of items",ylab="Cronbach's alpha facteur_2")
> text(seq(8,2,-1),alpha_total_new, pos=3)

```

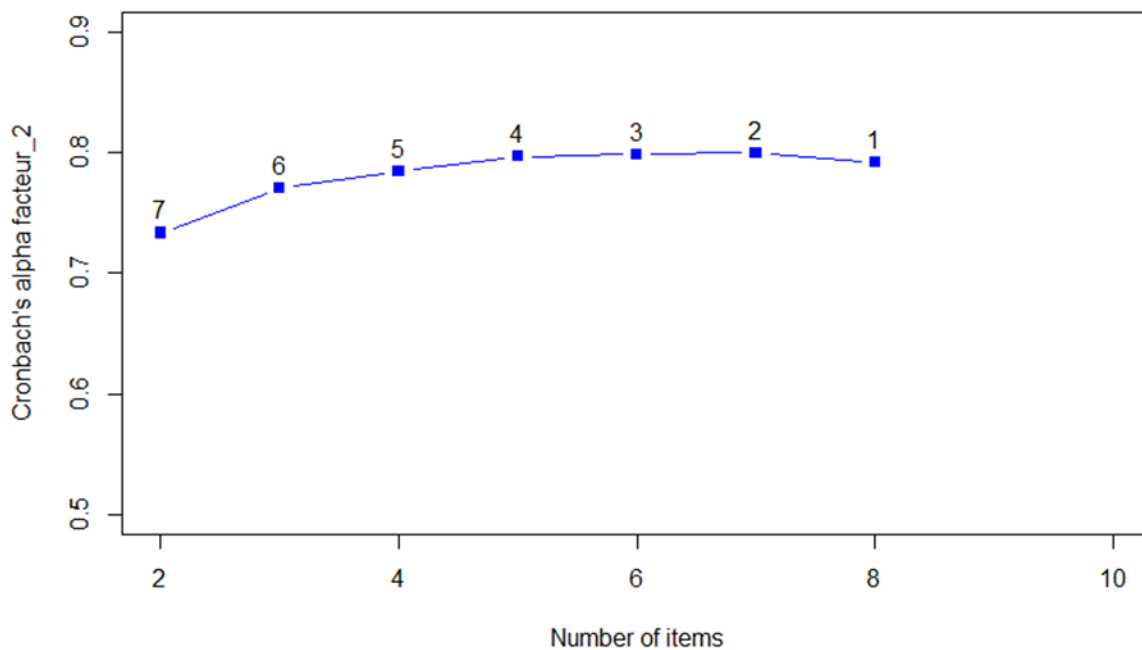


Figure 19 : Alpha de Cronbach pour le facteur 2

```
> ### 1.2.3) On dimension "facteur_3"
>
> dat <- df_DV[,7:36]
>
> dat.facteur_3 <- dat[,c(9,16,17,22,23,24,25,26,27,28)]
>
> cronbach(dat.facteur_3)
$sample.size
[1] 446

$number.of.items
[1] 10

$alpha
[1] 0.8041643

>
> alpha(dat.facteur_3, keys=NULL,cumulative=T, title=NULL, max=10,na.rm = TR
UE, check.keys=T,n.iter=1,delete=TRUE)

Reliability analysis
Call: alpha(x = dat.facteur_3, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL,
max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)

raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N ase mean sd
0.8 0.81 0.81 0.3 4.2 0.014 33 6.4

lower alpha upper 95% confidence boundaries
0.78 0.8 0.83

Reliability if an item is dropped:
raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N alpha se
item_9 0.79 0.80 0.79 0.31 4.0 0.015
item_16 0.80 0.80 0.81 0.31 4.0 0.014
item_17 0.79 0.79 0.80 0.30 3.8 0.015
item_22 0.79 0.80 0.80 0.30 3.9 0.015
item_23 0.80 0.80 0.80 0.31 4.1 0.014
item_24 0.78 0.78 0.79 0.29 3.6 0.016
item_25 0.77 0.78 0.78 0.28 3.5 0.016
item_26 0.80 0.80 0.79 0.30 3.9 0.014
```

item_27	0.77	0.78	0.78	0.28	3.5	0.016
item_28	0.77	0.78	0.78	0.28	3.5	0.016

Item statistics

	n	raw.r	std.r	r.cor	r.drop	mean	sd
item_9	446	0.54	0.54	0.48	0.42	3.7	0.97
item_16	446	0.55	0.53	0.44	0.40	2.8	1.17
item_17	446	0.55	0.58	0.51	0.45	4.2	0.81
item_22	446	0.56	0.57	0.48	0.43	3.2	1.03
item_23	446	0.50	0.51	0.43	0.37	3.8	1.02
item_24	446	0.66	0.66	0.62	0.55	3.3	1.06
item_25	446	0.70	0.69	0.66	0.59	2.8	1.10
item_26	446	0.58	0.55	0.49	0.42	3.2	1.31
item_27	446	0.72	0.71	0.69	0.62	3.2	1.06
item_28	446	0.69	0.69	0.66	0.59	3.0	1.09

Non missing response frequency for each item

	1	2	3	4	5	miss
item_9	0.04	0.07	0.20	0.51	0.18	0
item_16	0.18	0.24	0.26	0.26	0.05	0
item_17	0.01	0.02	0.12	0.46	0.38	0
item_22	0.09	0.12	0.37	0.35	0.07	0
item_23	0.05	0.04	0.22	0.44	0.25	0
item_24	0.09	0.09	0.34	0.38	0.11	0
item_25	0.17	0.16	0.41	0.21	0.05	0
item_26	0.17	0.12	0.21	0.35	0.15	0
item_27	0.11	0.07	0.37	0.37	0.07	0
item_28	0.14	0.10	0.40	0.31	0.06	0

```

>
>
> # GRAPH :
>
> nb_item_total <- 10
>
> Q_qr <- dat.facteur_3
>
> alpha_total_new <- c(cronbach(Q_qr)$alpha, rep(NA,nb_item_total-2))
> item_supp <- rep(NA,nb_item_total-1)
>
> for(i in 2:(nb_item_total-1)){
+   print(i)
+   alpha_k <- rep(NA,dim(Q_qr)[2])
+   for(k in 1:dim(Q_qr)[2]){
+     alpha_k[k] <- cronbach(Q_qr[, -k])$alpha
+   }
+   alpha_total_new[i] <- max(alpha_k)
+   item_supp[i] <- names(Q_qr)[which(alpha_k==alpha_total_new[i])]
+   Q_qr <- Q_qr[, -which(alpha_k==alpha_total_new[i])]
+   i <- i+1
+ }
[1] 2
[1] 3
[1] 4
[1] 5
[1] 6
[1] 7
[1] 8
[1] 9
>
> plot(seq(10,2,-1),alpha_total_new,type="b",pch=15, col="blue",xlim=c(2,10)
, ylim=c(0.4,0.9), xlab="Number of items",ylab="Cronbach's alpha facteur_3")
> text(seq(10,2,-1),alpha_total_new, pos=3)

```

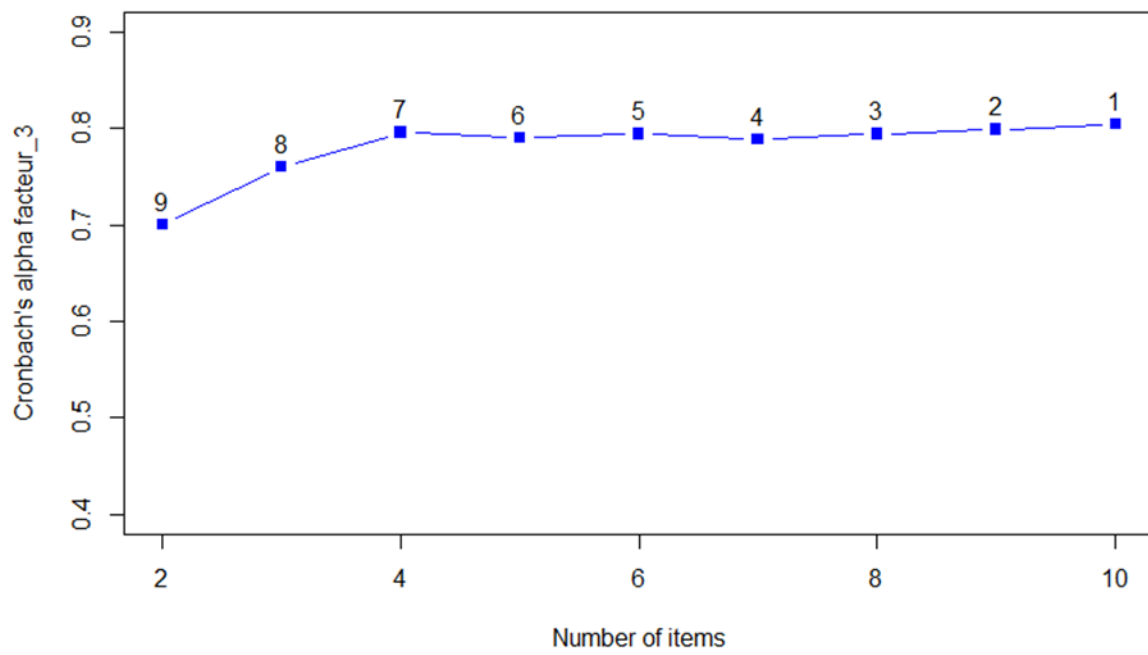


Figure 20 : Alpha de Cronbach pour le facteur 3

Annexe 12 : Validité externe du QUEPAHVA

Hypothèse sous-jacente : données suivent une paramétrique <--> méthode utilisée : Pearson
(correction des résultats par la méthode de correction Benferroni)

- Score total Questionnaire (DV) - Score NEI-VFQ 25
- $r = 0.69682591$ ***p.value <.0001***

Annexe 13 : Reproductibilité dans le temps du QUEPAHVA

```
result_score_FACTEUR_1_para<-t.test(FACTEUR_1~temps_passation, data = df_test_retest_DV, p.adjust.method = "bonf",var.equal=TRUE)
> result_score_FACTEUR_1_para
```

Two Sample t-test

```
data: FACTEUR_1 by temps_passation
t = 0.54224, df = 60, p-value = 0.5897
alternative hypothesis: true difference in means is not equal to 0
95 percent confidence interval:
 -2.255253  3.932672
sample estimates:
mean in group T1 mean in group T2
 27.67742         26.83871
```

```
> result_score_FACTEUR_2_para<-t.test(FACTEUR_2~temps_passation, data = df_test_retest_DV, p.adjust.method = "bonf",var.equal=TRUE)
> result_score_FACTEUR_2_para
```

Two Sample t-test

```
data: FACTEUR_2 by temps_passation
t = 0.3762, df = 60, p-value = 0.7081
alternative hypothesis: true difference in means is not equal to 0
95 percent confidence interval:
 -1.810412  2.649121
sample estimates:
mean in group T1 mean in group T2
 22.93548         22.51613
```

```
> result_score_FACTEUR_3_para<-t.test(FACTEUR_3~temps_passation, data = df_test_retest_DV, p.adjust.method = "bonf",var.equal=TRUE)
> result_score_FACTEUR_3_para
```

Two Sample t-test

```
data: FACTEUR_3 by temps_passation
t = 0.70584, df = 60, p-value = 0.483
alternative hypothesis: true difference in means is not equal to 0
95 percent confidence interval:
 -1.952226  4.081258
sample estimates:
mean in group T1 mean in group T2
 31.48387         30.41935
```

Annexe 14 : Reproductibilité inter-juge du QUEPAHVA

- Données série 1 : 47L x 1C, série 2 : 47L x 1C
- Méthode : Welch Two Sample t-test ; Alternative : two.sided
- Statistique observée Qobs : 0.30640648987117
- p-value : 0.75998791336688
- T : Array Intervalle de confiance à 95% [-4.8987 ; 6.686]
- Degrés de liberté : 91.948834821477
- Moyenne : Groupe 1 : 50.468085106383 ; Groupe 2 : 49.574468085106

Annexe 15 : Sensibilité au changement du QUEPAHVA

- VD1= score total au questionnaire
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (with/without) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

Df	Sum Sq	Mean Sq	F value	Pr(>F)
intervention	1	2574	12.97	0.000366 ***
passation	1	16947	85.37	< 2e-16 ***
intervention:passation	1	8534	42.99	2.14e-10 ***
Residuals	328	65110	199	

Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

Annexe 16 : Questionnaire d'Évaluation de la Perception et de l'Adaptation au Handicap Auditif chez l'Adulte (QUEPAHAA)

Questionnaire d'évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif chez l'adulte (QUEPAHAA)

Nom : _____ Prénom : _____
 Pathologie : _____
 Date de naissance : _____
 Moment de la passation : Avant la prise en charge Après la prise en charge
 Projet de soins (rééducatif/thérapeutique, nombre de séances) : _____

Date de la passation : _____
 Passation réalisée par : _____
 Présence d'un tiers : _____

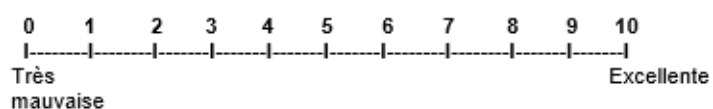
Les questions posées sont en lien avec vos difficultés d'audition, leurs répercussions et la manière dont vous vivez dans votre vie de tous les jours.

	Non	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Tout à fait
1- Avez-vous suffisamment d'informations pour comprendre ce qui se passe au niveau de votre audition ? (Connaissances médicales et autres sur vos troubles de l'audition, degré de la perte auditive, évolution, capacités auditives actuelles...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Savez-vous où se situent vos difficultés dans votre vie de tous les jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Connaissez-vous les moyens que vous pouvez mettre en place pour compenser vos difficultés d'audition ? (aides, techniques, moyens pour gérer les difficultés...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Vos prothèses auditives vous apportent-elles un bénéfice ? <input type="checkbox"/> Non Concerné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- Avez-vous un bon confort d'écoute ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Les aides techniques que vous utilisez dans votre quotidien, vous apportent-elles un bénéfice ? (téléphone adapté, système de lampe flash, casque TV, réveil vibrant, générateur de sons, générateur de bruit ...)? <input type="checkbox"/> Non Concerné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Pensez-vous utiliser au mieux les capacités d'audition qui vous reste ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Non	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Tout à fait
8- Avez-vous pu préserver la plupart de vos habitudes de vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Etes-vous satisfait(e) de votre communication à l'oral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Vous sentez-vous autonome dans votre vie de tous les jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Ressentez-vous de l'envie à faire des choses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- Avez-vous développé des stratégies autres qu'auditives dans votre vie de tous les jours (visuelles, gestuelle, lecture sur les lèvres, stratégies mentales, attitudes différentes de communication, utilisation de l'écrit...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Demandez-vous de l'aide aux autres quand vous en ressentez le besoin (faire répéter, parler plus lentement, besoin d'intermédiaire lors d'un échange) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Vous sentez-vous à l'aise dans les situations d'échange à plusieurs (repas, réunion, situation de groupe...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Vous sentez-vous indépendant(e) vis-à-vis des autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16- Vous êtes-vous adapté(e) à vos difficultés d'audition ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Parlez-vous de vos difficultés d'audition aux autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- Vous sentez-vous en sécurité					
chez vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- à l'extérieur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20- Etes-vous satisfait(e) de votre participation					
à votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21- à votre vie sociale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Non	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Tout à fait
22- Pensez-vous gérer au mieux les difficultés que vous rencontrez en lien avec vos difficultés d'audition ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23- Pensez-vous vivre au mieux le regard des autres sur vos difficultés d'audition ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24- Pensez-vous que votre entourage proche comprend votre situation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25- Osez-vous aller vers les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26- Avez-vous confiance en vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27- Osez-vous participer à une conversation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28- Pensez-vous gérer au mieux les conséquences émotionnelles liées à vos difficultés d'audition ? (anxiété, nervosité, stress, tristesse, frustration...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29- Avez-vous l'envie de faire des projets ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30- Avez-vous une image positive de vous-même ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31- Ressentez-vous un état de bien-être dans votre vie de tous les jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comment évalueriez-vous votre qualité de vie ? (entourez un chiffre)



Annexe 17 : Corrélogramme et réseau de corrélations network du QUEPAHAA

Correlations between DA items

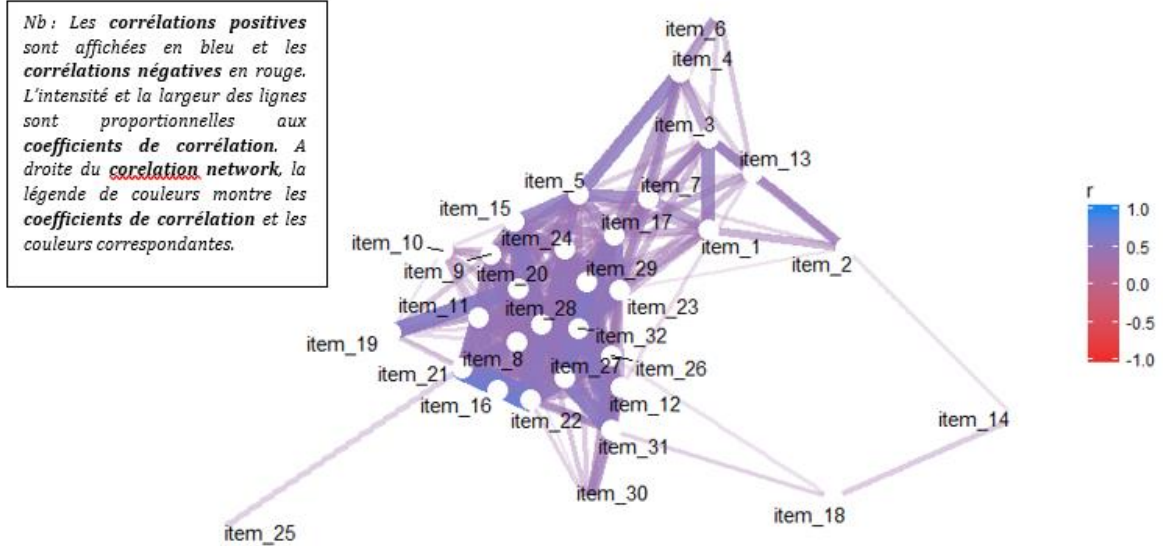


Figure 21 : corrélations Network

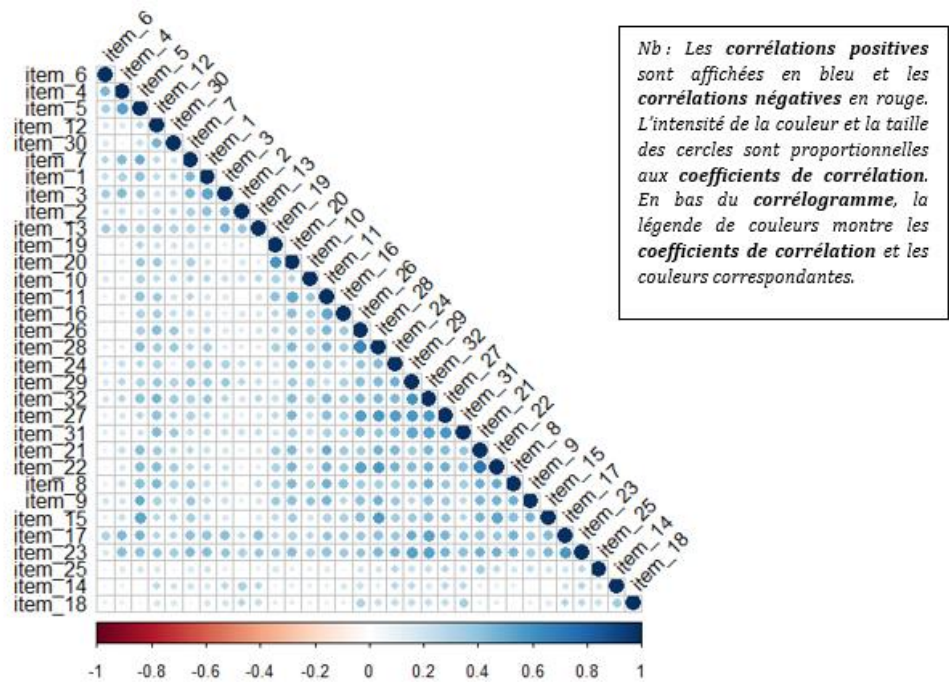


Figure 22 : corrélogramme des données DA

Annexe 18 : Annexe 5 : Analyse factorielle avec la fonction « psych » : Parallel Analysis Scree Plots et Very Simple Structure analysis du QUEPAHAA

2 méthodes : Parallel Analysis Scree Plots (fonction fa.parallel) et Very Simple Structure analysis (fonction « vss »)

Ces 2 méthodes sont utilisées conjointement pour tester le nombre de facteurs possibles avec les données.

1^{ère} méthode : Parallel Analysis Scree Plots (fonction fa.parallel)

Cette simulation technique avec des données simulées permet d'aider à la détermination du nombre de facteurs à retenir dans une ACP et une EAF.

- Parallel analysis suggests that the number of factors = 6 and the number of components = 3

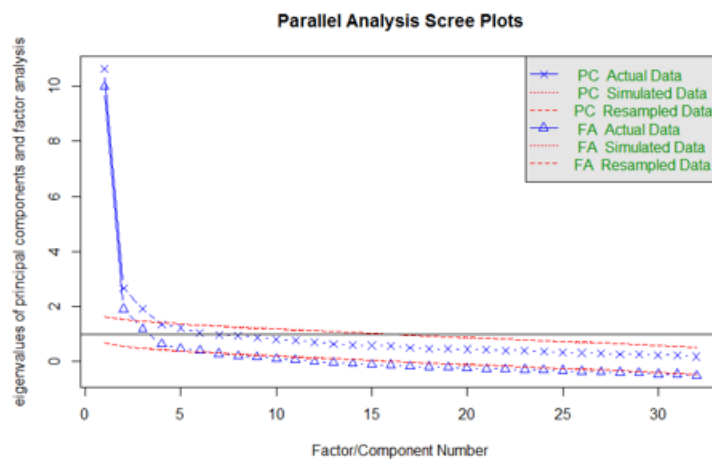


Figure 23 : Parallel analysis Plot

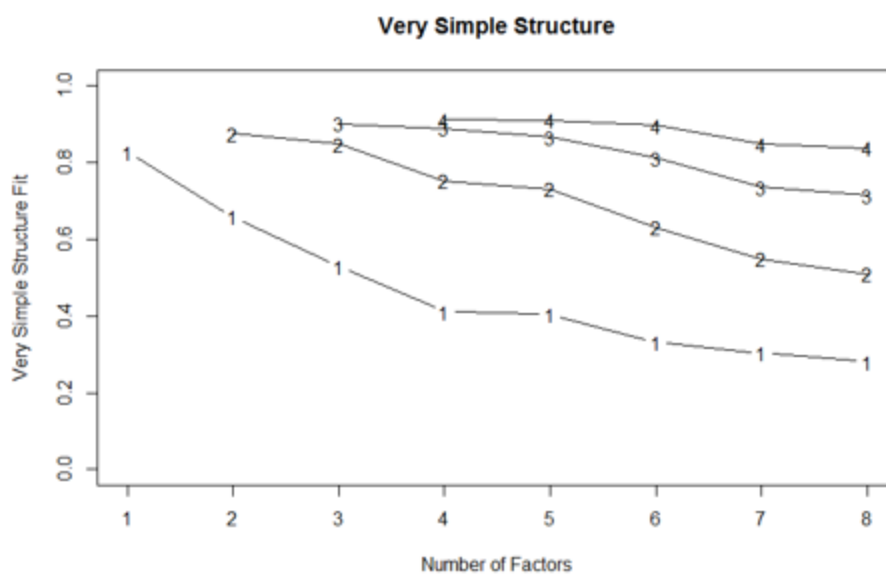


Figure 24 : Very Simple Structure analysis Plot

Annexe 19 : IRT et Structure finale du QUEPAHAA

Variable	Factor1	Factor2	Factor3	Uniqueness
qi1	0,21	0,55	0,29	0,57
qi2	-0,09	0,48	0,48	0,53
qi3	0,04	0,72	0,29	0,40
qi4	0,16	0,75	-0,04	0,41
qi5	0,57	0,58	-0,13	0,31
qi6	0,03	0,64	0,00	0,59
qi7	0,33	0,62	0,09	0,49
qi8	0,66	0,23	0,09	0,51
qi9	0,67	0,25	-0,01	0,49
qi10	0,40	0,25	0,17	0,74
qi11	0,72	0,08	0,06	0,48
qi12	0,42	0,15	0,44	0,60
qi13	0,04	0,59	0,33	0,54
qi14	-0,04	0,14	0,64	0,57
qi15	0,65	0,20	0,07	0,54
qi16	0,54	0,08	0,19	0,67
qi17	0,44	0,51	0,30	0,46
qi18	0,01	0,09	0,62	0,61
qi19	0,55	0,04	0,04	0,69
qi20	0,68	0,07	0,13	0,52
qi21	0,72	0,12	0,13	0,45
qi22	0,75	0,06	0,22	0,39
qi23	0,49	0,41	0,39	0,44
qi24	0,45	0,19	0,44	0,57
qi25	0,26	0,04	0,28	0,85
qi26	0,57	0,03	0,53	0,39
qi27	0,69	0,05	0,31	0,43
qi28	0,41	0,27	0,53	0,48
qi29	0,28	0,17	0,42	0,72
qi30	0,28	0,17	0,42	0,72
qi31	0,39	0,06	0,62	0,46
qi32	0,57	0,26	0,41	0,45

Tableau 5 : Structure avec tous les items du QUEPAHAA

Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
8- Habitudes de vie 9- Moyens de communication verbale 10- Autonomie 14- Aisance sociale 15- Sentiment d'indépendance 18- Sentiment de sécurité chez soi 19- Sentiment de sécurité à l'extérieur 20- Participation vie familiale 21- Participation vie sociale 25- Capacité à aller vers les autres 26- Confiance en soi 27- Participation à une conversation	1- Connaissance de ses problèmes d'audition 2- Identification des conséquences fonctionnelles 3- Connaissances des moyens de compensation 4- Bénéfice des prothèses auditives 5- Confort d'écoute 6- Bénéfice des aides techniques 7- Investissement/utilisation de ses capacités d'audition 12- Développement de stratégies de compensation autres qu'auditives 16- Capacité d'adaptation 22- Gestion de la confrontation à la difficulté	11- Envie de faire 13- Demande d'aide 17- Communication autour du handicap auditif 23- Gestion du regard des autres 24- Compréhension de la situation par l'entourage proche 28- Gestion émotionnelle du handicap auditif 29- Projection dans l'avenir 30- Image de soi 31- Sentiment de bien-être

Tableau 6 : Structure finale du QUEPAHAA

Annexe 20 : Cohérence interne de l'échelle globale et par facteurs pour le QUEPAHAA

```

$sample.size
[1] 339

$number.of.items
[1] 32

$alpha
[1] 0.9295034
alpha(df_DA_clean[,7:38], keys=NULL,cumulative=T, title=NULL, max=10,na.rm =
TRUE, check.keys=T,n.iter=1,delete=TRUE) # alpha sur le total avec la librar
y "psych", l'option check.keys=T permet de savoir si des items sont corrélés
négativement

Reliability analysis
Call: alpha(x = df_DA_clean[, 7:38], keys = NULL, cumulative = T, title = NU
LL,
  max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)

raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N ase mean sd
0.93 0.93 0.95 0.3 14 0.0054 106 22

lower alpha upper 95% confidence boundaries
0.92 0.93 0.94

Reliability if an item is dropped:
raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N alpha se
item.1 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0056
item.2 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0055
item.3 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0055
item.4 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0055
item.5 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057
item.6 0.93 0.93 0.95 0.31 14 0.0053
item.7 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0056
item.8 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057
item.9 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0056
item.10 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0055
item.11 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0056
item.12 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0056
item.13 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0055
item.14 0.93 0.93 0.95 0.31 14 0.0054
item.15 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0056
item.16 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0056
item.17 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057
item.18 0.93 0.93 0.95 0.30 14 0.0054
item.19 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0055
item.20 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0056
item.21 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057
item.22 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057
item.23 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057
item.24 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0056
item.25 0.93 0.93 0.95 0.31 14 0.0054
item.26 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0056
item.27 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057
item.28 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057
item.29 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057
item.30 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0055
item.31 0.93 0.93 0.95 0.30 13 0.0056
item.32 0.93 0.93 0.95 0.29 13 0.0057

Item statistics
n raw.r std.r r.cor r.drop mean sd
item.1 341 0.56 0.56 0.54 0.52 3.8 1.2
item.2 341 0.41 0.41 0.39 0.37 4.1 1.0
item.3 341 0.52 0.51 0.50 0.47 3.4 1.4
item.4 341 0.47 0.46 0.44 0.42 3.1 1.3
item.5 341 0.64 0.64 0.63 0.61 2.9 1.1

```

item.6	341	0.35	0.34	0.31	0.29	2.4	1.5
item.7	341	0.58	0.58	0.56	0.54	3.3	1.2
item.8	341	0.63	0.63	0.62	0.59	3.3	1.3
item.9	341	0.61	0.61	0.60	0.58	3.0	1.2
item.10	341	0.51	0.51	0.49	0.47	4.0	1.1
item.11	341	0.60	0.60	0.59	0.56	3.9	1.1
item.12	341	0.59	0.59	0.57	0.55	3.8	1.1
item.13	341	0.49	0.48	0.46	0.44	2.9	1.4
item.14	341	0.36	0.36	0.33	0.31	3.5	1.2
item.15	340	0.60	0.60	0.59	0.56	2.0	1.1
item.16	341	0.53	0.53	0.51	0.49	3.3	1.2
item.17	341	0.71	0.70	0.69	0.67	3.2	1.3
item.18	341	0.38	0.38	0.35	0.33	3.3	1.3
item.19	341	0.45	0.46	0.44	0.41	4.1	1.1
item.20	341	0.59	0.60	0.59	0.55	3.5	1.2
item.21	341	0.65	0.65	0.65	0.61	3.6	1.2
item.22	341	0.68	0.68	0.68	0.65	3.2	1.3
item.23	341	0.74	0.74	0.73	0.71	3.1	1.1
item.24	341	0.63	0.63	0.62	0.59	3.3	1.3
item.25	341	0.36	0.36	0.33	0.31	3.6	1.2
item.26	340	0.63	0.63	0.62	0.59	3.3	1.2
item.27	341	0.68	0.68	0.68	0.65	3.4	1.1
item.28	341	0.67	0.68	0.67	0.64	3.1	1.2
item.29	341	0.67	0.67	0.66	0.64	2.7	1.2
item.30	341	0.50	0.50	0.48	0.45	3.6	1.3
item.31	341	0.61	0.61	0.60	0.58	3.2	1.2
item.32	341	0.72	0.72	0.71	0.69	3.1	1.1

Non missing response frequency for each item

	0	1	2	3	4	5	miss
item.1	0	0.04	0.13	0.23	0.21	0.40	0
item.2	0	0.02	0.05	0.15	0.34	0.43	0
item.3	0	0.13	0.12	0.24	0.22	0.28	0
item.4	0	0.19	0.11	0.26	0.30	0.14	0
item.5	0	0.18	0.11	0.44	0.20	0.06	0
item.6	0	0.43	0.10	0.16	0.21	0.10	0
item.7	0	0.11	0.09	0.35	0.23	0.21	0
item.8	0	0.13	0.13	0.30	0.23	0.21	0
item.9	0	0.17	0.12	0.40	0.18	0.13	0
item.10	0	0.05	0.06	0.15	0.30	0.44	0
item.11	0	0.05	0.04	0.26	0.25	0.39	0
item.12	0	0.05	0.08	0.18	0.35	0.34	0
item.13	0	0.24	0.14	0.18	0.28	0.14	0
item.14	0	0.05	0.16	0.25	0.29	0.26	0
item.15	0	0.49	0.10	0.33	0.04	0.04	0
item.16	0	0.10	0.13	0.31	0.26	0.20	0
item.17	0	0.13	0.13	0.33	0.21	0.18	0
item.18	0	0.08	0.22	0.23	0.24	0.23	0
item.19	0	0.04	0.03	0.17	0.26	0.50	0
item.20	0	0.10	0.08	0.34	0.21	0.26	0
item.21	0	0.09	0.06	0.27	0.26	0.31	0
item.22	0	0.15	0.14	0.31	0.21	0.20	0
item.23	0	0.09	0.13	0.47	0.21	0.11	0
item.24	0	0.12	0.09	0.34	0.23	0.21	0
item.25	0	0.06	0.11	0.27	0.28	0.28	0
item.26	0	0.11	0.10	0.34	0.22	0.22	0
item.27	0	0.09	0.10	0.36	0.28	0.17	0
item.28	0	0.12	0.18	0.31	0.23	0.16	0
item.29	0	0.20	0.19	0.35	0.19	0.07	0
item.30	0	0.11	0.09	0.18	0.37	0.26	0
item.31	0	0.12	0.09	0.38	0.24	0.17	0
item.32	0	0.14	0.12	0.37	0.28	0.09	0

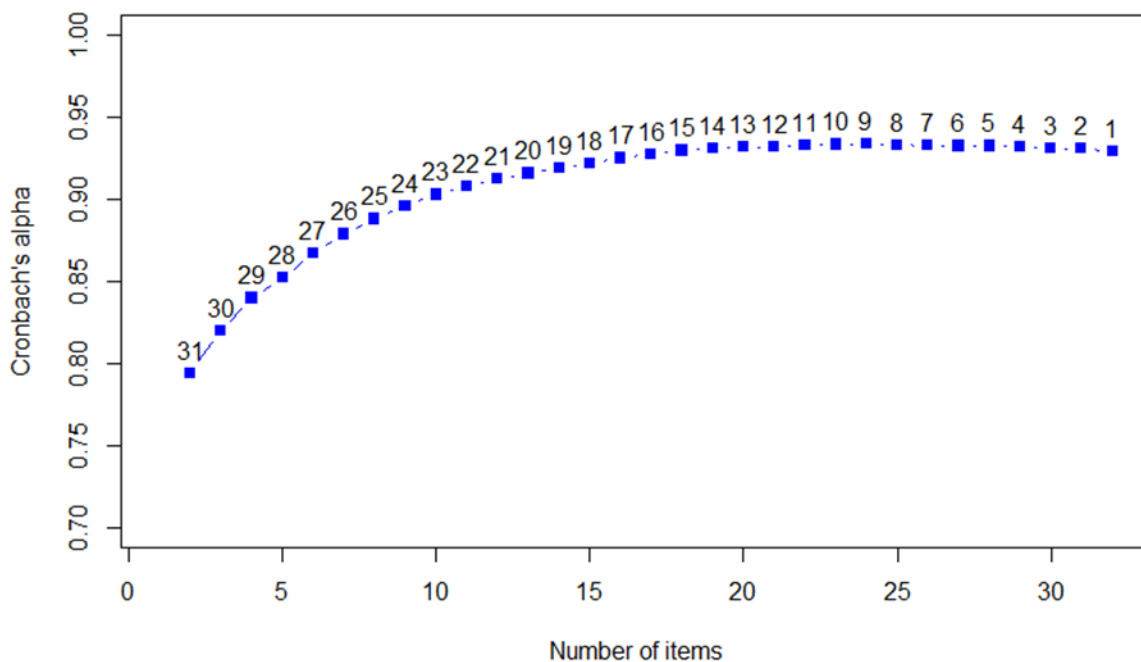


Figure 25 : Alpha de Cronbach pour l'échelle globale

```

sample.size
[1] 339

$number.of.items
[1] 12

$alpha
[1] 0.8997487

>
>
> alpha(dat.facteur_1, keys=NULL,cumulative=T, title=NULL, max=10,na.rm = TR
UE, check.keys=T,n.iter=1,delete=TRUE)

Reliability analysis
Call: alpha(x = dat.facteur_1, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL,
  max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)

  raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N ase mean sd
      0.9      0.9      0.91      0.43  9 0.0079  40 10

lower alpha upper      95% confidence boundaries
0.88 0.9 0.92

Reliability if an item is dropped:
  raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N alpha se
item.8      0.89      0.89      0.90      0.43 8.3 0.0085
item.9      0.89      0.89      0.91      0.43 8.3 0.0086
item.11     0.89      0.89      0.90      0.42 8.1 0.0087
item.15     0.89      0.89      0.91      0.43 8.4 0.0085
item.16     0.90      0.90      0.91      0.44 8.7 0.0082
item.19     0.90      0.90      0.91      0.45 8.9 0.0081
item.20     0.89      0.89      0.90      0.43 8.1 0.0086
item.21     0.89      0.89      0.90      0.42 8.0 0.0088
item.22     0.89      0.89      0.89      0.41 7.8 0.0091
item.26     0.89      0.89      0.90      0.43 8.3 0.0086
item.27     0.89      0.89      0.90      0.43 8.3 0.0086

```

item.28 0.89 0.89 0.90 0.42 7.9 0.0089

Item statistics

	n	raw.r	std.r	r.cor	r.drop	mean	sd
item.8	341	0.68	0.68	0.64	0.60	3.3	1.3
item.9	341	0.69	0.68	0.64	0.61	3.0	1.2
item.11	341	0.72	0.72	0.69	0.66	3.9	1.1
item.15	340	0.66	0.66	0.62	0.59	2.0	1.1
item.16	341	0.61	0.61	0.55	0.52	3.3	1.2
item.19	341	0.56	0.57	0.52	0.48	4.1	1.1
item.20	341	0.71	0.71	0.68	0.63	3.5	1.2
item.21	341	0.74	0.73	0.72	0.67	3.6	1.2
item.22	341	0.79	0.78	0.77	0.73	3.2	1.3
item.26	340	0.69	0.69	0.66	0.61	3.3	1.2
item.27	341	0.69	0.69	0.65	0.62	3.4	1.1
item.28	341	0.76	0.76	0.75	0.70	3.1	1.2

Non missing response frequency for each item

	1	2	3	4	5	miss
item.8	0.13	0.13	0.30	0.23	0.21	0
item.9	0.17	0.12	0.40	0.18	0.13	0
item.11	0.05	0.04	0.26	0.25	0.39	0
item.15	0.49	0.10	0.33	0.04	0.04	0
item.16	0.10	0.13	0.31	0.26	0.20	0
item.19	0.04	0.03	0.17	0.26	0.50	0
item.20	0.10	0.08	0.34	0.21	0.26	0
item.21	0.09	0.06	0.27	0.26	0.31	0
item.22	0.15	0.14	0.31	0.21	0.20	0
item.26	0.11	0.10	0.34	0.22	0.22	0
item.27	0.09	0.10	0.36	0.28	0.17	0
item.28	0.12	0.18	0.31	0.23	0.16	0

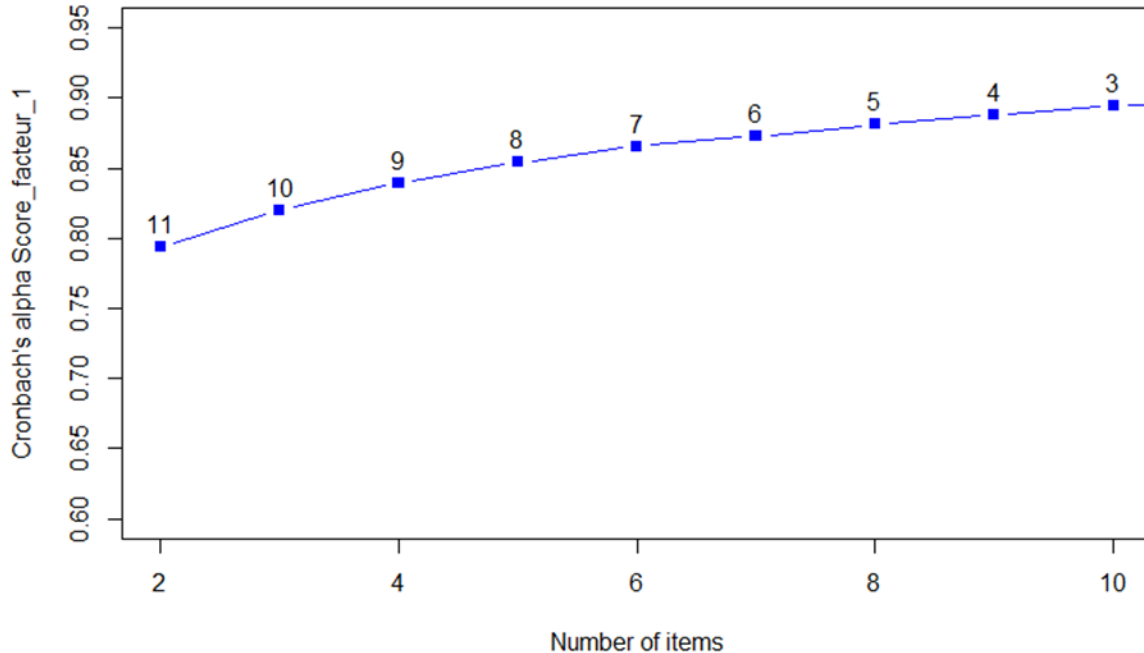


Figure 26 : Alpha de Cronbach pour le facteur 1

```
$sample.size
[1] 341
```

```
$number.of.items
[1] 10
```

```
$alpha
[1] 0.8549974
```

```
>
> alpha(dat.facteur_2, keys=NULL,cumulative=T, title=NULL, max=10,na.rm = TR
UE, check.keys=T,n.iter=1,delete=TRUE)
```

Reliability analysis

Call: alpha(x = dat.facteur_2, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL,
max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)

raw_alpha	std.alpha	G6(smc)	average_r	S/N	ase	mean	sd
0.85	0.86	0.86	0.38	6	0.012	32	8.3

lower	alpha	upper	95% confidence boundaries	
0.83	0.85	0.88		

Reliability if an item is dropped:

	raw_alpha	std.alpha	G6(smc)	average_r	S/N	alpha	se
item.1	0.84	0.84	0.85	0.37	5.4	0.013	
item.2	0.85	0.85	0.85	0.39	5.8	0.012	
item.3	0.83	0.84	0.84	0.36	5.1	0.013	
item.4	0.84	0.84	0.84	0.37	5.3	0.013	
item.5	0.84	0.84	0.84	0.37	5.4	0.013	
item.6	0.85	0.85	0.86	0.39	5.9	0.012	
item.7	0.84	0.84	0.85	0.37	5.3	0.013	
item.13	0.84	0.85	0.85	0.38	5.5	0.013	
item.17	0.84	0.84	0.84	0.37	5.2	0.013	
item.23	0.84	0.84	0.84	0.37	5.3	0.013	

Item statistics

	n	raw.r	std.r	r.cor	r.drop	mean	sd
item.1	341	0.66	0.67	0.62	0.56	3.8	1.2
item.2	341	0.55	0.56	0.49	0.45	4.1	1.0
item.3	341	0.73	0.73	0.70	0.64	3.4	1.4
item.4	341	0.71	0.70	0.66	0.61	3.1	1.3
item.5	341	0.67	0.68	0.64	0.58	2.9	1.1
item.6	341	0.59	0.56	0.49	0.45	2.4	1.5
item.7	341	0.69	0.69	0.65	0.60	3.3	1.2
item.13	341	0.65	0.64	0.58	0.53	2.9	1.4
item.17	341	0.71	0.71	0.68	0.62	3.2	1.3
item.23	341	0.66	0.68	0.64	0.58	3.1	1.1

Non missing response frequency for each item

	0	1	2	3	4	5	miss
item.1	0	0.04	0.13	0.23	0.21	0.40	0
item.2	0	0.02	0.05	0.15	0.34	0.43	0
item.3	0	0.13	0.12	0.24	0.22	0.28	0
item.4	0	0.19	0.11	0.26	0.30	0.14	0
item.5	0	0.18	0.11	0.44	0.20	0.06	0
item.6	0	0.43	0.10	0.16	0.21	0.10	0
item.7	0	0.11	0.09	0.35	0.23	0.21	0
item.13	0	0.24	0.14	0.18	0.28	0.14	0
item.17	0	0.13	0.13	0.33	0.21	0.18	0
item.23	0	0.09	0.13	0.47	0.21	0.11	0

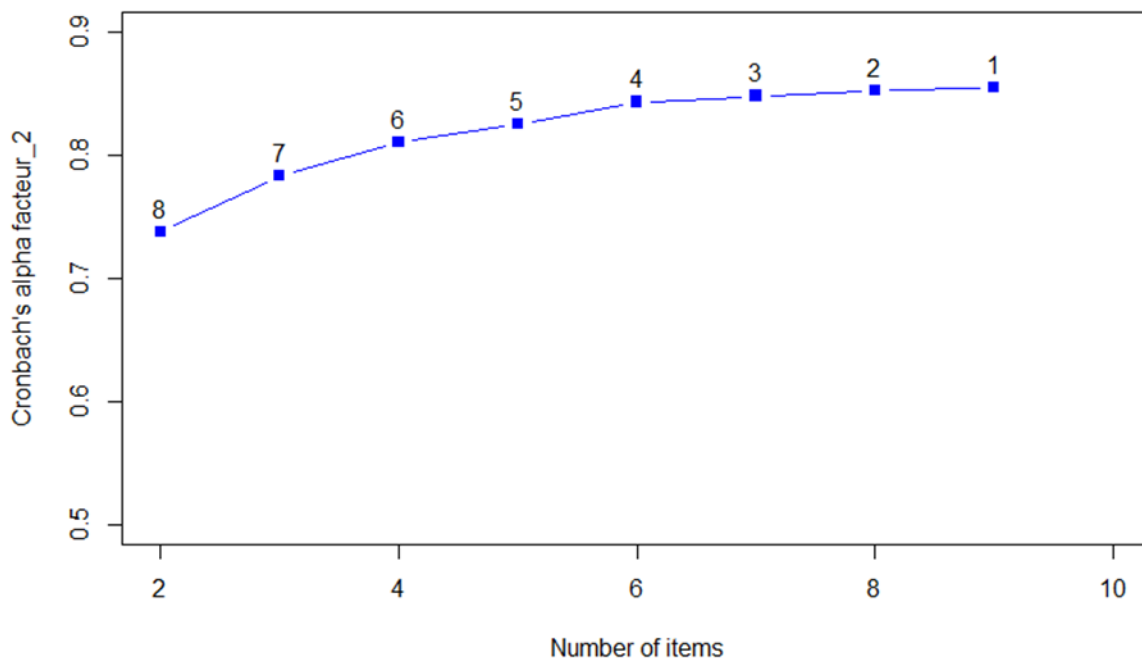


Figure 27 : Alpha de Cronbach pour le facteur 2

```

$sample.size
[1] 341

$number.of.items
[1] 9

$alpha
[1] 0.7960575

>
> alpha(dat.facteur_3, keys=NULL,cumulative=T, title=NULL, max=10,na.rm = TR
UE, check.keys=T,n.iter=1,delete=TRUE)

Reliability analysis
Call: alpha(x = dat.facteur_3, keys = NULL, cumulative = T, title = NULL,
  max = 10, na.rm = TRUE, check.keys = T, n.iter = 1, delete = TRUE)

  raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N ase mean sd
    0.8      0.8      0.8      0.3 3.9 0.017 30 6.7

  lower alpha upper      95% confidence boundaries
0.76 0.8 0.83

Reliability if an item is dropped:
  raw_alpha std.alpha G6(smc) average_r S/N alpha se
item.12    0.77    0.77    0.77    0.30 3.4 0.019
item.14    0.79    0.79    0.79    0.32 3.8 0.017
item.18    0.79    0.79    0.79    0.32 3.8 0.017
item.24    0.77    0.77    0.78    0.30 3.4 0.019
item.25    0.80    0.80    0.80    0.33 4.0 0.017
item.29    0.76    0.76    0.76    0.28 3.2 0.020
item.30    0.79    0.79    0.79    0.32 3.7 0.017
item.31    0.75    0.76    0.76    0.28 3.1 0.020
item.32    0.76    0.76    0.76    0.28 3.2 0.020

Item statistics
  n raw.r std.r r.cor r.drop mean sd
item.12 341 0.65 0.65 0.60 0.53 3.8 1.1
item.14 341 0.53 0.53 0.43 0.38 3.5 1.2
item.18 341 0.54 0.53 0.43 0.38 3.3 1.3

```

item.24	341	0.65	0.64	0.59	0.51	3.3	1.3
item.25	341	0.46	0.47	0.34	0.31	3.6	1.2
item.29	341	0.72	0.72	0.70	0.61	2.7	1.2
item.30	341	0.55	0.55	0.47	0.40	3.6	1.3
item.31	341	0.74	0.74	0.71	0.64	3.2	1.2
item.32	341	0.72	0.73	0.71	0.62	3.1	1.1

Non missing response frequency for each item

	1	2	3	4	5	miss
item.12	0.05	0.08	0.18	0.35	0.34	0
item.14	0.05	0.16	0.25	0.29	0.26	0
item.18	0.08	0.22	0.23	0.24	0.23	0
item.24	0.12	0.09	0.34	0.23	0.21	0
item.25	0.06	0.11	0.27	0.28	0.28	0
item.29	0.20	0.19	0.35	0.19	0.07	0
item.30	0.11	0.09	0.18	0.37	0.26	0
item.31	0.12	0.09	0.38	0.24	0.17	0
item.32	0.14	0.12	0.37	0.28	0.09	0

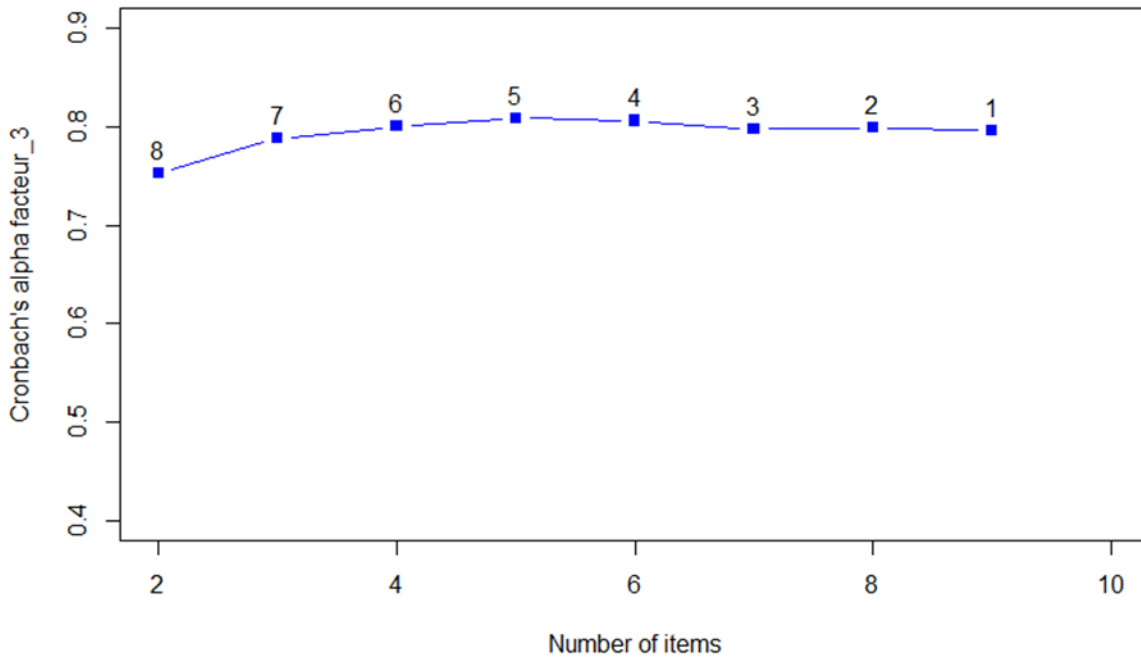


Figure 28 : Alpha de Cronbach pour le facteur 3

Annexe 21 : Validité externe du QUEPAHAA

Les données suivent une loi non paramétrique donc la méthode utilisée : Spearman (correction des résultats par la méthode de correction Benferroni)

- Score total Questionnaire (DA) - Score APHAB
- $\text{Rho} = 0.9126454$ ***p.value <.0001***

Annexe 22 : Reproductibilité dans le temps du QUEPAHAA

```
> result_Facteur_1_non_para<-wilcox.test(Facteur_1~temps_passation, data = df_test_retest_DA_V2, paired=TRUE)
```

Warning messages:

```
1: In wilcox.test.default(x = c(39L, 54L, 56L, 32L, 50L, 34L, 36L, :  
  impossible de calculer la p-value exacte avec des ex-aequos
```

```
2: In wilcox.test.default(x = c(39L, 54L, 56L, 32L, 50L, 34L, 36L, :  
  impossible de calculer une p-value exacte avec des zéros
```

```
> result_Facteur_1_non_para
```

Wilcoxon signed rank test with continuity correction

data: Facteur_1 by temps_passation

V = 90.5, p-value = 0.1501

alternative hypothesis: true location shift is not equal to 0

```
> result_Facteur_2_non_para<-wilcox.test(Facteur_2~temps_passation, data = df_test_retest_DA_V2, paired=TRUE)
```

Warning messages:

```
1: In wilcox.test.default(x = c(23L, 35L, 30L, 23L, 31L, 34L, 36L, :  
  impossible de calculer la p-value exacte avec des ex-aequos
```

```
2: In wilcox.test.default(x = c(23L, 35L, 30L, 23L, 31L, 34L, 36L, :  
  impossible de calculer une p-value exacte avec des zéros
```

```
> result_Facteur_2_non_para
```

Wilcoxon signed rank test with continuity correction

data: Facteur_2 by temps_passation

V = 49.5, p-value = 0.06778

alternative hypothesis: true location shift is not equal to 0

```
> result_Facteur_3_non_para<-wilcox.test(Facteur_3~temps_passation, data = df_test_retest_DA_V2, paired=TRUE)
```

Warning messages:

1: In wilcox.test.default(x = c(27L, 36L, 35L, 17L, 37L, 18L, 37L, :
impossible de calculer la p-value exacte avec des ex-aequos

2: In wilcox.test.default(x = c(27L, 36L, 35L, 17L, 37L, 18L, 37L, :
impossible de calculer une p-value exacte avec des zéros

> result_Facteur_3_non_para

Wilcoxon signed rank test with continuity correction

data: Facteur_3 by temps_passation

V = 99, p-value = 0.141

alternative hypothesis: true location shift is not equal to 0

> result_total_non_para<-wilcox.test(total~temps_passation, data = df_test_retest_DA_V2, paired=TRUE)

Warning messages:

1: In wilcox.test.default(x = c(89L, 125L, 121L, 72L, 118L, 86L, 109L, :
impossible de calculer la p-value exacte avec des ex-aequos

2: In wilcox.test.default(x = c(89L, 125L, 121L, 72L, 118L, 86L, 109L, :
impossible de calculer une p-value exacte avec des zéros

> result_total_non_para

Wilcoxon signed rank test with continuity correction

data: total by temps_passation

V = 89, p-value = 0.04897

alternative hypothesis: true location shift is not equal to 0

> result_note_QDV_non_para<-wilcox.test(note_QDV~temps_passation, data = df_test_retest_DA_V2, paired=TRUE)

Warning messages:

1: In wilcox.test.default(x = c(7L, 7L, 7L, 4L, 9L, 5L, 8L, 6L, 9L, :
impossible de calculer la p-value exacte avec des ex-aequos

2: In wilcox.test.default(x = c(7L, 7L, 7L, 4L, 9L, 5L, 8L, 6L, 9L, :
impossible de calculer une p-value exacte avec des zéros

> result_note_QDV_non_para

Wilcoxon signed rank test with continuity correction

data: note_QDV by temps_passation

V = 42.5, p-value = 0.851

alternative hypothesis: true location shift is not equal to 0

Annexe 23 : Reproductibilité inter-juges du QUEPAHAA

- Données série 1: 29L x 2C
- Méthode : Wilcoxon signed rank test with continuity correction; Alternative :two.sided
- Statistique observée Qobs : 185
- p-value : 0.93220648778975

Annexe 24 : Sensibilité au changement du QUEPAHAA

- Estimateurs statistiques :
 - o ANOVA (test global de Fisher) puis Comparaison des groupes 2 à 2 par t-tests (avec correction pour comparaisons multiples)
 - o Résultats
- VD1= score total questionnaire
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (patient avec PEC/témoin sans témoins) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

Df	Sum Sq	Mean Sq	F value	Pr(>F)	
intervention	1	3827	3827	12.45	0.000514 ***
passation	1	18542	18542	60.30	3.53e-13 ***
intervention:passation	1	10486	10486	34.10	1.97e-08 ***
Residuals	210	64573	307		

 Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

⇒ Sur l'ensemble du questionnaire : il y a bien un effet principal de la PEC et un effet principal du moment de la passation : av/ap + un effet d'interaction : l'effet est plus important chez les patients avec PEC en post

Annexe 25 : Résultats statistiques de l'étude sur les effets du parcours de soins au CRBV

- VD1= score total au questionnaire
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (with/without) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

	Df	Sum Sq	Mean Sq	F value	Pr(>F)
intervention	1	2574	2574	12.97	0.000366 ***
passation	1	16947	16947	85.37	< 2e-16 ***
intervention:passation	1	8534	8534	42.99	2.14e-10 ***
Residuals	328	65110	199		

 Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

- VD2= facteur 1
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (with/without) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

	Df	Sum Sq	Mean Sq	F value	Pr(>F)
intervention	1	15	14.5	0.356	0.551
passation	1	2050	2050.1	50.223	8.44e-12 ***
intervention:passation	1	1125	1124.6	27.552	2.75e-07 ***
Residuals	328	13389	40.8		

 Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

- VD3= facteur 2
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (with/without) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

	Df	Sum Sq	Mean Sq	F value	Pr(>F)
intervention	1	905	905	37.81	2.27e-09 ***
passation	1	3718	3718	155.30	< 2e-16 ***
intervention:passation	1	1194	1194	49.86	9.92e-12 ***
Residuals	328	7852	24		

 Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

- VD4= facteur 3
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (with/without) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

	Df	Sum Sq	Mean Sq	F value	Pr(>F)
intervention	1	284	283.7	7.42	0.006796 **
passation	1	573	572.6	14.97	0.000131 ***
intervention:passation	1	590	590.3	15.44	0.000104 ***
Residuals	328	12542	38.2		

Annexe 26 : Résultats statistiques de l'étude sur les effets du parcours de soins au CERTA

- Estimateurs statistiques :
 - o ANOVA (test global de Fisher) puis Comparaison des groupes 2 à 2 par t-tests (avec correction pour comparaisons multiples)
 - o Résultats
 - VD1= score total questionnaire
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (patient avec PEC/témoin sans témoins) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

Df	Sum Sq	Mean Sq	F value	Pr(>F)
intervention	1	3827	3827	12.45 0.000514 ***
passation	1	18542	18542	60.30 3.53e-13 ***
intervention:passation	1	10486	10486	34.10 1.97e-08 ***
Residuals	210	64573	307	

 Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

⇒ Sur l'ensemble du questionnaire : il y a bien un effet principal de la PEC et un effet principal du moment de la passation : av/ap + un effet d'interaction : l'effet est plus important chez les patients avec PEC en post

- VD2= facteur 1
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (patient avec PEC/témoin sans témoins) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

Df	Sum Sq	Mean Sq	F value	Pr(>F)
intervention	1	12	12.2	0.143 0.706179
passation	1	2110	2110.2	24.727 1.37e-06 ***
intervention:passation	1	1317	1316.8	15.430 0.000116 ***
Residuals	210	17921	85.3	

 Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

⇒ Sur Le Facteur 1 : pas d'effet principal de la PEC
 ⇒ Mais un effet principal du moment de la passation : av/ap + un effet d'interaction : s'il y a un effet il est plus important en post

- VD3= facteur 2
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (patient avec PEC/témoin sans témoins) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

	Df	Sum Sq	Mean Sq	F	value	Pr(>F)
intervention	1	1847	1847	59.41	5.02e-13	***
passation	1	3972	3972	127.80	< 2e-16	***
intervention:passation	1	1993	1993	64.11	7.93e-14	***
Residuals	210	6527	31			

Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

⇒ Sur le facteur 2 : il y a bien un effet principal de la PEC et un effet principal du moment de la passation : av/ap + un effet d'interaction : l'effet est plus important chez les patients avec PEC en post

- VD4= facteur 3
 - ANOVA multiple inter-sujet avec 2 facteurs (intervention) à 2 niveaux : (patient avec PEC/témoin sans témoins) et (passation) à 2 niveaux (pré/post)

Résultats :

	Df	Sum Sq	Mean Sq	F	value	Pr(>F)
intervention	1	237	237.3	6.283	0.012949	*
passation	1	740	740.2	19.595	1.54e-05	***
intervention:passation	1	461	461.0	12.204	0.000581	***
Residuals	210	7933	37.8			

Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 ' ' 1

⇒ Sur le facteur 3 : il y a bien un effet principal de la PEC et un effet principal du moment de la passation : av/ap + un effet d'interaction : l'effet est plus important chez les patients avec PEC en post

Annexe 27 : Trame entretien clinique de recherche

Thèmes	Relances
Entrée au centre	<ul style="list-style-type: none"> - Comment avez-vous connu le centre ? Qui vous en a parlé ? - Qui est à l'initiative de la démarche ? - Comment vous a été présenté le centre ? - A votre avis, pourquoi vous a-t-on proposé de venir au centre ? - Au début, vous veniez avec quelles idées/représentations sur le SSR ? Vos premières impressions et réactions face à cette proposition ?
Description générale de la situation auditive/visuelle	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans votre vie de tous les jours ? A la maison, pour vos activités quotidiennes, dans vos loisirs, votre travail, avec les autres ou votre famille, pour vous déplacer ? - Quels sont les changements dans vos habitudes de vie ? Arrêts et poursuites ? - Comment vivez-vous ces changements ?
Attentes vis-à-vis du centre	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont vos attentes vis-à-vis du centre ? Que souhaiteriez-vous que le SSR vous apporte ? - Que pensent vos proches de votre venue au centre ? - Vous sentiriez-vous prêt à revenir pour faire un travail de rééducation/réadaptation ?
Contexte de survenue de la perte auditive/visuelle	<ul style="list-style-type: none"> - A quel moment et comment vous êtes-vous aperçu qu'il se passait quelque chose au niveau de votre audition/vision ? Pouvez-vous décrire les premiers signes ou manifestations ? Dans quel contexte ? - Qu'avez-vous fait après cette découverte ? - Comment se sont déroulés les différents examens médicaux et paramédicaux ? Comment les avez-vous vécus ? Qu'est-ce que vous en avez compris ?
Annonce du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> - Qui a fait l'annonce ? Pouvez-vous expliquer comment s'est déroulée l'annonce ? - Qu'est-ce que vous avez compris des informations transmises par le médecin ? Le médecin vous a-t-il donné un diagnostic ? Lequel ? Que savez-vous du diagnostic ? - Comment avez-vous réagi face à cette annonce ? - Quelles ont été les propositions ou les prescriptions ? Qu'en avez-vous pensé ? Avez-vous eu des traitements médicaux ? autres ? Quels ont été leurs effets ? Quels sont vos impressions et votre vécu sur les traitements et les prises en charge ?
Perte auditive/visuelle actuelle	<ul style="list-style-type: none"> - Comment a évolué votre audition/vision au fil des années ? - Aujourd'hui comment est votre audition/vision ? - Comment pourriez-vous qualifier ou décrire vos difficultés auditives/visuelles ?
Aides techniques actuelles et moyens de compensation spontanés	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles aides techniques utilisez-vous (appareils auditifs, aides optiques...) ? Comment se sont passés leur mise en place, les essais, l'adaptation ? Quels sont leurs bénéfices et leurs limites ? Quelles sont les difficultés qui persistent ? - Qu'avez-vous mis en place par vous-même pour tenter de remédier à vos difficultés ? Qu'en pensez-vous ? Quelles sont les difficultés qui persistent ? - Souhaitez-vous développer d'autres moyens ou stratégies de compensation ? Pensez-vous à d'autres techniques ?
Adaptation au handicap	<ul style="list-style-type: none"> - Comment décririez-vous votre situation actuelle ? - Comment diriez-vous que vous gérez votre situation ?
Etat psychologique	<ul style="list-style-type: none"> - Comment vous sentez-vous ? - Trouvez-vous que vos difficultés auditives/visuelles ont un impact sur votre moral ? Lesquels ? Comment décririez-vous votre état émotionnel, votre humeur ? Quel est votre état d'esprit actuel ? - Avez-vous un accompagnement psychologique à l'extérieur ? Avez-vous un traitement médicamenteux ? (Médecin traitant, psychiatre).

<p>Vécu et représentation de l'entourage</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment réagit votre entourage par rapport à votre situation auditive/visuelle ? - Pensez-vous que votre entourage comprend votre situation ? Qu'est ce qu'il comprend de votre situation ? - Pouvez-vous parler de vos difficultés avec votre entourage ? - Quelle place prend votre entourage auprès de vous ? - Avez-vous remarqué des répercussions sur vos relations avec votre famille, vos amis, vos collègues... ? - Comment pensez-vous que votre entourage proche vit les difficultés auditives/visuelles ?
<p>Vie sociale Communication</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous remarqué des changements dans votre vie sociale et dans vos activités sociales ? Lesquels ? Comment les vivez-vous ? - Comment vivez-vous le regard des autres, les réactions et les réflexions des autres sur votre situation auditive/visuelle ? Comment réagissez-vous ? - Lorsque la situation s'y prête pouvez-vous expliquer votre situation et vos besoins aux autres ? - Connaissez-vous d'autres personnes sourdes/malentendantes ? Avez-vous pu échanger avec elles ? Avez-vous envie d'en rencontrer ?
<p>Bilans d'évaluation au centre</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment se sont passés vos différents bilans d'évaluation au centre ? Vous ont-ils aidé à mieux comprendre votre situation ? Quels questionnements ou incompréhensions demeurent ? - Quelles sont les propositions qui découlent de ces bilans ? - Qu'en pensez-vous ? Que souhaitez-vous en faire ?
<p>Projet individualisé de rééducation/réadaptation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Que pensez-vous du projet de rééducation/réadaptation proposé ? Pensez-vous ou allez-vous donner votre accord pour ce projet ? - Que pense votre entourage proche de ce projet ?
<p>Parcours de rééducation/réadaptation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment se passent les différentes séances de rééducation ? Comment vivez-vous ces séances ? Quelles sont les difficultés rencontrées ? Quelles sont les choses qui se mettent en place ? - Comment se déroulent les essais d'aides techniques (appareillage auditif, aides optiques, canne et matériel adapté) ? Quelles sont vos premières impressions ? Comment se passe l'apprentissage de leur utilisation ? Vous apportent-elles un bénéfice ? Où se situent leurs limites ? Comment se passe l'adaptation à cette nouveauté ? Quel est le retour de votre entourage ? Comment vivez-vous le regard des autres sur l'utilisation des aides techniques ? - Quelles sont les stratégies de compensation que vous avez développées lors des séances ? Qu'en pensez-vous ? Comment se déroule leur apprentissage ? Les réutilisez-vous dans votre vie quotidienne ? - Quels changements ou évolutions avez-vous remarqués depuis le début des séances ? - Les séances vous aident-elles à mieux comprendre votre situation ? Pouvez-vous donner des exemples ? - Comment vous sentez-vous ? Comment décririez-vous votre humeur du moment ? Avez-vous remarqué un changement dans votre façon de vivre les choses ? - Quels sont les retours de votre entourage proche sur votre parcours au centre ? Leurs impressions ? A-t-il remarqué des changements ? Lesquels ?
<p>Sortie du centre Projection dans l'avenir</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment décririez-vous votre expérience au centre ? - Quel est votre bilan de votre parcours de rééducation/réadaptation ? Que vous a-t-il apporté ? Ses effets ? Ses limites ? A-t-il répondu à vos attentes ? Qu'auriez-vous souhaité y trouver d'autre ? - Comment envisagez-vous votre sortie du centre ? Comment appréhendez-vous la fin de votre parcours ? - Quels sont vos projets à la sortie (personnel, du quotidien, professionnel, en termes de poursuite de soins...) ? - Comment vous projetez-vous dans un futur proche ?



Date:

_____ / _____ / _____
année / mois / jourNom _____ Situation de famille _____ marié(e) vivant en union libre divorcé(e) veuf(ve) séparé(e) célibataireÂge _____ Sexe _____ M F Profession _____ Niveau d'études _____

Consigne : Ce questionnaire comporte 21 groupes d'énoncés. Veuillez lire avec soin chacun de ces groupes puis, dans chaque groupe, choisissez l'énoncé qui décrit le mieux comment vous vous êtes senti(e) **au cours des deux dernières semaines, incluant aujourd'hui**. Encercliez alors le chiffre placé devant l'énoncé que vous avez choisi. Si, dans un groupe d'énoncés, vous en trouvez plusieurs qui semblent décrire exactement ce que vous ressentez, choisissez celui qui a le chiffre le plus élevé et encercliez-le. Assurez-vous de ne choisir qu'un seul énoncé dans chaque groupe, y compris le groupe n° 16 (modifications dans les habitudes de sommeil) et le groupe n° 18 (modifications de l'appétit).

1 Tristesse

- 0 Je ne me sens pas triste.
- 1 Je me sens très souvent triste.
- 2 Je suis tout le temps triste.
- 3 Je suis si triste ou si malheureux(se) que ce n'est pas supportable.

2 Pessimisme

- 0 Je ne suis pas découragé(e) face à mon avenir.
- 1 Je me sens plus découragé(e) qu'avant face à mon avenir.
- 2 Je ne m'attends pas à ce que les choses s'arrangent pour moi.
- 3 J'ai le sentiment que mon avenir est sans espoir et qu'il ne peut qu'empirer.

3 Échecs dans le passé

- 0 Je n'ai pas le sentiment d'avoir échoué dans la vie ou d'être un(e) raté(e).
- 1 J'ai échoué plus souvent que je n'aurais dû.
- 2 Quand je pense à mon passé, je constate un grand nombre d'échecs.
- 3 J'ai le sentiment d'avoir complètement raté ma vie.

4 Perte de plaisir

- 0 J'éprouve toujours autant de plaisir qu'avant quant aux choses qui me plaisent.
- 1 Je n'éprouve pas autant de plaisir quant aux choses qu'avant.
- 2 J'éprouve très peu de plaisir quant aux choses qui me plaisaient habituellement.
- 3 Je n'éprouve aucun plaisir quant aux choses qui me plaisaient habituellement.

5 Sentiments de culpabilité

- 0 Je ne me sens pas particulièrement coupable.
- 1 Je me sens coupable pour bien des choses que j'ai faites ou que j'aurais dû faire.
- 2 Je me sens coupable la plupart du temps.
- 3 Je me sens tout le temps coupable.

6 Sentiment d'être puni(e)

- 0 Je n'ai pas le sentiment d'être puni(e).
- 1 Je sens que je pourrais être puni(e).
- 2 Je m'attends à être puni(e).
- 3 J'ai le sentiment d'être puni(e).

7 Sentiments négatifs envers soi-même

- 0 Mes sentiments envers moi-même n'ont pas changé.
- 1 J'ai perdu confiance en moi.
- 2 Je suis déçu(e) par moi-même.
- 3 Je ne m'aime pas du tout.

8 Attitude critique envers soi

- 0 Je ne me blâme pas ou ne me critique pas plus que d'habitude.
- 1 Je suis plus critique envers moi-même que je ne l'étais.
- 2 Je me reproche tous mes défauts.
- 3 Je me reproche tous les malheurs qui arrivent.

9 Pensées ou désirs de suicide

- 0 Je ne pense pas du tout à me suicider.
- 1 Il m'arrive de penser à me suicider, mais je ne le ferais pas.
- 2 J'aimerais me suicider.
- 3 Je me suiciderais si l'occasion se présentait.

Sous-total, page 1

Verso

PEARSON

Traduction et adaptations permises - Copyright © 1997 par Aaron T. Beck. Traduction française et adaptations canadiennes copyright © 2005 par WPS Pearson, Inc.
Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite ou transmise, sous quelque forme que ce soit ou par quelque moyen que ce soit, électronique ou mécanique, y compris la photocopie, l'enregistrement ou tout autre système d'information, sans la permission écrite de l'éditeur. Tous droits réservés. Inspiré au Canada.

Pour commander des Cahiers de notation du BDI-II, appelez le 1-866-335-8427.
ISBN-10 : 0-7747-5231-9 / ISBN-13 : 978-0-7747-5231-2

10 Pleurs

- 0 Je ne pleure pas plus qu'avant.
- 1 Je pleure plus qu'avant.
- 2 Je pleure pour la moindre petite chose.
- 3 Je voudrais pleurer mais je n'en suis pas capable.

11 Agitation

- 0 Je ne suis pas plus agité(e) ou plus tendu(e) que d'habitude.
- 1 Je me sens plus agité(e) ou plus tendu(e) que d'habitude.
- 2 Je suis si agité(e) ou tendu(e) que j'ai du mal à rester tranquille.
- 3 Je suis si agité(e) ou tendu(e) que je dois continuellement bouger ou faire quelque chose.

12 Perte d'intérêt

- 0 Je n'ai pas perdu d'intérêt pour les gens ou pour les activités.
- 1 Je m'intéresse moins qu'avant aux gens et aux choses.
- 2 Je ne m'intéresse presque plus aux gens et aux choses.
- 3 J'ai du mal à m'intéresser à quoi que ce soit.

13 Indécision

- 0 Je prends des décisions toujours aussi bien qu'avant.
- 1 Il m'est plus difficile que d'habitude de prendre des décisions.
- 2 J'ai beaucoup plus de mal qu'avant à prendre des décisions.
- 3 J'ai du mal à prendre n'importe quelle décision.

14 Dévalorisation

- 0 Je pense être quelqu'un de valable.
- 1 Je ne crois pas avoir autant de valeur ni être aussi utile qu'avant.
- 2 Je me sens moins valable que les autres.
- 3 Je sens que je ne vauds absolument rien.

15 Perte d'énergie

- 0 J'ai toujours autant d'énergie qu'avant.
- 1 J'ai moins d'énergie qu'avant.
- 2 Je n'ai pas assez d'énergie pour pouvoir faire grand-chose.
- 3 J'ai trop peu d'énergie pour faire quoi que ce soit.

16 Modifications dans les habitudes de sommeil

- 0 Mes habitudes de sommeil n'ont pas changé.
- 1a Je dors un peu plus que d'habitude.
- 1b Je dors un peu moins que d'habitude.
- 2a Je dors beaucoup plus que d'habitude.
- 2b Je dors beaucoup moins que d'habitude.
- 3a Je dors presque toute la journée.
- 3b Je me réveille une ou deux heures plus tôt et je suis incapable de me rendormir.

17 Irritabilité

- 0 Je ne suis pas plus irritable que d'habitude.
- 1 Je suis plus irritable que d'habitude.
- 2 Je suis beaucoup plus irritable que d'habitude.
- 3 Je suis constamment irritable.

18 Modifications de l'appétit

- 0 Mon appétit n'a pas changé.
- 1a J'ai un peu moins d'appétit que d'habitude.
- 1b J'ai un peu plus d'appétit que d'habitude.
- 2a J'ai beaucoup moins d'appétit que d'habitude.
- 2b J'ai beaucoup plus d'appétit que d'habitude.
- 3a Je n'ai pas d'appétit du tout.
- 3b J'ai constamment envie de manger.

19 Difficulté à se concentrer

- 0 Je parviens à me concentrer toujours aussi bien qu'avant.
- 1 Je ne parviens pas à me concentrer aussi bien que d'habitude.
- 2 J'ai du mal à me concentrer longtemps sur quoi que ce soit.
- 3 Je me trouve incapable de me concentrer sur quoi que ce soit.

20 Fatigue

- 0 Je ne suis pas plus fatigué(e) que d'habitude.
- 1 Je me fatigue plus facilement que d'habitude.
- 2 Je suis trop fatigué(e) pour faire un grand nombre de choses que je faisais avant.
- 3 Je suis trop fatigué(e) pour faire la plupart des choses que je faisais avant.

21 Perte d'intérêt pour le sexe

- 0 Je n'ai pas noté de changement récent dans mon intérêt pour le sexe.
- 1 Le sexe m'intéresse moins qu'avant.
- 2 Le sexe m'intéresse beaucoup moins maintenant.
- 3 J'ai perdu tout intérêt pour le sexe.

Note: Ce formulaire est imprimé en noir et bleu.
Si ces deux couleurs n'apparaissent pas sur le présent exemplaire, c'est qu'il a été photocopié en violation des lois ayant trait aux droits d'auteur.

_____ Sous-total, page 2

_____ Sous-total, page 1

_____ Score total

Annexe 29 : STAY-A

QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION de C.D. SPIELBERGER et AL. Inventaire d'Anxiété Etat-Trait / Forme Y-A

Nom : Prénom :
 Age : Sexe :
 Date de passation :

E	T

Consignes : Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous. Lisez chaque phrase, puis entourez, parmi les 4 points à droite, celui qui correspond le mieux à ce que vous ressentez A L'INSTANT, JUSTE EN CE MOMENT. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Ne passez pas trop de temps sur l'une ou l'autre de ces propositions et indiquez la réponse qui décrit le mieux vos sentiments ACTUELS.

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. Je me sens calme	•	•	•	•
2. Je me sens en sécurité, sans inquiétude, en sûreté	•	•	•	•
3. Je suis tendu(e), crispé(e)	•	•	•	•
4. Je me sens surmené(e)	•	•	•	•
5. Je me sens tranquille, bien dans ma peau	•	•	•	•
6. Je me sens ému(e), bouleversé(e), contrarié(e)	•	•	•	•
7. L'idée de malheurs éventuels me tracasse en ce moment	•	•	•	•
8. Je me sens content(e)	•	•	•	•
9. Je me sens effrayé(e)	•	•	•	•
10. Je me sens à mon aise (je me sens bien)	•	•	•	•
11. Je sens que j'ai confiance en moi	•	•	•	•
12. Je me sens nerveux (nerveuse), irritable	•	•	•	•
13. J'ai la frousse, la trouille (j'ai peur)	•	•	•	•
14. Je me sens indécis(e)	•	•	•	•
15. Je suis décontracté(e), détendu(e)	•	•	•	•
16. Je suis satisfait(e)	•	•	•	•
17. Je suis inquiet, soucieux (inquiète, soucieuse)	•	•	•	•
18. Je ne sais plus où j'en suis, je me sens déconcerté(e), dérouté(e)	•	•	•	•
19. Je me sens solide, posé(e), pondéré(e), réfléchi(e)	•	•	•	•
20. Je me sens de bonne humeur, aimable	•	•	•	•



QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION de C.D. SPIELBERGER et AL.

Inventaire d'Anxiété Etat-Trait / Forme Y-A

Nom : Prénom :
 Age : Sexe :
 Date de passation :

E	T

Consignes : Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci dessous. Lisez chaque phrase, puis entourez, parmi les 4 points à droite, celui qui correspond le mieux à ce que vous ressentez GENERALEMENT. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Ne passez pas trop de temps sur l'une ou l'autre de ces propositions et indiquez la réponse qui décrit le mieux vos sentiments HABITUELS.

	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
21. Je me sens de bonne humeur, aimable	•	•	•	•
22. Je me sens nerveux (nerveuse) et agité(c).....	•	•	•	•
23. Je me sens content(e) de moi	•	•	•	•
24. Je voudrais être aussi heureux (heureuse) que les autres.....	•	•	•	•
25. J'ai un sentiment d'échec	•	•	•	•
26. Je me sens reposé(e).....	•	•	•	•
27. J'ai tout mon sangfroid.....	•	•	•	•
28. J'ai l'impression que les difficultés s'accroissent à un tel point que je ne peux plus les surmonter	•	•	•	•
29. Je m'inquiète à propos de choses sans importance	•	•	•	•
30. Je me sens heureux (heureuse).....	•	•	•	•
31. J'ai des pensées qui me perturbent.....	•	•	•	•
32. Je manque de confiance en moi.....	•	•	•	•
33. Je me sens sans inquiétude, en sécurité, en sûreté.....	•	•	•	•
34. Je prends facilement des décisions.....	•	•	•	•
35. Je me sens incompetent(e), pas à la hauteur	•	•	•	•
36. Je suis satisfait(e).....	•	•	•	•
37. Des idées sans importance trottant dans ma tête me dérangent.....	•	•	•	•
38. Je prends les déceptions tellement à coeur que je les oublie difficilement	•	•	•	•
39. Je suis une personne posée, solide, stable.....	•	•	•	•
40. Je deviens tendu(e) et agité(e) quand je réfléchis à mes soucis.....	•	•	•	•



Annexe 30 : WCC-R

I – ECHELLE DE COPING WCC-R DE VITALIANO ADAPTEE PAR COUSSON

Pensez à votre activité professionnelle et à tous les problèmes quotidiens que vous devez affronter. Indiquez pour chacune des réactions ci-dessous, si vous l'utilisez généralement pour faire face à ces problèmes. Il suffit de cocher parmi les quatre cases à droite de chaque item celle qui correspond le mieux à votre réaction habituelle

	Non	Plutôt Non	Plutôt Oui	Oui
1. J'établis un plan d'action et je le suis				
2. Je souhaite que la situation disparaisse ou finisse				
3. Je parle à quelqu'un de ce que je ressens				
4. Je me bats pour ce que je veux				
5. Je souhaite pouvoir changer ce qui arrive				
6. Je sollicite l'aide d'un professionnel et je fais ce qu'il me conseille				
7. Je change positivement				
8. Je me sens mal quand je ne peux éviter le problème				
9. Je demande des conseils à une personne digne de respect et je les suis				
10. Je prends les choses une par une				
11. J'espère qu'une sorte de miracle se produira				
12. Je discute avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation				
13. Je me concentre sur un aspect positif qui pourra apparaître après				
14. Je me culpabilise				
15. Je contiens (je garde pour moi) mes émotions				
16. Je sors plus fort(e) de la situation				
17. Je pense à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux				
18. Je parle avec quelqu'un qui pourra agir concrètement au sujet de ce problème				
19. Je change des choses pour que tout puisse bien finir				
20. J'essaye de tout oublier				
21. J'essaye de ne pas m'isoler				
22. J'essaye de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée				
23. Je souhaite pouvoir changer d'attitude				
24. J'accepte la sympathie et la compréhension de quelqu'un				
25. Je trouve une ou deux solutions au problème				
26. Je me critique ou je me sermonne				
27. Je sais ce qu'il faut faire, aussi je redouble d'efforts et je fais tout mon possible pour y arriver				

Annexe 31 : Formulaire de consentement

<p style="text-align: center;">FORMULAIRE DE CONSENTEMENT pour la participation à une recherche clinique dans le cadre d'un Doctorat de Psychologie</p>
--

Titre de la recherche : _____

Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel chez l'adulte : validation de questionnaires spécifiques et études cliniques.

Je soussigné(e) (*nom et prénom*),
accepte de participer à l'étude.

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par
Claire Le Bastard, Psychologue et Doctorante en Psychologie à l'Université
d'Angers.

Les informations seront traitées dans le plus strict respect du secret
professionnel et mon anonymat sera préservé.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à
tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la
qualité des soins qui me seront prodigués.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions,
j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est
proposée.

Fait à

le

Signature du participant :



ELSEVIER

Disponible en ligne sur

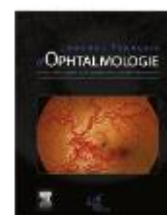
ScienceDirect

www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte

www.em-consulte.com



ORIGINAL ARTICLE

Psychometric validation of an Assessment Questionnaire on the Perception of and Adaptation to Visual Handicap in Adults (QUEPAHVA)



C. Heren-Le Bastard^{a,b,*}, A. Bernard^c, R. Fliss^{d,e},
S. Legouvello^a, P. Allain^{b,d}

^a Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition, 4, rue de l'Abbé-Frémond, 49100 Angers, France

^b Laboratoire de Psychologie des Pays-de-la-Loire, LPPL EA 4638, SFR Confluences, UNIV Angers, UNIV Nantes, Maison de la recherche Germaine Tilton, 5 bis Boulevard Lavoisier, 49045 Angers cedex 01, France

^c Équipe BePsyLab, Université d'Angers, 5 bis, Boulevard Lavoisier, 49045 Angers cedex 01, France

^d Département de Neurologie, CHU Angers, 49033 Angers, France

^e Centre de réadaptation Les Capucins, 49100 Angers, France

Available online 2 October 2020

KEYWORDS

Handicap;
Visual impairment;
Evaluation;
Process of
adaptation;
Personal resources

Summary

Purpose. – Handicap evaluation in adults with acquired or progressive congenital visual loss allows for identification of the individual's specific needs and targeted therapy (medical, technical, rehabilitative and psychological). Currently, the subjective dimension of the handicap remains poorly explored in the field of visual loss. Our questionnaire aims to understand the whole of these subjective impacts. It differs from existing quality of life scales in ophthalmology in its approach centered on the process of adaptation, individual resources (technical, cognitive, psychic and environmental), and investigation of the perception of the handicap. The goal of the present study is to validate this questionnaire, which could be used in any adult with a visual handicap, regardless of the extent of the visual loss, its etiology, or the type of treatment or compensatory mechanisms.

Materials and methods. – The Assessment Questionnaire on the Perception of and Adaptation to Visual Handicap in Adults (QUEPAHVA) is composed of 28 items relating to perception of the visual impairment, its impact, and adaptive resources. They are divided into 3 sub-categories: Perception of daily life and relationships (10 items), Perception of visual status and compensatory mechanisms (8 items), and Psychological impact of the visual handicap (10 items).

* Corresponding author at: Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition, 4, rue de l'Abbé-Frémond, 49100 Angers, France.
E-mail address: claire.lebastard@vyv3.fr (C. Heren-Le Bastard).

The responses are graded on a Likert scale. Factor analysis and verification of psychometric qualities were performed based on the responses of 446 subjects. The discriminatory validity of the NEI-VFQ 25 was proven with 99 subjects. Reliability over time (mean interval between T1 and T2 = 49.43 days) was measured in 31 subjects. Sensitivity to change between pre- and post-management (mean interval between T1 and T2 = 410 days) was tested in 123 subjects.

Results. – Internal consistency was very good for the global scale ($\alpha = .90$) as well as for the 3 sub-dimensions ($\alpha = .86$; $\alpha = .79$; $\alpha = .80$). The discriminatory validity was satisfactory ($r = .70$). This result had to be interpreted as a function of the qualitative specificity of the questionnaire. The questionnaire enjoyed good reproducibility over time with regard to its total score and relatively satisfactory reproducibility with regard to its sub-dimensions. Sensitivity to change was very high and accounted for adaptations to the disability over time.

Conclusion. – The QUEPAHVA displays good psychometric qualities. It constitutes a new means of evaluation. Its potential applications are many. It permits evaluation of the needs of the individual and adaptation of the protocol of care. Its use in institutions may support a step forward in the science of evaluation and continued improvement in quality of care.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

In the adult, acquired or progressive congenital visual diseases leading to visual loss may alter, more or less severely, quality of life and overall well-being. A situation of handicap can thus result. Here, we make a distinction between the concept of visual loss and that of disability as proposed by the WHO (2001). "Loss" is defined as "any loss of substance or alteration of a psychological, physiologic or anatomic structure or function." "Disability" is "a restriction in participation in society resulting from the interaction between a limitation of an activity, due to a health problem, and environmental obstacles." Analysis of disabilities by the WHO is performed using 4 interdependent components: organic, physiologic and psychological functions, activities/participation, environmental factors, and personal factors. Visual loss may have a number of repercussions, as much for activities of daily living as for the psychic state or social relationships of the individual. The importance of our scale is two-fold. On one hand, it allows for understanding of the total impact of the visual loss, and, on the other hand, it better defines treatment recommendations (medical, technical, rehabilitative or psychological). The evaluation enables a focused approach to the specific needs of the individual. Our questions arose from situations encountered in the center in which we practice. During medical visits, patients were able to express their difficulties in dealing with the consequences of their visual loss and adapt to recommended optical aids or understand their limitations. We thus propose a new tool which, combined with medical and low-vision evaluation data, may be able to guide and direct the care plan. The primary purpose of this article is to summarize the development and validation of this questionnaire.

We will first discuss existing scales. We will then explain how we were led to concentrate our questions on the process of adaptation to the handicap. Then, we will present the method of creation of this questionnaire and demonstrate

its psychometric qualities. Finally, we will present possible applications in treatment and institutions.

Revue of the literature: existing scales

The first quality of life studies in ophthalmology relied on generic questionnaires unassociated with a particular disease, such as the SF-36 (Stewart and Ware, 1992). These tools did not allow detailed assessment of the impact of visual loss. In the mid 1990's, to address their lack of sensitivity, scales specific to visual loss were elaborated. The most well-known and utilized are the VF-14 (Visual Function Index; Steinberg, 1994) [1] and the NEI-VFQ (National Eye Institute Visual Function Questionnaire, Mangione, 1998) [2]. These two questionnaires, originally in English, were translated into French using the parallel reverse translation method. This technique aims for a word-to-word correspondence between the source and target languages. No cultural adaptations were made for the French versions. The French versions of these two questionnaires were then validated. Two other scales designed for a population of glaucoma patients were created in France, the GlauQOL-36 (Rouland, 2002) [3] and the GlauQOL-17 (Zanlonghi, 2003) [4].

The VF-14 evaluates the functional impact of cataract. It can measure the effect of surgery. While its clinical use has been extended to other visual pathologies, its psychometric properties have only been verified in a population of cataract patients. It is composed of 18 items which describe 14 activities of daily living (reading, seeing obstacles, cooking, driving, leisure activities, manual activities, etc.). Its French-Canadian version has been validated (Gresset, 1997) [5]. The questionnaire limits itself to a functional approach; in other words, it evaluates difficulties in performing a well-defined task. It does not explore behavioral, emotional or psychological dimensions of quality of life.

The NEI-VFQ was proposed to address the lack of questionnaires centered on this medical and functional approach to visual loss. Its applicability covers a larger variety of visual

pathologies (AMD, cataract, glaucoma, retinitis pigmentosa, etc.). It includes subjective quality of life dimensions such as mental health. Its original version, consisting of 51 items, is very time-consuming to take. Thus, an abridged version of 25 items was created (NEI-VFQ 25; Mangione, 2001) [6]. This abridged version also displays satisfactory psychometric qualities, and its French version has been validated in a population of glaucoma and ocular hypertension patients (Nordmann, 2004) [7].

The GlauQOL-36 (Rouland, 2002) is composed of 36 items divided into 7 dimensions: activities of daily living, driving, anxiety, self-image, psyche, limitations and management. Its abridged version, the GlauQOL-17 (Zanlonghi, 2003), consists of 17 items.

The literature over time shows a recently increasing desire to broaden the evaluation of the consequences of visual loss beyond the medical and functional realm, in other words, beyond evaluation of abilities and disabilities. Several studies seek to establish links between disease severity and adherence to treatment (Bour, 1993) [8], to evaluate the effects of second-eye cataract surgery (Javitt, 1995) [9], the effects of cataract surgery in elderly subjects (Shuttleworth, 1998) [10], or to measure the effects of low-vision rehabilitation in AMD patients (Scott, 1999) [11]. These studies still are centered around the medical and functional impact of a surgery or treatment. The visual disability remains poorly explored in its subjective dimension.

A new scale taking personal resources into account

Our study aims to pick up where these works left off and add to them. However, we differ from them on several points. First, we wish to create a tool which might be used in any individuals with visual loss, regardless of the severity of their disease (from mild to blind), etiology (progressive congenital or acquired), or the type of compensatory technique (glasses, loupes, filters) or treatment (medication, surgery). In addition, while our initial idea was to develop a quality of life scale, our thinking on the subject eventually led us to address the perception of the handicap resulting from the visual loss and the process of adaptation. The statute of 2005 defines the concept of handicap as "any limitation of activity or restriction from participation in social life experienced by a person in his or her environment due to a substantial, permanent or definitive alteration in one or more physical, sensory, mental, cognitive or psychic functions, a multiple disability or an incapacitating health problem." Our scale does not restrict itself to limitations, losses or inabilities, but it also addresses adaptations, resources, rehabilitation and change. Sacks (1995) [12] speaks of "the ability of the organism to create organization and a new order that responds to the specific change in these devices and needs." For us, it is a question of identifying where the person is in this new organization. This approach, thus far absent in existing questionnaires, includes all the resources (technical, cognitive, psychic and environmental) put to use or not to compensate for the handicap. Also explored are the concepts of the individual's awareness and perception of his or her visual loss. The questionnaire is constructed so as to position the individual as the actor in his or her situation.

Sacks (1995) insists on the value of studying "the internal worlds that patients create under the pressure of their disease." These adaptive abilities should be taken into account and supported by caregivers. The questionnaire enables taking stock of these elements.

Our study references the model of Process of Production of the Handicap (PPH; Fougeyrollas, 1998 [13]), which breaks away from the biomedical model, then the individual model. This model combines environmental factors and personal factors. PPH consists of "a model explaining the causes and consequences of disease, trauma and other conditions to the integrity and/or development of the person." Through our questionnaire, our desire is to facilitate a better understanding of the situation surrounding the visual handicap and thus identify the issues, both singular and collective, at play. The PPH model illustrates "the interactive relationship between the deficits, disabilities and environmental obstacles and defines the situations of the handicap as the result of this interaction" [14].

Through this multidimensional approach to visual handicap, we can obtain a snapshot of the movements operating between these various dimensions, knowing that they are in perpetual motion and interacting with each other. We share the notion that "the handicap does not necessarily present as a permanent, static reality for every person." Our questionnaire may come to reflect this change through multiple re-administrations over time.

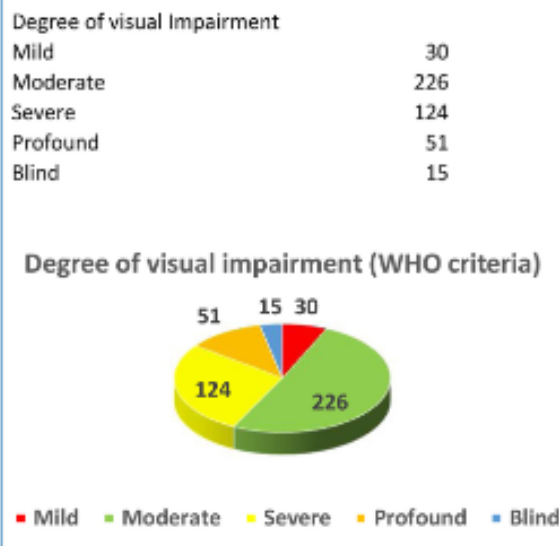
Materials and methods

Development of the questionnaire

Our approach is centered on the patient's point of view. To this end, we performed over fifty semi-directed interviews with users, taking notes to record their experience. We were careful not to convey our expertise or represent ourselves as caregivers. All the concerns expressed by the patients were analyzed and organized into detailed areas. This content analysis allowed us to extract a number of elements from the conversations, such as difficulties encountered, impact on general life, experiences with technical and optical aids, the search for ways and means, loss of autonomy, effects on mood, consequences on social activity, lack of understanding on the part of friends and family, and withdrawal into oneself. Resulting from this was a process of editing the items. The semantics were analyzed, and redundant questions were discarded. This first version of the questionnaire was discussed with a committee of experts. Ophthalmologists, technicians, opticians, occupational therapists, psychologists and a social worker weighed in on finalizing the form of the questionnaire. This meeting of the professional minds was very productive and gave life to the common desire to put the patient first. Then, to test the tool, a pre-test was performed with 49 subjects. From their remarks and reactions, we made semantic-type changes. We finally chose 28 items. To limit defensive reactions and facilitate completion of the questionnaire, the items were organized as follows: The first questions are of a general nature and approach the visual loss in a concrete, functional manner. For example: "Do the optical aids you are using help? Have you been able to continue the majority of your activities?"

Table 1 Demographic characteristics: types of disease.

Condition	Number of subjects	Condition	Number of subjects
AMD	170	Traumatic	21
Retinitis pigmentosa	67	Multiple sclerosis	8
Glaucoma	48	Atrophy	11
High myopia	49	Diabetic retinopathy	12
Usher syndrome	6	Congenital	32
Neuropathy	23	Idiopathic	9

**Figure 1.** Demographic characteristics: degree of visual impairment ($n = 446$).

Items referencing attitudes and more personal dimensions are found at the end of the questionnaire: "Do you have self-confidence? Do you feel that you are managing the emotional consequences of your visual problems as well as possible?"

This is a self-administered questionnaire. The individual assesses and evaluates his or her own perception of events. The responses are organized into a 5-point Likert scale: no, a little, moderate, a lot, totally. After these various developmental steps, we obtained the version of the questionnaire which was used in the scientific validation protocol.

Population

The study population was composed of 446 visually impaired adults over 20 years of age (170 men, 276 women). The mean age of the subjects was 66.8 years (standard deviation = 17.3 years; range: 19–97 years). The subjects included in the study had progressive congenital or acquired visual loss ranging from mild to blindness (WHO criteria; see Fig. 1), treated or not with optical and/or technical aids. Excluded from the study were individuals with cognitive difficulties and/or severe psychiatric disease, with legal guardians. The

demographic characteristics of the population are described in Table 1.

Procedure

Subjects were recruited over a period of 51 months between January 2013 and June 2017. The questionnaire was administered upon admission and discharge from the Service. Upon treatment, the anonymous data of the participants was recorded, and the study was declared to the National Committee on Data Rights. The study adhered to the ethical principals applicable to medical research involving human beings (World Medical Association Declaration of Helsinki, June 1964). The research protocol was carried out with participation of the physician coordinator of the service, guarantor of the patient's care pathway.

Results

Content validity

In parallel with the quantitative steps, we took qualitative steps to verify content validity. This step relied on the reaction of the subjects to answering the questionnaire (lack of understanding, free association of ideas), giving us an idea of how the questionnaire would be received. In addition, we asked some of them about the relevance of the questionnaire. We also relied on the expert committee solicited during the formative stage of the questionnaire. This process of co-construction and co-development encouraged synergy between the subjects, professionals and researchers and placed the study into a systematic dynamic.

Correlation analysis

A correlation analysis was performed to detect links between the various items on the questionnaire, so as to identify redundant items and/or factors of poor descriptive value. The correlation network obtained is shown in Fig. 2.

The items appear to be well correlated, and we note the absence of negative correlations. However, we see that items 12 and 16 are very far from the center of the network. These involve intervention by a third party either upon "request" (item 12) or by the possibility of "speaking about the visual disability" (item 16). This distance indicates a resistance to asking for help and to daring to express specific needs. From a clinical point of view, we feel that it is worthwhile keeping them in the final version of the

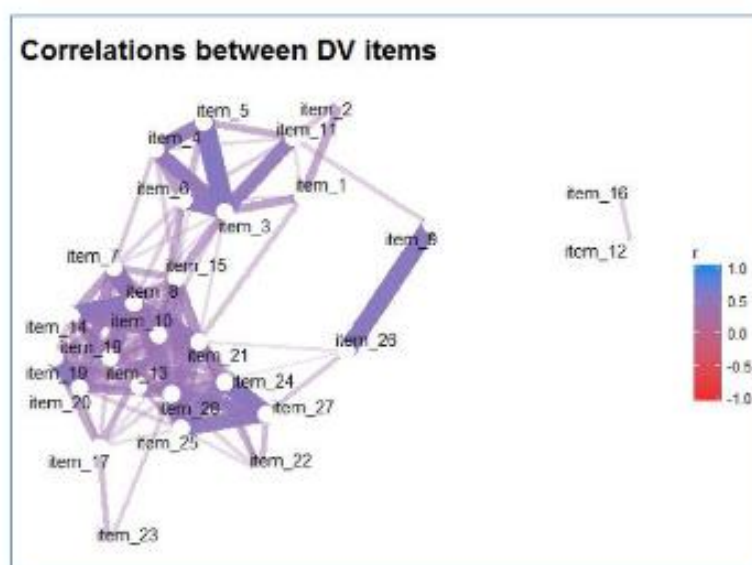


Figure 2. Network of correlations between the 28 items on the questionnaire. The Items are found in Appendix 1.

questionnaire. These items reference the visually disabled individual's attitude toward the interviewer.

Exploratory factor analysis

An exploratory factor analysis (EFA based on Pearson correlations) was felt preferable to a principal component analysis, in accordance with the recommendations of Brown (2006) [15].

As suggested by various authors (Hinkin, 1998 [16]; Boynton & Greenhalgh, 2004 [17]; Tsang, Royse, & Terkawi, 2017 [18]), a verification of the number of possible factors with our data was also performed, notably including Horn's parallel analysis (Garrido, Abad, & Ponsoda, 2013 [19]). These analyses revealed 3 factors around which the 28 items were distributed. With their own values greater than 1, all 3 were able to be retained (Kaiser, 1960 [20]).

Item response theory (IRT) approach:

Following the item response theory (Embretson & Reise, 2000 [21]), particularly the Rasch model (Laveault & Grégoire, 2002 [22]), we proceeded with optimization of the scoring of items and verification of the unidimensionality of the variables vis-à-vis the adjustment indices. The results are presented in Table 2.

The final version of the questionnaire is presented in Table 3. It consists of 3 dimensions which we named as follows, as a function of the items associated with them:

- perception of daily life and relationships (10 items);
- perception of the visual handicap and compensatory mechanisms (8 items);
- psychological impact of the visual handicap (10 items).

Table 2 Structure with all items of the questionnaire.

Variable	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Uniqueness
qi1	0.12	0.52	0.30	0.63
qi2	-0.13	0.54	0.22	0.64
qi3	0.29	0.77	0.06	0.31
qi4	0.34	0.61	-0.04	0.51
qi5	0.19	0.67	0.05	0.51
qi6	0.38	0.58	-0.03	0.52
qi7	0.69	0.22	0.07	0.48
qi8	0.76	0.16	0.11	0.39
qi9	0.04	0.38	0.44	0.66
qi10	0.60	0.23	0.28	0.51
qi11	0.02	0.69	0.16	0.50
qi12	-0.27	0.41	0.37	0.63
qi13	0.43	-0.01	0.42	0.64
qi14	0.69	0.03	0.10	0.51
qi15	0.50	0.33	0.22	0.59
qi16	0.03	0.23	0.53	0.67
qi17	0.30	0.24	0.42	0.68
qi18	0.58	0.07	0.28	0.58
qi19	0.51	0.09	0.33	0.63
qi20	0.60	0.04	0.30	0.55
qi21	0.53	0.19	0.43	0.50
qi22	0.21	0.05	0.53	0.67
qi23	0.13	0.14	0.48	0.73 ^a
qi24	0.35	0.02	0.59	0.53
qi25	0.33	0.07	0.61	0.51
qi26	0.10	0.29	0.46	0.70 ^a
qi27	0.25	-0.02	0.69	0.46
qi28	0.50	0.01	0.54	0.47

^a The items unassociated with any of the 3 factors.

Table 3 Final structure of the questionnaire: 3 factors, 28 items.

Factor 1 Perception of daily life and relationships (10 items)	Factor 2 Perception of visual status and compensatory mechanisms (8 items)	Factor 3 Psychological effects of the visual handicap (10 items)
7- Activities of daily living	1- Awareness of visual difficulties	9- Desire to do things
8- Autonomy	2 - Identification of functional consequences	16- Communication about visual disability
10- Ability to perform a task	3- Awareness of compensatory mechanisms	17- Feeling of security at home
13- Comfort in social situations	4- Use of optical aids	22- Dealing with onlookers
14- Feeling of independence	5- Use of technical aids	23- Family's and friends' understanding of the situation
15- Ability to adapt	6- Investment in/use of remaining visual abilities	24- Self-confidence
18- Feeling of security outdoors	11- Development of non-visual compensatory mechanisms	25- Emotional adjustment to visual disability
19- Participation in family life	12- Request for assistance	26- Future plans
20- Participation in social life		27- Self-image
21- Problem solving		28- Sense of well-being

The questionnaire is scored using the following calculation: no (1 point), a little (2 points), moderate (3 points), a lot (4 points) and totally (5 points). The total score is out of 140 points, and the sub-dimensions account for 50, 40 and 50 points respectively. Consequently, the higher the total or sub-dimensional score, the better the adaptation to the handicap.

Reliability of the scale

Internal consistency of the global scale

The calculated alpha coefficient for the global questionnaire was $\alpha = 0.90$. This coefficient corresponds to the criteria for acceptance of a questionnaire (Cronbach, 1951).

Internal consistency by factor

To verify the clinical consistency of the 3 factors determined on EFA, we verified good internal consistency of each of the 3 sub-scales of our questionnaire.

The results show excellent consistency for all 3 factors, with coefficients of $\alpha = 0.86$ for factor 1, $\alpha = 0.79$ for factor 2, and $\alpha = 0.80$ for factor 3. The results suggest good unity between questions belonging to the same factor.

External validity

In our population, 99 subjects were given the NEI-VFQ 25. To verify external validity of the questionnaire, we looked at the correlation matrix of the NEI-VFQ 25 using a parametric method (Pearson correlations) with corrections of the results by the Bonferroni correction method.

The results obtained demonstrate acceptable correlation between the questionnaire's total score and that of the NEI-VFQ 25. With an $r = 0.70$ ($P < 0.001$), the discriminating validity is acceptable. The results obtained may be explained by the fact that our scale measures quite different aspects from those in the NEI-VFQ 25, thus the complementary nature of the two tools. The NEI-VFQ 25 provides the status of where difficulties are encountered in the daily per-

formance of certain tasks (16 of the 25 items) and briefly touches on behavioral and emotional reactions (9 of the 25 items). However, it does not elicit information on rehabilitation and compensatory strategies used or not to get around the stated difficulties. In contrast, the QUEPAHVA goes beyond observation of handicap and abilities. It reports the resources, strategies and abilities contributing to adaptation to the handicap.

Reproducibility

We also tested reliability over time. The responses for a same individual were checked upon several administrations of the questionnaire, under identical experimental conditions. We studied the difference between scores obtained after a time interval between T1 and T2 (mean interval between T1 and T2 49.43 days) on a sample of 31 subjects. We obtained the following results: Factor 1: $t(30) = -0.54$; $P = 0.58 > .05$ Factor 2: $t(30) = 0.37$; $P = 0.70 > .05$ Factor 3: $t(30) = 0.70$; $P = 0.48 < .05$ Total: $t(30) = 0.65$; $P = 0.51 < .05$.

For factors 1 (Perception of daily life and relationships) and 2 (Perception of the visual handicap and compensatory mechanisms), the difference between the two administrations of the questionnaire was not significant. With regard to factor 3 (Psychological impact of the visual handicap), the difference between T1 and T2 was significant.

Thus, the questionnaire shows relatively satisfactory reproducibility depending on the factor. These results may vary slightly due to testing conditions.

Sensitivity to change

A variance analysis (ANOVA) was performed with the goal of showing sensitivity to change. This involves the ability of the questionnaire to show a change in status between two administrations over time and to objectify perceptible changes, spontaneous or not (Leplège, 2001) [23]. The evaluation of sensitivity of change of the QUEPAHVA was performed by calculating the variations in scores between the results obtained pre and post care program (mean

time interval between pre and post was 410 days) in 123 subjects. We obtained the following results: Factor 1: $F(1,328) = 16947$; $P < .001$; Factor 2: $F(1,328) = 2050$; $P < .001$; Factor 3: $F(1,328) = 3718$; $P < .001$; Total: $F(1,328) = 573$; $P < .001$. For all the factors as well as the total scale, the difference between pre ($\mu = 80.5 \pm 1.2$) and post ($\mu = 98.8 \pm 0.99$) care program was highly significant. The questionnaire's sensitivity to change is high. The questionnaire can thus show fine changes and movements which may occur over time.

Discussion

The process of scientific validation carried out has allowed us to demonstrate and prove the value, both clinical and statistical, of the questionnaire. We may now add this new specific measurement tool to the field of visual handicap and present its various applications.

Psychometric qualities of the scale

Factorial analysis allows us to observe a factorial structure in 3 sub-dimensions. We note that only 3 items of the 28 could be statistically associated with 2 factors. For the remainder of the 25 other items, they are statistically associated with one factor. This illustrates the existence of a clear distinction between the sub-scales. Their pertinence is also obvious from a clinical point of view.

Content validity was discussed in a committee of experts in the field of visual handicap. Analysis of internal consistency of the global scale and its sub-scales demonstrates alpha coefficients ranging from 0.79 to 0.90. These results reflect good reliability of the questionnaire. Discriminatory validity was tested. An acceptable positive correlation of 0.70 with the chosen reference tool (NEI-VFQ 25) was observed. The questionnaire shows relative reproducibility over time depending on the factor. These results are related to less than favorable experimental conditions. This may be explained by the long time between T1 and T2 (49.43 days). The literature recommends an interval between T1 and T2 of 15 days, an interval which we could not achieve due to the internal logistics of the Service. The factor related to the psychological dimension was found to be even more sensitive to progression and changes over time. In order to retest the reliability of the questionnaire, the protocol should be reproduced with a more relevant interval between T1 and T2. These results may be showing a certain sensitivity of the scale to change. This was demonstrated under specific experimental conditions and is very high. The scale meets the criteria for scientific validation.

Perspectives and applications

Our study serves, through new elements, to enhance our understanding of visual handicap. Beyond this theoretical value, it also promises clinical and institutional value.

Evaluation of individual needs

The Law of June 30, 1975 (integration of disabled individuals) and the Law of January 2, 2002 (defining social and

medico-social action) reaffirm the principle of the central place of the individual within the system of support and care. Thus, the Law of 2002 art. 7 insures the rights of the user, with, *inter alia*, "individualized management and support designed to promote his or her development, autonomy and inclusion, adapted to his or her needs, respecting his or her informed consent, which must be expressly sought when the individual is able to express his or her wishes and participate in the decision." ANESM (National Agency for Evaluation and Quality of Facilities and Social and Medico-social Services, 2008) publishes new preferred professional practice patterns regarding "personal conditions and personalized support" [24] as well as "practices of cooperation and coordination of the care plan of the disabled individual" [25]. Our study clearly lends itself to the current legal and legislative context. These texts now set the standard for care facilities. Their recommendations are clear: to incorporate the needs, expectations and desires of the individual, with the goal of co-designing a personalized plan for the individual's way of life. Within this context, our scale constitutes a good evaluation tool.

Therapeutic evaluation

On the side of the individual, the questionnaire favors his or her self-description and personal read on the life experience. This more or less comfortable subjective exercise may promote a certain, more detached perspective. The self-evaluation of feelings, perceptions, abilities and resources is an integral part of the work of psychic development and self-knowledge. Getting a handle on the individual's perception of him- or herself is interesting from a diagnostic point of view, but the goal can also be an explanation and adjustment of negative self-perceptions that the individual may harbor.

Thus, the use of our scale in therapeutic evaluation should also be developed. This subjective, individualized evaluation, at a given time, enables the individual to realize, with help from a professional, where he or she is in his or her perception and understanding of the visual handicap and the available means and strategies put in place. The scale may constitute a common support between the individual and the caregiver, encouraging change. The idea is to support the individual in the understanding of his or her visual handicap so as to develop and/or reinforce adaptations and adjustments (technical, cognitive, psychic, behavioral, rehabilitative, etc.) which might help in the management of the experienced consequences. This therapeutic evaluation consists of "transforming the psychological work-up into a brief therapeutic intervention" (Finn, 2016 [26], Chudzik, 2014 [27]). It proposes the use of testing tools "to help individuals to better understand themselves and find solutions to their problems that still exist. Its main purpose is to facilitate positive change in the individual." This brief technique clearly fits into the time frame of a care plan on the short and medium terms. We find our approach to be collaborative.

The support of individuals living with a sensory loss begins at the time of the evaluation, with the method by which the individual is evaluated and positioned within this approach. One must remain vigilant to incorporate the individual into the interpretation of the data collected in the evaluation.

This evaluation may be performed at different times in order to assess potential change, or lack thereof, in the individual's progress, or to evaluate the effects of a treatment.

Evaluation of the perception of the visual disability and quality of life

Taking into consideration the subjective experiences of the visual defect and its impact on the individual's life goes back to the concept of quality of life. Campbell (1976) [28], followed by Andrews (1980) [29], address this concept around the subject of satisfaction in various areas of living, through "a cognitive view and judgement of the individual's experience of well-being." This satisfaction is also related to individual needs (Maslow's hierarchy of needs [30], 1943) and desires (Corten et al., 1997 [31]). The WHO (1994) defines this concept as "an individual's perception of his or her place in existence, within the context of the culture and value system within which he or she lives, in relation to his or her goals, expectations, norms and concerns." Nordenfelt (1994) [32] evaluates all of these perceptions, sensations, emotions, and ideas of the individual, as well as all of his or her actions, activities and successes, and the events and actions which affect the individual. Our scale is based in these approaches and fits well into current trends in organized public health (WHO, regional health agencies, etc.).

Evaluation within the context of a care protocol

The results obtained with our questionnaire may be combined with those obtained from objective medical and paramedical evaluations (orthoptic, low vision, occupational therapy). It thus constitutes a complementary, ancillary index in the overall understanding of the individual. Our questionnaire is easy to use. It may be of assistance to the professional who can use it as a framework for the interview process. The layout of the questionnaire also allows the professional, depending on specialty (physician, technician, psychologist, optician, etc.) and/or the patient's problems, to more specifically explore one of the factors.

In order to measure the effects of a care protocol, the questionnaire may be administered pre and post care program. Its use is efficacious on our Service, where it plays an integral part in our practice. We use it pre and post rehabilitation. Its use may be extended to any type of surgical procedure or treatment which may affect vision (for example, after intravitreal anti-VEGF injections for exudative AMD).

Improving quality of care

In order to measure the effects of a care plan, our study scale can be used before and after. This feedback also may

help an institution assess a proposed support measure. With a view toward continued improvement, we have begun to put this step in place.

Conclusion

The QUEPAHVA has been validated by this study and shows good psychometric qualities. It is a simple tool which can be used quickly. It can measure, with relevance and finesse, the situation surrounding a visual handicap at a given time, as well as the effects of a care program, and it can help direct management. It brings new elements of understanding to the table for the ophthalmology clinic.

Acknowledgements

This research received a clinical research grant from the Future Foundation.

Disclosure of interest

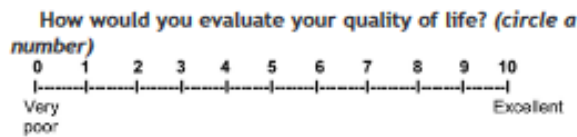
The authors declare that they have no competing interest.

Appendix A. Assessment Questionnaire on the Perception of and Adaptation to Visual Handicap in Adults (QUEPAHVA)

app1

Last name: _____ First name: _____
 Condition: _____
 Date of birth: _____
 Timing of administration: _____
 Prior to management After management
 Care plan (rehabilitation/treatment, number of sessions): _____
 Date administered: _____
 Administered by: _____
 Third party present: _____

The questions asked are related to your visual problems, their impact, and the way you live your daily life.					
	No	A little	Moderate	A lot	Totally
1- Do you understand what is happening with your vision? (information about and understanding of your vision problems, progress, disease, current visual abilities, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Do you know how your vision problems affect your daily life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Do you know things you can do to compensate for your vision problems? (aids, techniques, problem solving, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Do your optical aids help? <i>For example: glasses, loupes, microscope systems, magnifiers, telescopes, filters, etc.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Not applicable
5- Do your technical aids help? <i>For example: visor, cane, lighting, sound systems, talking watch, check guide, etc.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Not applicable
6- Do you feel that you are using your visual abilities as well as you can?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Have you been able to maintain the majority of your daily activities?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Do you feel self-sufficient in your daily life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Are there things you wish you could do?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Are you satisfied with how you are able to perform tasks (in terms of energy spent, effort, fatigue, comfort, ease, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Have you developed non-visual strategies in your daily life (touch, hearing, various gestures, memory, mental strategies, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- Do you request help from others when you feel the need?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Do you feel at ease in social situations (meals, going out, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Do you feel independent with regard to others?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Have you adapted to your vision problems?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16- Do you speak about your vision problems with others?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	No	A little	Moderate	A lot	Totally
17- Do you feel safe at home?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- out of the house?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Are you satisfied with your participation in family life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20- in social life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21- Do you feel that you are managing the difficulties you encounter in relation to your vision problems as best you can?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22- Are you doing as well as possible with how others react to your vision problems?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23- Do you feel that your friends and family understand your situation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24- Do you have self-confidence?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25- Do you feel that you are managing the emotional consequences of your vision problems as best you can? (anxiety, nervousness, stress, depression, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26- Do you wish you could plan things?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27- Do you have a positive self-image?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28- Do you feel a sense of well-being in your daily life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



References

- [1] Steinberg EP, Tielsch JM, Schein OD, Javitt JC, Sharkey P, Cassard SD, et al. The VF-14. An Index of functional Impairment in patients with cataract. *Arch Ophthalmol* 1994;112:630–8.
- [2] Mangione CM, Lee PP, Pitts J, Gutierrez P, Berry S, Hays RD. Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). *Arch Ophthalmol* 1998;116:496–504.
- [3] Rouland JF, Dents P, Bechetolle A, et al. Création d'un questionnaire spécifique évaluant la qualité de vie chez des patients glaucomeux : générations des items. *J Fr Ophtalmol* 2002;25:85–94.
- [4] Zanionghi X, Arnould B, Béchetolle A, Beaudoin C, Bron A, Dents P, et al. Glaucome et qualité de vie. *J Fr Ophtalmol* 2003;26:39–44.
- [5] Gresset J, Bolsjoly H, Nguyen T, Boutin J, Charest M. Validation of French-language versions of the Visual Functioning Index (VF-14) and the Cataract Symptom Score. *Canadian J Ophthalmol* 1997;32:31–7.
- [6] Mangione CM, Lee PP, Gutierrez PR, Spritzer K, Berry S, Hays RD. Development of the 25-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire. *Arch Ophthalmol* 2001;119:1050–8.
- [7] Nordmann JP, Viñala M, Sullivan K, Arnould B, Berdeaux G. Psychometric validation of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire—25 (NEI VFQ-25) French version: in a population of patients treated for ocular hypertension and glaucoma. *Pharmacoeconomics* 2004;22:197–206.
- [8] Bour T, Blanchard F, Segal A. Therapeutic observance and life of patients with primary open-angle glaucoma. A propos of 341 cases in the department of Marne. *J Fr Ophtalmol* 1993;16:380–91.
- [9] Javitt JC, Steinberg EP, Sharkey P, Schein OD, Tielsch JM, Diener M, et al. Cataract surgery in one eye or both. A billion dollar per year issue. *Ophthalmology* 1995;102:1583–92 [discussion 1592–1583, 80].
- [10] Shuttleworth, Luhishi, Harrad. Do patients with age related maculopathy and cataract benefit from cataract surgery? *Br J Ophthalmol* 1998;82:611–6.
- [11] Scott IU, Smiddy WE, Schiffman J, Feuer WJ, Pappas CJ. Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *Am J Ophthalmol* 1999;128:54–62.
- [12] Sacks O. Un anthropologue sur mars, sept histoires paradoxales. Seuil; 1995. p. 18–22.
- [13] Fougeryollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, St-Michel G. Classification québécoise : processus de production du handicap. Québec: Réseau International sur le processus de production du handicap; 1998.
- [14] Fougeryollas P. Séminaire du Réseau partenarial francophone pour la formation et la recherche sur la CIF et le PPH. Paris; 2005.
- [15] Brown TA. *Confirmatory Factor Analysis for Applied Research*. The Guilford Press: New York; 2006.
- [16] Hinkin TR. A brief tutorial on the development of measures for use in survey questionnaires. *Organ Res Methods* 1998;104:21.
- [17] Boynton PM, Greenhalgh T. Selecting, designing, and developing your questionnaire. *Br Med J* 2004;328:1312–5.
- [18] Tsang S, Royse C, Terkawi A. Guidelines for developing, translating, and validating a questionnaire in perioperative and pain medicine. *Saudi J Anaesthesia* 2007;11:80–9.
- [19] Garrido LE, Abad FJ, Ponsoda V. A new look at Horn's parallel analysis with ordinal variables. *Psychol Methods* 2013;18:454–74.
- [20] Kaiser HF. The application of electronic computers to factor analysis. *J Educ Psychol Measurement* 1960;20:141–51.
- [21] Embretson SE, Reise SP. *Item response theory for psychologists*. Mahwah, N.J: Lawrence Erlbaum Associates; 2000.
- [22] Laveault D, Grégoire J. *Introduction aux théories des tests en sciences humaines*. Paris: De Boeck; 2002.
- [23] Lepège A, Coste J. *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. Éditions ESTEM; 2001.
- [24] ANESM. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé d'accompagnement*; 2008.
- [25] ANESM. *Les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*; 2018.
- [26] Finn E. *L'évaluation thérapeutique. Théorie et techniques*. Dunod; 2016.
- [27] Chudzick L. Les différentes étapes de l'évaluation thérapeutique. *J Psychol* 2014;323:28–31.
- [28] Campbell A, Converse P, Rodgers W. *The Quality of American Life: perceptions, evaluations, and satisfactions*. Russell Sage Foundation; 1976.
- [29] Andrews FM, McKennell AC. Measures of self-reported well-being: their affective, cognitive and other components. *Soc Indicators Res* 1980;8:127–55.
- [30] Maslow A. A theory of human motivation. *Psychol Rev* 1943;50:6.
- [31] Corten P, Mercier C. *Subjective Quality of Life Assessment. The Quavlsu: content, validity, utility*. International Report NATO Collaborative Research Grant n° 910084 Pattern of Quality of Life among People with Disabilities. Brussels; 1997.
- [32] Nordenfelt L. *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*. Philosophy and Medicine, 47. Kluwer Academic Publishers; 1994.

Titre : Evaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif ou visuel chez l'adulte : validation de questionnaires spécifiques et études cliniques.

Mots clés : Handicap auditif ou visuel, questionnaires d'évaluation, validation psychométrique, parcours de soins pluridisciplinaire, mécanismes psychiques, processus d'adaptation

Résumé : L'évaluation du handicap permet d'identifier les besoins spécifiques puis de cibler des préconisations thérapeutiques adaptées (médicales, techniques, rééducatives et psychosociales). Le travail spécifique de cette thèse visait le développement de questionnaires d'évaluation de la perception et de l'adaptation au handicap auditif et visuel chez l'adulte, la validation de ces questionnaires et leur application clinique : le QUEPAHAA (Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation du Handicap Auditif chez l'Adulte) et le QUEPAHVA (Questionnaire d'Evaluation de la Perception et de l'Adaptation du Handicap Visuel chez l'Adulte). Les résultats statistiques ont attesté de leurs bonnes qualités psychométriques. Notre étude s'est prolongée par leur mise en application clinique. Les résultats ont montré les effets significatifs d'un parcours de soins pluridisciplinaire sur la

perception et l'adaptation au handicap sensoriel. Puis, nous avons réalisé l'étude de deux cas individuels. Les entretiens cliniques et les questionnaires ont montré une amélioration de l'adaptation au handicap et de l'humeur à la suite de l'accompagnement pluridisciplinaire. Nouveaux outils interdisciplinaires, le QUEPAHAA et le QUEPAHVA recouvrent un intérêt diagnostique, thérapeutique et institutionnel. Outre qu'ils permettent une meilleure compréhension des personnes, ces questionnaires peuvent être intégrés dans des pratiques professionnelles, des protocoles de soins ou de recherche clinique.

Title : Assessment of perception and adaptation to hearing or visual handicap in adults : validation of specific questionnaires and clinical studies

Keywords : Hearing or visual handicap, assessment questionnaires, psychometric validation, multidisciplinary care program, psychological mechanisms, adaptation process

Abstract : Handicap assessment makes it possible to identify specific needs and then to target adapted therapeutic recommendations (medical, technical, rehabilitation and psychosocial). The specific work of this thesis aimed at the development of questionnaires to assess perception and adaptation to hearing and visual handicap in adults, the validation of these questionnaires and their clinical application: the QUEPAHAA (Questionnaire for the Assessment of Perception and Adaptation of Hearing Handicap in Adults) and the QUEPAHVA (Questionnaire for the Assessment of Perception and Adaptation of Visual Handicap in Adults). The statistical results have attested to their good psychometric qualities. Our study

continued with their clinical application. The results showed the significant effects of a multidisciplinary care program on the perception and adaptation to sensory handicap. Then, we carried out the study of two individual cases. Clinical interviews and questionnaires showed improvement in handicap adaptation and mood following multidisciplinary care program. New interdisciplinary questionnaires, QUEPAHAA and QUEPAHVA cover a diagnostic, therapeutic and institutional interest. In addition to allowing a better understanding of people, these questionnaires can be integrated into professional practices, care protocols or clinical research.