

BILAN DE LA PRÉ-ENQUÊTE

COUP D'OEIL SUR LES INVISIBLES

**Une collaboration
de la FASNA et de l'UNADEV**

Enquête réalisée par
Pauline BESSOULE



Fédération
des acteurs de
la solidarité

NOUVELLE-AQUITAINE



UNADEV

Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels

Le contexte



En 2019, l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels) lance un appel à projet auquel va répondre la FASNA (Fédération des Acteurs de la Solidarité en Nouvelle Aquitaine). Ce projet est né devant le constat qu'un faible nombre d'étude a été réalisé autour de l'accès aux soins en santé visuelle. La FASNA a aussi souhaité accéder à son enquête sur les publics précarisés au vu de ses actions et des valeurs qu'elle porte.

Pourquoi faire le choix d'une pré-enquête ?

Il était important, à nos yeux, d'être certains des difficultés que peuvent rencontrer les personnes en situation de précarité dans leurs accès aux soins en santé visuelle. Comme il a été dit plus haut, il y a peu d'étude sur le sujet, mais nombres d'entre-elles explorent le sujet de l'accès aux soins de manière générale. Il nous a paru intéressant de vérifier si les freins étaient différents dans l'accès en santé général *versus* l'accès à la santé visuelle ainsi que selon la région.

Recherches bibliographiques

Voici les freins mis en évidence par les enquêtes de plusieurs organismes : HAL, ORS et l'Académie Nationale de Médecine. Ces enquêtes portaient sur l'accès aux soins de médecine générale pour les personnes précarisées.

- Norme de la bonne santé qui diffèrent selon les gens
- Ne pas être perçu comme faible
- Dénier
- Difficultés à exprimer ses besoins
- Difficultés à se projeter dans l'avenir/Temporalité différente
- Santé qui n'est pas une priorité
- Soins quand ils n'ont plus le choix
- N'envisage pas le soin en prévention
- Raisons financières (pas ou peu de couverture sociale)
- Complexités administratives
- Renoncer à la CMU-C pour éviter le stigmatisation
- Délais longs et carence
- Méconnaissances (structures, système et droits)
- Refus de soins
- Erreurs d'orientation et découragement
- Incompréhensions des explications
- Isolement social
- Difficultés à se mobiliser
- Crainte du diagnostic
- Difficultés patients/médecins
- Méfiance envers le système de santé
- Addictions
- Refus de CMU
- Mobilisation fragile ou difficile

Nous avons trouvé une seule enquête spécifique à la santé visuelle. Elle a été commandée par l'association "Vision Solidarité". Voici les freins qu'ils ont mis en évidence :



- Méconnaissance du système de santé visuelle
- Méconnaissance de ses droits et remboursements
- Situation financière
- Méconnaissance des prix des lunettes
- Difficultés à consulter un ophtalmologue
- Difficultés à gérer l'administratif

Ces recherches nous ont permis de créer une pré-enquête à partir des freins déjà découverts par les études précédentes.

Le questionnaire

de pré-enquête

Les objectifs étaient les suivants :

- Recenser les freins identifiés par les personnes interrogées
- Commencer à repérer les structures en santé visuelle
- Repérer les actions facilitant l'acceptation du soin
- Avoir des pistes sur les actions préventives réalisables auprès de ce public
- Avoir des pistes de réflexion pour la création de livrables adaptés à ce public

Intervenants sociaux :

Toutes personnes qui vont accompagner, soigner, orienter, conseiller le public en situation de précarité.

La question de départ :

Comment les personnes en situation de précarité ont-elles accès à la santé visuelle ?

Le public cible :

Toutes les personnes en situation de précarité parlant le français, ainsi que tous les "**intervenants sociaux**" de structures accueillants du public vulnérable

Mode de passation :

La pré-enquête a été réalisée par entretien en face à face.

tirées de la pré-enquête

Définitions



Il nous a semblé nécessaire de préciser les notions de précarité et de santé visuelle. Bien qu'il soit possible d'en trouver des définitions, nous avons préféré demander aux personnes comment, eux, pouvaient définir ces notions.

La précarité

C'est le **manque de tout** : logement (qui est le plus visible), alimentaire, financiers, sanitaire, relations sociales, intellectuel et culturel. L'accès à ses **besoins fondamentaux** est difficile. Le travail qui n'est pas là ou qui ne paye pas assez empêche de trouver son équilibre et sa sérénité.

Derrière ce "**grand mot**", il y a des personnes qu'on ne veut pas voir, qui peuvent nous déranger, mais qui sont en **détresse** personnelle et parfois familiale, des personnes qui ont besoins d'être entendues et reconnues. Des femmes et des hommes qui ont **besoin d'aide**, "d'un coup de chance", mais qui n'osent pas demander ou ne savent pas où demander.

S'il y a une chose à retenir sur la précarité, c'est que cela peut arriver à **tout le monde** et que lorsque le handicap s'invite dans votre vie, cela amène presque toujours à une situation précaire.

Santé visuelle

Ce terme est **obscur** pour la plupart des gens, il parle d'une discipline technique maîtrisée par peu de personne. L'individu qui n'a jamais eu de problème grave ne sera que légèrement informé de tout ce que ce terme peut couvrir.

Il s'agit de la **qualité de la vision** qui passe par l'appareillage (**lunettes**), il faut prendre rendez-vous avec un **ophtalmologue** et/ou un **orthoptiste**, puis aller voir un **opticien**. Les **délais** peuvent être longs avant d'obtenir ce rendez-vous. Les gens n'ont pas toujours les moyens de s'en préoccuper (médecin en secteur 2, prix des lunettes...) surtout s'ils ont peu ou pas de couverture sociale.

Mais des problèmes plus graves peuvent exister comme des **pathologies oculaires** connues (cataracte) ou moins connues (glaucome). Ces pathologies peuvent porter une **atteinte définitive à la vision**, ce qui peut conduire à une malvoyance, voire à une cécité totale. Le **handicap** qui en découle contraint à de nombreux soins, des opérations, des greffes ou de la rééducation. Cela oblige la personne à **tout réapprendre** (se déplacer en sécurité, réorganisation du logement...) et remet en question les fonctionnements qu'ils avaient jusqu'alors, parfois même, leur capacité à faire leur travail.

Bien que cela soit un des **droits fondamentaux**, la santé visuelle reste **non prioritaire**. Et si les gens ont, effectivement, **peur de devenir aveugle**, tant que le risque n'est clairement pas présent ou verbalisé par un médecin, ce risque est mis à distance.

Le saviez-vous ?

Ophtalmologue : médecin, il/elle fait des bilans visuels, peut détecter les différentes pathologies oculaires et propose de la chirurgie.

Orthoptiste : paramédical, il/elle fait de la rééducation, et peut aussi proposer des bilans visuels

Les personnes en situation de précarité se plaignent rarement de ne pas voir correctement, d'abord parce qu'il faut déjà s'en rendre compte, mais aussi parce qu'ils ont des problèmes plus douloureux ou plus urgent à régler d'abord. La question s'est posée pour les médecins généralistes ainsi que pour les structures qui les accueillent de, peut-être, interroger plus systématiquement sur ce sujet.

Les résultats



	Nombre	Femmes	Hommes
Bénéficiaires	4	2	2
Structures de soins	7		
Structures Accueil/ Hébergement	6		
Intervenants	2		
Totaux	19	2	2

Personnes ou structures ayant répondu au questionnaire

Données de base

Les résultats

Les freins identifiés

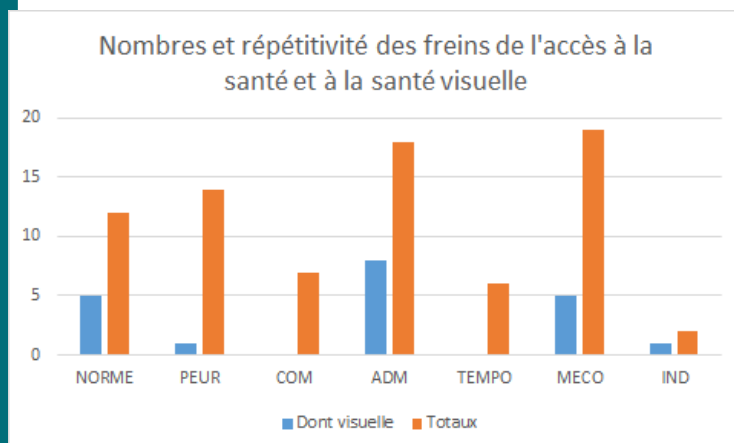
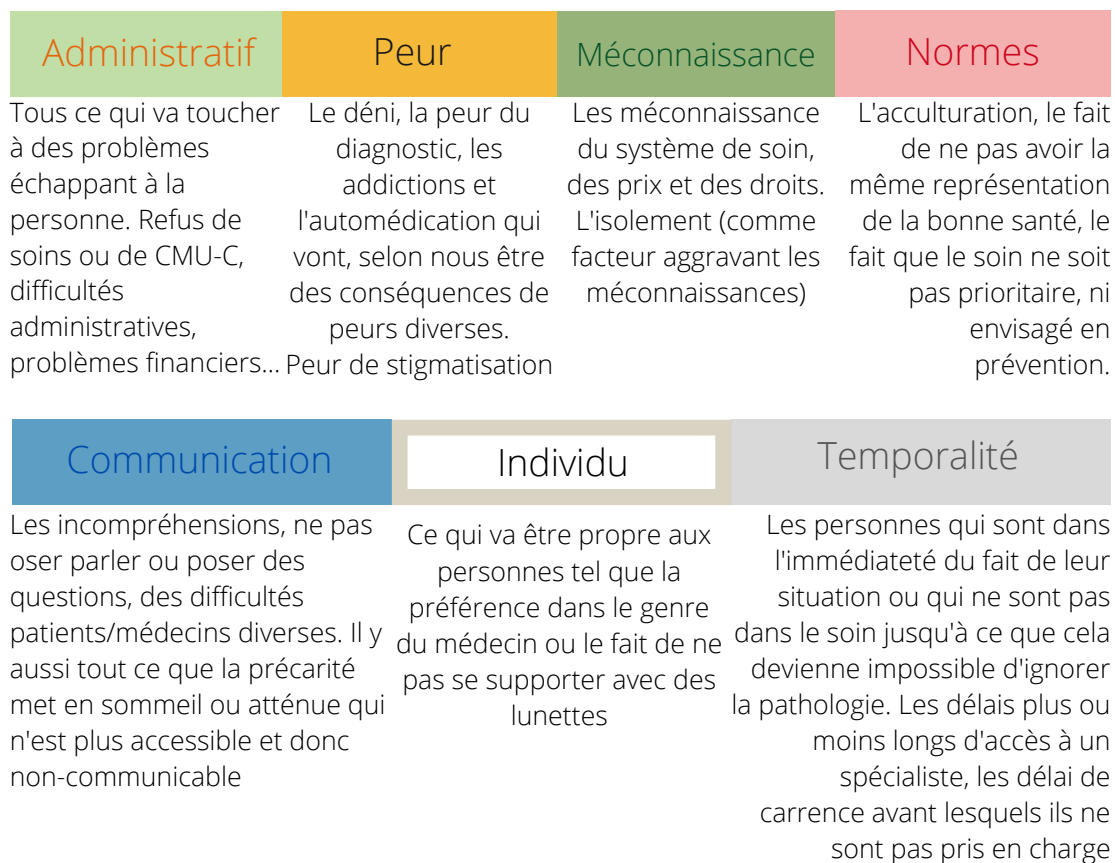
(en **bleu** les freins identiques à ceux identifiés lors de la recherche bibliographique p.2 et 3)

- Manque d'informations
- **Méconnaissance des prix**
- Délais longs pour consulter un ophtalmologue
- **Difficile d'obtenir un RDV sans passer par internet**
- **Méconnaissances du système**
- **Mobilisation difficile**
- Ne pas oser poser des questions
- **Déni**
- **Temporalité différente**
- Louper ses RDVs
- **Peur de se montrer faible**
- Désert médicaux
- Pas de consultation de prévention
- **Pas une priorité**
- **Difficultés de compréhension/ Jargon médical**
- Difficultés de déplacements
- Langue
- Manque d'adhésion aux soins
- Pas les mêmes normes
- **Norme de bonne santé qui diffère**
- Auto-médication
- Méconnaissances liées à l'âge
- Médecin qui ne convient pas (Femme plutôt qu'homme)
- **Refus de soins**
- Lunettes pas esthétique
- **Addictions**
- Psychiatrie
- **Méfiance envers les systèmes de santé**



Les résultats

On a condensé l'ensemble des freins afin de créer de grandes catégories, ce qui a permis de réaliser ce schéma récapitulatif



Ici, on peut constater que les freins les plus cités sont : la méconnaissance, l'administratif, la peur et les normes. Avec, pour la spécificité de la santé visuelle : l'administratif, les normes et la méconnaissance

Le saviez-vous ?
Acculturation : ensemble des phénomènes qui résultent de ce que des groupes d'individus de cultures différentes entrent en contact, continu et direct

Source CNRTL.fr

Les résultats

La prévention

A cette question, la plupart des personnes interrogées ont répondu que le flyers n'étaient pas adaptés. Ce qui fonctionne le mieux auprès des personnes vulnérables c'est le **lien de confiance** que l'on peut établir avec eux, qui permettra de faire passer les informations nécessaires. La **pair-aidance** et le bouche à oreille ont aussi été cités comme soutien à la prévention.

Les personnes peuvent aussi être malvoyantes ou non francophones, il faudrait donc réfléchir à une prévention qui pourrait être **sonore** et/ou **visuelle** (mais sans écriture).

En ce qui concerne le numérique, si cet outil peut être bien adapté pour les personnes malvoyantes, il n'est pas toujours bien pris en mains, ni accessible.

Des ateliers ou des supports artistiques pour dénouer la parole peuvent permettre de discuter de sujet divers, mais ils comportent le risque de renforcer la mésestime de soi de par le travail de groupe qu'ils nécessitent.

Arguments

A la question : "pourquoi prendre soin de ses yeux c'est important ?", nous cherchions à savoir quels arguments avancer pour convaincre.

Ce qui revient le plus sont les arguments sur la "**lecture**" et le fait de "**ne pas détériorer d'avantage sa vue**".

Il a aussi été question de ne pas se couper du monde, pouvoir se déplacer, le confort de vie (travail et personnel) que cela peut apporter, pouvoir faire marcher son cerveau, écrire, **voir les prix** de ce que l'on achète.

Le fait d'aller chez un ophtalmologue tous les deux ans comme il est recommandé, permet aussi de "se rendre compte qu'on y voit moins bien" mais aussi un "diagnostic précoce de **pathologies** qui peuvent être **silencieuses**".

Analyse des résultats



cette pré-enquête nous a permis de faire quelques constats :

- Les personnes n'ayant pas ou peu de couverture sociale ont peu de recours possibles en Nouvelle-Aquitaine pour les soins et l'appareillage en santé visuelle, à moins d'avoir un peu de moyen. Il paraît donc impossible de leur proposer une prévention sur ce thème. Or, en 2014, 5% de la population n'était pas couverte dont 12% parmi les 20% les plus pauvres (IRDES et DREES, études et résultats, Janvier 2018 "La complémentaire santé en 2014, n°1048).

La question se pose de ce que nous, associations, pouvoirs publics, nous pouvons proposer à ces personnes peu ou pas couvertes afin de respecter leur droit fondamental d'accès aux soins.

- Les personnes vivant "à la rue" ont, comme seule priorité, de trouver un logement. S'ils pourraient être intéressés de leur proposer un accès aux soins et/ou une prévention, il semble évident qu'il faudra que ces soins viennent à eux.
- Là où les structures d'accueil et d'hébergement s'adaptent le plus possible à la personne, tout en posant un cadre clair avec elle; les structures de soins semblent plus rigides avec des normes et des protocoles qu'il faut apprendre à connaître et donc prendre le temps de faire connaître. Ces normes, si elles ne sont pas respectées, peuvent empêcher l'accès aux soins.

Analyse des résultats

Analyse des freins

Administratif

Peur

Méconnaissance

Normes

Communication

Temporalité

Les difficultés qui vont découler des freins en première ligne peuvent amener aux difficultés de communication et aux incompatibilités de temporalité

Ce qui pourrait avoir un impact sur :

Stress
et donc
charge mentale

Impuissance apprise
et donc
découragement

**Faible estime
de soi**

Le saviez-vous ?

L'impuissance apprise est un concept inventé par le psychologue Martin Seligman. Il s'agit de la perte de confiance en ses capacités à réussir en mobilisant ses efforts suite à des échecs répétés ou à une absence de retour sur investissement.

Source irepsna.org

Analyse des résultats

Hypothèses de travail

Au vu de ces résultats, nous avons choisi de baser notre étude sur les freins suivants :

- La méconnaissance du système de santé
- L'impuissance apprise

Grâce aux préconisations que nous ferons, nous espérons aussi avoir un impact sur :

- La peur
- Le stress
- L'estime de soi

Question de travail :
Comment les personnes en situation de précarité s'informent et agissent pour leur santé, et notamment leur santé visuelle ?

Avec les sous-questions suivantes :
- Quels sont les personnes ou les structures ressources (amis, famille, médecin, intervenants sociaux) ?
- Qu'est-ce qui, en dehors de l'urgence, pourrait les faire mettre en mouvement ?

Hypothèse de travail :

Les personnes en situation de précarité connaissent moins bien le système de santé que la population normale

Hypothèse de travail :

Le locus de contrôle va être plutôt externe chez les personnes en situation de précarité (sentiment de non-maîtrise)

A noter

Bien qu'il fasse parti des freins les plus cités, le frein "administratif" ne nous semble pas pertinent ici ; en effet, de nombreuses études ont déjà montré les difficultés qui lui sont liées. De plus, il ne nous serait pas possible de proposer des actions concrètes et réalisables ayant un impact positif et "rapide" pour les personnes en situation de précarité.