



Article Original

Vécu Psychologique et Social du Handicap par les Personnes Atteintes de Cécité à Parakou (Bénin)

Psychological and social impact of blindness in the daily-life of the people affected at Parakou (Benin)

Assavédo CRA¹, Sylla F², Gbagonou FPF¹, Montéiro S¹, Alamou S³, Tognon Tchégnoni F⁴, Odoulami YL¹, Sounouvou I³, Gandaho P⁴, Tchabi Hounnou S³, Gbaguidi Doutetien C³.

RÉSUMÉ

But. Étudier les répercussions psychosociales de la cécité sur les personnes atteintes afin d'améliorer leur qualité de vie. **Patients et méthodes.** il s'agit d'une étude transversale, descriptive et analytique déroulée du 3 Mars au 30 Juin 2014 avec un recueil prospectif de données auprès de 224 cas recrutés de façon exhaustive dans le service d'ophtalmologie du CHD-B et au Centre de Promotion Sociale des Aveugles de Parakou. **Résultats.** le sex ratio était de 2,03. L'âge moyen était de 34,5± 12,66 ans. Les apprenants étaient les plus représentés (33,93%), suivis des ouvriers (16,06%) et des femmes au foyer (12,95). Le taux de cécité binoculaire était de 46,88%. Les principales causes de la cécité étaient : la cataracte (36,74%), le glaucome (19,70%), la rétinopathie (10,23%) et les opacités cornéennes (7,58%). Au quotidien, 79,05% des personnes atteintes de cécité binoculaire présentaient un sentiment de dépendance et 42,03% se sentaient inutiles. L'abandon par le conjoint(e) a été noté chez 11 patients. La cécité constituait un handicap dans la vie de 89,52% de ces patients. La foi en Dieu (98,65%), le soutien de la famille (91,89%) et celui du conjoint (64%) étaient les principaux moyens qui aidaient les patients à bien supporter la cécité. **Conclusion.** la cécité a des répercussions psychosociales évidentes sur la vie des personnes atteintes, car elle affecte leur autonomie et qualité de vie. Il urge de promouvoir une meilleure organisation du système sanitaire en prenant mieux en compte aussi bien le volet psychosocial que la réadaptation.

ABSTRACT

Purpose. To study the psychosocial effects of blindness on the people affected in order to improve their quality of life. **Methods.** This was been a cross-sectional, descriptive and analytical study from March 3rd to June 30th, 2014 with a prospective collection of data of 224 recruited cases in an exhaustive way in the service of ophthalmology of the CHD-B and to the CPSAP. **Results.** The sex ratio was of 2.03. The mean age was 34.5 ± 12.66 years. The group of students was the most represented (33.93%), followed by the workmen (16.06%) and the housewives (12.95). The rate of binocular blindness was of 46.88%. The leading causes of blindness were: cataract (36.74%), glaucoma (19.70%), retinopathy (10.23%) and corneal opacities (7.58%). Daily, 79.05% of the people affected by binocular blindness had a feeling of dependence and 42.03% felt useless. The abandonment by the husband was seen for 11 patients. Blindness was a serious handicap in the life of 89.52% of patients. Faith in God (98.65%), help from the family (91.89%) and support of the spouse (64%) were the main means which helped the patients to deal with this blindness. **Conclusion.** Blindness has obvious psychosocial repercussions over the life of affected persons, because it affects their autonomy and quality of life. It urges to promote a better organization of the health system, taking in account the psychosocial as well the rehabilitation aspects.

1 Unité d'Enseignement et de Recherche d'Ophtalmologie, Département de chirurgie et spécialités chirurgicales, Faculté de médecine, Université de Parakou. Benin.

2 Centre Hospitalier Universitaire Institut d'Ophtalmologie Tropicale d'Afrique, Bamako- Mali.

3 Clinique Universitaire d'Ophtalmologie. Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Abomey-Calavi. CHNU-HKM Cotonou-Bénin.

4 Service de psychiatrie du CHDU du Borgou.

Correspondance :
ASSAVÉDO Codjo
Rodrigue Abel, 02 BP
798 Parakou, Bénin,
Email :
abel_bj@yahoo.fr

Mots-clés : Vécu-psychologique- social-cécité.

Key words: Lived-psychological-social-blindness.

INTRODUCTION

La cécité est l'état qui caractérise une personne aveugle. Elle peut être partielle ou totale. Elle est dite partielle lorsque l'acuité visuelle du meilleur œil avec la meilleure correction est comprise entre 1/20 et 1/50. Elle est dite presque totale lorsque l'acuité visuelle du meilleur œil avec la meilleure correction est comprise entre 1/50 et le seuil de perception de la lumière. Elle est dite totale lorsqu'il n'existe pas de perception de la lumière [1].

La prévalence de la cécité atteint de nos jours des proportions alarmantes. On estime la population mondiale d'aveugles à 38 millions de personnes [2] avec une prédominance en Afrique subsaharienne de 1,4 % [3]. Les causes sont essentiellement, la cataracte, le glaucome, les opacités cornéennes, le trachome, les cécités de l'enfant, l'onchocercose et la dégénérescence maculaire liée à l'âge [4].

La cécité entraîne des conséquences physiques et psychosociales qui diminuent la qualité de vie des aveugles et celle de leurs familles [5]. Elle a une incidence directe sur la croissance économique et le développement des pays. Ainsi, les pertes économiques liées aux déficiences visuelles étaient estimées en 2000 à 42 milliards US\$ par an à l'échelle mondiale, et devraient atteindre 110 milliards US\$ à l'horizon 2020 [6].

Faire face à la détérioration puis à la perte de la vue, les sujets atteints sont soumis à des troubles de perception de soi et à une modification du rapport avec la société [7]. La cécité est une cause de dépression chez les sujets adultes; elle est due à une réduction de leur capacité à effectuer des activités courantes de la vie [8]. Ils vivent avec des membres de leur famille qui sont chargés de prendre soins de leur hygiène personnelle, de leur alimentation et de leur déplacement [9]. En France, ils sont nombreux à être enregistrés pour les allocations sociales. Ces sujets ont des activités moins payées et donc des revenus mensuels du ménage bas par rapport aux sujets sans déficit visuel [10].

Dénigrement et évitement font partie de la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes de cécité entraînant ainsi une difficulté de l'acceptation de soi et d'épanouissement social [11]. Elles expriment leur important manque de soutien social particulièrement, par le fait de n'être jamais visitées par leur famille ou les voisins [12].

En République du Bénin, les données les plus récentes sur la prévalence de la cécité datent de 1990 et l'estiment à 0,63%. Les principales causes sont la cataracte, le glaucome, les opacités cornéennes et la phtyose bulbaire. Le Programme National de Lutte contre la Cécité (PNLC) devenu « Point Focal Santé Oculaire » depuis 2007 projette cette prévalence à un taux semblable à celui des pays limitrophes tels que le Togo et le Nigeria qui tournent autour de 1% pour une population béninoise de 10 008 749 habitants au dernier récemment de 2013 [13].

Cependant très peu d'études sont consacrées aussi bien dans la littérature internationale, régionale que locale au

vécu psychologique et social du handicap par les personnes atteintes de cécité.

C'est constat qui justifie l'intérêt que nous portons à ce sujet afin d'évaluer les répercussions psychologiques et sociales de la cécité sur les personnes atteintes et les membres de leur famille dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

PATIENTS ET MÉTHODES

Notre étude a été multicentrique réalisée dans les services de Psychiatrie, d'Ophtalmologie du Centre Hospitalier Départemental du Borgou (CHD-B) et dans le Centre de Promotion Sociale des Aveugles de Parakou (CPSAP) au Bénin.

Type et période d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale à visée descriptive et analytique avec recueil prospectif des données par un entretien structuré avec les personnes atteintes de cécité au CHUD-B/A, au Centre de Promotion Sociale des Aveugles de Parakou ou à leur domicile. Notre étude s'était déroulée du 3 Mars 2014 au 30 Juin 2014.

Population

La population d'étude était constituée des personnes atteintes de cécité, qui répondaient à nos critères d'inclusion. Les uns avaient consulté dans le service d'Ophtalmologie du CHUD-B/A du 01 Janvier 2010 au 30 Juin 2014, les autres étaient pensionnaires du Centre de Promotion Sociale des aveugles de Parakou pour le compte de l'année scolaire 2013-2014.

Critères d'inclusion

- Tous les sujets atteints de cécité et donc classés dans les catégories 3,4 et 5 selon la classification de l'OMS (CIM-10), diagnostiqués dans le service d'Ophtalmologie du CHUD-B/A au cours de la période d'étude.
- Les sujets atteints de cécité, diagnostiqués du 1er Janvier 2010 au 28 Février 2014 dans le service d'Ophtalmologie du CHUD-B/A, retrouvés à partir de leur dossier médical puis examinés et interrogés.
- Les sujets atteints de cécité qui sont pensionnaires au Centre de Promotion Sociale des Aveugles de Parakou au cours de la période d'étude.

Critères de non inclusion

- Tous les sujets classés dans la catégorie 1 et 2 de la classification internationale des maladies de l'OMS.
- Les sujets atteints de cécité et âgés de moins de 10 ans à cause de la capacité limitée de ces sujets à répondre au questionnaire et à exprimer clairement leur vécu.
- Toutes les personnes qui avaient refusé de se prêter à l'enquête après les informations données sur l'étude.

Échantillonnage

Nous avons utilisé la méthode non probabiliste en prenant de façon systématique toutes les personnes atteintes de cécité répondant aux critères d'inclusion cités ci-dessus, que nous avons rencontrés dans le cadre et au cours de la période de notre étude. Nous avons enregistré au total 224 personnes atteintes de cécité et répondant à nos critères ; ce qui constitue la taille de notre échantillon.

Variabes étudiées

Variabes indépendantes

Variabes sociodémographiques, situation matrimoniale, scolarisation et situation socioprofessionnelle.

Variabes dépendantes

Elles sont liées aux aspects cliniques, psychologiques, à la vie sociale, aux déterminants du vécu social.

Collecte des données

Pour la collecte des données, nous avons utilisé une fiche de collecte individuelle préalablement établie et sur laquelle les informations recueillies chez chaque sujet, ont été inscrites. Nous avons à travers un entretien individuel, soutenu par notre fiche d'enquête, collecté nous même les données au niveau de chaque sujet.

Les outils de collecte ont été testés. Il en est ressorti des difficultés de remplissage et d'imprécision de certains termes. Ces points nous ont amené à une clarification et à un ajustement des termes.

Traitement et analyse des données

Les données recueillies ont été saisies et analysées par le logiciel Epi info version 7.1.3.10. Les tableaux et les graphiques ont été réalisés grâce au logiciel EXCEL version 2007.

Difficultés et contraintes

Il s'agissait de :

- Difficulté à retrouver certains patients atteints de cécité due à l'absence d'adresse fiable dans leur dossier ;
- Refus de quelques patients de participer à l'enquête en dépit des invitations et appels téléphoniques qui leur ont été adressés ;
- Gène et honte de certains patients à discuter du sujet ;
- Difficulté pour déplacer les patients vers le CHUD-B/A pour la consultation ophtalmologique.

Considérations éthiques

Notre enquête a été réalisée après l'approbation des autorités administratives du CHUD-B/A, et celles du Chef service d'Ophtalmologie et du Directeur du Centre de Promotion Sociale des Aveugles de Parakou.

L'entrée dans les domiciles pour l'enquête a été faite avec l'autorisation du chef de ménage. La présente étude prenant en compte un sujet sensible, nous avons obtenu au préalable le consentement éclairé verbal des enquêtés. L'anonymat des sujets ainsi que la confidentialité des données ont été respectés par l'attribution de numéro aux fiches de dépouillement.

Toutes les données recueillies au cours de notre travail n'ont servi que dans le cadre de cette étude.

Health Sci. Dis: Vol 18 (2) Suppl 1 June 2017

Available at www.hsd-fmsb.org

RÉSULTATS

Données socio démographiques

224 personnes ont été retenues au terme de notre étude.

Sexe

Le sexe masculin était le plus représenté avec un effectif de 150 patients (67%), contre 74 patients (33%) pour le sexe féminin avec une sex ratio qui était de 2,03.

Age

La tranche d'âge ≥ 61 ans était la plus représentée (23,77%) suivie de celle de 11-21 ans (21,97%). L'âge moyen était de $34,5 \pm 12,66$ ans avec des extrêmes de 11 ans et 72 ans.

Niveau d'éducation

Les patients ayant un niveau secondaire d'éducation étaient les plus nombreux avec un effectif de 76 (33,93%), venaient les patients ayant un niveau primaire avec un effectif de 61 (27,23%) puis les patients non scolarisés avec un effectif de 54 (24,11%) et enfin les patients ayant un niveau supérieur avec un effectif de 33 (14,73%).

Catégorie socioprofessionnelle

Les écolier(e)s, élèves et étudiant(e)s étaient les plus représentés avec un effectif de 76 (33,93%) ; suivaient les ouvriers avec 36 cas (16,06%) et les femmes au foyer au nombre de 29 (12,95%).

Situation matrimoniale

Parmi les patients, 35 étaient mineurs (15,63%) et 189 étaient majeurs (84,37%). Parmi les patients majeurs 43,92 étaient mariés %, contre 23,81% qui étaient célibataires.

Données cliniques

Acuité visuelle avec la meilleure correction au niveau de chaque œil.

169 patients avaient une cécité à l'œil droit avec 74 patients (43,79%) classés dans la catégorie 3 des déficiences visuelles de l'OMS, 50 patients (29,58%) classés dans la catégorie 4 et 45 patients (26,63%) classés dans la catégorie 5.

La cécité à l'œil gauche était retrouvée chez 161 patients avec 44,10% classés dans la catégorie 3 des déficiences visuelles de l'OMS, 27,33% classés dans la catégorie 4 et 28,57% classés dans la catégorie 5. (**Tableau 1**).

Tableau 1: Acuité visuelle avec la meilleure correction de chaque œil (CHUD-B/A, du 1er Janvier 2010 au 28 Février 2014)

	OD n (%)	OG n (%)
1/50 \leq AV<1/20	74(43,79)	71(44,10)
AV<1/50 + PL	50(29,58)	44(27,33)
Absence de PL	45(26,63)	46(28,57)
Total	59(100,00)	1(100,00)

Principales causes de la cécité

Les principales affections oculaires responsables de cécité étaient par ordre décroissant : la cataracte avec 97 cas (36,74%), le glaucome avec 52 cas (19,70%), la rétinopathie avec 27 cas (10,23%) et les opacités cornéennes avec 20 cas (7,58%). (Tableau 2)

Tableau 2: Répartition des principales causes de la cécité (CHUD-B/A, du 1er Janvier 2010 au 28 Février 2014)

Cause de la cécité	N	%
Cataracte	97	36,74
Glaucome	52	19,70
Rétinopathie	27	10,23
Opacité cornéenne	20	7,58
DMLA	18	6,82
Phtisie bulbaire	15	5,68
Rétinopathies	13	4,92
Neuropathies glaucomateuses	10	3,79
Trachome	7	2,65
Autres	5	1,89
Total	164	100,00

DMLA : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age

Aspects psychologiques du vécu de la cécité

Symptômes présentés à l'annonce du diagnostic

Les symptômes des patients à l'annonce du diagnostic étaient l'amaigrissement par 99 patients (44,20%), 88 patients (39,28%) étaient anorexiques et 42 patients (18,75%) ont présenté une anhédonie. (Figure 1).

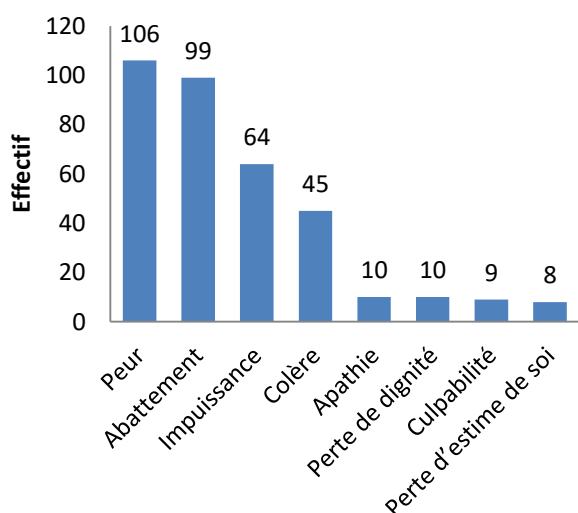


Figure 1: Répartition des patients selon les sentiments éprouvés à la découverte de la cécité (CHUD-B/A, du 1er Janvier 2010 au 28 Février 2014)

Durée des symptômes présentés par les patients à l'annonce du diagnostic

76 patients (43,18%) ont présenté les symptômes à l'annonce du diagnostic pendant une période supérieure à 12 mois. (Figure 2)

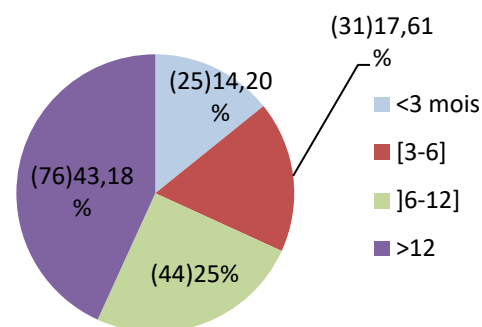
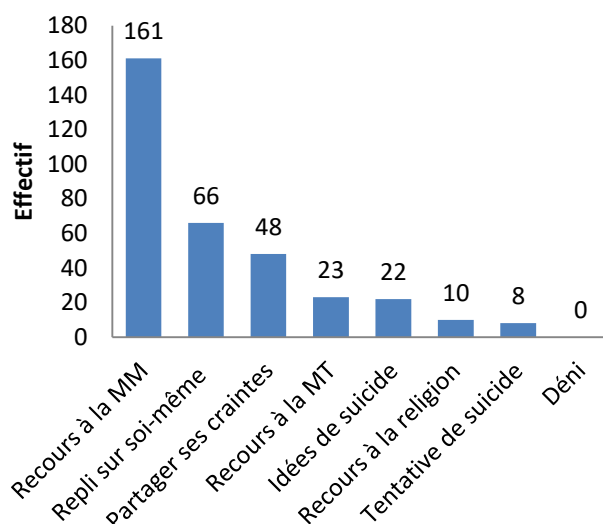


Figure 2: Répartition de la durée (en mois) des différents symptômes présentés par les patients à l'annonce du diagnostic (CHUD-B/A, du 1er Janvier 2010 au 28 Février 2014)

Réactions à la découverte de la cécité

161 patients (72,52%) ont eu recours à la médecine moderne à la découverte de la cécité, 66 patients (29,46%) s'étaient repliés sur eux-mêmes et 48 patients (21,43%) ont partagé leurs craintes. (Figure 3)



MM: médecine moderne MT: médecine traditionnelle

Figure 3: Répartition des patients selon leurs réactions à l'annonce du diagnostic (CHUD-B/A, du 1er Janvier 2010 au 28 Février 2014)

Vécu de la maladie au quotidien et latéralité de la cécité
En ce qui concerne la cécité monoculaire, plus de la moitié des patients (57,14%) vivaient la maladie au quotidien sans crainte, 44,54% ont peur de perdre totalement la vue. Aucun patient n'a des sentiments de dépendance.

Quant à la cécité binoculaire, la majorité des patients (79,05%) présentaient un sentiment de dépendance, 45,71% ont peur de ne plus rien voir et 42,03% des patients se sentaient inutiles.

Répercussions de la cécité sur la vie des patients

Concernant les répercussions de la cécité sur leur vie, 110 patients dont 88 atteints d'une cécité binoculaire (83,81%) et 22 atteints d'une cécité monoculaire (18,49%) affirmaient que la cécité affecte leur vie.

Quant à la cécité binoculaire, 54 patients (51,43%) disaient que la cécité affecte leur vie parce qu'ils étaient gênés, 38 patients (36,19%) parce qu'ils ont perdu leur dignité alors que 31 patients (29,52%) prenaient plaisir à dépendre des autres.

Vécu social de la cécité

Comportements de leur entourage

L'abandon par le conjoint(e) a été noté chez 11 patients (10,38%). En ce qui concerne la famille, 171 patients (76,34%) affirmaient avoir bénéficié de leur soutien et 28 (12,5%) affirmaient avoir été expropriés. Quant aux amis, 53 patients (23,66%) affirment être victimes de moquerie et 45 patients (20,09%) victimes de stigmatisation. (**Tableau 3**).

Tableau 3 : répartition des patients selon les comportements de leur entourage (CHUD-B/A, du 1er Janvier 2010 au 28 Février 2014)

	n	%
Conjoint(e)		
Soutien	95	89,62
Abandon	11	10,38
Famille		
Soutien	71	76,34
Expropriation	28	12,50
Stigmatisation	32	14,28
Indifférence	20	8,93
Ami(e)s		
Soutien	38	16,96
Stigmatisation	53	23,66
Moquerie	45	20,09
Indifférence	69	30,80

Répercussions de la cécité sur la prise en charge des enfants à la charge des patients

Parmi les patients qui affirmaient avoir des enfants, 61 patients étaient atteints de cécité monoculaire et 48 patients étaient atteints de cécité binoculaire.

En ce qui concerne la cécité binoculaire, 26 patients (54,16%) ont affirmé avoir des difficultés à subvenir aux besoins de leurs enfants, 12 patients (25%) ont dit avoir perdu la garde de leurs enfants et 10 patients (20,23%) n'étaient plus respectés par leurs enfants.

Quant à la cécité monoculaire, 56 patients (91,80%) affirmaient que la cécité n'a pas eu de répercussion sur les enfants qui étaient à leur charge.

Handicap dans la vie

La cécité constituait un handicap dans la vie de 94 patients atteints de cécité binoculaire (89,52%) et de 6 patients atteints de cécité monoculaire (5,04 %).

En ce qui concerne la cécité binoculaire, 89 patients (94,68%) affirmaient être victimes de stigmatisation, 64 patients (60,95%) ont perdu leur autonomie pour les moindres actes, 42 patients (40%) ont perdu leur emploi, 28 patients (29,78%) affirmaient que les gens se moquaient d'eux et 10 patients (9,52%) ont été abandonnés par leur conjoint.

Déterminants du vécu social

Connaissances sur la cécité

Les patients qui pensaient que la cécité était naturelle avaient un effectif de 141 (62,94%), contre 35 patients (15,63%) qui pensaient qu'il s'agissait d'un envoûtement et 29 patients (12,94%) pensaient être victime de la sorcellerie.

Qualité de vie

Concernant les patients qui supportent mal la cécité, 70 patients (66,67%) étaient atteints de cécité binoculaire et 6 patients (5,04%) étaient atteints de cécité monoculaire. Quant aux patients qui supportaient bien la cécité, 35 patients (33,33%) étaient atteints de cécité binoculaire et 113 patients (94,95%) étaient atteints de cécité monoculaire ($X^2 = 53,93$; $p = 0,000$).

La foi en Dieu était le principal moyen par lequel les patients supportaient bien la maladie avec un effectif de 146 patients (98,65%), suivait le soutien de la famille avec un effectif de 136 patients (91,89%) et le soutien du conjoint(e) chez 95 patients (64%).

DISCUSSION

Aspects sociodémographiques

Dans notre étude, le sexe masculin a prédominé avec 150 hommes (67%) contre 74 femmes (33%) avec un sex ratio qui était de 2,03. Ce résultat se rapproche de celui de Maberley et al. [14] à Vancouver au Canada en 2007 (69% d'hommes contre 31% de femmes), et de celui de Nonon et al. [15] à Lomé au Togo en 2006 (53% d'hommes contre 47% de femmes)

Par contre une prédominance féminine a été rapportée dans les travaux de Saw et al. [16] à Sumatra en Indonésie en 2003 (53,4% de femmes contre 46,6% d'hommes) et de Li et al. [17] en Chine en 2001. Ces différents résultats, pourraient se justifier par les disparités sociodémographiques entre les différentes populations d'étude, la nature de l'étude ainsi que l'échantillonnage.

La moyenne d'âge dans notre série était de $34,5 \pm 12,66$ ans avec des extrêmes de 11 ans et 72 ans. Ce résultat est semblable à celui trouvé par Eballe et al. [18] à Bamako au Mali avec une moyenne d'âge de 35,7 ans pour des extrêmes de 18 ans et 50 ans. Par contre Maberley et al. [14] à Vancouver au Canada ont noté une moyenne d'âge plus élevée soit 46 ans pour des extrêmes de 20 et 59 ans.

La variation des limites d'âge considérées d'une étude à l'autre pourrait expliquer cette différence.

Les apprenants (écoliers, élèves et étudiants), les ouvriers et les femmes au foyer ont constitué les catégories socioprofessionnelles les plus représentées dans notre étude (33,93%, 16,07% et 12,95%). Le taux élevé des apprenants est révélateur de la volonté de plus en plus manifeste des personnes atteintes de cécité à s'instruire malgré leur handicap.

Les femmes au foyer ont occupé le deuxième rang dans l'étude d'Eballe et al. [18] à Bamako au Mali (29,37%) précédées par les cultivateurs (31,46%).

Aspects cliniques

Le taux de la cécité monoculaire était majoritaire avec un effectif de 119 (53,13%) par rapport au taux de cécité binoculaire dont l'effectif était de 105 (46,88%). Ces constats se rapprochent de ceux de Nonon et al. [15] à Lomé au Togo en 2006 (qui ont noté 75,44% de cécité monoculaire contre 24,56% de cécité binoculaire).

Les principales affections oculaires responsables de la cécité étaient par ordre décroissant : la cataracte (36,74%), le glaucome (19,70%), la rétinopathie (10,23%) et les opacités cornéennes (7,58%). La cataracte (54%), le glaucome (15%) et les opacités cornéennes (11%) étaient également les principales affections oculaires responsables de cécité trouvées par le programme national de lutte contre la cécité (PNLC) au Bénin [13]. Ces résultats sont superposables à ceux de Hennis et al. [19] dans les Antilles en 2009 qui avaient trouvé que les principales affections oculaires responsables de cécité étaient respectivement dans l'ordre décroissant, la cataracte (48,3%) et le glaucome (14,3%).

Vecu psychologique de la cécité

Réaction à l'annonce du diagnostic

A l'annonce du diagnostic de cécité, certains patients ont présenté différentes réactions à savoir l'amaigrissement (44,20%), l'anorexie (39,28%) et l'anhédonie (18,75%). Le dégoût pour la vie était tel que 22% des patients ont eu des idées de suicide et 8 patients ont tenté de se suicider. La réaction de 66 patients (29,46%) avait été de se replier sur eux-mêmes alors que 48 patients (21,43%) avaient partagé leurs craintes avec leurs proches particulièrement leur famille (66,67% des patients). Les réactions à l'annonce du diagnostic sont variables. Certains patients voudront beaucoup en parler alors que d'autres au contraire préféreront taire le sujet [20].

Durée des symptômes au moment de l'annonce de la cécité

Ces symptômes ont été présentés pendant une durée supérieure à 12 mois par la plupart des patients (43,18%). En 2013, les souffrances psychiques intolérables et quasi permanentes résultant de sa cécité, ont conduit des Médecins Néerlandais à considérer qu'une patiente de 70 ans atteinte de cécité, était qualifiée, à la lumière de la loi des Pays-Bas, pour une euthanasie par injection létale. De même, des Médecins Belges en décembre 2012, faisaient légalement une injection létale à deux jumeaux de 45 ans à qui il avait

été annoncé qu'ils allaient devenir, en raison d'une maladie génétique, aveugles tous les deux de manière irréversible. Ces derniers craignaient de souffrir de leur prochaine cécité [21].

Vécu quotidien de la cécité

Les patients atteints de cécité monoculaire supportent mieux cet état que ceux atteints de cécité binoculaire. En ce qui concerne la cécité binoculaire, 66,67% des patients ont affirmé mal la supporter contre 33,33% qui la supportent bien. Quant à la cécité monoculaire, 94,95% des patients la supportaient bien contre 5,04% qui la supportaient mal.

Les principaux facteurs qui aident les patients à supporter la cécité qu'elle soit monoculaire ou binoculaire sont constitués par la foi en Dieu (98,65%), les différents réseaux de soutien familial (91,89%) et plus particulièrement le soutien du conjoint (64%). Les sociétés traditionnelles africaines ont souvent été reconnues pour leur solidarité communautaire, voire leur collectivisme, assimilé à une forme de socialisme naturel [22].

Gabrielle [23] dans son étude en 2002 en Suisse affirmait : «Être aveugle signifiait souvent être banni. La cécité était liée à l'idée de péché ou de punition divine. La notion d'obscurité notamment induit le sentiment d'être exclu et, partant, la proximité de la mort intérieure et de la mort sociale».

La cécité et la dépendance

La majorité des patients atteints de cécité binoculaire (79,05%) affirmaient avoir un sentiment de dépendance et certains parmi eux (42%) se sentaient inutiles d'autant plus que 60 patients (60,95%) affirmaient avoir perdu leur autonomie pour les moindres actes et 42 patients (40%) ont perdu leur emploi. Adémola et al. [9] dans leur étude au Nigeria ont trouvé que les personnes atteintes de cécité étaient totalement dépendantes et vivaient avec les membres de leur famille qui sont chargés de prendre soins de leur hygiène personnelle, de leur alimentation et de leur déplacement. Ils finissent par se sentir malheureux, inutiles et inquiets au quotidien [24]. La réduction de leur capacité à effectuer des activités courantes de la vie entraîne chez ces patients la dépression [8].

CONCLUSION

La cécité est perçue sous plusieurs angles à cause des différentes interprétations socioculturelles faites en Afrique. Ces différentes interprétations n'empêchent pas les patients d'avoir recours à la médecine moderne. Elles font par contre ressortir la mauvaise qualité de vie des personnes atteintes de cécité. La cécité perturbe l'équilibre des relations sociales car les patients atteints de cécité binoculaire sont victimes de stigmatisation.

La cécité induit un sentiment de dépendance qui engendre une altération de l'image de soi. Cette situation oblige ces patients à un véritable travail de reconstruction de soi et de réadaptation par rapport à l'environnement, à autrui et à eux-mêmes. Souffrir d'une cécité est alors synonyme de porter un fardeau psychologique et social dont les patients ne peuvent se

décharger seuls. La perte visuelle est parmi les épreuves de la vie les plus difficiles à assumer car elle affecte l'autonomie et la qualité de vie. Un travail de sensibilisation serait nécessaire en direction de toute la population afin de changer le regard porté par l'opinion publique sur les personnes vivant avec cécité.

CONFLITS INTÉRÊTS

Il n'existe aucun conflit d'intérêt

RÉFÉRENCES

- Morin Y. Petit Larousse de Médecine. 3e Edition 21 Rue du Montparnasse : Larousse, 2004.p.158.
- Thylefors B, Négrel D, Pararajasegaram R, Dadzie Y. Données mondiales sur la cécité. Santé Oculaire Communautaire 2004 ; 1(1):10-6.
- André E, Jean-Pierre B, Jeannette T. Les affections oculaires cécitantes du sujet en âge d'activité professionnelle : Institut d'ophtalmologie tropicale de l'Afrique (IOTA, Bamako, Mali). Cahiers Santé 2007 ; 15(4):245-241.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Causes de la cécité et des déficiences visuelles [Consulté le 21/02/2014]. URL : www.who.int/blindness/causes/fr/
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Aspects socio-économiques de la cécité et des déficiences visuelles [Consulté le 12/02/2014]. URL : www.who.int/blindness/economy/fr/
- Shin Y. Rapport du directeur régional. Activité de l'OMS dans la Région du Pacifique occidental. 1er juillet 2012–30 juin 2013.p.46.
- Mhairi T, Allen T, John M. Socio-emotional effects of the transition from sight to blindness. British Journal of Visual Impairment 2010; 28:112-90.
- Xinzhi Z, Kai B, Mary F, Roy W, et al. Association Between Depression and functional vision loss in Persons 20 Years of Age or Older in the United States, NHANES 2005-2008. JAMA Ophthalmol. 2013; 131(5):581-573.
- Ademola P, Tunde A, Akande M. Psychosocial characteristics of totally blind people in a Nigerian city. Middle East Afr J Ophthalmol 2010; 17: 335-42.
- Brézin A, Lafuma A, Fagnani F, et all. Prévalence and burden of self –reported blindness, lowvision, and visual imperment in the french community :a nationwide survey. Arch Ophthalmol. 2005; 123(8):1117-24.
- Allen M, Birse E. Stigma and blindness. J Ophthalmic Nurs Technol. 1991; 10(4):147-52.
- Bruce I, Harrow J, Obolenskaya P. Blind and partially sighted people's perceptions of their inclusion by family and friends. British journal of visual impairment. 2007; 25(1): 85-68.
- Programme National de Lutte contre la Cécité (PNLC). République du Benin. Plan National Vision 2020.
- Maberley DA, Hollands H, Chang A, Adilman S, Chakraborti B, et all. The prevalence of low vision and blindness in a Canadian inner city. Eye (Lond) 2007 ; 21(4) : 528-33.
- Nonon SA, Atobian K, N'tapi k, Adom L, Banla M, et all. Prévalence de la cécité et des affections oculaires dans la région centrale du Togo. J. Recherch. Sci. Univ. Lomé(Togo) 2012 ; 14(1) : 111-7.
- Saw SM, Husan R, Gazzard G, Koh D, Widjaja D, et all. Cause of low vision and blindness in rural Indonesia. Br J Ophthalmol 2003 ; 87(9) : 1075-8.
- Li N, Wang C, Wang. A survey and treatment of blindness in Gejiu City of Yunnan Province Zhonghua Yan Ke Za Zhi 2001 ; 37(3) : 218- 21.
- Eballe AO, Boitte JP, Traoré J. Les affections oculaires cécitantes du sujet en âge d'activité professionnelle : Institut d'ophtalmologie Tropicale de l'Afrique (IOTA, Bamako, Mali). Cahier Santé 2005 ; 15(4) : 241-5.
- Hennis AJ, Wu SY, Nemesure B, Hyman L. Nine year incidence of visual impairment in the Barbados eye studies. Ophthalmol 2009 ; 116(8) : 1461- 8.
- Touchette D, Ponton L, Cataford G. La perte visuelle chez l'ainé. Institut nazareth et louis-braille. [consulté le 29/11/2013]. URL : www.inlb.qc.ca/modules/pages/index.php?id=248&langue=fr#s2.2. Mis en ligne en Novembre 2005.
- François D. La mort choisie. Ed. Mardaga, 2014 : 150-1.
- Sow K, Desclaux A. La solidarité familiale dans la prise en charge des patients: réalités, mythes et limites. Paris: EDK; ANRS, 2002: 93-79.
- Gabriele G. La société à peur de la cécité. Retina Suisse Journal. 2002. [consulté le 25/10/2014]. URL : www.retina.ch/files/retina-journal/html/2002/rsj2002-01-f-9.htm. mis en ligne en 2011.
- Mosunmola F, Tanimola M, Dupe S. Psychological and social adjustment to blindness: Understanding from two groups of blind people in Ilorin, Nigeria. Annals of African Medicine 2011; 10(2):164-155.

REMERCIEMENTS

A tout le personnel du service d'Ophtalmologie du CHUD-B/A, pour votre franche collaboration, veuillez recevoir nos sincères remerciements.

Au personnel du Centre de Promotion Sociale des Aveugles de Parakou en particulier le Directeur, Mr GOUROUBERA Jérémie.