



COVIAGE – Rapport module 1

Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge

Dans le cadre de:

COVIAGE (coping with visual impairment in old age)

Avec le soutien financier de :

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA, Saint-Gall

Union suisse des aveugles USA, Zurich

Zürcher Sehhilfe, Zurich

Aargauischer Blindenfürsorgeverein, Aarau

Fondation Leenaards, Lausanne

En coopération avec Nicolas Kühne, professeur

Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale | HES-SO

Haute école de travail social et de la santé | EESP



Alexander Seifert & Hans Rudolf Schelling

Centre de gérontologie

03/ 2014

Table des matières

Objectifs des modules du projet	4
Management Summary	5
1 Introduction	6
2 Problématiques et buts poursuivis	7
3 Aspects méthodologiques	8
3.1 Concept méthodologique	8
3.2 Les personnes interrogées	9
4 Présupposés concernant les termes utilisés et le concept	10
4.1 <i>Handicap</i> visuel	10
4.2 Âge	11
4.3 Handicap visuel chez les personnes âgées	12
4.4 Qualité de vie des personnes âgées : exemple du handicap visuel chez les personnes âgées	13
5 Connaissances actuelles : handicap visuel chez les personnes âgées – une double charge ?	16
5.1 Conclusions de la littérature spécialisée concernant le lien entre le handicap visuel chez les personnes âgées et la qualité de vie	16
5.2 La question de la „double charge“	20
6 Résultats de l'enquête auprès de personnes âgées atteintes de handicap visuel	23
6.1 Bien-être psychologique	23
6.1.1 Défis psychologiques liés au handicap visuel	23
6.1.2 Peurs	24
6.1.3 Perception de soi	24
6.2 Qualité de vie subjective	25
6.3 Compétences comportementales	26
6.3.1 Activités de la vie quotidienne	26
6.3.2 Autonomie	27
6.3.3 Loisirs	27
6.3.4 Contacts sociaux	28
6.3.5 Mobilité	29
6.3.6 Stratégies utilisées et nouveaux apprentissages	31
6.4 Conditions de vie objectives	33

6.4.1 Situation de vie et d'habitation	33
6.4.2 Évaluation de l'état de santé général	34
6.4.3 Soutien familial et informel en dehors de la famille	35
6.4.4 Cabinets d'ophtalmologues	36
6.4.5 Réseaux, groupes d'entraide et offres de consultation	36
6.4.6 Moyens auxiliaires	37
6.4.7 Perception par la société	38
6.5 Conclusions préliminaires de l'enquête qualitative ?	38
7 Conclusions du groupe d'experts	41
7.1 Conclusions principales du groupe d'experts	41
7.2 Souhais exprimés par le groupe d'experts	42
8 Conclusions	43
9 Recommandations concernant une étude subséquente	44
Bibliographie	46

Objectifs des modules du projet

Le projet COVIAGE cherche à répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les conditions de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel en Suisse ?
- Quelles sont les ressources existantes et souhaitées que les personnes âgées concernées considèrent comme utiles pour gérer un handicap visuel ?
- Quelles sont les stratégies utilisées par les personnes concernées pour gérer leur vie avec un handicap visuel et quels sont les souhaits qu'elles expriment à ce sujet ?
- Quels sont les indicateurs permettant de décrire les limitations rencontrées au niveau de la situation de vie et la façon dont celles-ci sont surmontées (stabilisation individuelle de la qualité de vie) ?
- Quels sont les facteurs généralisables à prendre en compte pour effectuer un travail fondé d'un point de vue gérontologique auprès de personnes âgées atteintes de handicap visuel ?

Inscrit dans ce contexte, le projet global COVIAGE peut être subdivisé en trois modules :

1. **Module 1 : projet préliminaire** (Seifert & Schelling 2014)
 - a. « Desk research » sur la question ainsi qu'ateliers avec des experts pour systématiser la représentation des situations difficiles que rencontrent les personnes concernées dans leur vie et leur quotidien et assimiler les connaissances existantes sur le processus de gestion du handicap
 - b. Interviews qualitatives de 22 personnes âgées atteintes de handicap visuel pour faire ressortir les domaines importants de la vie affectés par les pertes de vision et créer des catégories aptes à représenter un modèle de l'effort quotidien de gestion du handicap
2. **Module 2 : projet principal, phase 1** (Seifert & Schelling 2016)
 - a. Systématisation et catégorisation des résultats obtenus jusqu'ici concernant la situation de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel et la façon dont elles gèrent cette situation, élaboration d'une approche théorique individualisée de la gestion du handicap visuel chez les personnes âgées
 - b. Élaboration d'un modèle théorique de l'utilisation des ressources en tant que stratégie de gestion du handicap permettant d'obtenir une amélioration ou une stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées
3. **Module 3 : projet principal, phase 2** (présent rapport)
 - a. Sondage en Suisse auprès de personnes âgées de 70 ans et plus afin de recenser les conditions de vie et de vérifier le modèle théorique de façon approfondie en interrogeant des personnes âgées concernées
 - b. Mise en évidence des difficultés, des ressources et des stratégies de gestion du handicap individuelles, ainsi que de leurs liens avec la qualité de vie et le bien-être

Le présent rapport rend compte des résultats du module 1.

Management Summary

L'augmentation de la proportion des personnes âgées dans la population aura également pour conséquence l'augmentation du nombre des personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Les pathologies concernées deviendront de plus en plus importantes dans les années à venir, non seulement du point de vue médical, mais aussi social. Pour cette raison, il est important de se poser la question, d'une façon scientifique et structurée, de savoir quelle est la situation de vie des personnes atteintes d'un handicap visuel s'étant manifesté alors qu'elles étaient déjà âgées et dans quelle mesure (ou si) le handicap visuel a une influence sur l'appréciation subjective que ces personnes ont de leur qualité de vie.

Le but de ce projet de recherche qualitative était d'obtenir des informations concernant la qualité et les conditions de vie de personnes âgées atteintes de handicap visuel directement auprès de ces personnes. Le groupe cible de l'enquête est constitué de personnes de 65 ans et plus atteintes de déficience visuelle grave liée à l'âge. Nous avons interrogé 22 personnes âgées par téléphone. Parmi elles, 10 personnes étaient déjà atteintes de handicap visuel avant l'âge de la retraite et 12 n'ont été confrontées à une forte baisse de leurs capacités visuelles qu'après l'âge de la retraite. De plus, une discussion a été menée avec un groupe de 14 expertes et experts.

Les conclusions de la littérature spécialisée, l'enquête qualitative auprès des personnes concernées et la discussion avec les expertes et experts permettent de constater que le domaine du „handicap visuel chez les personnes âgées“ est un thème important pour lequel il n'existe que peu d'expertise au niveau suisse, qui entraîne des limitations au niveau de la vie quotidienne chez les personnes concernées, ainsi qu'une réévaluation de leur qualité de vie, et qui continuera à prendre de l'importance dans le contexte de l'évolution démographique.

Nous avons pu établir des liens entre le handicap visuel et le bien-être psychologique, la qualité de vie subjective, les compétences comportementales individuelles, ainsi que les conditions de vie objectives. Le handicap visuel chez les personnes âgées a une influence sur la gestion de la vie quotidienne et sur les comportements au quotidien, ainsi que sur l'évaluation par la personne de son autonomie et de son indépendance, et donc de sa qualité de vie. L'enquête a également révélé que ces liens peuvent être extrêmement divers au niveau de leur forme et de leur intensité. L'importance que prend le handicap visuel sur la qualité de vie subjective peut être représentée par un ensemble de quatre types de ressources (le temps, la personne, la situation de vie, l'environnement).

Les deux groupes étudiés se différencient par le fait que les personnes qui étaient déjà handicapées de la vue avant l'âge de la retraite disposent en général d'un meilleur réseau de ressources liées au handicap, ont déjà effectué le processus d'acceptation, d'adaptation et de nouvelle perception de soi que le handicap engendre et ont plus de facilité à utiliser des stratégies de compensation et des moyens auxiliaires parce qu'elles ont appris à le faire plus tôt. Les personnes âgées qui sont confrontées à un handicap visuel alors qu'elles sont déjà à l'âge de la retraite doivent se constituer un réseau de ressources et péniblement apprendre à utiliser les moyens auxiliaires. Cependant, les personnes qui étaient déjà handicapées avant d'être âgées sont elles aussi confrontées aux difficultés liées à l'âge et doivent également y faire face dans leur vie quotidienne.

L'enquête qualitative a permis de répondre à quelques questions initiales, mais n'a pu en traiter beaucoup que de façon superficielle. Il est donc important de poursuivre la recherche afin d'approfondir les résultats obtenus, de sensibiliser la recherche scientifique, d'améliorer la perception de cette problématique auprès du grand public et de pouvoir mettre des recommandations utiles à la disposition des professionnels.

1 Introduction

En vieillissant, de nombreuses personnes ont de plus en plus de difficultés à voir, et elles ont de plus en plus besoin d'aides pour la vue : „La perte des capacités visuelles et auditives peut être considérée, à cause de sa fréquence d'apparition, comme une caractéristique du processus de vieillissement. Ainsi, la majorité des personnes atteintes de déficience visuelle grave (environ 70 %) est âgée de 60 ans et plus, et la plupart de ces personnes (environ 90 %) doivent être considérées comme étant des aveugles ou des malvoyants tardifs“ (Tesch-Römer & Wahl, 2012, p. 407). L'OMS fait à ce sujet une constatation claire : „Environ 65 % de toutes les personnes atteintes de handicap visuel sont âgées de 50 ans et plus“ (WHO, 2013). En plus des personnes atteintes de déficience faible pouvant par exemple être compensée par des lunettes, le nombre des personnes âgées atteintes de déficience visuelle grave augmente statistiquement à cause de l'évolution démographique : „L'augmentation de la population âgée dans de nombreux pays entraînera une augmentation du risque d'être atteint d'une déficience visuelle liée à l'âge“ (*ibid.* ; voir également Lammersdorf, Holz & Finger, 2010). Cette constatation est aussi valable pour la Suisse : l'enquête suisse sur la santé révèle que 3.5 % des personnes âgées de 65 ans et plus ne peuvent que très difficilement ou plus du tout lire malgré l'utilisation d'une aide pour la vue (BFS, 2012).

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) s'attend à une augmentation générale des déficiences visuelles chez les personnes âgées, ainsi qu'à une augmentation de la proportion des personnes âgées parmi les personnes atteintes de handicap visuel (Spring, 2012). Cette augmentation parmi les personnes de 65 ans et plus permet de supposer que les handicaps visuels concernés seront surtout constitués par des déficiences visuelles liées à l'âge, qui se caractérisent par une péjoration graduelle de la vision, c'est-à-dire une déficience visuelle progressive.

Les handicaps touchant les organes sensoriels ont „à cause de leurs effets sur le rapport à l'environnement extérieur, des conséquences directes sur la façon dont les personnes âgées gèrent leur vie quotidienne, ainsi que sur le déroulement du processus de vieillissement“ (Tesch-Römer & Wahl, 2012, p. 407). Bien que les déficiences visuelles chez les personnes âgées soient fréquentes ou de plus en plus fréquentes, cette thématique n'a pas encore reçu l'attention qu'elle mérite dans la recherche en gérontologie, au vu de l'importance qu'elle revêt dans la vie quotidienne (*ibid.*, p. 411).

Dans ce qui suit, le thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“ est traité d'un point de vue sociologique et gérontologique. L'accent est mis moins sur la „pathologie clinique“ que sur la façon de la gérer et sur les adaptations sociales, individuelles et contextuelles qu'elle entraîne dans la vie quotidienne d'une personne retraitée. Nous aborderons la situation de vie de personnes âgées atteintes de handicap visuel, ainsi que la façon dont la déficience visuelle affecte leur qualité de vie.

Les questions concernant la qualité de vie et la gestion de la vie quotidienne des personnes âgées atteintes de handicap visuel sont traitées à partir des études et de la littérature spécialisée existantes sur le sujet, mais surtout aussi à partir d'une enquête qualitative auprès de personnes concernées. L'objectif n'est pas seulement de générer des informations, mais aussi de déterminer quelles sont les questions restées ouvertes et de formuler de nouveaux questionnements pour la recherche et la pratique, qui devront être traités dans un travail subséquent. C'est pourquoi le présent rapport constitue une première étape dans le cadre d'une étude préliminaire. Cette recherche a été rendue possible par le soutien financier et pratique de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA).

2 Problématiques et buts poursuivis

Dans le contexte évoqué dans l'introduction, le centre de gérontologie a conduit une étude ayant pour but principal d'obtenir des informations concernant des personnes qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'à un âge avancé. L'objectif était de recueillir des données concernant la qualité et les conditions de vie des personnes concernées, ainsi que sur les stratégies qu'elles utilisent pour gérer leur handicap visuel, afin d'en dégager des mesures pratiques visant à aider les personnes âgées atteintes de déficience visuelle.

Une étude préliminaire constituée par une analyse de la littérature spécialisée et par une enquête qualitative auprès de 22 personnes concernées et de 14 expertes et experts devait permettre d'obtenir de premières informations systématiques concernant la situation de vie des personnes âgées devenues handicapées de la vue à un âge avancé et sur les domaines de vie spécifiques particulièrement touchés par le handicap visuel. L'étude devait également étudier dans quelle mesure le handicap visuel influence la façon dont la personne concernée évalue subjectivement sa qualité de vie.

Les questionnements suivants en résultent :

- Quelles sont les conditions de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel en Suisse ?
- Quelles sont les limitations qui peuvent se manifester dans la vie quotidienne et comment celles-ci sont-elles évaluées par les personnes concernées ?
- Quelles sont les stratégies évoquées pour compenser ces limitations et quels sont les souhaits exprimés par les personnes concernées concernant la gestion de leur vie quotidienne ? (Ici aussi : stratégies de compensation ou d'évitement)
- Comment les personnes perçoivent et évaluent-elles leur dépendance vis-à-vis des moyens auxiliaires et/ou des personnes qui les aident ?
- Dans quelle mesure le handicap visuel influence-t-il la perception qu'a la personne de sa propre autonomie ?
- Les personnes concernées elles-mêmes se définissent-elles comme étant „handicapées de la vue“, „handicapées“ ou „malvoyantes“ ?
- De quelle façon et dans quelle mesure l'entourage social réagit-il au handicap visuel ?
- Quels sont les réseaux de soutien (formels/informels) à disposition dans l'entourage social, et la personne a-t-elle des contacts avec des organisations d'aide ou des prestations d'aide institutionnelles ?
- Comment les personnes concernées évaluent-t-elles l'importance du handicap visuel par rapport à des formes d'habitation non privées pour les personnes âgées (par exemple lors du choix du lieu de vie) ?
- Quels sont les souhaits et les propositions d'amélioration des personnes concernées concernant la perception qu'a le grand public de leurs limitations ? (Sensibilisation à la problématique, réduction des barrières, par exemple au niveau de la mobilité dans les transports publics ou dans les lieux de vie).
- Dans quelle mesure les nouvelles technologies telles qu'Internet et les moyens auxiliaires techniques sont-ils utilisés pour compenser la perte de capacité visuelle ?
- Quels sont les indicateurs (tant nouveaux que classiques et quantitatifs que qualitatifs) permettant de décrire les limitations ou la gestion de la situation de vie ?

3 Aspects méthodologiques

3.1 Concept méthodologique

Afin de répondre aux questionnements évoqués plus haut sur la situation de vie des personnes concernées, nous avons étudié les conclusions auxquelles arrive la recherche actuelle dans ce domaine et tenté de les illustrer au travers d'une enquête qualitative menée auprès de personnes concernées et d'experts en la matière. Le projet s'est donc déroulé en quatre phases :

1. **Recherche théorique au niveau de la littérature spécialisée du domaine concerné**
2. **Entretiens qualitatifs auprès de personnes de 65 ans et plus (N = 22)**
 - a. **Avec des personnes atteintes de déficience visuelle grave seulement depuis qu'elles sont à la retraite (N = 12)**
 - b. **Avec des personnes qui étaient déjà atteintes de déficience visuelle grave avant l'âge de la retraite (N = 10)**
3. **Panel de discussion avec des experte et experts sur le thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“ (N = 14)**
4. **Rédaction du rapport final et planification d'une possible étude subséquente**

Point 1 : Recherche dans la littérature spécialisée concernant le domaine du handicap visuel chez les personnes âgées, ainsi que sur la construction identitaire spécifique au handicap visuel et les stratégies de compensation psychiques et sociales dans la vie quotidienne. Le champ a été réduit aux ouvrages principaux parus en Suisse, en Europe et en Amérique et aux sources traitant des thématiques concernées. Il n'était pas prévu d'effectuer une recherche complète de la littérature spécialisée sur l'ensemble du domaine du handicap visuel chez les personnes âgées, mais plutôt d'utiliser la recherche de la littérature spécialisée afin d'apporter une base scientifique à l'enquête qualitative.

Point 2 : Le but de l'enquête qualitative était de formuler de premières conclusions concernant la situation du groupe de la population des personnes âgées qui n'ont été atteintes de handicap visuel qu'après l'âge de la retraite. Parallèlement, un groupe de personnes qui étaient déjà atteintes de déficience visuelle grave ou de cécité avant l'âge de la retraite a été interrogé à des fins de comparaison.

La méthode choisie pour recueillir les informations est l'entretien téléphonique qualitatif. Le questionnaire préparé laissait la place à des réponses ouvertes et à des approfondissements thématiques selon le déroulement de l'entretien. Il s'est révélé que cette méthode était adaptée et il n'y a pas eu de désistements. Les entretiens téléphoniques ont duré en moyenne 50 minutes. Ils ont été menés par Alexander Seifert en octobre et en novembre 2013.

Il n'y a pas eu de constitution d'un échantillon représentatif lors du recrutement des personnes interrogées. Nous avons pris contact avec des personnes en lien avec quatre centres de consultation pour handicapés de la vue, Retina Suisse et le groupe de personnes à interroger du centre de gérontologie et elles pouvaient ensuite s'annoncer directement auprès d'Alexander Seifert afin de prendre rendez-vous pour un entretien téléphonique. Le processus de recrutement s'est révélé plus difficile que prévu.

Définition du handicap visuel : Lors du recrutement, nous avons cherché des personnes de 65 ans et plus qui ne sont pas en mesure de lire un livre ou un journal ou ne peuvent le faire que très difficilement (même avec des lunettes ou des lentilles de contact) ET/OU rencontrent de grandes difficultés à reconnaître le visage d'une personne se dirigeant directement vers elles dans la rue (forte déficience de la vision à distance et du champ visuel).

Point 3 : En plus des entretiens téléphoniques qualitatifs, un panel de discussion a été organisé avec un groupe d'experts (N = 14) émanant d'organisations suisses du domaine du handicap visuel ou de la cécité, de centres de consultation, de groupes d'entraide, d'institutions pour les personnes âgées et d'organisations pour les seniors. L'objectif était de prendre en compte, en plus de l'aspect individuel, la perspective des expert-e-s et de documenter systématiquement les questionnements de recherche relatifs à ce domaine spécifique.

3.2 Les personnes interrogées

En tout, 22 personnes vivant en Suisse alémanique et atteintes de handicap visuel ont été interrogées lors d'un entretien téléphonique qualitatif. Nous avons pu rassembler des informations concernant la situation de vie de 12 femmes et de 10 hommes. La personne interrogée la plus jeune était une femme de 65 ans et la plus âgée était un homme de 91 ans. L'âge moyen des personnes interrogées était de 77 ans. Les personnes qui étaient déjà handicapées de la vue avant l'âge de la retraite étaient en moyenne un peu plus jeunes (75 ans) que celles qui n'avaient été confrontées à cette pathologie qu'après l'âge de la retraite (79 ans). La répartition selon le revenu et le niveau de formation était équilibrée dans les deux groupes interrogés, bien qu'il y ait eu un peu plus de personnes ayant un niveau de formation moyen à élevé (50 % avaient effectué une formation professionnelle ou un apprentissage ; 23 % avaient une formation académique). Parmi les 22 personnes interrogées, 15 étaient mariées et 7 veuves ou célibataires. Seule une des personnes atteintes de handicap visuel précoce n'était pas mariée. La moitié des personnes atteintes de handicap visuel tardif était mariée et l'autre moitié était veuve ou célibataire.

Parmi les 22 participants, 10 personnes étaient déjà atteintes de handicap visuel avant l'âge de la retraite. 3 d'entre elles sont devenues aveugles durant leur enfance et 3 personnes étaient atteintes de cécité partielle accompagnée d'une déficience visuelle de l'autre œil. Les autres personnes ont été diagnostiquées comme étant atteintes de diverses formes de handicap visuel au cours de leur vie (en général alors qu'elles étaient actives professionnellement).

Le groupe des personnes interrogées n'ayant été atteintes de déficience visuelle grave qu'après l'âge de l'AVS était constitué de 12 personnes. 10 d'entre elles étaient atteintes de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA).

Il faut mentionner qu'un choix sélectif a été opéré à cause du recrutement des personnes interrogées au travers de centres de consultation. Cela explique par exemple que la plupart des personnes interrogées avaient fait des expériences avec le réseau des centres de consultation pour handicapés de la vue. Il en sera tenu compte lors de l'évaluation des résultats.

4 Présupposés concernant les termes utilisés et le concept

De quoi parlons-nous exactement lorsque nous mentionnons dans notre introduction que le thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“ prend de l'importance au niveau social ? Cette question elle-même utilise déjà une multitude de termes demandant à être définis. Qu'est-ce que nous entendons par handicap visuel, par âge, et par la combinaison de ces deux termes ? Afin de clarifier ces questions, les paragraphes qui suivent définissent brièvement les principaux termes invoqués (et la façon dont nous les utilisons ici).

4.1 Handicap visuel

Le terme de handicap visuel se réfère en général à une limitation de la capacité visuelle ou du champ visuel. La définition „simple“ d'une acuité visuelle „normale“ est la capacité de lire un journal imprimé en caractères normaux (même avec des lunettes ou des lentilles de contact). Toutefois, cette définition ne tient pas compte de „limitations du champ visuel diverses et combinées, de troubles affectant le mouvement de l'œil, de problèmes lors du traitement des informations visuelles par le cerveau et d'autres troubles visuels“¹.

Lors du recrutement des personnes interrogées pour l'étude, nous sommes partis de la description de la vision „normale“ décrite ci-dessus et l'avons complétée par une éventuelle limitation du champ visuel. La définition exacte est donnée au chapitre 3.1.

Les diverses pathologies dans ce domaine sont décrites dans la liste de la CIM au point H53-H54². L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) répartit le degré de capacité visuelle en quatre catégories (voir tableau 1).

Tab.1 : Degrés de handicap visuel selon l'OMS

1	Vision normale
2	Déficiência visuelle modérée
3	Déficiência visuelle sévère
4	Cécité

Pour définir le handicap visuel, il faut tenir compte des dispositions légales des assurances sociales et de la réglementation de la circulation routière. Il existe donc, en plus de la définition générale et ophtalmologique, une définition légale (des assurances). Pour les assurances sociales notamment, il est question de prestations accordées aux personnes concernées. Au niveau de la circulation routière, il s'agit en général du retrait de l'autorisation de conduire. Ces définitions se basent sur les aspects oculaires d'une possible déficiência visuelle. Cependant, il existe aussi des déficiencies visuelles qui n'ont pas encore beaucoup été étudiées jusqu'ici et qui sont liées à des variations au niveau de la capacité et de la qualité des fonctions du système nerveux central.

Lorsqu'on compare les définitions au niveau international et entre les différentes disciplines et professions, on remarque que des termes en partie divers sont utilisés, entre autres les termes de „handicap visuel“, „déficiência visuelle“, „dommage visuel“ ou „perte de vision“. L'OMS et le monde anglo-saxon parlent de „impairment“, c'est-à-dire de „déficiência“. Dans la littérature spécialisée en alle-

¹ Source : <http://www.szb.ch/wissen/das-wichtigste-zu-blindheit-und-sehbehinderung-im-ueberblick/sehbehinderung-und-blindheit-10-fragen-und-antworten.html>

² Voir à ce sujet : <http://www.icd-code.de/icd/code/H53-H54.html>

mand, on trouve différents termes, en particulier lorsqu'il est question de déficience sensorielle chez les personnes âgées. Dans ce travail, nous utilisons la plupart du temps le terme le plus souvent utilisé en Suisse, qui est celui de „handicap visuel“.

Cela nous conduit à la question suivante de savoir à partir de quel moment une limitation de la fonction visuelle conduit à un „handicap“. Dans son modèle de classification (CIF³), l'OMS comprend le handicap comme étant un „terme général pour les déficiences, les limitations au niveau de l'activité et les limitations au niveau de la participation“ (2005, p. 9). La CIF se base sur un modèle bio-psycho-social qui ne tient pas seulement compte de l'aspect physique et de l'individu mais également de la participation à la vie sociale et des facteurs liés au contexte. Tous ces facteurs pris ensemble „font, dans un cas précis, qu'une déficience visuelle ait ou non des conséquences handicapantes, et définissent dans quelle mesure, lorsque c'est le cas“ (Spring, 2012, p. 6).

Par conséquent, un „problème de santé“ à lui seul n'est pas toujours un „handicap“ et est vécu de façon individuelle et complexe par chaque personne concernée. Une limitation de la capacité visuelle ne représente pas toujours automatiquement un handicap et chaque cas de déficience visuelle a ses propres caractéristiques (Ahrbeck & Rath 1994, p. 33 et suiv.). Dans la présente discussion du „handicap visuel chez les personnes âgées“, les personnes concernées atteintes de déficience visuelle progressive depuis qu'elles sont à l'âge de la retraite n'aiment justement pas utiliser le terme de „handicap“ parce qu'elles le perçoivent comme une stigmatisation⁴. Ce point sera développé au chapitre 6.

4.2 Âge

Considéré à partir d'un simple axe temporel, l'âge est une variable facile à définir : Quel âge avez-vous ? Dans l'étude qualitative que nous avons menée, la „limite d'âge“ est définie par la limite d'âge de l'AVS⁵ (64/65 ans). Celle-ci considère comme étant „âgée“ du point de vue du droit des assurances une personne qui a plus de 64 ou 65 ans. Mais cela ne tient compte que d'un aspect du facteur „âge“. En plus de l'âge chronologique, il y a un „âge“ tel qu'il est perçu au niveau subjectif. À cet égard, l'âge biologique d'une personne ne veut encore rien dire. De plus, le „vieillessement“ est un processus lors duquel ont lieu des „modifications au niveau des ressources, des objectifs et des activités de régulation“ (Martin & Kliegel, 2010, p. 28).

Lorsqu'on considère „l'âge“, on oublie souvent de prendre en compte l'hétérogénéité d'un groupe de personnes et le vieillissement individuel. Il n'existe par exemple pas de lien linéaire au niveau des ressources individuelles selon lequel certains domaines (par exemple la force physique) diminuent de façon constante. On constate plutôt des phases de diminution et d'accroissement, mais aussi des phases de stabilisation accompagnées par des ajustements dynamiques.

Mais s'il n'existe pas „d'âge typique“, pourquoi nous intéressons-nous alors à „l'âge“ en lien avec le handicap visuel ? Justement parce qu'il existe quand même des modèles fondés décrivant les modifications des ressources liées à l'âge qui rendent nécessaire de considérer la variable de l'âge dans le contexte qui nous préoccupe. Ainsi, la modification des capacités sensorielles fait partie des modifications des ressources liées à l'âge (voir Martin & Kliegel, 2010, p. 45). En plus de la constatation évoquée dans l'introduction que les personnes âgées de 65 ans et plus sont plus souvent atteintes de

³ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Peut être téléchargé à l'adresse : <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm>

⁴ Pour une vision d'ensemble concernant le thème du „handicap en tant que stigmatisation“, voir Cloerkes, 2007, p. 159 et suiv., et à propos de la construction identitaire lors de handicap visuel, voir Jeltsch-Schudel, 2008.

⁵ Assurance vieillesse et survivants

déficiences visuelles, la question de savoir dans quelle mesure la perte de vision et l'âge représentent une double charge est une des questions centrales qui se doit d'être posée par une étude sur le thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“. Cette question sera traitée au chapitre 6.

4.3 Handicap visuel chez les personnes âgées

Du point de vue de la définition, cette étude se penche sur la situation de personnes qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'à un âge avancé, dans le cas qui nous préoccupe, après leur retraite. Afin de pouvoir effectuer des comparaisons, l'enquête a également interrogé des personnes se situant dans le même groupe d'âge qui étaient déjà atteintes de handicap visuel avant leur retraite.

Pour pouvoir répondre à la question de savoir dans quelle mesure les facteurs de „l'âge“ et du „handicap visuel“ influencent l'évaluation de la qualité de vie individuelle (voir chapitre 4.4), il est important de noter que ces facteurs ont diverses caractéristiques (voir chapitres 4.1 et 4.2). La combinaison des deux aspects permet d'obtenir un champ où ils se recoupent qui contient à la fois des aspects liés au handicap visuel et des aspects liés à l'âge (voir image 1). Ceci ne doit cependant pas être compris comme étant un processus additif, étant donné qu'une personne ne peut pas, d'une part, être définie uniquement en prenant les aspects de „l'âge“ et du „handicap visuel“, et, d'autre part, que chaque personne est „touchée“ de façon individuelle par certaines caractéristiques des deux domaines. Le comportement d'une personne n'est jamais uniquement celui d'une personne typiquement „handicapée de la vue“ et typiquement „âgée“ ni celui d'une personne typiquement „handicapée de la vue et âgée“.

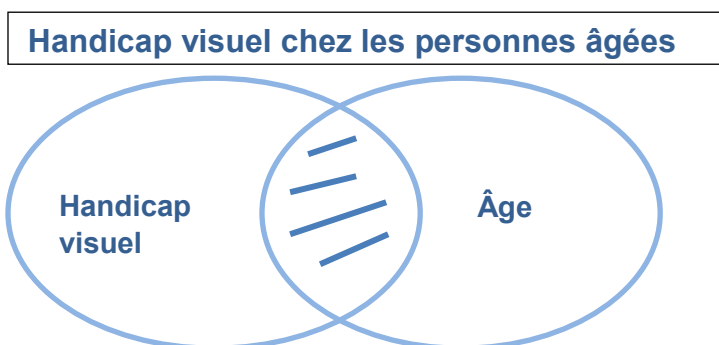


Image 1 : Représentation schématique du handicap visuel chez les personnes âgées

Il faut cependant partir de l'idée qu'un handicap visuel représente un défi pour une personne âgée. Cela veut-il dire que ce défi serait moins important pour une personne plus jeune ? Il est clair qu'un handicap visuel est un événement grave que les personnes concernées doivent apprendre à gérer dans toutes les phases de la vie. Dans l'évaluation des résultats (chapitre 6), nous montrons cependant que certaines ressources peuvent diminuer chez les personnes âgées et que l'apprentissage de nouvelles stratégies de compensation peut être plus lent ou plus difficile. Cet aspect nous conduit à penser qu'un handicap visuel représente un gros défi pour les personnes, si ce n'est un plus gros défi.

Nous ne disposons pas en Suisse de données certaines concernant le handicap visuel chez les personnes âgées. Ceci est surtout dû au fait qu'il n'existe pas de recensement centralisé des personnes concernées. Des données fournies par les statistiques de l'assurance-invalidité et de l'enquête suisse sur la santé existent, mais elles ne sont pas toujours comparables. Un autre problème est celui de la définition, c'est-à-dire de savoir à partir de quand une personne est considérée comme étant handicapée de la vue. Les assurances sociales n'enregistrent que les prestations d'assurance, ce qui fait que seules les personnes qui reçoivent des prestations et qui remplissent les critères légaux sont prises en

compte dans les statistiques. Dans l'enquête sur la santé, les critères sont moins liés à une pathologie clinique qu'à une évaluation subjective (Êtes-vous encore en mesure de lire un texte ?). En ce qui concerne les pathologies qu'on rencontre surtout chez les personnes âgées, il y a parfois un problème de définition. Par exemple, une limitation du champ visuel ne peut pas toujours être comparée à un manque „d'acuité visuelle“. En outre, les personnes concernées, surtout à cause du fait que le processus de péjoration est en général progressif et lent, ne se considèrent elles-mêmes pas comme étant „handicapées de la vue“ mais décrivent plutôt leur situation en disant : „Que voulez-vous, on ne voit plus très bien avec l'âge“. Ceci rend la zone grise au niveau des statistiques difficile à définir.

En plus des déficiences visuelles et des maladies oculaires qui peuvent se manifester durant toute la vie, les pathologies suivantes sont surtout diagnostiquées chez les personnes âgées (voir Lammersdorf, Holz & Finger 2010)⁶ :

- Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)
- Cataracte
- Glaucome
- Rétinopathie (maladies de la rétine, par exemple rétinopathie diabétique)

La DMLA⁷ est la maladie de l'œil ayant la plus grande prévalence chez les personnes âgées. Ceci se reflète au niveau de la fréquence des références faites à cette pathologie dans la littérature spécialisée traitant du „handicap visuel chez les personnes âgées“. Nous ne nous pencherons pas de façon plus détaillée sur les diverses pathologies oculaires dans notre analyse de l'enquête qualitative mais plutôt sur la façon individuelle de „gérer“ les conséquences générales de la maladie.

4.4 Qualité de vie des personnes âgées : exemple du handicap visuel chez les personnes âgées

La qualité de vie est un concept très prisé dans la recherche en sciences sociales et en psychologie en particulier. La qualité de vie d'une personne fait souvent l'objet d'enquêtes et est considérée comme l'objectif d'une vie réussie dans des ouvrages donnant des conseils à ce sujet. Cependant, Fayers et al. par exemple constatent que si la qualité de vie en tant que telle et divers modèles la concernant existent, nous ne disposons pas de définition formelle à son sujet (1997, p. 394).

Selon Erik Allardt (1993), la qualité de vie est constituée par le niveau de vie („ce qu'on possède“), la qualité des relations humaines dont on dispose („l'amour“) et la participation à la vie sociale dans le cadre d'une vie active autodéterminée („ce qu'on est“). La qualité de vie lorsqu'on est âgé est définie, selon Lawton (1983, p. 355), par l'interaction de quatre domaines : a) le bien-être psychologique, b) la qualité de vie subjective, c) les compétences comportementales, d) les conditions de vie objectives. Wahl, Heyl & Langer (2008) utilisent le modèle de Lawton pour définir l'influence qu'a le handicap visuel chez les personnes âgées sur la qualité de vie en reprenant les quatre domaines que nous venons de citer (voir à ce sujet également les chapitres 5 et 6).

La qualité de vie peut être comprise comme étant composée de plusieurs facteurs perçus tant de façon objective que subjective. C'est en général l'individu lui-même qui définit la valeur des différents facteurs (bien qu'il le fasse dans un contexte culturel et social). En plus de la composition de ces facteurs, c'est le bilan final (la comparaison entre les souhaits et la réalité) qui importe le plus, c'est-à-dire le degré de réalisation du bien-être physique, psychique et social dans le vécu subjectif.

⁶ Les différentes pathologies ne sont pas décrites de façon détaillée. Pour un résumé d'introduction, voir par ex. Quillen, 1999.

⁷ Pour une vision d'ensemble au niveau pathophysiologique, clinique et réadaptatif, voir Holz et al., 2011.

Lorsque nous considérons que les ressources diminuent lors du processus de vieillissement, la question se pose de savoir comment stabiliser la qualité de vie ; en particulier lorsque, en plus des limitations liées à l'âge, certaines difficultés telles que justement un handicap visuel ont une influence sur la vie quotidienne. Dans ce contexte, le modèle du „bien vieillir“ de Baltes & Baltes (1989, 1990) est particulièrement répandu. On parle du modèle SOC (image 2). Ce modèle d'optimisation sélective et de compensation part d'une vision de la vie qui tient compte des gains, des pertes et de la stabilité lors du vieillissement. Les mécanismes qui sont à l'œuvre ici sont la sélection, l'optimisation et la compensation. Par sélection, on comprend la reformulation d'objectifs d'évolution et le développement de préférences. L'optimisation, elle, est constituée par l'acquisition ou l'amélioration de moyens, de ressources et de compétences. Pour la compensation, l'accent est mis sur l'acquisition de nouveaux potentiels ou l'utilisation de stratégies et de compétences. Le but de l'utilisation des trois mécanismes est de mener lorsqu'on est âgé une vie qui, bien qu'elle connaisse des limitations, soit autodéterminée.

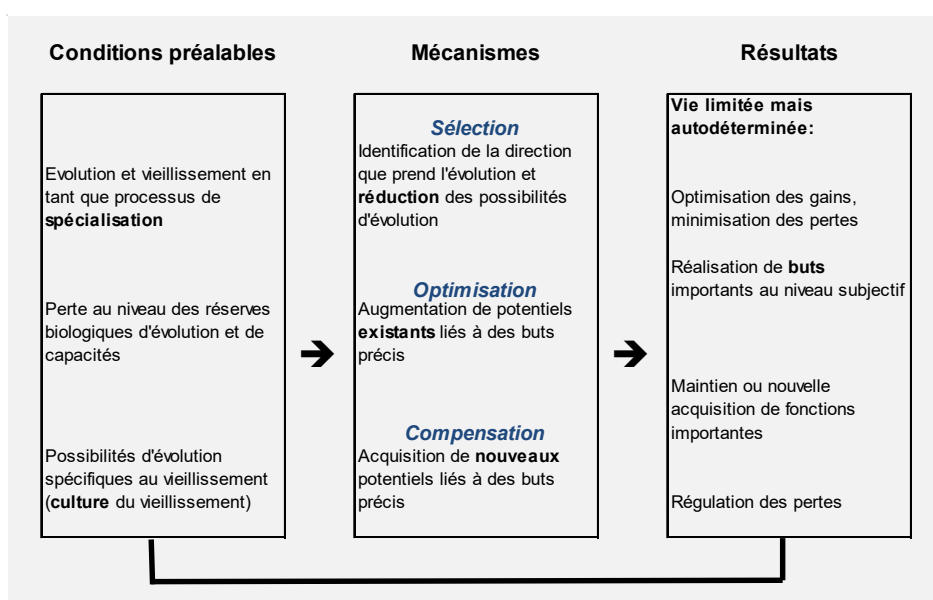


Image 2 : Modèle SOC selon Baltes & Baltes (1989, 1990), trad. UCBA

Concernant la stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées, particulièrement lorsque des déficiences visuelles apparaissent, il est important de considérer les mécanismes de sélection, d'optimisation et de compensation et de toujours en tenir compte dans un contexte de consultation psychosociale ou de réadaptation. Dans le cas du handicap visuel, cela peut par exemple signifier que de nouvelles stratégies doivent être apprises afin de pouvoir s'orienter dans l'espace privé ou public malgré la déficience visuelle. Cela peut se faire par exemple dans le cadre d'une formation en mobilité lors de laquelle la personne apprend peut-être à parcourir certains trajets, à optimiser sa mobilité et à compenser l'utilisation de la voiture par celle des transports en public. Le modèle SOC a déjà été utilisé pour la surdité par Adler & Wohlgensinger (2013⁸), qui le considèrent comme étant un instrument valable pour décrire les stratégies individuelles de gestion de la vie quotidienne.

Le modèle des piliers (Rübsam & Martin, selon Martin & Kliegel 2010, p. 285 et suiv.) reprend cette vision dynamique de l'adaptation de la qualité de vie afin de bien vieillir et met l'accent sur les ressources. Les ressources sont considérées comme étant des „aides permettant une évolution positive

⁸ L'étude complète est disponible sous : <http://www.szb.ch/angebot/taubblindheit/forschung-im-taubblindenwesen.html>

requérant des moyens de compenser et de gérer les limitations liées à l'âge afin de maintenir la qualité de vie" (Röcke & Martin 2012, p. 109). L'idée de base est que les différentes ressources contribuent à stabiliser la qualité de vie. Les ressources peuvent être extrêmement diverses tant au niveau individuel qu'interpersonnel, mais il est admis qu'il existe un équilibre entre les différentes ressources qui „maintiennent" ou stabilisent la qualité de vie. Le modèle des piliers permet toutefois aussi de montrer (voir image 3) que certaines ressources peuvent prendre un rôle plus important ou compensatoire lorsque d'autres sont amoindries ou même disparaissent. Cela permet à la qualité de vie de rester stable même lorsque certaines ressources, comme par exemple la vision, sont affaiblies. Pour les interventions, cela signifie qu'il faut tenir compte des mécanismes compensatoires des ressources afin de stabiliser la qualité de vie.

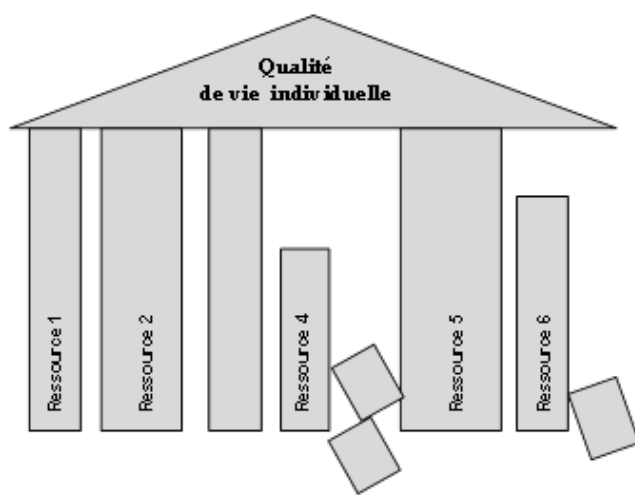


Image 3 : Modèle des piliers de la qualité de vie individuelle (Martin & Kliegel, 2010, p. 286 (trad. UCBA))

Ces modèles concernant la stabilisation de la qualité de vie sont centraux lorsqu'on étudie la question du „handicap visuel chez les personnes âgées", car tant le „vieillessement" que le „handicap visuel" représentent de gros défis pour cette stabilisation.

5 Connaissances actuelles : handicap visuel chez les personnes âgées – une double charge ?

Le handicap visuel chez les personnes âgées n'est pas un phénomène nouveau. Les pathologies concernées sont évoquées dans la littérature spécialisée en ophtalmologie depuis des années. Cependant, on y trouve surtout des contributions médicales, thérapeutiques ou du domaine de la pédagogie curative. Les contributions émanant des sciences sociales ou de la gérontologie sont plus rares.

Dans le contexte du vieillissement général de la population, la dégénérescence maculaire liée à l'âge en particulier est devenue, et pas seulement en Suisse, une sorte de „maladie de civilisation“, ce qui a des conséquences importantes pour l'avenir (voir par exemple Spring, 2012, p. 16 ; Wolfram & Pfeiffer, 2012, p. 7 et suiv. ; Wheeler-Schilling, Kremers & Zrenner, 2012 ; Congdon, Friedman & Lietman, 2003). Il est ainsi devenu nécessaire de se pencher sur ces pathologies non seulement d'un point de vue médical, mais également de se demander quelles sont les conséquences psychologiques et sociales du handicap visuel pour les personnes âgées concernées. Il existe des études à ce sujet venant notamment d'Amérique et d'Europe. Cependant, ce thème n'a pas laissé beaucoup de marques en Suisse dans le domaine des sciences sociales et est relativement nouveau, bien qu'il devienne urgent de s'y intéresser à cause de l'évolution démographique et épidémiologique.

Nous présenterons dans ce qui suit les conclusions actuelles de la recherche internationale concernant les liens entre le handicap visuel chez les personnes âgées et l'évaluation de la qualité de vie. Nous nous pencherons ensuite sur la question de savoir dans quelle mesure les facteurs du „handicap visuel“ et du „vieillissement“ représentent une „double charge“.

5.1 Conclusions de la littérature spécialisée concernant le lien entre le handicap visuel chez les personnes âgées et la qualité de vie

La vision est une compétence complexe qui peut être affectée de différentes façons selon le type de dommage visuel. Comme nous l'avons déjà évoqué au chapitre 4, une déficience visuelle ne représente pas toujours un handicap. Cependant, les personnes concernées font l'expérience de limitations dans différents domaines. Une perte de vision exige alors des adaptations au niveau de la vie quotidienne. Les personnes handicapées de la vue doivent, en comparaison avec les personnes qui voient normalement, „dépenser beaucoup plus d'énergie pour percevoir les informations visuelles qui les aident à gérer leur quotidien“ (Ahrbeck & Rath, 1994, p. 34). Les grosses dépenses supplémentaires d'énergie nécessaires à la gestion de la vie quotidienne et les diverses peurs engendrées par la situation peuvent avoir des conséquences négatives sur l'état d'esprit des personnes concernées.

La littérature spécialisée dont nous disposons révèle que les handicaps touchant les organes visuels ont des conséquences directes sur la façon d'organiser et de gérer le quotidien, ainsi que sur le mode de vie individuel. De nombreuses études évoquent les conséquences négatives des handicaps visuels chez les personnes âgées au niveau de la compétence à gérer le quotidien, des loisirs et des activités sociales (voir par exemple Wahl et al. 1998 ; voir aussi le tableau 2). Les personnes concernées souffrent souvent „de ce qu'il ne leur est maintenant plus possible ou plus que très difficilement possible de faire, alors que cela a été une évidence durant toute leur vie et est, lorsqu'ils se comparent à beaucoup d'autres personnes âgées, toujours possible pour certains“ (Wahl, Heyl & Langer, 2008, p. 738).

En plus des domaines fonctionnels, on constate qu'il y a des liens entre la perte de vision et le bien-être psychologique, physique et social. La recherche actuelle met en évidence une relation claire entre la déficience visuelle et le bien-être subjectif : „En comparaison avec les personnes âgées qui voient normalement, les personnes âgées atteintes de handicap visuel [sont] en moyenne moins satisfaites de

leur vie, font montre de moins d'estime de soi et sont plus sujettes à la dépression" (Tesch-Römer & Wahl, 2012, p. 408 ; voir aussi Wahl, Heyl & Langer, 2008 ; Wahl et al., 1998 ; Burmedi et al., 2002b ; Gall & Franke, 2008 ; Good, LaGrow & Alpass, 2008 ; Heussler, 2010). Les corrélations psychosociales entre les déficiences au niveau de la capacité visuelle et les conséquences qui en résultent au niveau émotionnel, social et comportemental ont fait l'objet d'une série d'études (pour une synthèse à ce sujet, voir Burmedi et al. 2002a ; 2002b ; ainsi que le tableau 2). Les modifications sensorielles peuvent avoir une influence déterminante sur l'autonomie fonctionnelle et ainsi sur le niveau d'indépendance individuelle et la perception de soi. Ainsi, la littérature spécialisée s'accorde à dire que les pertes dramatiques de la fonction visuelle conduisent souvent à „l'abattement, la dépression, un sentiment d'impuissance et des limitations dans les activités de la vie quotidienne et des loisirs" (Rott, Wahl & Tesch-Römer, 1996, p. 89). Il faut cependant noter des différences très importantes selon les personnes (*ibid.*).

Une caractéristique de la péjoration graduelle de la vision chez les personnes âgées est notamment que ces personnes se considèrent très rarement comme étant „handicapées". Elles essaient souvent de gérer leur quotidien par un comportement compensatoire ou d'évitement. Néanmoins, cette vie à la limite entre voir et ne pas voir représente une grande charge psychique et sociale pour les personnes concernées (SZB, 2010, p. 24 ; voir aussi Tschamper, 1995). Dans un projet de recherche du de la FHNW, dans lequel 28 personnes âgées atteintes de DMLA humide ont été interrogées, on a pu constater que les personnes concernées évoquent une forte baisse de leur qualité de vie et de grandes limitations dans leur vie quotidienne (Hüsler & Schmid, 2013; Schmid, 2012). Cette étude, ainsi que d'autres, montre que le thème de la qualité de vie et de la gestion du quotidien est une question importante pour les personnes concernées et leur entourage qui n'a pas encore été suffisamment étudiée dans le domaine des sciences sociales, en particulier dans la recherche en gérontologie.

Le tableau ci-dessous présente certains aspects regroupés par thème afin de résumer les principaux résultats de la recherche (voir tableau 2). Le modèle de Lawton (1983) pour définir la qualité de vie des personnes âgées a été pris comme base. Selon lui, une vie de qualité lorsqu'on est âgé est composée de quatre domaines (le bien-être psychologique, la qualité de vie subjective, les compétences comportementales et les conditions de vie objectives). Ces domaines représentent divers défis et sont reliés entre eux de multiples façons lorsqu'une personne âgée est atteinte de handicap visuel (voir Wahl, Heyl & Langer 2008 ; Wahl et al. 2006).

Tableau 2 : L'influence du handicap visuel sur les quatre domaines d'une vie de qualité chez les personnes âgées selon Lawton

Domaines thématiques (extrait)	Lien et signification	Sources traitant de ce thème (extrait)
Domaines d'une vie de qualité lorsqu'on est âgé (selon Lawton)		
Bien-être psychologique		
<i>Dépression</i>	Diverses études constatent une tendance plus grande à la dépression chez les personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Le handicap visuel influence également le bien-être émotionnel. Les états dépressifs se manifestent surtout juste après le diagnostic et lorsque le processus de gestion du handicap ne se passe pas bien.	Horowitz, Reinhard & Boerner 2005 ; Brody et al. 2001 ; Rovner et al. 2006 ; Crews, Valluru & Campbell 2005 ; Hayman et al. 2007
<i>Mortalité</i>	Des études ont démontré que le risque de suicide augmente chez les personnes âgées atteintes de handicap visuel. Certaines études ont pu prouver que le handicap visuel a une influence sur la durée de vie.	Wahl et al. 2013 ; Waern et al. 2002 ; Jacobs et al. 2005
<i>Peurs</i>	De la perte de capacité visuelle, de l'incertitude quant à la progression de la maladie et de la possibilité d'une perte complète de la vision découle le plus souvent un sentiment de peur. De plus, il y a également des peurs concernant les limitations dans la vie quotidienne et le danger de blessure lié à une mobilité „incertaine“, au manque d'orientation et au comportement.	Kempen et al. 2012 ; Rudman & Durdle 2009
Qualité de vie subjective		
<i>Qualité de vie</i>	La qualité de vie telle qu'elle est perçue au niveau subjectif et l'évaluation de la situation de vie sont fortement influencées par les déficiences et les handicaps visuels. De nombreuses études ont étudié cette question et démontrent que le handicap visuel a une influence sur de nombreux domaines de la vie et ainsi également sur l'évaluation générale de la qualité de vie. Le fait de ne plus pouvoir exercer des activités à cause du handicap est souvent perçu comme la plus grande perte au niveau de la qualité de vie. S'y ajoutent le difficile apprentissage de nouvelles stratégies et de l'utilisation de moyens auxiliaires et la dépendance vis-à-vis d'autres personnes, ainsi que la peur lié au déroulement incertain de la maladie, qui ont tous des effets négatifs sur la qualité de vie subjective.	Hüsler & Schmid, 2013 ; Wahl, Heyl & Langer 2008 ; Mitchell & Bradley 2006 ; Scott et al. 1999
<i>Bien-être</i>	Comme pour l'évaluation de la qualité de vie, le handicap visuel a une influence sur l'évaluation par la personne de son bien-être. Les personnes concernées indiquent qu'elles se sentent mal dans la nouvelle situation et toutes ses conséquences, et qu'il leur est d'autant plus difficile de maintenir leur niveau de bien-être.	Pinquart & Pfeiffer 2011 ; Mojon-Azzi, Sousa-Poza & Mojon 2008
Compétences comportementales		
<i>Activités de base de la vie quotidienne</i>	Dans les cas de handicap visuel grave, les capacités à effectuer les tâches quotidiennes et les compétences au niveau du quotidien peuvent être affectées et réduites, même si elles sont „enregistrées dans le cerveau“. Ces limitations sont surtout importantes dans le domaine des soins stationnaires.	Rudberg et al. 1993 ; Horowitz 1994 ; Sander et al. 2005 ; Marsiske 2010 ; Campbell et al. 1999 ; West et al. 1997 ; Rubin et al. 1994
<i>Activités instrumentales de la vie quotidienne</i>	Ce sont en particulier les difficultés à effectuer les activités plus complexes qui sont décrites par les personnes concernées comme étant „limitantes“, lorsqu'il devient par exemple plus difficile de faire la cuisine, d'effectuer des achats ou de conduire. Ces activités doivent alors faire l'objet d'une sélection, d'une optimisation et d'une compensation, ainsi que de (nouveaux) apprentissages et nécessitent une aide extérieure. Le fait de ne plus pouvoir effectuer des activités quotidiennes a en général non seulement des conséquences directes, mais aussi indirectes, par exemple sur le niveau d'estime de soi, les contacts sociaux et le sentiment d'être une charge pour les autres parce qu'on n'est plus en mesure de gérer le quotidien de façon autonome.	Branch, Horowitz & Carr 1989 ; Wahl et al. 2013 ; Burmedi et al. 2002a ; Wahl, Oswald & Zimprich 1999 ; Travis et al. 2004
<i>Autonomie</i>	L'autonomie et l'autodétermination sont des domaines-clé pour une bonne qualité de vie. Ces domaines sont cependant massivement touchés par le handicap visuel. Les activités qu'on ne peut plus effectuer seul ou une mobilité réduite amènent la personne concernée à évaluer négativement son degré d'indépendance et d'autodétermination.	Good, LaGrow & Alpass 2008
<i>Loisirs</i>	Les premières limitations sont souvent vécues au niveau des activités de loisirs et des hobbies. Le sport qu'on ne peut plus faire, le livre qu'on ne peut plus lire de la même façon ou les voyages indépendants et les activités culturelles qu'on ne peut plus entreprendre en sont des exemples. En ce qui concerne les activités de loisirs, les personnes décident le plus souvent de les abandonner, plutôt que de trouver des alternatives ou de développer de nouvelles stratégies.	Heinemann et al. 1988 ; Burmedi et al. 2002a ; Rovner & Casten 2002
<i>Contacts sociaux et participation</i>	Les contacts sociaux peuvent être des facteurs importants pour une bonne qualité de vie. Lorsque ces contacts ne peuvent plus être maintenus, par exemple parce qu'on ne peut plus aller rendre une visite, cela peut conduire à un sentiment de solitude plus important. Les états dépressifs et les peurs évoqués ci-dessus peuvent également avoir pour conséquence que la personne ne veuille plus quitter son domicile aussi souvent et se retire de plus en plus. Il est aussi souvent évoqué qu'il devient difficile de maintenir les contacts, par exemple lorsqu'on ne reconnaît plus son voisin dans la rue.	Verstraten et al. 2005 ; Wang & Boerner 2008 ; Alma et al. 2011a, 2011b ; Barron et al. 1994 ; Heine & Browning 2002
<i>Mobilité</i>	La vision est un sens essentiel à la mobilité quotidienne, ce qui explique que les personnes indiquent subir des pertes importantes dans ce domaine. Cela ne concerne pas seulement la marche à pied, mais également pour certaines personnes le fait de devoir renoncer à conduire une voiture.	Wahl et al. 2001 ; Kline et al. 1992 ; Klein 1991
<i>Risque de chute</i>	De nombreuses études démontrent que les personnes handicapées de la vue ont un risque de	Tran et al. 2011 ; Lee &

	chute plus élevé. Cela a un effet sur le sentiment de sécurité dans la mobilité et peut amener les personnes à réduire massivement leurs activités par peur de tomber.	Scudds 2003 ; Lord 2006
<i>Ressources cognitives</i>	Les ressources cognitives sont mises plus fortement à contribution afin de compenser les pertes au niveau sensoriel.	Heyl & Wahl 2012 ; Whitson et al. 2007
Conditions de vie objectives		
<i>Aide</i>	L'aide venant de la famille et d'autres personnes est une ressource importante pour la gestion d'une maladie. Le handicap visuel met fortement cette aide à contribution. La personne concernée se sent dépendante de cette aide, ce qui peut avoir des conséquences négatives sur son sentiment d'autodétermination.	Reinhardt 1996 ; Wang et al. 1999 ; Bookwala 2011 ; Hodge et al. 2013
<i>Conditions de vie et d'habitation</i>	La réadaptation et l'apprentissage de stratégies et de l'utilisation de moyens auxiliaires ne sont pas seulement des choses qui demandent du temps, mais également de l'argent. Il faut par exemple aussi effectuer des transformations au niveau de l'habitation ou changer d'appartement lorsque les conditions d'éclairage sont mauvaises ou l'appartement n'est pas sans barrières. À cause des limitations auxquelles elles sont confrontées dans leur autonomie et leur mobilité, les personnes atteintes de handicap visuel deviennent plus souvent et plus tôt résidentes dans des institutions pour personnes âgées ou de soins.	Zimdars, Nazroo & Gjonca 2012 ; Halpern et al. 2006 ; Horowitz, Brennan & Reinhardt 2005 ; Brunström et al. 2004 ; Christiaen-Colmez 2005 ; Tielsch et al. 1995

Le tableau 2, qui résume brièvement et de façon non exhaustive les résultats de la recherche actuelle, permet, au travers du modèle de Lawton, de montrer que le handicap visuel affecte tous les domaines qui déterminent la qualité de vie chez les personnes âgées, et conduit en général à des „pertes“ dans ces domaines. La recherche actuelle démontre également qu'il existe des liens importants entre le handicap visuel et le bien-être tant objectif que subjectif, ainsi que la gestion de la vie quotidienne. Ces liens devraient être pris en compte lors de l'évaluation de la situation individuelle des personnes concernées.

En plus des études qui se concentrent surtout sur les conséquences du handicap visuel, nous disposons également d'études intéressantes concernant les interventions. Celles-ci ont en général un point de départ psychosocial qui met l'accent sur la résolution des problèmes, les ressources et la stabilisation du bien-être (voir par exemple Kämmerer et al., 2006 ; Eklund, Sjöstrand & Dahlin-Ivanoff, 2008). Ces études décrivent diverses formes d'intervention et d'accompagnement (voir à ce sujet le résumé de Himmelsbach, 2009, p. 64) qui ont le plus souvent été préalablement utilisées avec succès dans d'autres domaines de vie ou problématiques sociales. La plupart des interventions se basent sur des modèles de stratégies de gestion et d'adaptation chez les personnes âgées, comme par exemple le modèle SOC, dont il a déjà été question ici (voir chapitre 4.4), ou la théorie du contrôle au niveau de la biographie de Heckhausen & Schulz (voir à ce sujet Boerner et al., 2010 ; Wahl, Schilling & Becker, 2005 ; Wahl, Schilling & Becker, 2007 ; Wahl et al., 2005). Selon celle-ci, les personnes atteintes de handicap visuel vivent leur situation de façon plus positive lorsqu'elles réussissent à maintenir leur capacité d'action et de contrôle (voir Kleinschmidt et al., 1995 ; Tolman et al., 2005).

En plus de la notion de contrôle, il est également nécessaire d'effectuer un travail de consultation afin d'améliorer l'acceptation de la maladie et le sentiment de cohérence et d'autodétermination (voir Rohn, 2012 ; Brody et al., 2005 ; Briesemann, 2009). Les travaux de recherche montrent clairement que non seulement le réseau de soutien au niveau familial et social, mais également les prestations semi professionnelles (par exemple des groupes d'entraide) et les offres de consultation professionnelle (de la consultation en basse vision à l'organisation pour aveugles) jouent un rôle important dans la gestion, l'acceptation et la réadaptation. Les points forts des groupes d'entraide („qui les aident à normaliser leurs expériences en leur permettant d'en parler avec un auditeur impartial“) et de la consultation psychosociale („qui les aide à accepter les changements physiques, émotionnels et sociaux causés par leur déficience visuelle et à s'y adapter“) sont en particulier mis en avant (Hodge et al. 2013, p. 5).

Wahl et al. 2013 estiment que le maintien des compétences dans la vie quotidienne devrait être un but essentiel des mesures de réadaptation chez les personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Ils pensent qu'on devrait parfois plutôt recourir à des interventions pour les „personnes âgées atteintes

de handicap visuel” ou à des possibilités de ressources pour les „personnes âgées” qu’à des interventions spécifiques pour les „handicapés de la vue”. Selon eux, tant la recherche que la pratique au niveau des interventions devrait se baser sur une conception individuelle qui met en place des interventions adéquates pour chaque personne concernée, comme un puzzle dynamique et flexible (voir à ce sujet également Eklund, Sjöstrand & Dahlin-Ivanoff, 2008).

Une autre source moins basée sur la recherche mais proche de la pratique concernant les stratégies de compensation et les recommandations d’action est constituée par les nombreux ouvrages de conseils sur le sujet. Il existe un marché important dans ce domaine, dont le niveau de qualité est certainement variable, mais qui représente parfois une bonne source d’informations pour les personnes concernées. Ces livres présentent des aspects intéressants parce qu’ils ne sont pas toujours rédigés par des experts, mais également par des personnes concernées (voir par exemple Ringgold, 1991 ; Wolfe 2011). Les livres prodiguant des conseils émis par des „experts” concernés permettent de discerner des aspects motivationnels importants concernant la situation de déficience visuelle⁹. En plus des livres donnant des conseils généraux, il existe également diverses recommandations d’action pour le réseau d’aide professionnelle (notamment dans le domaine du travail social et en gérontologie ; voir par exemple Schulze, 2003).

D’autres thèmes qui prendront de l’importance en lien avec l’évolution démographique, mais qui n’ont pas encore été beaucoup traités dans la recherche scientifique, sont par exemple celui de la démence et du dépistage de la démence chez les personnes atteintes de handicap visuel (voir Blaser & Wittwer, 2013 ; Lawrence et al. 2009), de la multimobilité (par exemple Schilling, Wahl & Oswald, 2013), des différentes formes de surdicécité (par exemple Adler & Wohlgensinger, 2013 ; Brennan, Horowitz & Su, 2005 ; Chou, 2008 ; Wahl et al. 2013), des différents types de soins stationnaires pour les personnes handicapées de la vue âgées (voir Christiaen-Colmez 2005 ; Jee et al., 2005 ; Sinoo, Kort & Duijnste, 2012 ; Griffon & Renoux, 2003) et de l’optimisation des prestations s’adressant aux personnes âgées atteintes de handicap visuel, ainsi que de l’amélioration de leur prise en charge.

En plus des conséquences du handicap visuel au niveau individuel, l’accent est actuellement mis de plus en plus souvent sur les coûts directs et indirects du handicap visuel liés au vieillissement de la population (IFA 2013).

5.2 La question de la „double charge”

En quoi consiste cette possible double charge ? Marsiske et al. (2010) estiment à cet égard que les variables sensorielles sont les principales responsables des différences individuelles chez les personnes âgées dans les domaines du comportement cognitif et moteur, de la perception de soi et de la personnalité, ainsi que des relations sociales. Cela signifie que les personnes atteintes de handicap visuel sont confrontées, par rapport aux personnes du même âge, à plus de limitations causées par la déficience visuelle et que cela mène à un „vieillissement” plus important vu de l’extérieur (et en partie aussi dans leur propre perception). Dans les domaines des peurs/de la solitude et du bien-être, les pertes au niveau sensoriel expliquent plus les variations enregistrées que l’âge biologique (*ibid.*, p. 423). Ainsi, la capacité sensorielle représente un „indicateur personnel du niveau de vieillissement” (*ibid.*).

⁹ Wolfe écrit par exemple à la fin de son ouvrage : „Dans l’introduction de ce livre, j’ai dit que mon but était d’apporter de l’espoir. Je garde espoir en me rappelant qu’il y aura toujours quelque chose d’autre à essayer. L’espoir m’aide à vivre, et il peut vous y aider également !” (2011, p. 197).

Les maladies et les handicaps sont des aspects centraux de l'âge et du processus de vieillissement. Chez les personnes âgées, le lien entre les maladies physiques ou les handicaps et les maladies psychiques et le bien-être subjectif ont déjà été établis à de nombreuses reprises (voir Borchelt et al. 2010). Cependant, le quotidien des personnes âgées n'est pas seulement déterminé par les maladies et les handicaps, mais aussi par les contextes sociaux (par exemple l'aspect financier, les conditions de vie) et les ressources (les contacts sociaux, le réseau de soutien). Le fait d'être atteint de handicap visuel lorsqu'on est âgé ne provoque pas en soi une incapacité à gérer le quotidien. Cependant, les liens évoqués plus haut démontrent qu'un handicap visuel peut être une charge supplémentaire pour les personnes âgées. Ainsi, Wahl et al. concluent, en s'appuyant également sur d'autres études, que „les déficiences visuelles graves et irréversibles apparaissant tard dans la vie influencent le processus de vieillissement négativement au niveau des ‚gains‘ et positivement au niveau des ‚pertes‘“ (1998, p. 397). Les auteurs n'estiment cependant pas qu'on puisse parler d'une „double charge“ dans tous les cas, ils mettent plutôt en avant la „grande variabilité du succès (ou de l'échec) au niveau de l'adaptation“ (*ibid.*). Il peut donc y avoir un effet cumulatif, mais il est également possible que celui-ci soit contrebalancé par des processus compensatoires, des modes individuels de comportement et des processus d'adaptation, ainsi que des prestations d'aide.

La comparaison entre les personnes qui sont atteintes de handicap visuel précoce et celles qui n'en font l'expérience qu'à un âge avancé peut aider à répondre à la question de la double charge. Les personnes atteintes de handicap de la vue précoce sont également confrontées aux processus de vieillissement et aux limitations qui y sont en général associées, ce qui peut exiger des adaptations dans la vie quotidienne. La mobilité en ville qui fonctionnait bien jusqu'ici peut par exemple être restreinte par le processus de vieillissement et la peur de tomber. Pour les personnes concernées, le fait de vieillir se „rajoute“ au handicap visuel. Pour les personnes âgées qui deviennent handicapées de la vue en étant âgées, le handicap visuel se rajoute à l'âge. Wahl et al. arrivent à la conclusion que les personnes qui ont été atteintes de handicap visuel durant toute leur vie et qui deviennent âgées sont nettement mieux adaptées tant au niveau de leur comportement que de leur vécu que les personnes atteintes de handicap de la vue tardif (1998, p. 397). Pour les personnes atteintes de handicap de la vue précoce, le „handicap visuel“ fait partie du quotidien et elles ont acquis et consolidé des compétences d'adaptation dans différents domaines. Les personnes atteintes de handicap de la vue tardif doivent commencer à acquérir ces compétences maintenant. Griffon (2013) fait remarquer à ce sujet que les personnes atteintes de handicap de la vue tardif sont confrontées à un processus d'adaptation différent de celui des personnes qui vivent depuis longtemps avec un handicap visuel et qu'elles ont besoin d'une aide un peu différente, ce qui devrait être pris en compte dans les objectifs de réadaptation (voir également Griffon & Renoux, 2003).

Lorsqu'on tient compte de la dynamique d'apprentissage chez les personnes âgées (voir par exemple Salthouse, 1996 ; pour un résumé voir Krampe, 2007), les adaptations nécessitées par le handicap visuel ne sont pas seulement un „nouvel apprentissage“ mais un apprentissage qui doit se faire dans des conditions plus difficiles au niveau cognitif. Cela a pour conséquence que les nouveaux comportements prennent beaucoup de temps à être appris et qu'en plus les personnes n'ont pas toujours la motivation pour apprendre de nouvelles stratégies de compensation car elles se disent : „Cela n'en vaut plus la peine, à mon âge“. On peut donc en conclure que les pertes de vision qui apparaissent tard dans la vie ont des effets particuliers sur le processus de vieillissement et conduisent à une sorte de „double charge“.

Les résultats de l'enquête qualitative qui suivent ne seront pas toujours en mesure de confirmer les conclusions de la recherche que nous venons de présenter ; ce n'est pas non plus le but. L'enquête auprès des personnes concernées a plutôt pour objectif de montrer, à travers la comparaison entre des personnes qui sont devenues handicapées de la vue avant et après l'âge de la retraite, quels domaines

de vie sont touchés, de quelle façon, et avec quelles conséquences pour la gestion du quotidien et la qualité de vie subjective. Ceci devrait permettre de mieux répondre à la question de la double charge évoquée ci-dessus.

6 Résultats de l'enquête auprès de personnes âgées atteintes de handicap visuel

Dans ce qui suit, nous présenterons les résultats de l'enquête qualitative effectuée auprès de 22 personnes âgées. Certains domaines thématiques ont déjà été évoqués dans la partie concernant la recherche dans la littérature spécialisée (voir chapitre 5) et seront approfondis ici grâce aux données recueillies. L'analyse de l'enquête a pour objectif de décrire les domaines de vie touchés et de mettre en lumière les dimensions que prend le handicap visuel chez les personnes âgées. Nous utiliserons à nouveau le concept de qualité de vie de Lawton (1983) concernant une vie de qualité chez les personnes âgées (voir chapitres 4 et 5).

Lors de l'évaluation, les différences entre les deux groupes de personnes interrogées serviront de „fil conducteur“. Le groupe des personnes qui sont devenues handicapées de la vue après l'âge de l'AVS (que nous appelons les personnes atteintes de handicap de la vue tardif) sera considéré comme étant le groupe principal et le groupe des personnes qui étaient déjà atteintes de handicap visuel avant d'être âgées (que nous appelons les personnes atteintes de handicap de la vue précoce) servira de groupe de comparaison.

Lorsque des pourcentages sont évoqués dans ce qui suit, il ne faut pas oublier que ceux-ci se basent sur un échantillon très restreint et sont donc non représentatifs. Ils ne servent qu'à esquisser des tendances et il ne faut pas surestimer leur importance.

6.1 Bien-être psychologique

6.1.1 Défis psychologiques liés au handicap visuel

Devenir handicapé de la vue lorsqu'on est âgé signifie être confronté à une perte supplémentaire d'autonomie. De nombreuses personnes concernées ont besoin de beaucoup de temps pour accepter la modification de leur situation. Cela peut aussi conduire à des états dépressifs et ainsi avoir des effets sur leur psychisme en général.

En plus de la perte d'autonomie, les personnes interrogées ont évoqué lors des entretiens que le moment qui a suivi le diagnostic ophtalmologique et le début de la maladie et de ses conséquences est particulièrement difficile au niveau psychique. Certains décrivent cette expérience comme „un grand trou noir“ dans lequel ils seraient tombés et dont ils n'auraient réussi à sortir que lentement grâce à leurs propres forces intérieures et à l'aide de personnes extérieures en apprenant à accepter le handicap visuel. Le processus a été très bien décrit en tant que modèle pour les personnes qui deviennent aveugles par Tuttle & Tuttle (2004, p. 149 et suiv.). Ils partent des sept étapes suivantes, qui représentent des défis psychologiques divers et ont été décrites en partie par les personnes que nous avons interrogées, parfois avec d'autres mots :

1. Traumatisme (Trauma)
2. Choc et déni (Shock and Denial)
3. Deuil et retrait (Mourning and Withdrawal)
4. Abattement et dépression (Succumbing and Depression)
5. Réévaluation et réaffirmation (Reassessment and Reaffirmation)
6. Gestion et mobilisation (Coping and Mobilization)
7. Acceptation et estime de soi (Self-acceptance and Self-esteem)

Ces sept phases représentent bien sûr un modèle, mais l'enquête a clairement montré que ces phases exigent des ressources diverses au niveau psychologique (voir également Wahl, Schilling & Becker,

2007 ; Bergeron & Wanet-Defalque, 2013). Chaque personne vit ce processus d'adaptation d'une manière et à une vitesse différentes.

Les personnes interrogées qui sont atteintes de handicap visuel depuis plus longtemps ont pour la plupart indiqué qu'elles avaient été particulièrement aidées lors de cette phase par leur partenaire et leur famille, mais également par des amis, des connaissances et des aides professionnelles. Il a aussi été évoqué que ce cheminement doit être parcouru activement par la personne elle-même.

Pour les personnes qui deviennent handicapées de la vue alors qu'elles sont déjà âgées, le défi psychologique de l'adaptation est peut être rendu plus difficile encore par les limitations causées par l'âge, par exemple lorsque le partenaire décède ou que l'entourage social qui pourrait apporter son aide se restreint et que la peur de perdre son autonomie et la question de savoir „combien de temps vais-je pouvoir rester autonome ?“ s'y ajoutent.

Les défis psychologiques qui peuvent se présenter lorsqu'une personne est atteinte de handicap visuel en étant âgée sont alors continus. Même lorsque les personnes que nous avons interrogées indiquent qu'elles ont accepté leur maladie et qu'elles souhaitent maintenant gérer leur quotidien de façon proactive, elles décrivent également des exemples de situations où elles se rendent compte dans leur vie quotidienne que le handicap visuel reste un défi au niveau psychologique. Lorsque le handicap visuel s'aggrave au cours de la maladie, de nombreuses activités et stratégies de compensation qui avaient été optimisées ou adaptées ne peuvent plus être effectuées et la personne concernée le vit comme une grande perte qui doit à nouveau être gérée. Un autre exemple de ce type est la perte du ou de la partenaire.

Les défis psychologiques liés au handicap visuel sont donc présents durant tout le processus de vieillissement. Le problème avec les processus psychologiques est qu'ils ne sont en général pas clairement visibles de l'extérieur. Les états dépressifs ne se remarquent pas toujours de l'extérieur, sont souvent moins ouvertement exprimés, et les personnes concernées ne recherchent pas toujours une aide extérieure.

6.1.2 Peurs

Les peurs qui peuvent se manifester suite au handicap visuel affectent également le bien-être psychologique. Les peurs principales ayant été évoquées lors des entretiens sont les peurs concernant l'évolution future de la maladie oculaire et la possibilité de devenir aveugle, ainsi que la peur de ne plus pouvoir exercer certaines activités, de ne plus pouvoir avoir de contacts sociaux et de perdre son autonomie et son indépendance.

La peur de devenir aveugle et de perdre son autonomie et son indépendance ont été souvent évoquées par les personnes atteintes de handicap de la vue tardif. Elles existent également chez les personnes atteintes de handicap de la vue précoce, mais elles les évoquent moins souvent lors de la discussion, peut-être parce qu'elles vivent depuis plus longtemps avec le handicap. Chez les personnes atteintes de handicap de la vue précoce, il est cependant clair que la peur de la perte d'autonomie est en général justifiée par le vieillissement et les limitations qu'il entraîne.

6.1.3 Perception de soi

Les entretiens avec les personnes concernées ont montré que les handicapés de la vue qui sont atteints de perte de vision graduelle ne se définissent pas comme étant „handicapés“. Le terme „handicapé“ est perçu comme une stigmatisation directement associée à une grande perte d'autonomie. Ainsi, les domaines de la vie et les comportements qui soulignent l'autonomie sont particulièrement mis en

avant. Une femme atteinte de handicap visuel à l'âge de la retraite l'a par exemple montré lorsqu'elle nous a affirmé : „Je ne suis pas handicapée, je vois seulement mal“.

Le fait de mal voir est donc en partie associé au processus naturel de vieillissement et, particulièrement lorsque la maladie n'entraîne pas encore beaucoup de limitations au niveau du quotidien, n'est pas du tout perçu en tant que „handicap visuel“ en tant que tel, également dans le sens d'une forme de déni. Cela peut avoir pour conséquence que les personnes concernées ne prennent conscience que très tard de leur handicap, de son évolution et de ses conséquences et qu'elles n'utilisent pas les moyens auxiliaires et les stratégies de compensation qui pourraient les aider. Une perception de soi refusant catégoriquement la notion de „handicap“ peut conduire à ce que les personnes concernées ne recherchent pas l'aide d'organisations pour handicapés (de la vue). (Voir à ce sujet le chapitre 6.4.5 ; voir par exemple Laitinen et al., 2008).

Concrètement, 5 des 12 personnes atteintes de handicap de la vue tardif que nous avons interrogées se désigneraient comme étant „handicapées de la vue“ et seule une personne choisirait le terme „handicapé“. Le reste préférerait utiliser la désignation „ayant une déficience visuelle“ ou „voyant mal“.

6.2 Qualité de vie subjective

Les limitations au niveau des capacités sensorielles ont, comme nous l'avons démontré (voir chapitre 5), une grande influence sur la qualité de vie telle qu'elle est perçue au niveau subjectif. Ceci est particulièrement évident juste après le diagnostic. Les personnes interrogées parlent d'une perte sensible de qualité de vie, surtout parce qu'elles ne peuvent plus du tout exercer certaines activités, ou plus de la même façon, et qu'elles sont maintenant dépendantes d'une aide extérieure. Ainsi, l'évaluation de la qualité de vie est étroitement liée au processus d'acceptation et d'adaptation (voir chapitre 6.1.1).

Le bien-être personnel dépend de différents facteurs. De nombreuses personnes interrogées indiquent aller bien, en dehors des difficultés liées au handicap visuel et à l'âge auxquelles elles sont confrontées. Cependant, certains aspects qui contribuent à la notion de bien-être sont remis en question dans la suite de l'entretien. Cela se remarque particulièrement lorsque le soutien permettant de gérer le quotidien par un partenaire, la famille ou d'autres personnes n'est pas disponible, ou seulement de façon limitée. Lorsque le handicap visuel pèse plus, cela affecte également l'évaluation du bien-être personnel. Le bien-être est influencé par des aspects objectifs tels que les handicaps ou les limitations au niveau du quotidien, mais est toujours aussi évalué et mis en relation d'un point de vue subjectif sous différents aspects.

50 % des personnes atteintes de handicap de la vue précoce, contre seulement 18 % des personnes atteintes de handicap de la vue tardif indiquent qu'il y a beaucoup, voire énormément de choses dans leur vie actuelle qui les rendent heureuses. La majorité (82 %) des personnes atteintes de handicap de la vue tardif indique qu'il y a au moins certaines choses qui les rendent heureuses, ce qui est le cas pour 50 % des personnes atteintes de handicap de la vue précoce. Personne n'indique qu'il n'y aurait que peu de choses, voire rien du tout dans leur vie qui les rende heureux. La situation est comparable en ce qui concerne les soucis. 33 % des personnes atteintes de handicap de la vue précoce indiquent qu'il n'y a en ce moment dans leur vie que peu de choses, voire rien du tout qui leur causent du souci. Chez les personnes atteintes de handicap de la vue tardif, personne ne donne cette réponse, alors que 90 % d'entre elles indiquent qu'il y a plusieurs choses dans leur vie qui leur causent du souci. Chez les personnes atteintes de handicap de la vue précoce, cela concerne 67 % des personnes interrogées. On note donc que le bien-être est affecté par le handicap visuel, mais la question se pose de savoir dans quelle mesure le temps qui s'est écoulé depuis l'apparition du handicap visuel joue également un rôle.

6.3 Compétences comportementales

6.3.1 Activités de la vie quotidienne

Les handicaps visuels ont un effet marqué sur l'exécution des tâches quotidiennes et le déroulement de la journée. 47 % de toutes les personnes interrogées indiquent qu'elles se sentent plutôt, voire très limitées dans leur vie quotidienne. 36 % indiquent qu'elles se sentent en partie limitées. Les personnes atteintes de handicap de la vue précoce considèrent cette question de façon plus différenciée et leurs réponses se répartissent de façon relativement égale dans toutes les catégories (de très limité à plutôt pas limité). Chez les personnes qui sont atteintes de handicap visuel seulement depuis qu'elles sont âgées, la situation est la suivante : 50 % indiquent se sentir très limitées dans leur quotidien, et les autres 50 % se sentent parfois limitées. En conclusion, les personnes atteintes de handicap de la vue tardif évaluent les limitations générales au niveau du quotidien comme étant un peu plus importantes que les autres personnes interrogées.

Les limitations dans la vie quotidienne sont surtout visibles dans les activités qui ne peuvent plus ou plus que partiellement être effectuées. Les personnes qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'en étant âgées décrivent en général un processus graduel et disent qu'elles ont d'abord abandonné certaines activités (en particulier des activités de loisirs) pour ensuite, lorsque les stratégies d'évitement ne fonctionnaient plus, ne pouvoir effectuer certaines activités du quotidien qu'avec de l'aide ou devoir les adapter. Un exemple d'activité ayant dû être abandonnée souvent cité par les personnes atteintes de handicap de la vue tardif est la conduite d'une voiture, ce qui est considéré comme une grande perte par les anciens automobilistes interrogés. D'autres évoquent des activités de loisirs telles que certains sports ou le fait de pouvoir partir seul en voyage. Des limitations partielles sont évoquées dans des domaines comme la préparation des repas, le ménage, les achats, la communication écrite, l'orientation en dehors du domicile, l'utilisation des transports publics et les hobbies.

Concrètement, les personnes atteintes de handicap de la vue tardif évoquent les exemples suivants, qui concernent différents domaines de la vie et montrent clairement que le handicap visuel a des effets sur divers aspects de la vie quotidienne :

- „Je ne peux plus peindre, faire des puzzles non plus“
- „Je suis dépendante d'une aide ménagère pour le nettoyage“
- „Je lis moins“ – „Les livres sonores me fatiguent vite“ – „Les livres sonores sont une bonne chose, mais ils sont fatigants parce qu'il faut se concentrer“
- „Ma femme s'occupe des tâches administratives pour moi“
- „Aide ménagère“
- „Je n'arrive pas bien à lire la balance pour faire de la pâtisserie, j'en ai une parlante, mais elle ne fonctionne pas bien, je n'arrive pas bien à la faire marcher“
- „Bien assaisonner quand je fais la cuisine“
- „Je n'arrive plus à tricoter“
- „C'est ma femme qui s'occupe des achats et du ménage“
- „Je dois beaucoup poser de questions lorsque je fais des achats à cause des caractères trop petits“
- „Je ne peux plus vraiment faire de sport“
- „Je ne peux plus jouer du piano“
- „J'ai de la peine à coudre car je n'arrive plus à enfiler l'aiguille“ – „Coudre des boutons“
- „C'est quelqu'un d'autre qui remplit ma déclaration d'impôts“
- „Je ne peux plus voyager seul“
- „Je suis devenu beaucoup plus lent, je suis quelqu'un d'ordonné, mais je n'y arrive plus bien, le contrôle“

- „C'est difficile de faire la cuisine, lorsque j'ai besoin d'une recette, c'est compliqué“

Ces exemples émanent, pour certains, de personnes qui étaient déjà atteintes de handicap visuel avant l'âge de la retraite. Le fait de devoir modifier des comportements qui avaient fonctionné jusqu'ici est considéré comme particulièrement fatigant et pénible par les deux groupes de personnes interrogés.

Les personnes qui ont appris à vivre avec un handicap visuel depuis plus longtemps et qui utilisent des stratégies indiquent également plus souvent qu'elles gèrent leur quotidien „de façon autonome“ (voir également le chapitre 6.3.2). Toutefois, 6 de ces 10 personnes atteintes de handicap de la vue précoce indiquent qu'il leur est devenu plus difficile de gérer le quotidien avec un handicap visuel à cause de leur âge. Les raisons invoquées pour cela sont par exemple : „Des limitations au niveau physique“, „des difficultés à se mouvoir“, „des maladies“, „tout demande plus de temps et d'énergie“ et „les forces diminuent“. Par conséquent, les limitations dans la vie quotidienne sont liées à la fois au handicap visuel et à l'âge et se combinent.

6.3.2 Autonomie

La perception de sa propre autonomie et de son indépendance sont des domaines-clé pour l'évaluation de sa qualité de vie lorsqu'on est âgé. Lorsque les activités ne peuvent plus être effectuées par la personne elle-même (comme nous l'avons décrit au chapitre 6.3.1) ou seulement grâce à une aide extérieure, les personnes concernées le vivent comme une perte qui se répercute sur l'évaluation globale qu'elles ont de leur situation et de leur potentiel de vie (les attentes et les souhaits qu'elles ont pour la suite de leur vie).

Bien que la perception et l'évaluation de l'autonomie dépendent de facteurs objectifs comme par exemple une mobilité restreinte, l'évaluation de l'autonomie se fait toujours sur une base subjective. Les personnes définissent elles-mêmes leur niveau d'autonomie. Il faut considérer ici que le manque d'autonomie est une chose non souhaitée et que le degré d'autonomie possible en dépit du handicap visuel fait l'objet d'une réévaluation et d'une mise en contexte constantes.

72 % de toutes les personnes interrogées indiquent qu'elles évaluent leur degré d'autonomie actuel comme étant plutôt bon. 2 personnes (atteintes de handicap de la vue précoce) évaluent leur degré d'autonomie comme étant plutôt insuffisant. Cela reflète le caractère subjectif de la notion d'autonomie dont nous venons de parler, qu'une femme interrogée résume de la façon suivante : „À part voir et entendre, je me sens bien et je peux effectuer la plupart des choses de façon autonome“. Il est intéressant de noter que cette personne indique par ailleurs qu'elle reçoit beaucoup d'aide de son partenaire et se sent en partie dépendante de cette aide.

Lorsqu'elles répondent à la question de savoir dans quelle mesure leur autonomie est restreinte par le handicap visuel, 67 % des personnes atteintes de handicap de la vue tardif et 50 % des personnes atteintes de handicap de la vue précoce indiquent se sentir de plutôt limitées à très limitées par leur handicap au niveau de leur autonomie.

6.3.3 Loisirs

Les limitations liées à l'âge et la perte de vision partielle ou complète se cumulent et ont souvent pour conséquence que la personne doive abandonner des hobbies qu'elle avait jusqu'ici ou que des activités de loisirs soient limitées. Les limitations les plus importantes évoquées par les personnes qui sont devenues handicapées de la vue à un âge avancé concernent des activités qui étaient exécutées de façon autonome et qui „allaient de soi“ avant l'apparition du handicap visuel. Cela touche tout particulièrement le domaine des loisirs et des hobbies tels que la lecture, le sport, le travail manuel, la cou-

ture, le bricolage, les activités culturelles (les expositions, le théâtre, etc.), le fait de jouer d'un instrument de musique et avant tout les voyages. Ces activités, qui ont été effectuées durant toute la vie et qui sont associées à une certaine „passion“, sont maintenant partiellement ou massivement limitées par le handicap visuel. De nombreuses personnes indiquent qu'elles ont dû apprendre à trouver des alternatives ou à adapter leurs activités passées et que cela leur a demandé beaucoup de temps et d'effort, et souvent aussi qu'elles doivent encore le faire (voir à ce sujet également le chapitre 6.3.6).

Une possibilité de maintenir des activités de loisirs est de recourir au soutien du/de la partenaire ou de la famille. Mais cela entraîne également une certaine dépendance. Une personne interrogée décrit cette situation de la façon suivante : „Je ne peux plus aller au concert seule, je ne peux pas être spontanée“. Mais lorsque cette aide n'est pas disponible, il est encore plus difficile de maintenir des activités de loisirs.

Les personnes atteintes de handicap visuel précoce ont souvent déjà adapté leur hobbies et leur comportement concernant les loisirs à leur handicap visuel et décrivent des adaptations ou des alternatives lors de l'entretien, par exemple dans leur façon d'utiliser un instrument de musique. Néanmoins, elles évoquent également une certaine baisse au niveau de l'intensité et de la variété de leurs activités de loisirs, ce qui peut plutôt s'expliquer par des limitations liées au vieillissement.

6.3.4 Contacts sociaux

Les handicaps visuels apparaissant chez les personnes âgées affectent grandement le maintien des contacts sociaux. La majorité des personnes interrogées indiquent qu'à part les contacts personnels, le téléphone est le moyen principal pour elles de maintenir des contacts sociaux. Dans le monde actuel où Internet est omniprésent, seules 8 des 22 personnes interrogées indiquent l'utiliser pour communiquer au quotidien. Cela peut s'expliquer, d'une part, par l'âge du groupe des personnes interrogées (voir Schelling & Seifert, 2010) et, d'autre part, par les limitations au niveau visuel.

Certaines personnes atteintes de handicap de la vue tardif que nous avons interrogées se sentent limitées surtout au niveau de l'intensité des contacts sociaux. Elles ont de la peine à rendre visite à des connaissances ou à se créer de nouveaux contacts. Une femme atteinte de DMLA humide a exprimé ces limitations de la façon suivante : „Je ne peux pas inviter des gens à boire le café chez moi [à cause de ma vue] et on m'invite aussi moins“. Le handicap visuel lorsqu'on est âgé peut cependant aussi avoir des effets indirects sur les contacts sociaux. Un exemple de cela est la phrase : „Maintenant que je ne vois plus bien et que je suis vieux, je ne suis plus aussi intéressant pour les autres“. Cette remarque reflète certainement une attitude et une évaluation personnelles, mais elle montre que le handicap visuel affecte les contacts sociaux. Un homme qui est aveugle depuis son enfance nous a affirmé qu'il „n'est plus aussi intéressant pour les autres maintenant qu'il est vieux“. Une autre personne interrogée dit à ce sujet : „Je pourrais avoir plus de contacts, mais je suis vieille et aveugle, et la communication est plus fatigante quand on est âgé“. Ces exemples montrent que les difficultés rencontrées au niveau des contacts ne sont pas seulement liées au handicap visuel, mais également à la perception que la personne a de son âge.

Un autre phénomène qu'on rencontre chez les retraités est que beaucoup des personnes avec lesquelles on avait des contacts deviennent elles-mêmes âgées et nous rendent moins souvent visite, ou qu'elles décèdent. Cela peut conduire une personne à se retirer de plus en plus dans son appartement. Cette tendance est perceptible chez certaines des personnes interrogées, mais elles nous ont indiqué lors de notre entretien qu'elles essayaient activement de contrecarrer à cela, par exemple en participant à des activités de Pro Senectute ou d'organisations d'entraide afin de se créer de nouveaux contacts. Il faut toutefois également prendre en compte les besoins individuels et la valeur accordée aux contacts sociaux, qui varient selon les individus.

6.3.5 Mobilité

Un handicap visuel peut avoir pour effet de restreindre la mobilité, qui se limite alors à l'environnement de vie immédiat. Le handicap visuel a ainsi une influence directe sur la mobilité. Les personnes interrogées ont pour la plupart indiqué qu'elles se sentaient seulement partiellement limitées dans leur mobilité à pied. Cette évaluation se différencie cependant selon qu'on évoque la mobilité à pied dans l'environnement immédiat ou dans toute la ville¹⁰. En ce qui concerne la mobilité dans l'environnement immédiat, 64% de toutes les personnes interrogées se sentent „plutôt pas limitées“, ce qui n'est plus le cas que pour 13 % d'entre elles en ce qui concerne la ville. Cette différence est encore plus grande pour les personnes atteintes de handicap de la vue tardif. Elles indiquent en général qu'elles ne se rendent pas en ville sans accompagnement („je ne vais plus seul en ville“). De façon générale, les personnes qui ne sont atteintes de handicap visuel que depuis qu'elles sont âgées indiquent plus souvent qu'elles se sentent „plutôt limitées“ dans leur mobilité.

La différence entre l'environnement immédiat et la ville est décrite de la façon suivante par les personnes interrogées : „Parce que c'est un environnement connu“, „les choses nouvelles sont plus difficiles“, „je vis depuis longtemps ici, je connais les environs“, „là où je connais, ça va“ ou alors, de façon encore plus poignante : „là où j'ai été, je connais, je vois“. Cette stratégie d'évitement peut conduire à un isolement non souhaité et à une réduction du champ de déplacements à l'environnement immédiat. Mais ici aussi, des phénomènes liés à la fois à l'âge et au handicap se recoupent. Les personnes atteintes de handicap de la vue tardif évitent peut-être la ville parce qu'elle est devenue un obstacle à cause du handicap visuel, mais les personnes atteintes de handicap de la vue précoce l'évitent parce qu'elles ne se sentent plus aussi actives et sûres sur leur jambes à cause de leur âge. Pour garder une certaine mobilité, les personnes atteintes de handicap de la vue tardif utilisent en général un accompagnement personnel et les personnes atteintes de handicap de la vue précoce les stratégies et moyens auxiliaires qu'elles ont appris à utiliser au cours de leur vie.

Les personnes interrogées qui sont atteintes de déficience visuelle grave depuis qu'elles sont âgées indiquent également qu'elles évitent surtout les rassemblements de gens et les lieux „agités“ tels que les gares et les rues marchandes : „J'évite le trafic, les foules, l'agitation“, „je suis peu souvent dehors, c'est stressant parce qu'il y a beaucoup de gens“, „je ne vais si possible pas dans des lieux ou des quartiers inconnus“. Cette stratégie d'évitement est confirmée par les personnes interrogées qui sont devenues handicapées de la vue de façon précoce, mais elles indiquent en général aussi qu'elles ont appris à adapter leur comportement pour gérer ces situations (par exemple en évitant certaines heures de bousculade dans les lieux publics). Néanmoins, certaines personnes atteintes de handicap de la vue précoce indiquent qu'elles „n'aiment plus tellement le bruit et les grands rassemblements“ maintenant qu'elles sont âgées et qu'elles „sont beaucoup plus vite fatiguées“. Ces exemples démontrent qu'une stratégie d'évitement peut avoir diverses explications. Cela confirme en partie l'hypothèse selon laquelle les effets de l'âge et du handicap visuel se cumulent.

La limitation au niveau de la mobilité fait que de nombreuses personnes atteintes de handicap de la vue tardif évitent les lieux nouveaux, encore plus que ne l'indiquent les personnes atteintes de handicap de la vue précoce. Le déroulement de la journée est ainsi étroitement lié à une certaine routine qui donne un sentiment de sécurité. Les personnes se rendent donc dans un magasin du quartier connu, au café d'à côté ou dans la pharmacie des environs. Les trajets, les lieux et le personnel sont connus. Cela ne différencie pas forcément les personnes interrogées d'autres personnes de leur âge,

¹⁰ Toutes les personnes interrogées habitent dans un environnement citadin (ville et agglomération).

mais les aspects de la routine et de la sécurité sont encore plus marqués chez les personnes atteintes de handicap sensoriel. L'environnement direct devient ainsi le champ principal de déplacements.

La différence entre les deux groupes interrogés consiste donc en ce que les personnes atteintes de handicap de la vue précoce disposent d'expériences concernant la compensation du handicap visuel lors de déplacements alors que les personnes atteintes de handicap de la vue tardif doivent encore acquérir ces compétences et ainsi péniblement réapprendre à apprivoiser l'espace qui se trouve devant chez elles et qu'elles connaissent en fait déjà. Une femme interrogée atteinte de DMLA progressive depuis qu'elle est à la retraite a souligné qu'il „faut avoir du courage“. Elle-même a dû apprendre à en avoir et il lui a fallu du temps pour arriver à aller dans des lieux tant connus que nouveaux et à ne pas trop se limiter au niveau de sa mobilité.

En plus de la question des endroits eux-mêmes, lorsque le handicap est influencé par la lumière du jour, la mobilité est dépendante du moment de la journée. Pour les personnes qui souffrent de handicap variable selon la luminosité, les conditions d'éclairage et le moment de la journée sont des aspects importants pour assurer la sécurité dans la mobilité. Ainsi, ces personnes évitent en général de sortir ou d'aller se promener au crépuscule ou dans la nuit. Cette stratégie d'évitement a cependant aussi été justifiée par le fait que les personnes âgées se sentent généralement moins en sécurité dans l'obscurité et la nuit.

Étant donné que la conduite automobile n'est en général plus possible lorsqu'on est atteint de handicap visuel, les personnes interrogées se déplacent avec les transports publics lorsqu'on ne les accompagne pas en voiture. Les bus, trams et trains sont des modes de transports très importants pour la mobilité. Soit les personnes les utilisent de façon autonome (ce qui est le cas pour beaucoup de personnes interrogées), soit elles se font accompagner. Les personnes atteintes de handicap de la vue précoce ont intégré certains comportements pour cela (par exemple monter à l'avant près du chauffeur, utiliser les marquages au sol) qui leur permettent d'utiliser les transports en public de façon indépendante. Les personnes qui deviennent atteintes de déficience visuelle grave alors qu'elles sont déjà âgées doivent apprendre à le faire. Cela commence déjà, comme trois des personnes interrogées nous l'ont indiqué, par la pénible lecture des tableaux d'affichage ou des numéros de tram.

Une ressource très importante permettant de gérer les restrictions dans la mobilité et les insécurités est constituée par le ou la partenaire. Le soutien direct à travers l'accompagnement par une personne est très important pour les personnes atteintes de handicap de la vue tardif. Les personnes interrogées qui ont un ou une partenaire ont indiqué utiliser souvent cette forme d'aide ou en avoir besoin. Elles ont moins souvent indiqué demander cette aide à leurs enfants ou à d'autres membres de la famille et du cercle de connaissances. Les personnes qui ne vivent pas dans une relation et ne disposent pas de cette ressource demandent à des membres de la famille ou à des amis de les aider lorsqu'elles veulent par exemple aller au théâtre. Toutefois, il s'est révélé clairement lors de l'entretien qu'elles ne demandent pas souvent cette aide parce qu'elles ne souhaitent pas „profiter“ ou doivent faire attention que le but de l'excursion intéresse également l'accompagnant-e. Une femme atteinte de DMLA a ainsi indiqué qu'elle aime bien aller à l'opéra et qu'elle essaie toujours d'être assise au premier rang pour pouvoir „encore voir et entendre quelque chose“, mais qu'il lui est de plus en plus difficile „de convaincre sa sœur ou une amie de prendre le temps de venir avec elle à Zurich pour voir le spectacle“. Cette charge liée à l'organisation de l'excursion et du soutien est souvent évitée et cela fait que des habitudes qu'on avait prises au cours de sa vie et qu'on aimait doivent être abandonnées. Ainsi, la mobilité ou sa perte ont des effets directs sur la qualité de vie. Une solution possible à ce problème a été indiquée par la même personne dans la suite de l'entretien : „Ce serait bien si l'opéra offrait un service d'accompagnement de porte à porte“.

En plus de l'accompagnement direct, la mobilité peut également être facilitée par des moyens auxiliaires tels que la canne (voir chapitre 6.4.6). Ce moyen auxiliaire est une „évidence“ pour les personnes atteintes de handicap de la vue précoce et elles l'utilisent souvent de façon quotidienne. Le fait que l'utilisation de la canne blanche ne soit cependant pas toujours une évidence dans la vie d'une personne handicapée de la vue s'explique en partie par le fait qu'elle constitue une „stigmatisation visible“. Personne n'a envie d'être perçu par les autres comme étant „handicapé“. D'un autre côté, l'utilité de cette „perception“ est confirmée par toutes les personnes atteintes de handicap de la vue précoce et par la plupart des personnes atteintes de handicap de la vue tardif. Ainsi, de nombreuses personnes disent des choses comme : „Grâce à la canne, je suis perçu en tant que handicapé de la vue par les autres usagers de la circulation et ils ne klaxonnent pas lorsque je mets du temps à traverser un passage piéton“. Concernant le thème de „l'utilisation d'une canne pour l'orientation et la mobilité“, beaucoup de personnes atteintes de handicap de la vue tardif (plus de la moitié) indiquent néanmoins qu'elles n'aiment pas utiliser leur canne ou qu'elles ont jusqu'ici évité d'apprendre à l'utiliser. Cependant, 3 personnes atteintes de handicap de la vue tardif indiquent qu'elles ne sortent plus de chez elles sans leur canne et sont contentes de bénéficier de ses avantages. L'ambivalence qui se reflète ici est bien connue de la pédagogie pour les aveugles. La confrontation avec le thème de la „canne“ ne se fait pas ou est repoussée le plus longtemps possible, et ce n'est que lorsque ses avantages sont clairement perçus que son utilisation prend un aspect positif et devient „évidente“.

6.3.6 Stratégies utilisées et nouveaux apprentissages

Les limitations au niveau de la vie quotidienne qui résultent d'un handicap visuel peuvent être compensées de différentes façons. Les personnes interrogées qui ont un ou une partenaire ont toujours indiqué cette personne en premier lorsqu'elles souhaitaient décrire comment elles géraient les limitations dans leur vie quotidienne. Les enfants et autres membres de la famille ont également été évoqués comme source de soutien. Les personnes qui sont veuves depuis relativement peu de temps ont en général indiqué que leur partenaire et son aide précieuse dans la vie quotidienne leur manquaient.

L'aide apportée par une autre personne n'est cependant qu'un aspect de la gestion du quotidien. La personne concernée elle-même doit également apprendre à utiliser diverses stratégies et moyens auxiliaires pour réussir à gérer son quotidien. Ces stratégies peuvent par exemple être de toujours remettre les épices au même endroit ou de prévoir plus de temps pour une excursion. Une femme concernée atteinte de handicap visuel s'étant déclaré alors qu'elle était déjà âgée le formule de la façon suivante : „Je suis une personne ordonnée, mais cela ne va plus très bien, le contrôle, mais c'est aussi un avantage, car je remets toujours les objets au même endroit“. Répondant à une autre question, la même personne dit : „On n'arrive pas à sortir très rapidement, mais si on est bien organisé, ça va. Il faut plus de temps et de préparation, d'organisation“.

En plus des stratégies et de l'utilisation de moyens auxiliaires, l'attitude de la personne concernée est aussi importante. Les pertes de vision peuvent conduire (comme nous l'avons évoqué au chapitre 6.1.1) à un mal-être émotionnel ou à des états dépressifs. Les personnes concernées sont particulièrement affectées par le fait de devoir accepter la déficience visuelle et par la peur liée à la perte de vision à venir. C'est une phase de tristesse qu'une des personnes interrogées décrit comme une „perte d'orientation et de motivation“ durant laquelle se mêlent les peurs, les insécurités et les limitations quotidiennes. Réussir à surmonter cette phase et les difficultés quotidiennes demande non seulement de la force physique, mais également de la force au niveau psychique et une attitude proactive pour réussir à gérer la vie même avec un handicap visuel. Un homme aveugle très âgé, contemplant sa propre histoire de vie, résume cela de la façon suivante : „Il faut apprendre à accepter la maladie“. Un autre homme, qui est devenu aveugle dans son enfance, dit à ce sujet : „Il faut retrouver l'autonomie et le courage“.

La gestion du quotidien est toutefois également influencée par le comportement de l'environnement social. Lorsque l'entourage ne tient pas compte du handicap de la personne concernée de façon adéquate ou lui crée des „obstacles“ supplémentaires, cela peut amener une personne à atteindre ses limites, même si elle a confiance en elle et reçoit de l'aide. Ces „obstacles“ peuvent par exemple être constitués par un manque d'acceptation ou de sensibilité. Les personnes interrogées ont donné comme exemple des situations où elles n'ont pas reçu d'aide ou où elles ont été bousculées alors qu'elles montaient dans un bus parce que les autres passagers ne les avaient pas perçues comme étant „handicapées de la vue“. Toutefois, la personne concernée par ce dernier incident a ajouté que ces cas étaient des exceptions. Un autre exemple est lorsque les personnes concernées ne reconnaissent pas leurs voisins ou des connaissances dans la rue et que ceux-ci réagissent avec incompréhension et pensent que la personne ne veut pas les saluer : „Elle ne dit même plus bonjour, elle se prend pour qui ?“. Cela arrive particulièrement lorsque la perte de vision est progressive ou que la capacité visuelle dépend de la luminosité. Les personnes qui vivent ce genre de situations font cependant remarquer qu'elles n'ont pas parlé de leur handicap visuel à tout le monde et peuvent comprendre que, par exemple, le voisin interprète la situation de façon erronée.

Si l'on prend en compte les aspects évoqués au chapitre 5 concernant l'apprentissage chez les personnes âgées, il faut ici également tenir compte du facteur constitué par la difficulté d'apprendre de nouvelles choses. Les personnes atteintes de handicap de la vue précoce ont appris à utiliser différentes stratégies au cours de leur vie, soit lorsqu'elles étaient enfants, soit plus tard. Elles ont acquis une certaine routine. Les personnes qui doivent apprendre ces stratégies lorsqu'elles sont âgées sont confrontées à la difficulté d'apprendre à un âge avancé et à la question qu'une femme de 80 ans atteinte de DMLA a exprimé lors de l'entretien de la façon suivante : „Est-ce que cela vaut encore la peine pour moi d'apprendre quelque chose ?“. L'apprentissage de l'utilisation de nouvelles stratégies et de moyens auxiliaires est plus difficile lorsqu'on est âgé et amène donc à la question de savoir si „cela sert à quelque chose“. Les entretiens ont montré clairement que les personnes qui ont appris à utiliser certaines stratégies ou moyens auxiliaires estiment après coup que l'effort en a valu la peine et que cela leur a permis d'améliorer leur vie quotidienne sur certains points. Elles soulignent cependant aussi qu'elles ont en général appris l'existence de possibles stratégies et moyens auxiliaires à travers d'autres handicapés de la vue (par exemple dans des groupes d'entraide) ou des centres de consultation. Elles ne savaient pas toujours avant que ces possibilités existaient. Comme pour l'utilisation d'Internet, les personnes doivent comprendre l'utilité des nouvelles stratégies ou des moyens auxiliaires pour justifier l'effort demandé par leur apprentissage (voir à ce sujet Schelling & Seifert, 2010).

Les personnes interrogées avaient la possibilité à un moment de l'entretien d'indiquer quels étaient les conseils, les trucs et les moyens auxiliaires qu'elles recommanderaient à d'autres personnes se trouvant dans la même situation qu'elles. Leurs réponses constituent un mélange intéressant qui reprend des aspects importants et dont voici un extrait :

- „S'adresser à d'autres handicapés de la vue, partager ses expériences“ „les groupes d'entraide (recevoir du soutien, échanger des expériences)“ (Ces recommandations ont été faites par environ 80 % de toutes les personnes interrogées)
- „Être ordonné, apprendre par cœur, se faire des notes en gros caractères“
- „Ne pas avoir peur de la cécité“
- „Ne pas vivre le handicap visuel seulement comme une critique“
- „On doit en tirer le meilleur possible“
- „Utiliser tous les moyens auxiliaires“
- „Utiliser les consultations pour la vue / les centres de consultation“
- „Retrouver l'autonomie et le courage“
- „Ne pas se raconter des histoires, rester réaliste“

- „On doit devenir actif“
- „Maintien du corps [dans le sens de montrer de la confiance en soi envers l'extérieur]“
- „Il faut apprendre à accepter la maladie“
- „Se constituer des réseaux“
- „Il est important d'avoir des gens qui nous aident“
- „Trouver un bon ophtalmologue [comparer les consultations]“

En conclusion, on constate que le handicap visuel peut être géré de façon plus positive lorsque les personnes compensent, sélectionnent et optimisent les activités qu'elles avaient jusqu'ici de façon proactive (voir le modèle SOC au chapitre 4.4), adaptent leur comportement au quotidien, reçoivent et acceptent suffisamment d'aide tant formelle qu'informelle, ainsi que lorsque leur entourage réagit de façon adéquate à leur handicap visuel.

6.4 Conditions de vie objectives

6.4.1 Situation de vie et d'habitation

Toutes les personnes interrogées habitent dans des ménages privés et non dans des institutions stationnaires pour personnes âgées. La plupart des personnes interrogées habitent dans un appartement qu'elles louent. Cependant, les personnes atteintes de handicap de la vue précoce vivent plus souvent dans leur propre maison (50 %), alors que ce n'est le cas que pour 2 des personnes atteintes de handicap de la vue tardif. Cette différence se retrouve en ce qui concerne le niveau de formation, où les personnes atteintes de handicap de la vue précoce disposent d'un niveau de formation plus élevé. Ces différences ne doivent cependant pas être considérées comme étant systématiques ou représentatives.

Parmi les 22 personnes interrogées, 15 sont mariées et 7 sont veuves ou célibataires. Seule une des personnes atteintes de handicap de la vue précoce n'est pas mariée. Les personnes atteintes de handicap de la vue tardif sont pour une moitié mariés et pour l'autre moitié veuves ou célibataires.

Les personnes interrogées estiment pour la plupart que leur situation actuelle est satisfaisante. Il est intéressant de noter que les personnes atteintes de handicap de la vue tardif indiquent plus souvent qu'elles ne sont que partiellement satisfaites de leur situation de vie (42 % contre 10 %). 4 des personnes concernées ont justifié cette réponse en disant qu'elles étaient affectées par la perte de leur partenaire.

La situation générale au niveau du logement, qui pouvait être évaluée sur une échelle allant de 1 (pas du tout satisfait) à 4 (très satisfait) a été estimée comme étant au moins „satisfaisante“, bien que les personnes atteintes de handicap de la vue tardif l'aient estimée un peu moins satisfaisante que le groupe de comparaison (valeur moyenne comparée : 3.58 contre 3.70). Le confort de l'appartement est évalué de la même façon par toutes les personnes interrogées ; 80 % d'entre elles indiquent qu'elles en sont „satisfaites“. Le fait que l'appartement soit ou non sans barrières, sans obstacles et accessible est évalué de façon un peu plus différenciée. 4 personnes en tout indiquent ici qu'elles sont plutôt insatisfaites. Lorsqu'on leur a demandé d'être plus concrètes, elles ont indiqué que leur meuble n'était pas accessible en chaise roulante et devrait être adapté. Il est intéressant de constater qu'il n'y a pas de grande différence entre les deux groupes en ce qui concerne l'absence de barrières. Il est probable que les personnes atteintes de handicap de la vue précoce choisissent leur lieu d'habitation en fonction des besoins liés au handicap visuel de façon plus consciente. Les personnes qui sont confrontées à ces limitations sensorielles seulement lorsqu'elles sont âgées vivent le plus souvent depuis longtemps dans leur appartement et n'auraient pas envie d'en changer. Cela implique, et une des personnes interrogées l'a confirmé, que les adaptations de l'espace de vie ou les

déménagements ne sont pas souhaités et que les personnes s'arrangent avec la situation telle qu'elle est.

La recherche en gérontologie a démontré que les personnes âgées vivent souvent depuis longtemps dans leur appartement, sont en général contentes d'y vivre, et souhaitent y rester. Cela fait que les problèmes liés à l'infrastructure sont acceptés. À cet égard, non seulement l'appartement, mais aussi le quartier est important. Les lieux, les trajets et les personnes connus donnent un sentiment de sécurité et des habitudes, notamment lorsque la capacité visuelle est réduite, qui peuvent prendre une grande importance au niveau de la qualité de vie. Les lieux d'habitation connus peuvent donc devenir problématiques à cause de la perte graduelle de la vision, mais ils représentent également une ressource importante.

L'enquête montre que les connaissances concernant les adaptations possibles, par exemple au niveau d'un meilleur éclairage, ne sont pas toujours présentes chez les personnes atteintes de handicap de la vue tardif. Les personnes concernées pourraient tirer bénéfice d'une consultation sur place et qu'on leur explique ce qui pourrait être fait (en installant par exemple de nouvelles sources d'éclairage, une main courante, des marquages sur les marches d'escalier). Il faut cependant aussi tenir compte du fait que toutes les adaptations au niveau de l'infrastructure ne sont pas possibles. Ainsi, un homme interrogé nous a dit qu'il aurait souhaité qu'il y ait un marquage dans l'escalier de son immeuble, mais que le propriétaire n'a pas été d'accord.

Pour beaucoup de personnes âgées, la question se pose de savoir comment elles aimeraient vivre si elles avaient besoin de beaucoup de soins. Les participants ont donc été interrogés pour savoir s'ils trouveraient important, s'ils devaient aller vivre dans une institution de soins stationnaires, que cette institution soit adaptée au handicap visuel ou dispose d'expérience et de compétences dans ce domaine. La plupart des personnes interrogées ont répondu oui à cette question, mais quasiment tout autant de personnes ont ajouté qu'elles préféreraient aller habiter dans un endroit des environs proches qu'elles connaissent. On peut donc en conclure que les personnes considèrent que l'aspect de l'adaptation au handicap visuel est important, mais qu'elles trouvent encore plus important d'être dans un endroit connu. Toutefois, ne devrait-il pas aller de soi, comme l'a fait remarquer un homme interrogé, au vu du nombre croissant de personnes âgées atteintes de déficience visuelle que „toutes les maisons pour personnes âgées devraient être adaptées et conçues en conséquence, étant donné que la vue et l'ouïe diminuent lorsqu'on devient vieux“?

6.4.2 Évaluation de l'état de santé général

Il faut s'attendre à ce que les maladies aient un effet direct sur l'évaluation subjective de l'état de santé. L'évaluation par les personnes de leur propre état de santé est presque aussi complexe que celle de leur qualité de vie. Lorsqu'on est âgé, la santé dont on dispose n'est pas seulement évaluée en comparant avec d'autres personnes du même âge, mais également en fonction des expériences que l'on a faites au niveau de la santé durant sa vie et des attentes que l'on a dans ce domaine. Les différentes maladies sont évaluées de façon globale dans le cadre d'un concept individuel. Ainsi, il n'est pas étonnant, du point de vue de la recherche en gérontologie, que, malgré leur handicap visuel, les personnes interrogées évaluent généralement leur propre santé comme étant „bonne“ – à part en ce qui concerne leurs capacités visuelles. Une femme interrogée atteinte de déficience visuelle avant l'âge de la retraite résume cela de la façon suivante : „À part le handicap visuel et moteur, je me sens bien et en bonne santé“. Cela montre que les problèmes particuliers sont toujours évalués en relation avec le tout.

En plus du handicap visuel, 4 personnes ont indiqué qu'elles avaient des problèmes d'audition, 2 personnes avaient du diabète et 3 personnes des difficultés à marcher (mobilité).

Les personnes interrogées qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'après l'âge de la retraite se comparent plus souvent avec d'autres personnes du même âge ou aveugles. Dans les entretiens, quelques personnes ont indiqué qu'elles considèrent leur santé comme étant bonne parce qu'elles ne sont pas encore aveugles et sont encore relativement en forme et mobiles, en comparaison avec, par exemple, des amis ou des connaissances du même âge qui ne sont plus mobiles ou souffrent de maladies cognitives (par exemple la démence). Les personnes atteintes de handicap de la vue précoce font aussi ce genre de comparaison avec leurs contemporains, mais le handicap visuel n'est pas toujours au centre de l'évaluation de leur état de santé général, car elles ont déjà appris au cours de leur vie à intégrer le handicap visuel comme une donnée irréversible au niveau de leur santé.

Nous avons ensuite demandé aux personnes interrogées dans quelle mesure elles sont satisfaites de leur situation de vie. Il faut noter ici que l'évaluation de la situation de vie dépend moins de l'état de santé que de la situation au niveau social, comme par exemple dans le cas de la perte du partenaire ou de la question concernant la situation de vie que l'on aura lorsqu'on sera très âgé. Chez les personnes atteintes de handicap de la vue tant précoce que tardif qui ne sont pas encore entièrement aveugles, un facteur important affectant l'évaluation de l'état de santé personnel et l'ensemble de la qualité de vie est la peur de la cécité.

6.4.3 Soutien familial et informel en dehors de la famille

Comme nous l'avons déjà souvent souligné dans les chapitres précédents, le soutien apporté par le ou la partenaire est une des ressources les plus importantes pour les personnes concernées. Toutes les personnes, qu'elles soient atteintes de handicap de la vue précoce ou tardif, ont indiqué que leur partenaire est leur aide principale, disponible 24 heures sur 24. Ensuite viennent les autres membres de la famille et les amis ou connaissances. Cependant, les amis, connaissances ou voisins sont moins souvent sollicités. Il s'agit surtout de services rendus ou d'aides restreintes et, pour les amis, d'activités que l'on fait ensemble. De nombreuses personnes interrogées sont aidées dans le ménage par des aides ménagères externes.

Lors de l'enquête, 50 % des personnes atteintes de handicap de la vue précoce ont indiqué qu'elles n'avaient besoin d'aide dans leur quotidien à cause de leur handicap visuel que de temps en temps à un peu. L'autre moitié a indiqué qu'elle avait besoin de plutôt beaucoup à énormément d'aide. Chez les personnes atteintes de handicap de la vue tardif, 42 % ont indiqué qu'elles avaient besoin de plutôt peu d'aide, 50 % ont parfois besoin d'aide et seule une personne a indiqué avoir besoin d'énormément d'aide. Ces estimations correspondent aux divers degrés de handicap auxquels les personnes sont confrontées. Par ailleurs, aucune des personnes interrogées n'a indiqué qu'elle n'avait besoin d'aucune aide dans son quotidien.

Une question qui se pose souvent à propos de l'aide informelle est de savoir dans quelle mesure les personnes concernées se sentent dépendantes de cette aide. Les personnes atteintes de handicap de la vue précoce ont répondu par l'affirmative à cette question, le reste se sent en partie dépendant et personne n'a indiqué ne pas se sentir dépendant. Chez les personnes atteintes de handicap de la vue tardif, seules 2 personnes ont répondu par l'affirmative, 2 personnes ont répondu qu'elles ne se sentaient pas dépendantes, et le reste (64 %) se sent en partie dépendant. Il est également intéressant de noter que les deux groupes de personnes ne souhaitent pas recevoir d'avantage de soutien. Seule une personne aimerait recevoir plus d'aide de ses enfants et une autre souhaiterait avoir un-e accompagnant-e qu'elle pourrait appeler lorsqu'elle aimerait aller au théâtre. Les entretiens ont également clairement montré que certaines personnes n'aiment pas demander de l'aide à des personnes en dehors de la famille. Cette nécessité de „demander“ de l'aide est souvent perçue comme une perte au niveau de l'autonomie que les personnes aimeraient garder, même avec un handicap visuel.

Dans les cas où le ou la partenaire soutient beaucoup la personne concernée, la question s'est souvent posée lors des entretiens de savoir de quelle façon cette personne peut elle-même recevoir de l'aide. C'est le problème de la charge et des ressources des proches (voir à ce sujet Rees, O'Boyle & MacDonagh, 2001 ; Bookwala, 2011).

6.4.4 Cabinets d'ophtalmologues

Les cabinets d'ophtalmologues sont des relais importants dans le réseau des ressources médicosociales. Ils sont des multiplicateurs et des transmetteurs d'informations importants, voir même les plus importants. L'ophtalmologue est la personne qui a non seulement le premier contact, mais en général également le contact le plus intensif avec le patient ou la patiente tant durant la phase de diagnostic, de traitement que de réadaptation. 36 % des personnes atteintes de handicap de la vue tardif ont indiqué se rendre plus de 10 fois par an chez l'ophtalmologue. 18 % n'y vont que 1 à 2 fois par an. La fréquence dépend de la pathologie et des thérapies utilisées. Les personnes interrogées estiment que l'ophtalmologue est la personne la plus importante dans le processus de diagnostic et de thérapie. Il s'avère cependant clairement que toutes les personnes interrogées n'ont pas été informées par leur ophtalmologue au sujet des offres de consultation complémentaires existantes (par exemple les consultations optiques, les centres de consultation cantonaux et régionaux des organisations pour aveugles et malvoyants, les consultations de basse vision¹¹, les organisations et groupes d'entraide). Étant donné que les ophtalmologues constituent un relais important vers des offres de prestations en dehors du domaine ophtalmologique, il serait nécessaire d'améliorer la collaboration et la transmission de l'information (voir Seifert, 2014).

6.4.5 Réseaux, groupes d'entraide et offres de consultation

Toutes les personnes interrogées ont été au moins une fois en contact avec un centre de consultation pour handicapés de la vue. Les entretiens ont montré que le fait de s'être rendu dans un centre de consultation ou dans un groupe d'entraide est considéré comme très utile. Trois personnes soulignent de plus qu'il est important que les personnes concernées deviennent elles-mêmes actives après le diagnostic („on devrait soi-même entreprendre quelque chose“) et sollicitent de l'aide et des prestations (réseaux, groupes d'entraide, centres de consultation, etc.).

Après le diagnostic et au début de la baisse progressive de leur vision, les personnes atteintes de handicap de la vue tardif ont beaucoup de questions concernant la vision et la gestion du handicap. Cependant, chaque personne décide pour elle-même de „l'étendue“ de son besoin en consultation et si elle veut ou non faire usage des prestations d'aide existantes. Ceci explique également le fait que toutes les personnes interrogées ne fassent pas partie d'un groupe d'entraide, ce qu'une des femmes interrogées a justifié en disant : „Je ne suis pas le genre à faire partie d'un groupe d'entraide“. Elle a indiqué qu'elle préfère s'adresser à des amis ou à des connaissances ou parler avec quelqu'un de façon informelle et non dans un cadre „organisé“. Une autre femme atteinte de handicap visuel tardif le formule de la façon suivante : „Je ne me définis pas encore comme ça dans le groupe, j'ai encore ma vie d'avant“. Bien que beaucoup des personnes interrogées fassent usage des offres de consultation, elles ont indiqué lors des entretiens qu'elles hésitent parfois à s'adresser à une organisation pour les aveugles et les malvoyants parce qu'elles ne se considèrent pas comme étant „handicapées“ dans le sens strict du terme. La femme dont nous venons de parler utilise la formulation suivante : „J'ai des résistances à utiliser et à accepter les offres pour handicapés de la vue, mais c'est aussi mon problème“.

¹¹ Pour une introduction au concept de „Basse Vision“ et à ses domaines de consultation, voir Schaufler, 2013.

Lors de l'entretien, de nombreuses personnes atteintes de handicap de la vue tardif ont indiqué qu'elles avaient entendu parler d'organisations d'entraide ou d'offres de consultation à travers des exposés publics (comme par exemple ceux de Retina suisse), ou à travers des amis qui sont dans la même situation ou parce qu'elles avaient entendu dire qu'elles pouvaient obtenir une loupe ou un autre moyen auxiliaire dans un centre de consultation. Cela leur a donc en général facilité l'accès à ces prestations. Il y a cependant aussi des personnes qui ont activement recherché des offres de consultation et les ont découvertes de cette façon, ou dont les proches leur ont recommandé de s'y rendre.

À la question de savoir quels étaient les thèmes qui avaient amené les personnes interrogées à s'adresser aux centres de consultation, toutes les personnes interrogées ont répondu : „Les moyens auxiliaires“. Elles ont ensuite également reçu des informations sur les stratégies de compensation, mais aussi des trucs pour le ménage et la vie quotidienne ou des réponses à des questions financières (prestations). La consultation psychosociale n'a pas été évoquée explicitement, mais il était perceptible chez quelques personnes qu'elles avaient aussi reçu des conseils concernant les peurs, les ressources ou l'acceptation du handicap visuel. La consultation psychosociale s'est alors faite parallèlement à la consultation concernant les aspects de la vie pratique. Cette limite entre les deux domaines s'estompe encore plus lorsque les personnes parlent de leurs expériences dans les groupes d'entraide et indiquent qu'elles y „discutent simplement avec les autres“ et ont un échange sur différents sujets. Et ceci en sachant „que d'autres personnes ont les mêmes problèmes“ ou „que d'autres ont vécu la même chose“ et en partant d'une démarche d'échange entre personnes se trouvant dans la même situation.

6.4.6 Moyens auxiliaires

Les aides informelles et formelles ne sont pas les seules ressources importantes permettant de vivre avec un handicap sensoriel, les moyens auxiliaires techniques en font aussi partie. Toutes les personnes interrogées ont indiqué qu'elles utilisaient l'un ou l'autre de ces moyens auxiliaires. Plus de 90 % d'entre elles ont en outre indiqué que les moyens auxiliaires qu'elles utilisent présentent pour elles plus d'avantages que d'inconvénients. Une femme interrogée a résumé ceci de la façon suivante : „Sans moyens auxiliaires, je ne serais quasiment pas capable de gérer mon quotidien“. Les moyens auxiliaires évoqués étaient aussi multiples que les offres existant sur le marché. Cependant, les loupes, la canne blanche et les appareils de lecture et d'agrandissement ont été très souvent cités.

Dans le cas d'une péjoration graduelle de la vision, ce sont surtout les loupes et les appareils d'agrandissement qui sont utilisés. D'autres moyens auxiliaires, qui sont peut-être plus compliqués, comme par exemple la synthèse vocale pour ordinateur, ne sont utilisés que plus tard. L'utilité attendue ou prévue du moyen auxiliaire joue ici un rôle, ainsi que l'intérêt porté par la personne à utiliser un moyen auxiliaire technique, mais également le niveau d'information dont elle dispose concernant les différents moyens auxiliaires. Les entretiens ont montré que, particulièrement en ce qui concerne les personnes atteintes de handicap de la vue tardif, les informations dont elles disposent concernant les moyens auxiliaires leur ont en général été transmises par des centres de consultation pour aveugles et malvoyants. Si les personnes ne se rendent pas dans ces centres de consultation, ils ne reçoivent pas ces informations.

Concernant le financement des moyens auxiliaires, la plupart des personnes ont indiqué qu'elles avaient financé beaucoup de choses elles-mêmes ou qu'elles avaient été aidées par l'assurance-invalidité. Cela reflète clairement le problème que les personnes à l'âge de l'AVS n'ont en fait pas droit aux prestations de l'assurance-invalidité lorsqu'il ne s'agit pas de transmission de droits acquis. Cela signifie que certaines prestations et certains moyens auxiliaires ne sont pas pris en charge par l'AVS.

6.4.7 Perception par la société

Afin d'évaluer la façon dont elles sont perçues par les autres, les personnes interrogées ont été priées d'indiquer comment elles pensent être perçues en tant qu'handicapés de la vue par le grand public. Cette question a donné lieu à de nombreux commentaires qui peuvent être résumés de la façon suivante : d'une part, les personnes décrivent le comportement de certains usagers de la circulation ou passants qui ne les perçoivent pas comme étant „handicapées de la vue“, ce qui donne lieu à des bousculades. Ceci s'est surtout produit lorsque la personne n'utilisait pas de canne blanche. Mais toutes les personnes interrogées soulignent que ces incidents sont des exceptions et que la majorité des passants réagissent de façon très compréhensive et sont prêts à apporter leur aide lorsqu'on le leur demande. D'autre part, certaines personnes ont fait remarquer que la perception des autres dépend aussi de la façon dont on se comporte soi-même envers l'extérieur : „Cela dépend, plus j'ai confiance en moi, plus il se peut qu'on s'adresse à moi. J'ai aussi dû faire un effort et prendre sur moi pour demander de l'aide, la canne longue est un moyen de signaler cela clairement“ (femme atteinte de handicap tardif - DMLA).

Les personnes interrogées se sont également exprimées au sujet d'une sensibilisation lors de décisions concernant les infrastructures et la planification des villes. Les exemples donnés dans ce domaine concernaient les marquages sur les escaliers publics et dans les gares, les aides à l'orientation et les signaux sonores des feux de circulation pour piétons, ainsi que le marquage des trottoirs et leur hauteur. Ce ne sont que quelques exemples allant dans le sens de la création d'une ville sans barrières, à propos de laquelle il a été souligné que ces adaptations ne facilitent pas seulement la mobilité des personnes handicapées de la vue, mais de l'ensemble des personnes âgées.

En général, toutes les personnes interrogées ont indiqué qu'elles faisaient de bonnes expériences dans la vie quotidienne, mais certaines souhaiteraient „plus de sensibilisation concernant le handicap visuel dans la vie quotidienne, dans la circulation“. Cela concerne des questions telles que : „Comment dois-je me comporter, pourquoi ne me dit-elle plus bonjour ?“ ou „Que signifient les marquages sur le sol ?“ et „Pourquoi est-ce que la personne aveugle doit toujours monter à l'avant dans le tram ?“. Un homme aveugle de naissance a exprimé le souhait que ces questions soient déjà traitées à l'école. Il répond lui-même à ce genre de questions dans des écoles des environs. Une femme qui n'est atteinte de handicap visuel que depuis qu'elle a 61 ans a exprimé l'idée d'une campagne publique : „Il faudrait plus de publicité à la télévision concernant le handicap visuel et la sensibilisation à l'accès sans barrières, et aussi pour motiver les personnes concernées en leur montrant que les moyens auxiliaires peuvent les aider, les gens sont trop peu informés, aussi sur les moyens auxiliaires existants“. Elle résume tout ceci par la demande suivante : „Plus d'informations tant pour les personnes qui voient que pour les handicapés de la vue“. Cette remarque reflète très bien ce qui a été évoqué dans ce chapitre et démontre que le handicap visuel chez les personnes âgées est également un sujet de société.

6.5 Conclusions préliminaires de l'enquête qualitative ?

Le handicap visuel affecte différents domaines de vie. Les entretiens ont clairement montré que quasiment tous les domaines de la vie sont touchés, des activités de la vie quotidienne et de la mobilité aux contacts sociaux et au psychisme de la personne concernée. Cette pluralité s'explique par le fait que les effets directs du handicap visuel ont toujours également des effets indirects. Selon les personnes, ces effets se font sentir de façon plus ou moins intense et sont évalués de façon individuelle au niveau de leur influence sur la qualité de vie.

Les personnes interrogées indiquent utiliser certaines stratégies principales, qui peuvent également être comprises comme des conseils à l'attention des personnes concernées pour les aider à gérer le

handicap visuel. En résumé, les points principaux ayant été évoqués lors de notre petite enquête qualitative sont les suivants :

- Trouver une personne de contact tout de suite après le diagnostic
- Utiliser les services des centres de consultation et des groupes d'entraide
- Le ou la partenaire en tant que ressource principale
- Soutien par la famille et l'environnement social
- Moyens auxiliaires
- Attitude positive par rapport à la maladie

Les deux groupes de personnes âgées étudiés se différencient par le fait que les personnes qui étaient déjà atteintes de handicap visuel avant l'âge de l'AVS disposent en général d'un meilleur réseau de ressources liées au handicap, ont déjà effectué le processus d'acceptation, d'adaptation et de nouvelle perception de soi que le handicap requière, et ont plus de facilité à utiliser les stratégies de compensation et les moyens auxiliaires parce qu'elles ont appris à le faire plus tôt. Les personnes âgées qui sont confrontées à un handicap visuel lorsqu'elles sont déjà à la retraite ne disposent pas immédiatement de ces ressources : elles doivent, d'une part, apprendre à accepter le diagnostic et les adaptations qui en découlent et, d'autre part, se constituer un réseau de ressources et apprendre à utiliser les moyens auxiliaires, ce qui leur est difficile à cause de leur âge. C'est ce qui les différencie des personnes atteintes de handicap de la vue précoce. Cependant, ces dernières sont aussi confrontées aux limitations engendrées par le vieillissement et doivent également vivre avec.

En conséquence, les deux groupes de personnes sont touchés par une double charge constituée par les limitations dues au handicap visuel et aux modifications liées à l'âge. Cela signifie par exemple qu'elles font l'expérience d'un rétrécissement de leur entourage social, qu'elles se retirent dans leur appartement, et qu'elles évitent les lieux inconnus, notamment par peur de tomber. L'enquête a cependant aussi clairement montré que la perception de cette double charge est très individuelle et est gérée de façon différente selon les personnes.

L'examen des deux groupes étudiés permet de mettre en lumière des différences qui sont utiles pour un travail de thérapie et de consultation ciblé. Toutefois, la question de l'âge de la personne au moment de l'apparition du handicap ne se révèle pas réellement être le facteur déterminant permettant de répartir les personnes concernées en deux groupes. Il s'agit plutôt de prendre en compte la gestion individuelle des personnes concernées au niveau des ressources dont elles disposent. Quelles sont les ressources présentes et dans quelle mesure sont-elles utilisées afin de stabiliser la qualité de vie de façon compensatoire (voir à ce sujet le modèle des différents piliers de ressources évoqué au chapitre 4.4) ?

Sur la base des résultats de l'enquête qualitative, les ressources permettant une stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées atteintes de handicap visuel peuvent être attribuées aux quatre domaines suivants, qui peuvent être présents dans des mesures diverses :

1. **Le temps** (à quand remonte l'apparition du handicap visuel ? : temps long / temps court)
2. **La personne** (comment la personne concernée gère-t-elle la maladie et les limitations ? : gestion positive / gestion négative)
3. **La situation de vie** (quelles sont les ressources sociales, personnelles et instrumentales - y compris les stratégies et les moyens auxiliaires - dont la personne dispose ou pouvant être activées ? : beaucoup de ressources / peu de ressources)
4. **L'entourage** (comment l'entourage social se comporte-t-il par rapport à la personne concernée ? : comportement positif / comportement négatif)

Chaque personne peut effectuer pour elle-même une évaluation de sa situation en ce qui concerne ces quatre dimensions de ressources, et les proches ou aides professionnelles pourraient utiliser ce type d'évaluation pour aider les personnes concernées à reconnaître, nommer et activer d'éventuels potentiels de ressources qui n'auraient pas encore été reconnus.

7 Conclusions du groupe d'experts

Le 22 novembre 2013, une discussion avec des experts a eu lieu au centre de gérontologie de Zurich. 12 expertes et experts d'organisations suisses pour aveugles et handicapés de la vue, de centres de consultation, de groupes d'entraide, d'institutions pour les personnes âgées et d'organisations pour les seniors y ont participé. Nous avons également eu un entretien téléphonique individuel avec des experts qui n'avaient pas été en mesure de participer au panel de discussion à Zurich.

La discussion avec les expertes et experts a porté sur les résultats préliminaires de l'enquête disponibles à ce moment-là. De plus, des questions concernant le groupe cible, la collaboration et les offres de consultation ont été évoquées.

Les conclusions de la discussion avec les experts, ainsi que les souhaits qu'ils ont exprimés sont résumés ci-dessous :

7.1 Conclusions principales du groupe d'experts

La discussion avec les experts a permis de mettre en lumière les principales dimensions du handicap visuel chez les personnes âgées dans un contexte professionnel. La discussion a été intense et très productive, et la plupart des participants ont indiqué qu'ils souhaiteraient poursuivre une collaboration de ce genre.

Les conclusions principales auxquelles ils sont arrivés sont :

- Une collaboration entre les organisations pour les seniors et les organisations pour les handicapés de la vue existe, mais elle est très variable suivant les cantons et les personnes, et il serait bon que cette collaboration soit systématique.
- Le premier contact avec les centres de consultation se fait soit à travers les médecins (ophtalmologues, généralistes, cliniques), soit à travers des proches engagés. Parfois aussi par des recommandations venant du réseau social. Mais cela est très variable selon les personnes.
- Il existe un sentiment qu'il n'y a pas de coopération systématique et couvrant l'ensemble du territoire avec les ophtalmologues ou les généralistes.
- Le premier contact est souvent l'obstacle principal pour les clients. Les moyens auxiliaires et la consultation à ce sujet sont souvent ce qui facilite le „déclic“.
- Les différences entre les deux groupes sont perçues comme étant surtout que les personnes qui sont handicapées depuis longtemps ont souvent un bon réseau de soutien et utilisent de nombreux moyens auxiliaires comme une „évidence“ ; cela n'est pas le cas pour les personnes qui ne deviennent handicapées que plus tard. Les personnes âgées ne souhaitent souvent pas non plus apprendre à utiliser de nouvelles techniques (compliquées) comme par exemple le braille („Cela n'en vaut plus la peine“).
- Les thèmes évoqués lors des consultations sont : les moyens auxiliaires, la gestion de la mobilité, la lecture, la reconnaissance des visages, l'écriture, le ménage, les finances, les limitations, les questions médicales et sociales, la consultation pour les personnes concernées mais aussi pour les proches, la décharge des proches.
- Les formes d'habitation pour les personnes âgées sont un thème important. Les homes pour personnes âgées devraient s'intéresser „d'elles-mêmes“ à la question des handicaps visuels, mais cela n'est pas une évidence partout. Les personnes concernées préféreraient rester dans leur quartier et vont dans la maison pour personnes âgées la plus proche de chez eux, et non dans la plus spécialisée.

- Les spécialistes sont plutôt d'accord sur le fait que la problématique est moins liée à une distinction entre avant/après l'AVS qu'à la question des divers types de ressources telle qu'elle a été évoquée au chapitre 6.5.

7.2 Souhais exprimés par le groupe d'experts

À la fin de la discussion, chaque expert-e pouvait exprimer un „voeu“ concernant la thématique évoquée. La liste qui en résulte résume les aspects principaux de l'enquête auprès des experts et montre la pluralité des questions qui restent ouvertes. Les souhaits suivants ont été exprimés :

- Meilleure sensibilisation des ophtalmologues
- Amélioration de l'accès aux prestations de Pro Senectute
- Meilleure information et amélioration de la perception du grand public concernant le thème du handicap visuel
- Prise en compte concrète du thème du handicap visuel dans toutes les institutions pour personnes âgées et de soins
- Information et sensibilisation des jeunes au sujet du handicap visuel, par exemple dans les écoles ; permettre le contact avec les personnes handicapées ; plus de collaboration avec les hautes écoles spécialisées et utilisation des réseaux
- Meilleure perception par les médecins, les familles, les employeurs et les écoles
- Expliquer simplement et de façon claire pourquoi le travail psychosocial est nécessaire
- Transmettre des messages positifs concernant la vie avec un handicap visuel
- Demande d'une infrastructure adaptée dans les institutions pour personnes âgées et de soins (optimisations tenant compte du handicap visuel chez les personnes âgées)
- Information des ophtalmologues suisses à propos de cette étude, par exemple concernant le fait que la collaboration avec les centres de consultation complète et en fin de compte décharge le travail des médecins (voir à ce sujet Seifert, 2014)
- Acceptation des handicaps chez les personnes âgées par la société (normalisation et sensibilisation)
- Élargissement de la collaboration entre les institutions participant à cette discussion
- Que la réflexion liée à cette thématique se poursuive et qu'il y ait un meilleur transfert entre la théorie et la pratique (dans les deux sens)

8 Conclusions

Les résultats tirés de la littérature spécialisée, de l'enquête qualitative auprès de personnes concernées et de la discussion avec les expertes et experts permettent de conclure que le thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“ est un sujet important pour lequel il n'existe que peu d'expertise au niveau suisse, qui entraîne des limitations au niveau de la vie quotidienne des personnes concernées et qui continuera à prendre de l'importance et à devenir de plus en plus incontournable à cause de l'évolution démographique.

L'étude de la littérature spécialisée au niveau international a permis de montrer que le handicap visuel chez les personnes âgées a des effets sur différents domaines de la vie. En plus des effets directs, la déficience visuelle a également des effets indirects sur la qualité de vie individuelle. Bien qu'il soit possible de stabiliser la qualité de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel, cela exige des stratégies de compensation complexes et des ressources tant internes qu'externes. Lorsque ces ressources ne sont pas disponibles, la situation peut entraîner une réévaluation à la baisse de la qualité de vie.

L'enquête qualitative auprès des 22 personnes interrogées et la discussion avec les experts confirment les résultats tirés de la littérature spécialisée concernant les liens entre le handicap visuel et la qualité de vie ou une vie de qualité lorsqu'on est âgé. Nous avons pu montrer des liens entre le handicap visuel et le bien-être psychologique, la qualité de vie subjective, les compétences comportementales individuelles, et les conditions de vie objectives. Le handicap visuel chez les personnes âgées affecte le déroulement de la journée et le comportement quotidien, ainsi que l'évaluation que fait la personne de sa propre indépendance et de son autonomie. L'enquête qualitative a également montré que ces liens peuvent être très différents dans leur forme et leur intensité suivant les personnes.

L'aspect individuel du „handicap visuel chez les personnes âgées“ et de l'évaluation de ses effets a été évoqué par de nombreuses personnes interrogées. L'évaluation de l'influence du handicap visuel sur la qualité de vie subjective se fait en général en considérant un groupe de quatre dimensions de ressources (le temps, la personne, la situation de vie, l'entourage). Quelles ressources sont disponibles et comment elles sont utilisées ou comment des ressources encore non utilisées peuvent être activées varie suivant les personnes. La reconnaissance de cette pluralité et le fait de mettre ces potentiels en lumière (en évoquant par exemple les réseaux sociaux, les groupes d'entraide, les offres de consultation, les moyens auxiliaires et les autres aides disponibles) constitue un aspect fondamental et un des buts du contact professionnel avec les personnes âgées atteintes de handicap visuel.

Les deux groupes de personnes âgées étudiés se différencient par le fait que les personnes qui étaient déjà atteintes de handicap visuel avant l'âge de l'AVS disposent en général d'un meilleur réseau de ressources liées au handicap, ont déjà effectué le processus d'acceptation, d'adaptation et de nouvelle perception de soi que le handicap requière, et ont plus de facilité à utiliser les stratégies de compensation et les moyens auxiliaires parce qu'elles ont appris à le faire plus tôt. Les personnes âgées qui sont confrontées à un handicap visuel lorsqu'elles sont déjà à la retraite ne disposent pas immédiatement de ces ressources : elles doivent, d'une part, apprendre à accepter le diagnostic et les adaptations qui y sont liées et, d'autre part, se constituer un réseau de ressources et apprendre à utiliser les moyens auxiliaires, ce qui leur est souvent difficile et qu'elles ne considèrent peut-être plus comme utile à cause de leur âge. Cependant, les personnes atteintes de handicap de la vue précoce sont elles aussi confrontées aux limitations causées par le vieillissement et doivent également les surmonter dans leur vie quotidienne.

9 Recommandations concernant une étude subséquente

Les statistiques existantes montrent clairement que la probabilité de l'apparition d'une déficience visuelle irréversible augmente avec l'âge et qu'il y aura ces prochaines années non seulement plus de personnes âgées mais également plus de personnes âgées atteintes de handicap visuel en Suisse (voir Spring 2012).

L'enquête qualitative a permis de répondre à quelques questions initiales, mais n'a pu en traiter beaucoup que de façon superficielle ou seulement pour un petit groupe de personnes interrogées. Afin de permettre la consolidation et l'approfondissement des résultats obtenus, une sensibilisation de la recherche suisse à cette thématique, une meilleure perception de ce thème par le grand public et pour pouvoir mettre à la disposition des intervenants des recommandations pratiques et des modèles explicatifs, il est important que la recherche dans ce domaine soit systématiquement poursuivie et élargie à d'autres études.

Les résultats de l'étude préliminaire permettent d'émettre la recommandation de mener une étude subséquente. D'une part, nous n'avons pu interroger lors de l'étude qualitative qu'un nombre restreint de personnes, qui étaient toutes des personnes qui utilisent déjà des offres de consultation. Pour cette raison, l'enquête qualitative ne peut pas émettre de conclusions valables pour toute la Suisse et ne peut pas non plus se prononcer au sujet de personnes qui ne font pas partie d'un réseau de consultation ou de groupes d'entraide. D'autre part, cette petite enquête n'a pu aborder de nombreuses questions que de façon superficielle.

La problématique du handicap visuel chez les personnes âgées comprend de nombreux domaines thématiques qui pourraient être abordés dans le cadre d'une enquête ciblée sur certains domaines et basée sur des données suisses récoltées de façon systématique. Une étude subséquente devrait donc se concentrer sur une problématique précise et tenter d'y répondre grâce à des données représentatives.

Nous recommandons la combinaison de deux approches méthodologiques tant quantitatives et qualitatives (mixed methods). D'une part, une enquête téléphonique standardisée devrait livrer des informations concernant la situation et la qualité de vie de personnes de 65 ans et plus atteintes de handicap visuel dans toute la Suisse (toutes les langues nationales) avec un échantillon d'environ 400 à 500 personnes établi à partir de l'ensemble prédéfini. D'autre part, l'enquête téléphonique devrait être complétée par des entretiens qualitatifs concernant certains thèmes demandant un approfondissement.

Un questionnement de départ possible serait de chercher à savoir quelles sont les limitations vécues de façon concrète et mesurable au niveau du quotidien et ce qui permet, d'un point de vue individuel, de stabiliser la qualité de vie malgré le handicap. Cela concerne les stratégies de compensation et les moyens auxiliaires utilisés, mais aussi la question de savoir dans quelle mesure les offres de consultation et d'aide sont utilisées ou ce qui serait nécessaire pour qu'elles le soient. Comme modèle de base, il est envisageable d'utiliser, d'une part, les quatre domaines d'une vie de qualité lorsqu'on est âgé selon Lawton (1983 ; voir chapitres 5 et 6) et, d'autre part, les quatre dimensions de ressources évoquées dans l'enquête qualitative (le temps, la personne, la situation de vie et l'entourage ; voir chapitre 6.5).

En outre, une problématique de recherche partant d'approches gérontologiques concernant l'apprentissage pourrait être envisagé. Il concernerait l'utilisation des technologies (en particulier des

moyens auxiliaires) par les personnes atteintes de handicap visuel tardif, ainsi que des questions liées à la réadaptation du handicap visuel tardif (méthodes, buts, bases théoriques, etc.).

Les questionnements de la présente recherche (voir chapitre 2) peuvent également servir de fil conducteur à une enquête subséquente, mais il faudrait effectuer une sélection et se concentrer sur un groupe de questions en particulier.

Il ne s'agit donc pas d'effectuer „l'enquête qui répondrait à toutes les questions“ concernant le handicap visuel chez les personnes âgées, mais plutôt d'approfondir la question des dimensions et des liens entre la qualité de vie et le handicap visuel que l'enquête qualitative a permis de révéler et de consolider les résultats obtenus par l'étude de données émanant de toute la Suisse. Cette approche représentative pourrait, grâce à des données (importance) et des résultats, venir compléter un travail de sensibilisation spécifique, par exemple auprès de représentants des institutions pour les personnes âgées ou de soins ou des organisations pour les seniors. De plus, la recherche est toujours utile aux systèmes d'aide professionnelle et sert ainsi tant directement qu'indirectement les intérêts des personnes concernées.

Bibliographie

- Adler, J., & Wohlgensinger, C. (2013). Marsmännchen sind auf der Erde einsam. Strategien von Menschen mit einer Hörsehbehinderung zur Alltagsbewältigung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 82(2), 1-14.
- Ahrbeck, B., & Rath, W. (1994). Psychologie der Sehbehinderten. In J. Fengler & G. Jansen (Eds.), *Handbuch der heilpädagogischen Psychologie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Allardt, E. (1993). Having, loving, being: An alternative to the Swedish model of welfare research. In M. Nussbaum & A. K. G. Sen (Eds.), *The quality of life* (pp. 88-95). New York: Clarendon Press Oxford.
- Alma, M. A., Van der Mei, S. F., Feitsma, W. N., Groothoff, J. W., Van Tilburg, T. G., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2011). Loneliness and self-management abilities in the visually impaired elderly. *Journal of Aging and Health*, 23(5), 843-861.
- Alma, M. A., Van der Mei, S. F., Melis-Dankers, B. J. M., Van Tilburg, T. G., Groothoff, J. W., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2011). Participation of the elderly after vision loss in visually impaired elderly. *Disability & Rehabilitation*, 33(1), 63-7261.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1989). Optimierung durch Selektion und Kompensation. *Zeitschrift für Pädagogik*, 35(1), 85-1051.
- 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. 1-34051). Cambridge University Press.
- Barron, C. R., Foxall, M. J., Dollen, K., Jones, P. A., & Shull, K. A. (1994). Marital status, social support, and loneliness in visually impaired elderly people with compensation. *Journal of Advanced Nursing*, 19(2), 272-280.
- Bergeron, C. M., Wanet-Defalque, M.-C. (2013). Psychological adaptation to visual impairment: The traditional grief process revised with compensation. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 20-3180.
- Blaser, R., & Wittwer, D. (2013). *Demenzkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen. Eine Untersuchung zur wechselseitigen Beeinflussung von Demenzkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen*. Bern: BFH/SZB.
- Boerner, K., Brennan, M., Horowitz, A., & Reinhardt, J. P. (2010). Tackling vision-related disability in old age: an application of the life-span theory of control. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(1), 22-3180.
- Bookwala, J. (2011). Marital quality as a moderator of the effects of poor vision on quality of life among older adults. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66(5), 605-616.
- Borchelt, M., Gilberg, R., Horgas, A. L., & Geiselmann, B. (2010). Zur Bedeutung von Krankheit und Behinderung im Alter. In U. Lindenberger, J. Smith, K. U. Mayer, & P. B. Baltes (Eds.), *Die Berliner Altersstudie* (pp. 473-498). Berlin: Akademie Verlag Press.
- Branch, L. G., Horowitz, A., Carr, C. (1989). The implications for everyday life of incident self-reported visual decline among people over age 65 living in the community. *The Gerontologist*, 29(3), 359-365.
- Brennan, M., Horowitz, A., Su, Y. C. (2005). Dual sensory loss and its impact on everyday competence. *The Gerontologist*, 45(3), 337-346.
- Briesemann, M.-A. (2009). *Die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Sehverlust im Alter im Kontext ihrer Self-Monitoring-Orientierung: Eine empirische Untersuchung*. Berlin: Verlag Dr. Köster Press.
- Brody, B. L., Gamst, A. C., Williams, R. A., Smith, A. R., Lau, P. W., Dolnak, D. (2001). Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 108(10), 1893-1900.
- Brody, B. L., Roch-Levecq, A.-C., Thomas, R. G., Kaplan, R. M., Brown. (2005). Self-management of age-related macular degeneration at the 6-month follow-up: a randomized controlled trial. *Archives of Ophthalmology*, 123(1), 46-53.

- Brunnström, G., Sjöensen, S., Alsterstad, K., & Sjöstrand, J. (2004). Quality of light and quality of life. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 24(4), 274-28000.
- Bundesamt für Statistik (BFS). (2012). *Schweizerische Gesundheitsbefragung 2012. Schweizerische Gesundheitsbefragung*. Neuchâtel: BFS.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W., & Himmelsbach, I. (2002a). Behavioral consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 15-458000.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W., & Himmelsbach, I. (2002b). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 47-718000.
- Campbell, V. A., Crews, J. E., Moriarty, D. G., Zack, M. M., & Blackman, D. K. (1999). Surveillance for sensory impairment, activity limitation, and health-related quality of life among older adults—United States, 1993–1997. *MMWR CDC Surveill Summarchal Optics*, 48(8), 131-15600.
- Chou, K.-L. (2008). Combined effect of vision and hearing impairment on depression in older adults: evidence from the English Longitudinal Study of Ageing97. *Journal of affective disordersptics*, 106(1), 191-196.
- Christiaen-Colmez, M.-P. (2005). *Voir en EMS. Rapport de l'étude sur la presence des deficits visuels dans la population agee vivant en EMS*. Genf: ABA.
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten: Eine Einführung*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Congdon, N. G., Friedman, D. S., & Lietman, T. (2003). Important causes of visual impairment in the world today. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 290(15), 2057-2060.
- Crews, J. E., Valluru, B., & Campbell, V. A. (2005). The effects of comorbidities among older people with vision impairment. *International Congress Series 1282 Medical Association*, 2005(1282), 375-379.
- Eklund, K., Sjöstrand, J., & Dahlin-Ivanoff, S. (2008). A randomized controlled trial of a health-promotion programme and its effect on ADL dependence and self-reported health problems for the elderly visually impaired. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(2), 68-74.
- Fayers, P. M., Hand, D. J., Bjordal, K., & Groenvold, M. (1997). Causal indicators in quality of life research. *Quality of life research*, 6(5), 393-406.
- Gall, C., & Franke, G. H. (2008). Lebensqualität - Methodologische und klinisch-praktische Aspekte mit einem Fokus auf die Augenheilkunde. *Der Ophthalmologe*, 105(8), 727-734.
- Good, G. A., LaGrow, S., & Alpass, F. (2008). An age-cohort study of older adults with and without visual impairments: Activity, independence, and life satisfaction. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 517-527.
- Griffon, P. (2013). Âgé et depuis peu handicapé de la vue. *Tactuel*, 4, 7-8.
- Griffon, P., & Renoux, P.-F. (2003). Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. *Ergothérapies*, 44(11), 17-28.
- Halpern, M. T., Schmier, J. K., Covert, D., & Venkataraman, K. (2006). Resource utilization and costs of age-related macular degenerationentant une déficience visuelle récente. *Health care financing review*, 27(3), 37-47.
- Hayman, K. J., Kerse, N. M., La Grow, S. J., Wouldes, T., Robertson, M. C., & Campbell, A. J. (2007). Depression in older people: visual impairment and subjective ratings of health. *Optometry & Vision Science*, 84(11), 1024-1030.
- Heine, C., & Browning, C. J. (2002). Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: overview and rehabilitation directions. *Disability & Rehabilitation*, 24(15), 763-773.
- Heinemann, A. W., Colorez, A., Frank, S., & Taylor, D. (1988). Leisure activity participation of elderly individuals with low visionadults: overview and rehabilitation directions. *The Gerontologist*, 28(2), 181-184.
- Heussler, F. (2010). Sehschädigung im Alter. *NOVAcura*, 41(5), 23-25.
- Heyl, V., & Wahl, H.-W. (2012). Managing daily life with age-related sensory loss: Cognitive resources gain in importance. *Psychology and aging*, 27(2), 510.

- Himmelsbach, I.-W. (2009). *Altern Zwischen Kompetenz Und Defizit: Über den Umgang mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit am Beispiel der altersbedingten Makuladegeneration*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hodge, S., Barr, W., Bowen, L., Leeven, M., & Knox, P. (2013). Exploring the role of an emotional support and counselling service for people with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 5-19.
- Holz, F. G., Pauleikhoff, D., Spaide, R. F., Bird, A. C. (2011). *Altersabhängige Makuladegeneration*. Berlin: Springer.
- Horowitz, A., Reinhardt, J. P., Boerner, K. F. (2005). The effect of rehabilitation on depression among visually disabled older adults. *Aging & Mental Health*, 9(6), 563-570.
- Horowitz, A. (1994). Vision impairment and functional disability among nursing home residents adults. *The Gerontologist*, 34(3), 316-323.
- Horowitz, A., Brennan, M., & Reinhardt, J. P. (2005). Prevalence and risk factors for self-reported visual impairment among middle-aged and older adults. *Research on aging*, 27(3), 307-326.
- Hüsler, S., & Schmid, H. (2013). Feuchte Makuladegeneration: Verarbeitung und Bewältigung – eine Studie aus der Schweiz. *Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde*, 230(12), 1251–1256.
- IFA. (2013). The High Cost of Low Vision: The Evidence on Ageing and the Loss of Sight. Retrieved 01.07.2013, <http://www.ifa-fiv.org/wp-content/uploads/2013/02/The-High-Cost-of-Low-Vision-The-Evidence-on-Ageing-and-the-Loss-of-Sight.pdf>.
- Jacobs, J. M., Hammerman-Rozenberg, R., Maaravi, Y., Cohen, A., & Stessman, J. (2005). The impact of visual impairment on health, function and mortality of sighted and older adults. *Aging clinical and experimental research*, 17(4), 281-286.
- Jee, J., Wang, J. J., Rose, K. A., Lindley, R., Landau, P., & Mitchell, P. (2005). Vision and hearing impairment in aged care clients. *Ophthalmic epidemiology research*, 12(3), 199-205.
- Jeltsch-Schudel, B. (2008). *Identität und Behinderung: Biographische Reflexionen erwachsener Personen mit einer Seh-, Hör- oder Körperbehinderung*. Oberhausen: ATHENA-Verlag.
- Kämmerer, A., Wahl, H.-W., Becker, S., Kaspar, R., Himmelsbach, I., Holz, F. et al. (2006). Psychosoziale Unterstützung von älteren Menschen mit einer chronischen Sehbeeinträchtigung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 14(3), 95-105.
- Kempen, G. I., Ballemans, J., Ranchor, A. V., van Rens, G. H., Zijlstra, G. A. R. (2012). The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. *Qual Life Res*, 21(8), 1405-1411.
- Klein, R. (1991). Age-related eye disease, visual impairment, and driving in the elderly. *Human Factors: The Journal of the Human Factors and Ergonomics Society*, 33(5), 521-525.
- Kleinschmidt, J. J., Trunnell, E. P., Reading, J. C., White, G. L., Richardson, G. E., & Edwards, M. E. (1995). The role of control in depression, anxiety, and life satisfaction among visually impaired older adults. *Journal of Health Education*, 26(1), 26-36.
- Kline, D. W., Kline, T. J. B., Fozard, J. L., Kosnik, W., Schieber, F., & Sekuler, R. (1992). Vision, aging, and driving: The problems of older drivers. *Journal of Gerontology*, 47(1), P27-P34.
- Krampe, R. T. (2007). Wissenserwerb und Expertise. In J. Brandtstädter & U. B. Lindenberger, P.B. (Eds.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Ein Lehrbuch* (pp. 221-244). Stuttgart: Kohlhammer.
- Laitinen, A., Koskinen, S., Rudanko, S.-L., Martelin, T., Laatikainen, L., & Aromaa, A. (2008). Use of eye care services and need for assistance in the visually impaired. *Optometry & Vision Science*, 85(5), 341-349.
- Lammersdorf, K., Holz, F. G., & Finger, R. (2010). Sehbehinderungen und Blindheit im Alter. *Heilberufe*, 5, 11-12.
- Lawrence, V., Murray, J., & Banerjee, S. (2009). "Out of sight, out of mind": a qualitative study of visual impairment and dementia from three perspectives. *International psychogeriatrics*, 21(03), 511-518.
- Lawton, M. P. (1983). Environment and Other Determinants of Well-Being in Older People. *The Gerontologist*, 23(4), 349-357.

- Lee, H. K. M., & Scudds, R. J. (2003). Comparison of balance in older people with and without visual impairment. *Age and ageing*, 32(6), 643-649.
- Lord, S. R. (2006). Visual risk factors for falls in older people. *Age and ageing*, 35(2), ii42-ii45.
- Marsiske, M., Delius, J., Maas, I., Lindenberger, U., Scherer, H., & Tesch-Römer, C. (2010). Sensorische Systeme im Alter. In U. Lindenberger, J. Smith, K. U. Mayer, & P. B. Baltes (Eds.), *Die Berliner Altersstudie* (pp. 403-427). Berlin: Akademie Verlag.
- Martin, M., & Kliegel, M. (2010). *Grundriss Gerontologie: Psychologische Grundlagen der Gerontologie* (3 ed.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Mitchell, J., & Bradley, C. (2006). Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes*, 4(1), 974.
- Mojon-Azzi, S. M., Sousa-Poza, A., & Mojon, D. S. (2008). Impact of low vision on well-being in 10 European countries. *Ophthalmologica*, 222(3), 205-212.
- Pinguart, M., & Pfeiffer, J. P., DS. (2011). Psychological well-being in visually impaired and unimpaired individuals. *British Journal of Visual Impairment*, 29(1), 27-45.
- Quillen, D. A. (1999). Common causes of vision loss in elderly patients. *American Family Physician Impairment*, 60(1), 99.
- Rees, J., O'Boyle, C., & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partnered individuals A meta-analysis. *Journal of the Royal Society of medicine*, 94(11), 563-566.
- Reinhardt, J. P. (1996). The importance of friendship and family support in adaptation to chronic vision impairment. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51(5), P268-P278.
- Ringgold, N. P. (1991). *Out of the Corner of My Eye : Living With Vision Loss in Later Life*. Amer Foundation for the Blind.
- Röcke, C., & Martin, M. (2012). Ressourcen. In H.-W. Wahl, C. Tesch-Römer, & J. P. Ziegelmann (Eds.), *Angewandte Gerontologie: Interventionen für ein gutes Altern in 100 Schlüsselbegriffen* (pp. 109-115). Stuttgart: Kohlhammer.
- Rohn, F. (2012). Einflussgrößen der Lebensqualität. *Concept Ophthalmologie*, 1, 17-1915.
- Rott, C., Wahl, H.-W., & Tesch-Römer, C. (1996). Die Rolle von Seh- und Höreinbußen für den Alternsprozess. In C. Tesch-Römer, H.-W. Wahl, & J. P. Ziegelmann (Eds.), *Seh- und Höreinbußen älterer Menschen: Herausforderungen in Medizin, Psychologie und Rehabilitation* (pp. 89-106). Darmstadt: Steinkopff.
- Rovner, B. W., & Casten, R. J. (2002). Activity loss and depression in age-related macular degeneration. *The American journal of geriatric psychiatry*, 10(3), 305-310.
- Rovner, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T., & Tasman, W. S. (2006). Minimal depression and vision function in age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 113(10), 1743-1747.
- Rubin, G. S., Bandeen Roche, K., Prasada-Rao, P., & Fried, L. P. (1994). Visual impairment and disability in older adults. *Optometry & Vision Science*, 71(12), 750-760.
- Rudberg, M. A., Furner, S. E., Dunn, J. E., & Cassel, C. K. (1993). The relationship of visual and hearing impairments to disability: an analysis using the longitudinal study of aging. *Journal of Gerontology*, 48(6), M261-M265.
- Rudman, D. L., Durdle, M. E (2009). Living with fear: the lived experience of community mobility among older adults with low vision. *Journal of aging and physical activity*, 17(1), 106-22265.
- Salthouse, T. A. (1996). The processing-speed theory of adult age differences in cognition. *Psychological review physical activity*, 103(3), 403.
- Sander, M. S., Bournot, M. C., Lelièvre, F., & Tallec, A. (2005). Les personnes ayant un handicap visuel. *Etudes et Résultats*, 416(3).
- Schaufler, A. (2013). *Low Vision*. Heidelberg: DOZ-Verlag Optische Fachveröffentlichung.
- Schelling, H. R., & Seifert, A. (2010). *Internet-Nutzung im Alter. Gründe der (Nicht-)Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) durch Menschen ab 65 Jahren in der Schweiz*. Zürich: Zentrum für Gerontologie (Zürcher Schriften zur Gerontologie).

- Schilling, O. K., Wahl, H.-W., & Oswald, F. (2013). Change in life satisfaction under chronic physical multi-morbidity in advanced old age. *Journal of Happiness Studies*, 14, 19-36.
- Schulze, H.-E. (2003). *Sehbehinderten und blinden alten Menschen professionell begegnen und helfen: Ratgeber für pflegerische und soziale Dienste und für Studierende*. Köln: Kuratorium Dt. Altershilfe.
- 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.
- Seifert, A. (2014). Sehbehinderung im Alter. Augenärzte als wichtigste Partner im medizinisch-sozialen Netzwerk. *Ophtha*, 1/2014, 44-45.
- Sinoo, M. M., Kort, H. S. M., & Duijnste, M. S. H. (2012). Visual functioning in nursing home residents. *Journal of clinical nursing*, 21(13-14), 1913-1921.
- Spring, S. (2012). *Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz*. Zürich: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- SZB. (2010). *Sehbehinderung im Alter. Informationen zu Sehbehinderungen, Hilfen und Massnahmen*. Zürich: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- Tesch-Römer, C., & Wahl, H.-W. (1996). *Seh- und Höreinbußen älterer Menschen: Herausforderungen in Medizin, Psychologie und Rehabilitation*. Darmstadt: Steinkopff.
- Tesch-Römer, C., & Wahl, H.-W. (2012). Seh- und Höreinbußen. In H.-W. Wahl, C. Tesch-Römer, & J. P. Ziegelmann (Eds.), *Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen* (pp. 407-412). Stuttgart: Kohlhammer.
- Tielsch, J. M., Javitt, J. C., Coleman, A., Katz, J., & Sommer, A. (1995). The prevalence of blindness and visual impairment among nursing home residents in Baltimore. *New England Journal of Medicine*, 332(18), 1205-1209.
- Tolman, J., Hill, R. D., Kleinschmidt, J. J., & Gregg, C. H. (2005). Psychosocial adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older adults with age-related macular degeneration. *The Gerontologist*, 45(6), 747-753.
- Tran, T. H., Nguyen, V. N., D, Baiz, H., Baglin, G., Leduc, J. J., & Bulkaen, H. (2011). Déficit visuel chez les sujets âgés chuteurs. *Journal francais d'ophtalmologie*, 34(10), 723-728.
- Travis, L. A., Boerner, K., Reinhardt, J. P., & Horowitz, A. (2004). Exploring Functional Disability in Older Adults with Low Vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98(9).
- Tschamper, I. (1995). *Belastung und Bewältigung bei einer progredienten Sehschädigung: Darstellung am Beispiel der Retinitis Pigmentosa. Lizentiatsarbeit*. Universität Zürich. Phil. Fak., Zürich.
- Tuttle, D. W., & Tuttle, N. R. (2004). *Self-Esteem and Adjusting With Blindness: The Process of Responding to Life's Demands* (3 ed.). Springfield (IL): Charles C Thomas Pub Ltd.
- Verstraten, P. F. J., Brinkmann, W. L. J. H., Stevens, N. L., & Schouten, J. S. A. G. (2005). Loneliness, adaptation to vision impairment, social support and depression among visually impaired elderly. *International Congress Series, 2005*(1282), 317-321.
- Waern, M., Rubenowitz, E., Runeson, B., Skoog, I., Wilhelmson, K., & Allebeck, P. (2002). Burden of illness and suicide in elderly people: case-control study of depression among visually impaired elderly. *Bmj*, 324(7350), 1355-1359.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., & Langer, N. (2008). Lebensqualität bei Seheinschränkung im Alter: Das Beispiel altersabhängige Makuladegeneration. *Der Ophthalmologe*, 105(8), 735-743.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., Mollenkopf, M., Oswald, F., Schilling, O., & Wetzels, D. (2001). Vision and Outdoor Mobility of Older Adults in Two German Rural Settings. In H.-W. Wahl & H.-E. Schultze, J.P. (Eds.), *On the special needs of blind and low vision seniors: Research and practice concepts*. Amsterdam: IOS Press.
- Wahl, H.-W., Schilling, O., & Becker, S. (2005). Psychosocial adaptation to age-related macular degeneration: The role of control belief. *International Congress Series, 1282*, 326-330.
- Wahl, H.-W., Becker, S., Schilling, O., Burmedi, D., & Himmelsbach, I. (2005). Primäre und Sekundäre Kontrolle versus Hartnäckige Zielverfolgung und Flexible Zielerfüllung. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und pädagogische Psychologie*, 37(2), 57-68.

- Wahl, H.-W., Heyl, V., Becker, S., Schilling, O., & Mollenkopf, H. (2006). Age-related loss in vision: a case to learn about ageing in context. In H.-W. Wahl, H. Brenner, H. Mollenkopf, D. Rothenbacher, & C. Rott (Eds.), *The Many Faces of Health, Competence and Well-Being in Old Age* (pp. 53-6430). Berlin: Springer.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., Drapaniotis, P. M., Hörmann, K., Jonas, J. B., Plinkert, P. K. et al. (2013). Severe Vision and Hearing Impairment and Successful Aging: A Multidimensional View. *The Gerontologist*, 53(6), 950-962.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., Oswald, F., & Winkler, U. (1998). Sehbeeinträchtigung im Alter: eine doppelte Belastung? *Der Ophthalmologe*, 95(6), 389 - 399.
- Wahl, H.-W., Oswald, F., & Zimprich, D. (1999). Everyday competence in visually impaired older adults: A case for person-environment perspectives. *The Gerontologist*, 39(2), 140-149.
- Wahl, H.-W., Schilling, O., & Becker, S. (2007). Age-related macular degeneration and change in psychological control: Role of time since diagnosis and functional ability. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P90-P97.
- Wahl, H.-W., Schilling, O., Oswald, F., & Heyl, V. (1999). Psychosocial consequences of age-related visual impairment: Comparison with mobility-impaired older adults and long-term outcome. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(5), P304-P316.
- Wahl, H.-W., Tesch-Romer, C. (2001). Aging, sensory loss, and social functioning. In N. Charness, D. Parks, & B. Sabel (Eds.), *Aging and communication: Opportunities and challenges of technology* (pp. 108-126). New York: Springer.
- Wahl, H. W. (1998). 'Der Raum ist eingefallen' – Alterskorrelierte Sehbeeinträchtigung als Lebenskrise und Herausforderung an Bewältigungsressourcen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 27(2), 111-117.
- Wahl, H. W., & Heyl, V. (2007). Sensorik und Sensumotorik. In J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Eds.), *Lehrbuch zur Entwicklungspsychologie der Lebensspanne* (pp. 130-16116). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wang, J. J., Mitchell, P., Smith, W., Cumming, R. G., & Attebo, K. (1999). Impact of visual impairment on use of community support services by elderly persons: the Blue Mountains Eye Study. *Investigative ophthalmology & visual science*, 40(1), 12-19.
- Wang, S.-W., & Boerner, K. (2008). Staying connected: re-establishing social relationships following vision loss: the Blue Mountains Eye Study. *Clinical rehabilitation & visual science*, 22(9), 816-824.
- West, S. K., Munoz, B., Rubin, G. S., Schein, O. D., Bandeen-Roche, K., Zeger, S. et al. (1997). Function and visual impairment in a population-based study of older adults. The SEE project. Salisbury Eye Evaluation. *Investigative ophthalmology & visual science*, 38(1), 72-82.
- Wheeler-Schilling, T. H., Kremers, J., Zrenner, E. (2012). *A Vision for Horizon 2020: A European Strategic Roadmap for Vision Research and Ophthalmology*. Aachenart: Shaker Verlag.
- Whitson, H. E., Cousins, S. W., Burchett, B. M., Hybels, C. F., Pieper, C. F., Cohen, H. J. (2007). The combined effect of visual impairment and cognitive impairment on disability in older people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(6), 885-891.
- WHO. (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)*. Genf: WHO.
- WHO. (2013). Visual impairment and blindness. Fact Sheet N°282. Retrieved 05.07.2013, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>.
- Wolfe, P. R. (2011). *Macular Disease: Practical Strategies for Living with Vision Loss* (2 ed.). Minneapolis: Park Publishing, Inc.
- Wolfram, C., & Pfeiffer, N. (2012). *Weißbuch zur Situation der ophthalmologischen Versorgung in Deutschland*. München: Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft.
- Zimdars, A., Nazroo, J., & Gjonça, E. (2012). The circumstances of older people in England with self-reported visual impairment: A secondary analysis of the English Longitudinal Study of Ageing (ELSA). *British Journal of Visual Impairment*, 30(1), 22-30.