



COVIAGE – Rapport module 2

Bases gérontologiques pour la gestion du handicap visuel par les personnes âgées

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 collaboration avec Prof. Nicolas Kühne

Haute École Spécialisée de Suisse occidentale | HES-SO

Haute école de travail social et de la santé | EESP

Hes·SO

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

Alexander Seifert & Hans Rudolf Schelling
Centre de gérontologie

01/ 2016

Table des matières

Objectifs des modules du projet	4
Management Summary	5
1 Introduction et point de départ	6
2 Questions de recherche et objectifs du projet	8
3 Aspects méthodologiques	9
3.1 Définition du groupe-cible	9
3.2 Phases du projet	9
4 Présupposés terminologiques	11
4.1 <i>Handicap</i> visuel	11
4.2 Age	12
4.3 Handicap visuel chez les personnes âgées – le handicap visuel tardif	12
4.4 Stabilisation de la qualité de vie : exemple du handicap visuel chez les personnes âgées	14
5 Stabilisation de la qualité de vie grâce à une gestion dynamique du handicap visuel chez les personnes âgées	16
5.1 Discussion générale : Handicap visuel chez les personnes âgées et qualité de vie	16
5.2 Charge liée au handicap visuel chez les personnes âgées	17
5.3 Ressources liées au handicap visuel chez les personnes âgées	18
5.4 Surmonter la charge représentée par le handicap grâce aux ressources	20
6 Résultats des ateliers avec les experts	24
6.1 Conclusions principales des deux premiers ateliers	25
6.1.1 Remarques générales	25
6.1.2 Situation actuelle et vision d'avenir – Suisse 2025	25
6.1.3 Un modèle théorique comme base	27
6.1.4 De quoi avons-nous besoin pour être efficaces ?	27
6.1.5 Différences entre les régions	28
7 Élaboration d'un modèle théorique	29
7.1 Présupposés théoriques	29
7.2 Modèle théorique	30
8 Conclusion et perspectives concernant la phase 2 du projet	33

Bibliographie

34

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 gériatrique 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 2.

Management Summary

L'augmentation de la proportion des personnes âgées dans la population entraînera également l'accroissement du nombre de personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Les pathologies concernées prendront de plus en plus d'importance dans les années à venir, non seulement d'un point de vue médical, mais aussi d'un point de vue social. Les personnes qui perdent progressivement leur capacité visuelle alors qu'elles sont déjà âgées sont confrontées quotidiennement à de multiples obstacles, et ceci de façon beaucoup plus marquée que ce n'est le cas pour les autres personnes de leur âge (voir Seifert & Schelling 2014). Ces difficultés quotidiennes peuvent fortement entraver la qualité de vie des personnes concernées.

Pour cette raison, il est important d'apporter un regard scientifique et structuré sur la situation de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel tardif et de chercher à savoir dans quelle mesure (ou si) cette déficience entrave leur qualité de vie individuelle. Les résultats de l'analyse de cette thématique (projet préliminaire) doivent être utilisés dans ce but afin d'élaborer, à l'aide de données empiriques, un modèle théorique et des recommandations concernant des groupes-cibles (pistes de solutions) pour le travail sur le terrain.

L'objectif du projet de recherche est d'émettre des recommandations ou de proposer des pistes de solutions aux intervenants concernés grâce à la combinaison d'une enquête quantitative et d'un concept théorique. Le groupe-cible est constitué par des personnes de 70 ans et plus atteintes de déficience visuelle grave liée à l'âge.

Ce projet se distingue par son approche méthodologique et par le fait qu'il combine les objets de recherche „handicap visuel chez les personnes âgées“ et „stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées“. Il n'existe encore aucun projet de référence dans ce domaine en Suisse. Par conséquent, les résultats de cette étude devraient pouvoir apporter des indications et des suggestions importantes, non seulement pour la recherche suisse, mais aussi pour la façon dont cette problématique sera abordée dans la pratique à l'avenir.

L'étude systématique de la littérature spécialisée, initiée dans le cadre de l'étude préliminaire et élargie par la suite, ainsi que les ateliers organisés en Suisse alémanique et en Suisse romande, ont permis d'élaborer un modèle de travail concernant la qualité de vie subjective et sa stabilisation. Ce modèle souligne l'importance de la relation entre la charge ressentie et les ressources dans le contexte du handicap visuel tardif, ainsi que de la gestion individuelle des difficultés rencontrées par le biais des ressources. Les discussions avec les experts ont permis de confirmer la pertinence du modèle élaboré, qui rend déjà compte de plusieurs aspects importants. Ces discussions ont également mis en relief que le thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“ est un sujet très important et que la coordination au niveau structurel entre les disciplines et les instances spécialisées concernées devrait être une priorité. Au niveau de la pratique professionnelle, les expertes et experts ont exprimé le souhait que des connaissances gériologiques de base et des recommandations pour le soutien individuel des personnes atteintes de handicap visuel tardif soient rassemblées.

La première phase du projet a permis d'aborder le thème de la „gestion du handicap visuel chez les personnes âgées“ (COVIAGE – coping with visuel impairment in old age) et de mettre en avant certains aspects importants, qui sont évoqués dans le présent rapport. Il n'en est que plus souhaitable, de notre point de vue, que la mise en place de la phase 2 soit acceptée, afin que le projet puisse être poursuivi.

1 Introduction et point de départ

En vieillissant, de nombreuses personnes ont de plus en plus de difficultés à voir, et elles ont de plus en plus besoin d'aides visuelles : „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'Organisation mondiale de la santé (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 raison de l'évolution démographique, tant la proportion de personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle faible, pouvant par exemple être compensée par le port de lunettes, que celle des personnes âgées atteintes de déficience visuelle grave augmentent statistiquement : „L'accroissement de la population âgée dans de nombreux pays entraînera une augmentation du risque d'être atteint de déficience visuelle liée à l'âge“ (*ibid.* ; voir également Lammersdorf, Holz & Finger 2010). Par conséquent, 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 un accroissement corrélatif de la proportion des personnes âgées parmi les personnes atteintes de handicap visuel (voir Spring 2012). Cette augmentation dans la population des personnes de 65 ans et plus permet de supposer que les handicaps visuels concernés seront surtout des déficiences visuelles liées à l'âge, caractérisées notamment par une péjoration graduelle de la vision, c'est-à-dire des déficiences visuelles progressives.

Il faut noter que les handicaps qui touchent 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 ; voir Griffon 1995). Toutefois, bien que les déficiences visuelles chez les personnes âgées soient fréquentes, la gérontologie n'a pas encore accordé à cette thématique l'attention qu'elle mérite au vu de l'impact qu'elle a sur la vie quotidienne (*ibid.*, p. 411).

Ces prochaines années, l'augmentation de la proportion de personnes âgées dans la population entraînera également une forte augmentation des maladies oculaires et des traitements ophtalmologiques touchant des personnes âgées (voir Wolfram 2015). Dans son étude la plus récente, l'UCBA souligne que de nombreuses personnes âgées résidant dans des établissements de soins stationnaires sont atteintes de handicap visuel sévère et que les handicaps sensoriels (touchant surtout la vision et l'audition) ont des effets marqués sur le quotidien institutionnel, mais que ces thématiques ne sont encore abordées qu'avec une certaine retenue dans la pratique des soins (voir Spring 2015 ; Christiaen 2004 ; Tael-Sartral et al. 1999).

Le projet COVIAGE aborde le thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“ de la perspective des sciences sociales et de la gérontologie. Pour cette raison, l'accent est mis moins sur les „signes cliniques“ que sur la façon de les gérer et sur les adaptations qu'ils exigent au niveau social, individuel et contextuel dans la vie quotidienne. Ceci permet de prendre en compte la perception subjective de la qualité de vie, ainsi que sa stabilisation, qui est comprise comme étant un processus d'adaptation au cours duquel la personne concernée tente de compenser les limitations occasionnées par le handicap visuel par le biais de ses ressources individuelles.

Les questions concernant la situation de vie et la gestion au quotidien du handicap visuel chez les personnes âgées ont déjà été traitées dans le cadre du projet préliminaire par l'étude des projets de

recherche existant dans ce domaine, de la littérature spécialisée, ainsi qu'à travers une enquête qualitative. L'objectif du projet préliminaire, de nature qualitative (Seifert & Schelling, 2014), était de recueillir des informations sur les conditions de vie de personnes âgées atteintes de handicap visuel directement auprès de celles-ci. Les personnes interrogées étaient âgées de 65 ans et plus et souffraient d'une déficience visuelle grave liée à l'âge. En tout, 22 personnes âgées ont été interrogées dans le cadre d'un entretien téléphonique. Parmi elles, dix personnes étaient déjà atteintes de handicap visuel avant leur retraite, et douze personnes n'ont été touchées par une grave perte de vision qu'après avoir atteint l'âge de la retraite. En parallèle, un groupe de 14 expertes et experts a été interrogé.

Les conclusions tirées de l'étude de la littérature spécialisée, de l'enquête qualitative auprès des personnes concernées et de la discussion avec les expertes et experts ont permis 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 pour les personnes concernées, ainsi qu'une réévaluation de leur qualité de vie, et qui continuera à gagner 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 influence la gestion de la vie de tous les jours, les comportements quotidiens, ainsi que l'évaluation par la personne de son niveau d'autonomie et d'indépendance, et affecte donc sa qualité de vie. L'enquête a également révélé que ces effets peuvent être extrêmement divers tant au niveau de leur forme que de leur intensité. Les deux groupes étudiés se distinguent 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 nécessite 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 (voir aussi Bergeron & Wanet-Defalque 2012). 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 (voir aussi Bennion et al. 2012). 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'étude préliminaire propose une première analyse de la problématique étudiée. Des résultats intéressants ont été obtenus et mis en rapport avec la littérature spécialisée existante. Ces résultats ont déjà permis d'effectuer quelques sensibilisations (voir par ex. Seifert 2014a). La comparaison entre le groupe des personnes atteintes de handicap visuel précoce et celles atteintes de handicap visuel tardif, notamment, a permis de documenter des différences importantes, dont il est tenu compte dans la pratique (des centres de consultation, par exemple) (voir Seifert 2014b).

L'enquête qualitative a permis de répondre à quelques questions initiales, mais n'a pu en aborder beaucoup d'autres que de façon superficielle. Il était donc important de poursuivre la recherche afin d'approfondir les résultats obtenus, de sensibiliser la recherche scientifique en Suisse, d'étendre la perception que le grand public a de cette problématique, et d'être en mesure de mettre des recommandations utiles à la disposition des professionnels. L'étude principale présentée ici a pour but, d'une part, de poursuivre la systématisation de l'analyse du problème et, d'autre part et surtout, outre l'élaboration d'un modèle de travail théorique et d'un recueil de données empiriques sur les processus individuels de gestion du handicap, de proposer des pistes de solutions et des recommandations concrètes à l'usage des intervenants concernés.

2 Questions de recherche et objectifs du projet

Le projet 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 par les personnes concernées qu'elles considèrent comme étant utiles pour la gestion d'un handicap visuel lorsqu'on est âgé ?
- 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 pouvant être généralisés devant être pris en compte afin d'effectuer un travail fondé d'un point de vue gérontologique auprès de personnes âgées atteintes de handicap visuel ?
- Quelles sont les recommandations et idées d'action pouvant être adaptées aux besoins individuels pour le travail pratique avec les personnes âgées atteintes de handicap visuel ?

Dans ce contexte, le centre de gérontologie a effectué une recherche qui fait suite à l'étude préliminaire. Le projet principal est divisé en deux phases qui ont les objectifs suivants :

4. Phase 1 du projet

- a. Systématisation et catégorisation des résultats obtenus jusqu'ici concernant la situation de vie de 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.

5. Phase 2 du projet

- a. Sondage en Suisse auprès de personnes âgées de 70 ans et plus afin d'obtenir une tendance épidémiologique et de vérifier le modèle théorique de façon approfondie en interrogeant des personnes âgées concernées.
- b. Le modèle et les expériences du sondage doivent permettre de rassembler des connaissances gérontologiques de base et d'émettre des recommandations concernant des mesures pratiques individualisées permettant d'apporter une aide aux personnes concernées. Les bases d'un travail fondé d'un point de vue gérontologique avec les personnes atteintes de handicap visuel tardif doivent être définies.

3 Aspects méthodologiques

3.1 Définition du groupe-cible

L'accent du projet principal est mis sur des personnes qui sont devenues handicapées de la vue alors qu'elles étaient déjà âgées ; ce qu'on appelle les „handicapés de la vue tardifs“ (voir chapitre 4.3). Il s'agit de personnes âgées (à partir de 70 ans) qui sont atteintes de déficience visuelle importante s'étant manifestée à un âge avancé.

L'analyse des données permet également – ainsi que l'épidémiologie le laisse supposer - de tirer des conclusions concernant les personnes atteintes de surdité. Lors de l'analyse des données, les groupes peuvent être sélectionnés et comparés les uns avec les autres.

3.2 Phases du projet

La phase préliminaire (projet préliminaire) a été menée à terme et a fait l'objet d'un rapport final (Seifert & Schelling 2014). Les résultats de cette étude ont eu une grande résonance et ont suscité beaucoup d'intérêt de la part de la recherche en sciences sociales et du domaine du handicap visuel. Le projet principal s'inscrit dans la continuité du projet préliminaire et en poursuit le travail.

Phase 1 du projet

Le présent rapport rend compte des résultats de la première phase du projet. La desk research a permis d'étudier les approches/modèles existants au niveau national et international concernant la gestion individuelle du handicap visuel chez les personnes âgées. Ceux-ci ont servi de base à l'élaboration d'un modèle théorique adapté (voir chapitre 7). Ce modèle doit permettre de créer des catégories et des variables pouvant être utilisées lors du sondage (voir phase 2).

1^{ère} rencontre avec des experts (un atelier en Suisse alémanique et un atelier en Suisse romande) : le modèle élaboré a fait l'objet d'une discussion avec deux groupes d'experts et des adaptations ont été apportées (voir chapitre 6). Au niveau méthodologique, nous avons choisi d'avoir recours à des ateliers avec des experts du domaine concerné (spécialistes travaillant dans les domaines de la consultation psycho-sociale, de la réadaptation et de l'accompagnement médical des personnes âgées atteintes de déficience visuelle). Une discussion a été organisée en Suisse alémanique et une autre en Suisse romande.

Ce rapport, qui est le produit de la première phase du projet, traite de la recherche théorique qui a été effectuée et du modèle élaboré à partir de cette recherche.

Phase 2 du projet

Les catégories du modèle théorique définies dans le cadre de la phase 1 doivent être vérifiées et complétées lors d'un sondage quantitatif. L'avantage du sondage quantitatif est qu'il permet non seulement de vérifier les catégories, mais aussi de générer des données importantes, et encore inexistantes sous cette forme en Suisse, concernant le handicap visuel chez les personnes âgées.

Façon de procéder :

1. Sondage en deux temps (échelonné) en Suisse ($N = 1000$; $n = 100$)

- a) Par le biais d'un sondage téléphonique, des personnes de 70 ans et plus résidant en Suisse doivent être interrogées au sujet de leur vision et de la présence éventuelle chez elles d'une

déficience visuelle et auditive. 1000 personnes doivent être interrogées. Le questionnaire de base doit comprendre un maximum de cinq questions (en plus des données démographiques standard). Celles-ci doivent permettre d'évaluer la prévalence du handicap visuel prédéfini, ainsi que son influence sur la qualité de vie des personnes âgées.

- b) Lors du sondage prévu au point a), les personnes indiquant être atteintes de handicap visuel important seront invitées à répondre à des questions supplémentaires. L'enquête doit être poursuivie lors de la première conversation téléphonique ; les personnes concernées devront répondre à plus de questions que les autres participants au sondage. Ces questions supplémentaires concerneront les ressources dont elles disposent, ainsi que les stratégies de gestion du handicap qu'elles utilisent et les défis auxquels elles sont confrontées. En nous basant sur les calculs ayant été effectués à ce jour, nous partons de l'idée que la proportion de personnes concernées devrait être d'environ 10% dans la tranche d'âge des personnes de 70 ans et plus. En tenant compte des pertes et des difficultés méthodologiques (handicaps sensoriels et entretien téléphoniques), nous estimons que cette deuxième partie du sondage téléphonique devrait permettre d'interroger entre 90 et 100 personnes.

Avantages de cette méthode : cette façon de procéder combinée permet de récolter deux types de données : d'une part, des données importantes sur la prévalence du handicap visuel chez les personnes âgées et, d'autre part, des indications importantes permettant d'adapter le modèle des ressources élaboré et de rédiger des recommandations pratiques pour le travail sur le terrain basées sur des données empiriques.

2^{ème} et 3^{ème} rencontres avec les experts (ateliers en Suisse alémanique et en Suisse romande) : En plus du sondage quantitatif, deux rencontres avec les mêmes experts que lors de la première rencontre (phase 1) doivent être organisées. Ces rencontres doivent permettre de compléter les adaptations à apporter au sondage national et aux pistes de solutions concernant le travail gériatologique avec les personnes atteintes de handicap visuel.

La 2^{ème} phase doit déboucher sur un rapport final présentant les résultats et les recommandations et servir de base au transfert dans le pratique.

4 Présupposés terminologiques

De quoi parlons-nous exactement lorsque nous évoquons dans l'introduction que le thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“ gagne en importance dans notre société ? Cette question exige que nous définissions plusieurs termes. Qu'entend-on par handicap visuel, par personnes âgées et par la combinaison des deux ? Le paragraphe qui suit doit nous permettre de préciser notre définition des principaux termes que nous utilisons ici.

4.1 Handicap visuel

Le terme de handicap visuel s'applique en général à une limitation de la vision ou du champ visuel. Une définition „simple“ de ce qu'est une „bonne vision“ est la capacité à lire un journal écrit en caractères normaux (éventuellement avec des lunettes ou des lentilles de contact). Toutefois, cette définition ne tient pas compte „de diverses limitations du champ visuel, qui peuvent être combinées, de problèmes au niveau de la mobilité oculaire, de difficultés à traiter les stimuli visuels dans le cerveau et d'autres problèmes de vue“ (SZB 2015, p. 2).

Les diverses pathologies dans ce domaine sont décrites dans la liste de la CIM aux points H53-H54. L'OMS classe le degré de capacité visuelle en quatre catégories : vision normale, déficience visuelle modérée, déficience visuelle sévère, cécité.

Lorsqu'on compare les définitions au niveau international, ainsi qu'entre les différentes disciplines et professions, on remarque que des termes divers, tels que „handicap visuel“, „déficience visuelle“, „dommage visuel“ ou „perte de vision“ sont utilisés. L'OMS et le monde anglo-saxon parlent d'„impairment“, c'est-à-dire de „déficience“. On rencontre également différentes appellations dans la littérature spécialisée en allemand, 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 couramment utilisé en Suisse, qui est celui de „handicap visuel“.

Ceci nous conduit à la question suivante, qui est de savoir à partir de quel moment une limitation de la fonction visuelle conduit à un „handicap“. Dans son modèle de classification (CIF), l'OMS définit 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 ne représente 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 (voir Ahrbeck & Rath 1994, p. 33 et suivantes). Dans la discussion du „handicap visuel chez les personnes âgées“ qui nous préoccupe, 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 stigmatisation (voir étude préliminaire : Seifert & Schelling 2014).

4.2 Age

Considéré simplement en tant qu'axe temporel, l'âge est une variable facile à définir : Quel âge avez-vous ? Dans l'étude qualitative menée dans le cadre de l'étude préliminaire, la „limite d'âge“ était définie par la limite d'âge de l'AVS (64/65 ans). Ainsi, du point de vue du droit des assurances sociales, une personne est considérée comme étant „âgée“ lorsqu'elle a plus de 64 ou 65 ans. Ceci ne prend toutefois en compte qu'un aspect du facteur „âge“. En effet, en plus de l'âge chronologique, il y a l'âge tel qu'il est perçu au niveau subjectif. L'âge biologique d'une personne ne dit encore rien sur celui-ci. 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 parle des „personnes âgées“, on oublie souvent de tenir compte de l'hétérogénéité de ce groupe de personnes et du vieillissement individuel. Il n'existe par exemple pas de corrélation linéaire au niveau des ressources individuelles selon laquelle certains domaines (par exemple la force physique) diminueraient de façon constante. On observe plutôt des phases de diminution et d'accroissement, mais aussi des phases de stabilisation accompagnées par des ajustements dynamiques. C'est pour cette raison que les processus d'ajustement qui s'opèrent quotidiennement sont importants pour la stabilisation de la qualité de vie et doivent être pris en compte dans la description des efforts de gestion individuels (voir chapitre 5).

Mais s'il n'existe pas d'„âge typique“, pourquoi nous intéressons-nous à l'„âge“ en relation avec le handicap visuel ? – Parce qu'il existe tout de même des modèles permettant de décrire 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).

4.3 Handicap visuel chez les personnes âgées – le handicap visuel tardif

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 ou, plus précisément, après leur retraite.

Pour pouvoir répondre à la question de savoir dans quelle mesure les facteurs de l'„âge“ et du „handicap visuel“ influencent la qualité de vie individuelle, il est important de noter que ces facteurs ont diverses caractéristiques. Schématiquement, la combinaison de ces deux facteurs 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 illustration 1). On y trouve, d'une part, des personnes qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'à un âge avancé (handicap visuel tardif) et, d'autre part, des personnes handicapées de la vue devenues âgées (handicap visuel précoce). Dans les deux cas, un défi nouveau vient s'ajouter à un défi existant et on peut se poser la question de savoir dans quelle mesure les personnes concernées perçoivent cette situation comme représentant une „double charge“ (voir Wahl et al. 1998).

L'illustration 1 met cependant aussi en relief que deux disciplines différentes se rencontrent. Même si une thématique les relie, il faut non seulement que ces deux disciplines soient prêtes à effectuer un travail interdisciplinaire, mais également qu'elles trouvent un langage commun, ou du moins des „traductions“ mutuelles. Ainsi, „l'approche globale de la gérontologie, qui inclut la fonction visuelle, permet de rendre compte des besoins spécifiques de cette population et d'améliorer leur qualité de vie.“ (Christiaen & Nicolet 2013, p. 13).

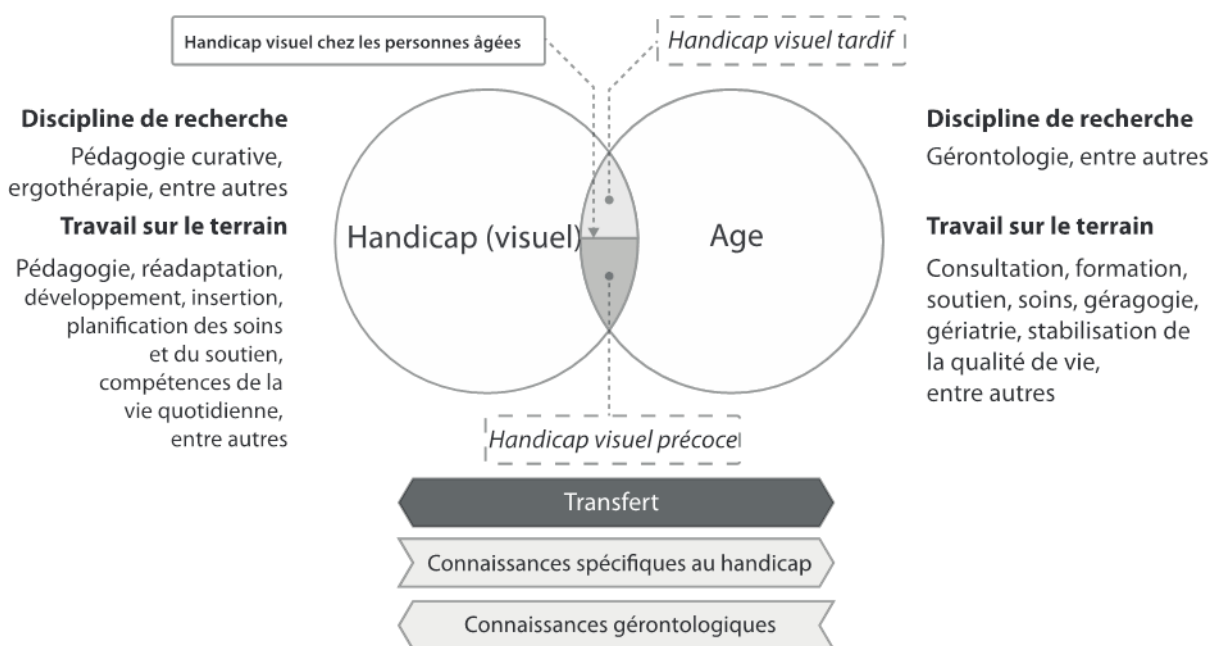


Illustration 1: Représentation schématique du handicap visuel chez les personnes âgées

Le projet principal se concentre sur le groupe des personnes atteintes de „handicap visuel tardif“, et donc sur des personnes qui n’ont été confrontées à un handicap visuel qu’à un âge avancé. En ce qui concerne la question du transfert entre des disciplines voisines, le projet principal met l’accent sur le transfert entre le savoir gérontologique et le travail sur le terrain avec les handicapés de la vue. Il a donc pour but d’apporter des connaissances gérontologiques aux spécialistes du handicap visuel afin de les sensibiliser aux caractéristiques et aux besoins spécifiques des personnes atteintes de handicap visuel tardif.

En Suisse, nous ne disposons pas de données précises concernant le handicap visuel chez les personnes âgées. Ceci est surtout dû au fait qu’il n’existe pas de recensement 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 ni complètes ni comparables entre elles. Un autre problème est celui de la définition, c’est-à-dire de la question de savoir à partir de quand on considère qu’une personne est 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 existe 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 perte de vision est en général progressif et lent – ne se considèrent souvent 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.

D’autres thématiques, qui devront être prises en compte et gagneront en importance à cause de l’évolution démographique mais n’ont pas encore fait l’objet de suffisamment de recherche scientifique, sont par exemple la démence et le dépistage de la démence chez les personnes handicapées de

la vue (voir Spring 2015 ; Wettstein, Wahl & Heyl 2015 ; Blaser & Wittwer 2013 ; Lawrence et al. 2009 ; Snowdon 1997), la multimorbidité (par exemple Schilling, Wahl & Oswald 2013), les différents types de surdicécité (par exemple Viljanen et al. 2014 ; Adler & Wohlgensinger 2013 ; Wahl et al. 2013 ; Händler-Schuster 2014 ; Kilimann et al. 2014), les différentes formes de soins stationnaires en lien avec les personnes âgées handicapées de la vue (voir Christiaen-Colmez 2005 ; Jee et al. 2005 ; Griffon & Renoux 2003 ; Markun et al. 2014 ; Spring 2015), ainsi que les améliorations à apporter aux prestations dont bénéficient les personnes âgées atteintes de handicap visuel au niveau social.

4.4 Stabilisation de la qualité de vie : exemple du handicap visuel chez les personnes âgées

La „qualité de vie“ est un concept très prisé dans la recherche en sciences sociales et tout particulièrement en psychologie. 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). 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. Dans l'étude préliminaire, nous avons utilisé le modèle de Lawton pour définir l'influence qu'a le handicap visuel chez les personnes âgées sur la qualité de vie à l'aide de ces quatre domaines (voir Seifert & Schelling 2014, ainsi que le tableau 1 au chapitre 5.2).

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 qu'il attribue aux différents facteurs (bien qu'il le fasse dans un contexte culturel et social). En plus des facteurs eux-mêmes, c'est le bilan final qui importe le plus (la mise en rapport entre les souhaits et la réalité), c'est-à-dire le degré de réalisation d'un bien-être physique, psychique et social souhaité dans le vécu subjectif.

Lorsqu'on considère 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 des répercussions 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. 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 entend la reformulation d'objectifs d'évolution et le développement de préférences. L'optimisation, quant à elle, est constituée par l'acquisition ou l'amélioration de moyens, de ressources et de façons d'agir. Pour la compensation, l'accent est mis sur l'acquisition de nouveaux potentiels ou l'utilisation de stratégies et de compétences. Le but du recours à ces trois mécanismes est de mener, lorsqu'on est âgé, une vie qui, bien qu'elle connaisse des limitations, soit autodéterminée. Dans le domaine de la stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées, et tout particulièrement lorsqu'une perte de vision est apparue, ces mécanismes de sélection, d'optimisation et de compensation devraient toujours être pris en compte dans le contexte de la consultation psycho-sociale ou de réadaptation.

Le modèle des piliers (Rübsam & Martin, d'après Martin & Kliegel 2010, p. 285 et suiv. ; voir illustration 2) reprend cette vision dynamique de l'adaptation de la qualité de vie qui permet de bien vieillir et met l'accent sur les ressources. L'idée de base est que les différentes ressources contribuent à stabi-

liser la qualité de vie. Les ressources peuvent être extrêmement diverses tant au niveau personnel qu'interpersonnel, mais on considère qu'il existe un équilibre qui „soutient“ ou stabilise la qualité de vie. Le modèle des piliers permet aussi de montrer (voir illustration 2) que certaines ressources peuvent prendre un rôle plus important ou compensatoire lorsque d'autres sont amoindries, voire 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 sur le terrain, cela signifie qu'il faut tenir compte des mécanismes compensatoires au niveau des ressources afin de stabiliser la qualité de vie.

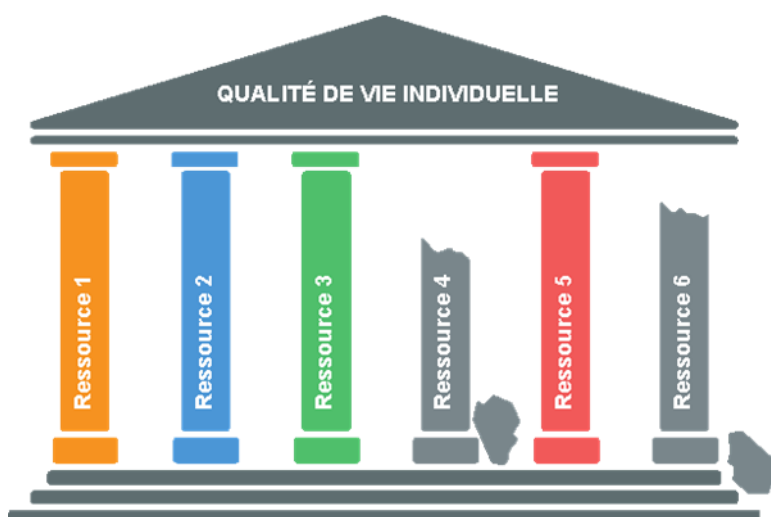


Illustration 2: Modèle des piliers de la qualité de vie individuelle (Martin & Kliegel 2010, p. 286)

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

Lorsque nous parlons ici d'une „stabilisation“ de la qualité de vie, nous nous référons à un concept théorique (voir Martin, Jäncke & Röcke 2012 ; Scholz et al. 2015) qui ne part ni de l'idée – très répandue – que le vieillissement est un processus de désintégration, et qui décrit la personne âgée à partir de la perte de ses ressources, ni de la notion que la plupart des ressources augmentent lors du processus de vieillissement. Ce concept considère plutôt le vieillissement comme un processus intraindividuel et dynamique de stabilisation : “Contrairement à la stabilité ou au maintien, qui sont habituellement considérés comme des résultats, la stabilisation se réfère à des processus dynamiques intraindividuels d'adaptation et de régulation.” (Scholz et al. 2015, p. 733 ; voir Martin, Jäncke & Röcke 2012). On peut donc commencer par observer et analyser les stratégies d'adaptation et les ressources mises en oeuvre au quotidien chez les personnes âgées en bonne santé. Ces stratégies d'adaptation individuelles peuvent ensuite être utilisées lorsqu'un défi apparaît, par exemple lorsque la personne est confrontée à un handicap visuel à un âge avancé. La stabilisation de la qualité de vie n'est pas un processus fixe ; il faut plutôt considérer qu'une variabilité individuelle et des adaptations interviennent quotidiennement, ou encore que celles-ci sont nécessaires afin d'apporter une stabilisation à plus long terme (voir Röcke & Brose 2013).

5 Stabilisation de la qualité de vie grâce à une gestion dynamique du handicap visuel chez les personnes âgées

La stabilisation de la qualité de vie (voir chapitre 4.4) est caractérisée par un processus d'adaptation et de gestion des difficultés et des ressources. Chez les personnes âgées – avec ou sans handicap visuel –, des difficultés diverses apparaissent. Dans la vie quotidienne, nous tentons de compenser ces difficultés grâce aux ressources dont nous disposons. Ce processus de gestion – qu'on appelle *coping* en anglais – joue donc un rôle central, étant donné que le résultat de ce processus de gestion a une influence directe sur notre qualité de vie. La stabilisation de la qualité de vie réussit mieux lorsque les difficultés ou les défis rencontrés peuvent être gérés grâce aux ressources à disposition. Dans cette optique, nous partons de quatre concepts principaux, qui sont décrits dans les sous-chapitres suivants :

1. **Qualité de vie subjective**
2. **Charge représentée par le handicap visuel**
3. **Ressources**
4. **Gestion du handicap**

5.1 Discussion générale : Handicap visuel chez les personnes âgées et qualité de vie

Comme nous l'avons déjà évoqué au chapitre 4.4, nous considérons la qualité de vie comme étant dépendante de la perception subjective et de la définition qu'on lui donne. Cela signifie que chaque personne évalue sa qualité de vie de façon individuelle, se montre satisfaite ou non de sa vie, et définit, lorsqu'elle ne l'est pas, quels sont les domaines qui pourraient ou devraient être améliorés. Nous ne considérons pas que la qualité de vie doit nécessairement toujours être améliorée, mais plutôt qu'il s'agit souvent de la stabiliser ou d'adapter son cadre de référence. Ceci part de l'idée que nous utilisons quotidiennement des processus d'adaptation pour stabiliser notre qualité de vie. Nous tentons ainsi de venir à bout des difficultés auxquelles nous sommes confrontés au quotidien grâce aux ressources dont nous disposons afin de ne pas perdre en qualité de vie. Toutefois, le but n'est pas de revenir par tous les moyens à notre situation de départ, mais de réussir à gérer le quotidien dans une situation qui a changé, comme c'est par exemple le cas lorsqu'un handicap visuel est apparu, et de procéder de façon compensatoire ou sélective (voir chapitre 4.4). Une perte de vision nécessite souvent une adaptation de la situation de vie. Ainsi, les personnes handicapées de la vue sont obligées de consacrer „beaucoup plus d'énergie afin de percevoir les informations visuelles qui les aident à gérer leur vie quotidienne“ (Ahrbeck & Rath 1994, p. 34) que les personnes qui voient normalement. Ces efforts supplémentaires importants pour arriver à gérer le quotidien peuvent avoir une influence négative sur la qualité de vie individuelle. De plus, le handicap visuel a un impact sur de nombreux autres aspects de la vie, ainsi que sur les contacts sociaux, ce qui fait que la gestion du handicap visuel revêt également des composantes sociales (Desrosiers et al. 2009).

Les personnes concernées sont souvent très affectées par les choses „qui ne sont plus du tout ou qui ne sont plus que très difficilement possibles pour elles, alors que ces choses ont été des évidences durant toute leur vie et que, lorsque ces personnes se comparent aux autres, ces choses sont encore possibles pour de nombreuses personnes âgées“ (Wahl, Heyl & Langer 2008, p. 738). L'Union Européenne des Aveugles (UEA) écrit à ce sujet dans une prise de position parue récemment : “Le handicap visuel entraîne souvent une perte de mobilité, une perte d'accès à l'information, une perte au niveau de l'autodétermination, une peur de sortir seul, qui entraînent l'isolement social, ainsi qu'une

baisse au niveau de la santé physique et mentale, et tout ceci aboutit à la spirale descendante de la dépendance.” (Suttie et al. 2014, p. 12).

Au-delà des domaines fonctionnels, le projet préliminaire nous a permis d'établir une corrélation entre le handicap visuel et le bien-être au niveau psychologique, physique et social. Nous avons notamment pu démontrer qu'il existe des liens importants entre la déficience visuelle et le bien-être subjectif : „En comparaison avec les personnes qui voient normalement, les personnes âgées atteintes de handicap visuel sont moins satisfaites de leur vie et ont une moins bonne estime d'elles-mêmes. Elles présentent également une tendance plus marquée à souffrir d'états dépressifs” (Tesch-Römer & Wahl 2012, p. 408 ; voir également Wahl, Heyl & Langer 2008 ; Wahl et al. 1998). Les corrélations psycho-sociales entre les déficiences visuelles et leurs conséquences émotionnelles, sociales et comportementales ont été étudiées dans différents travaux de recherche (voir la liste de ceux-ci dans Burmedi et al. 2002a ; 2002b). Les modifications des capacités sensorielles peuvent avoir des conséquences très marquées sur l'autonomie individuelle et la perception de soi. La littérature spécialisée s'accorde à dire que les pertes dramatiques de vision „conduisent souvent à des états d'abattement, de dépression, à un sentiment d'impuissance et à des limitations au niveau de ce qu'on appelle les actes de la vie ordinaire et des loisirs” (Rott, Wahl & Tesch-Römer 1996, p. 89). Il faut néanmoins noter qu'on observe, dans ce domaine, des variations très importantes entre les individus (*ibid.* ; voir McCloud et al. 2014).

Ce sont justement ces différences individuelles qui doivent nous inciter à tenir compte de la qualité de vie subjective et non nous amener à penser de façon déterministe que toutes les personnes atteintes de la même pathologie souffrent du même type d'atteinte à leur qualité de vie ; il est au contraire très intéressant d'observer comment les personnes gèrent les défis auxquels elles sont confrontées et adaptent leur quotidien ou leur comportement de différentes façons. Dans leur psychologie de la santé, Hornung & Gutscher partent pour cette raison de l'idée que ce qui devrait primer „n'est pas la question pathogénétique de ‚ce qui rend malade’, mais celle de ‚ce qui garde en bonne santé’ – même dans des conditions de vie difficiles” (Hornung & Gutscher 1994, p. 65 ; voir Antonovsky 1987). Dans cette perspective, la santé est considérée comme un concept „qui souligne l'importance aussi bien des ressources sociales et individuelles que des capacités physiques” (Hornung & Gutscher 1994, p. 65). En ce sens, la stabilisation de la qualité de vie nécessite suffisamment de ressources (voir chapitre 5.3) pour réussir à venir à bout des difficultés rencontrées au quotidien (voir 5.2).

5.2 Charge liée au handicap visuel chez les personnes âgées

Les difficultés sont le plus souvent considérées comme étant des influences extérieures qui affectent la personne. Dans la psychologie du développement, l'histoire de vie est abordée du point de vue de la gestion des étapes du développement, des crises psycho-sociales et des conflits (voir Stappen & Fooker 2006, p. 232 ; Erikson 1950 ; voir également, en lien avec le handicap visuel : Blatgé 2012). En psychologie, on utilise le terme de „stress” pour parler des difficultés rencontrées au quotidien et lors d'événements critiques. Selon Lazarus, le stress est „une mise en relation lors de laquelle un équilibre doit être créé entre les exigences d'une situation et la capacité à gérer ces exigences sans que le prix n'en soit trop élevé et sans conséquences destructrices” (Lazarus 1995, p. 198 ; voir également chapitre 5.4).

Dans les travaux de recherche, on différencie souvent entre deux sources de stress : les événements critiques et les difficultés quotidiennes (voir Filipp 2007). On fait donc la différence entre les „crises majeures de la vie” et les „petits ennuis du quotidien”. Toutefois, Filipp (2007), notamment, souligne que ces deux types de difficultés ne doivent pas être considérés comme étant séparées. En effet, les crises majeures de la vie se manifestent par le biais d'une grande quantité de petits problèmes quoti-

diens et la charge qu'elles représentent n'est souvent ressentie qu'au travers des difficultés quotidiennes (voir *ibid.*). Ainsi, le handicap visuel peut être perçu comme un événement critique de la vie qui se manifeste concrètement dans les difficultés rencontrées au quotidien, et la charge représentée par ces difficultés peut faire de la déficience visuelle dégénérative un événement critique de la vie. D'une façon générale, la recherche scientifique s'accorde à dire que les crises majeures de la vie peuvent affecter très fortement le bien-être psychologique et la santé, mais que c'est aussi le cas des "expériences d'un stress moins important rencontré au quotidien" (Schilling & Diehl 2015, p. 517).

Concrètement, l'étude préliminaire (Seifert & Schelling 2014) a montré que la charge représentée par le handicap visuel peut toucher de nombreux domaines de la vie des personnes âgées (voir tableau 1). Le bien-être psychologique, par exemple, peut être affecté négativement par la peur de devenir aveugle, qui peut donc être perçue comme un facteur de stress (une charge). Cependant, les limitations rencontrées lors des activités de base ou instrumentales du quotidien peuvent également être perçues comme une charge au niveau de la compétence comportementale personnelle. En outre, le manque de soutien ou le fait de vivre dans un environnement qui n'est pas sans barrières peuvent aussi augmenter la charge que le handicap visuel représente. La liste des termes utilisés dans le tableau se base sur l'étude de la littérature spécialisée et sur une enquête qualitative (menée lors de l'étude préliminaire) et n'est donc pas exhaustive. Quelles difficultés sont objectivement présentes et subjectivement perçues comme représentant une charge dépend fortement de la personne concernée et de son environnement.

Tableau 1: Domaines de la vie influencés par le handicap visuel chez les personnes âgées

Bien-être psychologique	Compétence comportementale	Qualité de vie subjective	Conditions environnementales objectives
Dépression	Activités de base du quotidien	Qualité de vie	Soutien
Mortalité	Activités instrumentales du quotidien	Bien-être	Conditions de vie
Peur	Activités qui donnent du sens		Conditions d'habitation
Dépendance par rapport à l'aide	Autonomie		
	Loisirs		
	Contacts sociaux		
	Mobilité		
	Risque de chute		
	Ressources cognitives		

5.3 Ressources liées au handicap visuel chez les personnes âgées

Pour maintenir la qualité de vie lorsqu'on est âgé, même avec un handicap visuel, il faut des ressources internes et externes. Si ces ressources ne sont pas disponibles, cela peut entraîner une réévaluation à la baisse de la qualité de vie. Les ressources sont considérées comme étant les „moyens auxiliaires d'un développement positif, qui risque de diminuer à cause de l'âge et dont la diminution doit être compensée et surmontée pour maintenir la qualité de vie" (Röcke & Martin 2012, p. 109). Dans la littérature, les ressources sont aussi décrites comme étant les „moyens", les „moyens auxi-

liaires“ ou des „facteurs de protection“ de l’activité et sont considérées comme étant la condition nécessaire pour surmonter certains obstacles (voir Jerusalem 1990).

Le sociologue Pierre Bourdieu parle plutôt de „capitaux“ dont un être humain dispose et qui ont une influence sur sa position dans le société (voir Bourdieu 1983). Bourdieu distingue quatre sortes de capitaux :

- Le capital social
- Le capital économique
- Le capital culturel
- Le capital symbolique

Pour surmonter les obstacles, on peut par exemple utiliser son capital social en ayant recours à son entourage social pour se constituer un réseau d’aide (voir Schoessow 2010). Mais le capital économique aussi peut contribuer à optimiser l’environnement dans lequel on vit.

Hornung & Gutscher (1994) – qui sont issus du domaine de la psychologie de la santé – distinguent surtout entre l’individu et l’environnement ou entre les ressources personnelles et les ressources environnementales. Ils font donc la différence entre les ressources internes et externes et soulignent ainsi le fait qu’il existe des ressources à l’intérieur de la personne, sur lesquelles la personne elle-même a une influence, et des ressources extérieures, sur lesquelles la personne a moins d’influence. L’illustration 3 présente le schéma de Hornung & Gutscher (1994), qui propose un catalogue possible des différentes sortes de ressources.

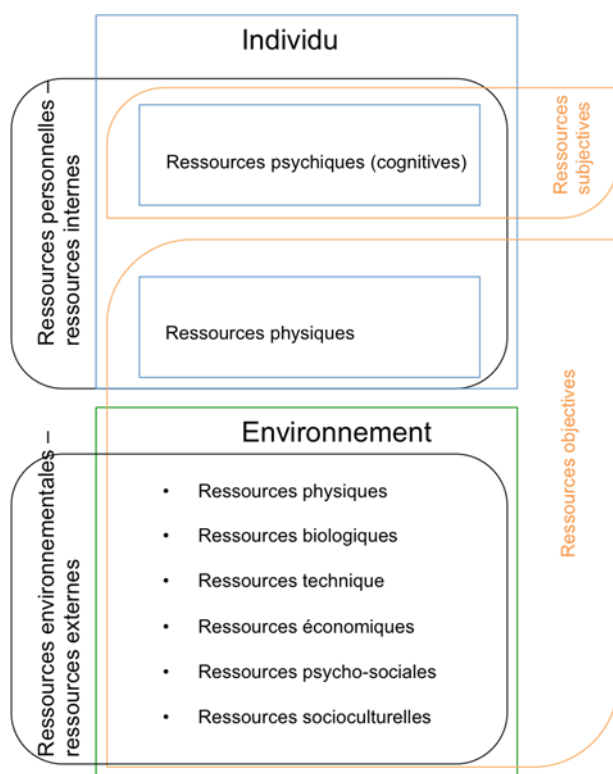


Illustration 3: Modèle simplifié par les auteurs du modèle de la transaction des ressources de Hornung & Gutscher (1994)

Dans le cadre de l’étude préliminaire (Seifert & Schelling 2014), nous avons pu représenter la division entre les ressources internes et externes et montrer, par exemple, que lorsque les conditions environnementales et les compétences comportementales sont bonnes, le handicap visuel peut être surmonté

plus facilement par les personnes âgées. Les discussions avec les experts menées lors de l'étude préliminaire ont permis de mettre en avant les ressources principales suivantes :

- Ressources internes
 - Attitude proactive face aux défis du quotidien
 - Processus d'acceptation après le diagnostic
 - Traits de caractère personnels aidant à surmonter la situation
 - Acceptation et apprentissage de stratégies permettant de gérer le handicap
 - Réflexion concernant le „handicap“
- Ressources externes
 - Soutien social informel (famille, amis, connaissances, entourage social)
 - Soutien formel (services de consultation, groupes d'entraide, formation)
 - Soins médicaux (au mieux : thérapie, réadaptation)
 - Bonnes conditions de vie et d'habitation ; en partie : capital culturel et économique
 - Moyens auxiliaires (techniques)
 - Sensibilisation sociale au niveau global, acceptation et aide

5.4 Surmonter la charge représentée par le handicap grâce aux ressources

D'une façon générale, la recherche spécialisée dans ce domaine s'intéresse à la question de savoir comment les personnes confrontées à des situations difficiles les gèrent, c'est-à-dire quelles sont les stratégies qu'elles utilisent lorsqu'elles sont confrontées à des obstacles ou au stress. Kruse et Schmitt entendent par stratégie de gestion „toutes les réactions engendrées par des difficultés et des éléments stressants actuels ou à venir qui remettent en question les comportements routiniers“ (Kruse & Schmitt 2014, p. 140). Comme nous l'avons déjà évoqué au chapitre 5.2, Lazarus (1995), entre autres, considère la gestion du stress comme un problème pouvant être surmonté grâce à des capacités ou des ressources existantes et où la personne réussit à établir un équilibre entre le problème qui se présente et les ressources à disposition. Les ressources sont donc nécessaires à la gestion du stress (voir chapitre précédent).

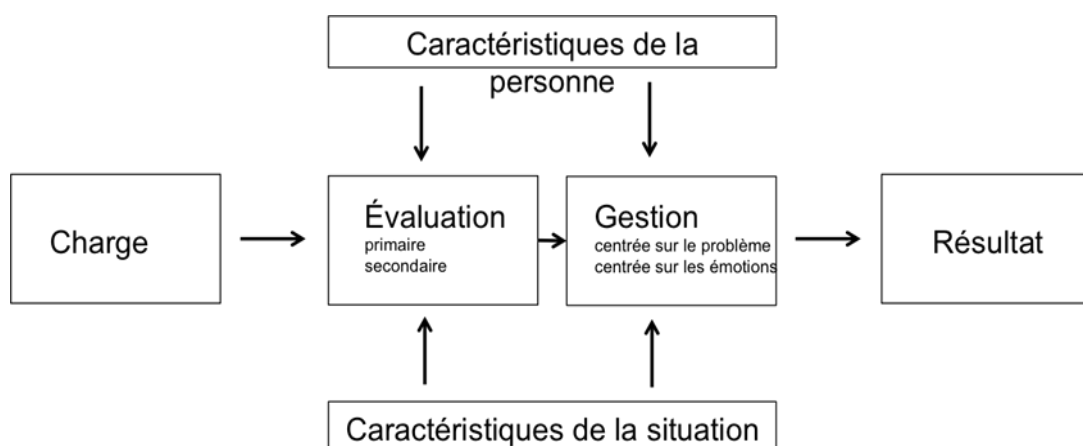


Illustration 4: Modèle du stress selon Lazarus (représentation simplifiée inspirée par Tesch-Römer & Nowak 1996, p. 108)

Le modèle du stress de Lazarus (voir illustration 4), auquel la littérature spécialisée fait souvent référence, explique comment le stress peut être géré. Ce modèle montre clairement que la personne, dans un premier temps, effectue une évaluation personnelle des stimuli produits par son environnement afin de déterminer si ceux-ci représentent un danger. Ensuite, la personne évalue les stimuli qu'elle perçoit comme étant dangereux afin de déterminer si elle dispose de suffisamment de ressources pour y faire face. Si ce n'est pas le cas, une situation de stress apparaît. Ces facteurs de stress peu-

vent ensuite être surmontés grâce à des stratégies de gestion du stress (*coping*, en anglais) de deux façons différentes : a) centrée sur le problème (en tentant de modifier la situation) ou b) centrée sur les émotions (en changeant son rapport à la situation ou sa façon de l'interpréter). A court terme, le fait de réussir à surmonter un facteur de stress génère une réévaluation et une adaptation et, à long terme, la capacité à gérer ce type de situation.

En psychologie, on utilise en général de terme anglais de „coping“ lorsqu'on évoque les stratégies mises en place pour surmonter les difficultés. “Par coping, dans sa définition la plus générale, nous n'entendons rien d'autre que toutes les tentatives (pas nécessairement réussies ; [...]) de graduellement transformer une réalité objective qui représente une 'mauvaise nouvelle', c'est-à-dire une perte, une menace, ou un traumatisme, en une réalité subjective dans laquelle les victimes peuvent continuer à vivre dans une paix relative” (Filipp 1998 ; p. 45). Il s'agit ici d'une définition plutôt „neutre“ qui met l'accent sur la gestion des problèmes et non sur leur résolution dans le sens où ceux-ci réussiraient à être surmontés et où la situation de départ pourrait être retrouvée.

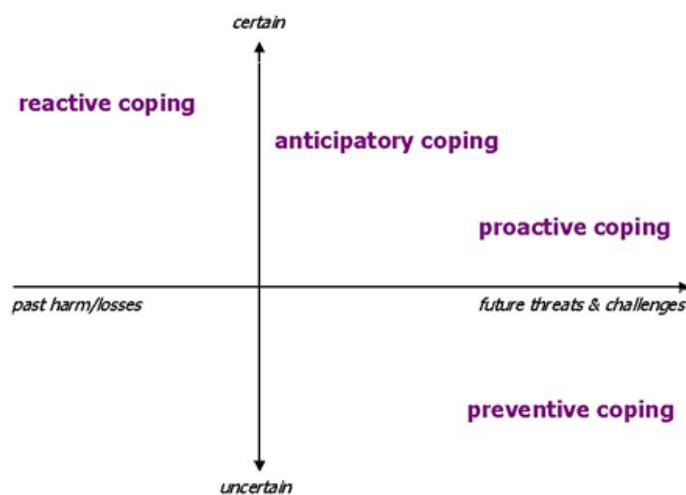


Illustration 5: Modèle „Quatre types de coping en fonction du temps et du degré de certitude“ (Schwarzer & Knoll 2003, p. 396)

Dans le domaine de la gestion du stress chez les personnes âgées, il est utile de faire la distinction entre „les éléments qui concernent l'âge (la ‚gestion de l'âge‘), d'une part, et les modes de réaction spécifiques à l'âge, d'autre part“ (Leipold & Greve 2012, p. 90). Ceci fait apparaître que le handicap visuel chez les personnes âgées met les personnes concernées face à un „double défi“ (voir Wahl et al. 1998). En plus du facteur „âge“, on peut aussi considérer les facteurs „temps“ et „probabilité d'apparition“. Schwarzer et Knoll (2003) distinguent ainsi quatre sortes de coping (voir illustration 5) :

- Le coping réactif (reactive coping)* : Celui-ci se réfère à la gestion d'une situation ou d'un élément stressant passé ou actuel, comme par exemple la gestion de l'aggravation de la déficience visuelle.
- Le coping anticipatoire (anticipatory coping)* : Cette forme de gestion du stress diffère de la précédente dans le sens où l'événement problématique n'est pas encore arrivé, mais arrivera dans un futur proche (exemple : la visite chez le dentiste). Dans le contexte du handicap visuel, ce type de stress pourrait par exemple concerner le début d'un traitement ou la peur de la cécité.
- Le coping préventif (preventive coping)* : Celui-ci se rapporte à la gestion de défis futurs qui pourraient surgir mais dont l'efficacité n'est pas certaine (par exemple le fait de vivre sainement pour rester autonome longtemps). Ici, le but est d'accumuler des ressources pour faire face à un défi futur possible (en allant, par exemple, régulièrement faire effectuer des contrôles chez l'ophtalmologue).

- d. *Le coping proactif (proactive coping)*: L'action proactive est une attitude caractérisée par une approche positive des choses : "Le coping proactif se réfère aux efforts consentis pour constituer des ressources générales qui aident à atteindre des buts difficiles et une croissance personnelle. Dans le coping proactif, les gens ont une vision. Ils voient des risques, des attentes, et des opportunités dans le futur lointain, mais ils ne les considèrent pas comme des menaces, des maux ou des pertes potentiels. Ils perçoivent plutôt les situations difficiles comme des défis personnels. Le coping est pour eux plus une gestion des objectifs qu'une gestion du risque." (Schwarzer & Knoll 2003, p. 399)

Les adaptations et les difficultés liées au vieillissement et aux déficiences visuelles peuvent en général être surmontées „lorsque la personne se préoccupe activement de ce qui est en train de changer dans sa situation de vie“ (Stappen & Fooker 2006, p. 231 ; concernant l'action proactive chez les personnes handicapées de la vue actives professionnellement, voir Johner-Kobi et al. 2015). Pour que cela soit possible, il faut que l'attitude de la personne face aux difficultés qu'elle rencontre soit associée à une „ouverture d'esprit face à la réorientation“ qui repose sur la capacité „à accepter les changements, ou du moins à commencer à le faire, et à percevoir, au-delà des expériences de perte et de souffrance, les aspects pouvant représenter un enrichissement“ (*ibid.*, p. 231 et suiv.). Lazarus aussi considère la gestion du stress comme la création d'un équilibre entre l'élément stressant et la faculté de le surmonter (voir Lazarus 1995, p. 198).

Dans le domaine de la psychologie du développement, on considère généralement „que les êtres humains disposent d'un large répertoire de réactions possibles lorsqu'ils perçoivent des discordances“ (Leipold & Greve 2012, p. 91). De nombreux modes d'action ont pour but „de changer la situation qui se présente en fonction des buts et des préférences“ (*ibid.*). Un exemple de ce type de modèle est celui du „contrôle primaire“ de Heckhausen, Wrosch et Schulz (2010) ou le modèle de gestion par l'assimilation et l'accommodation de Brandstädter et Rothermund (2002). Celui-ci part d'une perspective centrée sur les agissements de l'être humain et l'importance des représentations subjectives. Les approches proactives en psychologie mettent notamment l'accent sur les buts que la personne se fixe, la régulation de soi, le sentiment d'auto-efficacité ou l'optimisation. Les activités assimilatrices ont pour but de modeler ou de modifier les circonstances de vie et les possibilités de développement en fonction des buts et des attentes. Les processus accommodatifs adaptent les buts et les attentes aux circonstances ou aux limitations existantes (voir Brandstädter 2007). Selon Brandstädter, les processus assimilatifs et accommodatifs représentent „deux façons différentes d'éliminer les discordances entre l'évolution souhaitée et l'évolution réelle. Dans le modèle assimilatif, on essaie de transformer la situation existante pour atteindre l'état désiré, alors que dans le modèle accommodatif, la discordance est neutralisée par l'adaptation des buts et des attentes à la situation donnée“ (*ibid.*, p. 415). Cette façon de procéder est similaire aux stratégies de coping décrites par Lazarus dans son modèle du stress (voir plus haut).



Illustration 6: Modèle SOC selon Baltes & Baltes (1989, 1990) ; modèle simplifié tiré de Martin & Kliegel 2014 (p. 58)

Une autre approche est constituée par le modèle SOC (voir illustration 6) de Baltes et Baltes (1989, 1990), qui a déjà été présenté au chapitre 4.4. Une situation qui représente un défi peut être surmontée par un comportement sélectif, optimisant ou compensatoire. Dans le cas du handicap visuel chez les personnes âgées, cela peut par exemple signifier que de nouvelles stratégies sont apprises pour réussir à s'orienter dans les espaces privés et publics malgré la déficience visuelle. Ceci peut se faire, par exemple, grâce à une formation en mobilité lors de laquelle certains trajets sont sélectionnés, la mobilité est optimisée, et la perte de l'utilisation de la voiture est compensée par celle des transports publics.

Dans la littérature spécialisée sur le thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“, on trouve des études d'interventions intéressantes. Celles-ci partent en général d'une approche psycho-sociale fondée sur la résolution de problèmes, les ressources et la stabilisation du bien-être (voir par ex. Kämmerer et al. 2006 ; Eklund, Sjöstrand & Dahlin-Ivanoff 2008). Ces études présentent des types d'intervention et des formes de prise en charge très variés qui ont, pour la plupart, déjà fait leurs preuves dans le cadre d'autres domaines de vie ou d'autres problématiques sociales. La plupart de ces interventions utilisent des modèles de stratégies de gestion et d'adaptation chez les personnes âgées tels que le modèle SOC évoqué ci-dessus ou de la théorie du contrôle tout au long de la vie de Heckhausen & Schulz déjà mentionnée ici (voir à ce sujet Boerner et al. 2010 ; Wahl, Schilling & Becker 2005 ; Wahl, Schilling & Becker 2007). D'après celle-ci, les personnes atteintes de handicap visuel ont une vision plus positive de leur vie lorsqu'elles réussissent à conserver un sentiment de contrôle et de liberté d'action (voir Kleinschmidt et al. 1995 ; Tolman et al. 2005).

En plus du renforcement du sentiment de contrôle, un travail sur soi permettant d'arriver à l'acceptation de la maladie et à un accroissement du sentiment de cohérence et d'auto-efficacité sont nécessaires (voir Rohn 2012 ; Brody et al. 2005 ; Briesemann 2009 ; Bergeron & Wanet-Defalque 2013 ; Nyman et al. 2012 ; Senra et al. 2015). Les études montrent clairement qu'en plus du réseau d'aide familial et social, un soutien semi-professionnel (par exemple à travers des groupes d'entraide) et professionnel sont importants pour accompagner ce processus de réflexion, d'acceptation, de gestion et de réadaptation (voir Berger et al. 2013 ; Berger 2013 ; Senra et al. 2015). Elles soulignent, d'une part, les avantages que présentent les groupes d'entraide (“qui aident à normaliser les expériences en parlant à un interlocuteur impartial”) et, d'autre part, ceux apportés par la consultation psycho-sociale (“qui aide à accepter les modifications physiques, émotionnelles et sociales causées par le handicap visuel et à s'y adapter” – voir Hodge et al. 2013, p. 5). Les handicapés de la vue qui sont très satisfaits du soutien qu'ils reçoivent de la part de leur entourage social affichent également un niveau élevé de qualité de vie subjective (voir Renaud et al. 2010).

Wahl et al. 2013 considèrent que le maintien des compétences de la vie quotidienne devrait être un des objectifs principaux des mesures de réadaptation chez les personnes âgées atteintes de déficience visuelle. L'UEA estime, dans sa prise de position concernant la réadaptation pour les personnes atteintes de handicap visuel tardif, que les investissements effectués au niveau des compétences de la vie quotidienne revêtent une importance capitale : “Il semble absolument capital d'investir dans des programmes spécifiques de réadaptation du handicap visuel visant à assurer le maintien des activités routinières” (Suttie et al. 2014, p. 17). Ils mettent également l'accent sur l'importance, en plus du recouvrement de la fonction visuelle, de l'apprentissage de compétences et d'activités qui font sens pour les clients (stratégies de gestion du handicap, utilisation de moyens auxiliaires et recours à l'entourage social, entre autres), ainsi que de l'adaptation de l'environnement physique et social dans le cadre des mesures de réadaptation (*ibid.*, p. 17 et suiv. ; voir Schoessow 2010 ; Smith et al. 2009 ; Berger et al. 2013 ; Liu et al. 2013 ; Holzschuch et al. 2012 ; McGrath & Rudman 2013).

6 Résultats des ateliers avec les experts

Dans le cadre de la première phase du projet, deux rencontres avec des experts, une en Suisse alémanique et une en Suisse romande, ont pu être organisées. Au total, 21 expertes et experts y ont participé :

- Suisse alémanique : 19.10.2015, Zurich
 - Modérateur : Alexander Seifert
 - Procès-verbal : Stefan Spring
 - Nombre de personnes au total, sans le modérateur : 14
 - Expertes/experts : spécialistes du domaine du travail social et de la réadaptation
- Suisse romande : 26.10.2015, Lausanne
 - Modérateur : Nicolas Kühne
 - Procès-verbal : Stefan Spring
 - Nombre de personnes au total, sans le modérateur : 7
 - Expertes/experts : spécialistes du domaine de l'ergothérapie et de la réadaptation

Les experts participant aux ateliers étaient principalement des spécialistes du handicap visuel (services de consultation, réadaptation, ergothérapie, travail social, etc.). Des représentants des domaines du travail avec les seniors et de l'ophtalmologie étaient parfois aussi présents, mais l'accent était plutôt mis sur des personnes travaillant dans le domaine du handicap visuel, et non de la gérontologie.

En outre, des entretiens téléphoniques ont été conduits avec des expertes allemandes (Mme Vera Heyl, Mme Sabine Kampmann), qui n'étaient pas en mesure de participer à la réunion de Zurich, et le seront à nouveau dans le cadre de la prochaine phase du projet.

L'invitation adressée aux expertes et experts contenait un dossier concernant les questionnements de recherche, la forme adoptée par celle-ci, ainsi que les raisons de la mise sur pied de tels ateliers. Le texte d'invitation disait notamment : *„Le projet se concentre principalement sur l'élaboration de pistes de solutions et de recommandations concernant les personnes atteintes de handicap visuel tardif. Beaucoup d'entre elles sont aussi concernées par un handicap auditif, qui influence également leur réalité. Pour cette raison, il faut que les recommandations élaborées prennent en compte la surdicécité. De plus, le but est de faire bénéficier le travail social, de réadaptation et de pédagogie curative effectué auprès de personnes atteintes de handicap visuel et de surdicécité d'une approche gérontologique. Dans ce but, nous souhaitons organiser à l'automne prochain une rencontre avec des expertes et experts dans les deux grandes régions linguistiques de Suisse afin de recueillir leurs avis sur ce sujet (ainsi que sur un modèle théorique qui aura été élaboré d'ici là).“*

Les rencontres avec les experts se sont déroulées de la façon suivante :

1. Salutations et ronde de présentations
2. Présentation du projet et contextualisation des efforts de recherche
3. Vision de l'avenir en 2025
 - a. Comment se présente la situation aujourd'hui – en 2015 ?
 - b. Quels sont les défis à venir ?
 - c. A quoi le domaine du handicap visuel du futur devrait-il ressembler ?
4. Présentation du modèle théorique et discussion à son sujet (voir chapitre 7)
5. De quoi avons-nous besoin à moyen et long terme afin d'être efficaces, dans le domaine du handicap visuel, pour répondre aux besoins des personnes atteintes de handicap visuel tardif ?

Le chapitre qui suit présente un résumé des résultats des rencontres avec les experts.

6.1 Conclusions principales des deux premiers ateliers

6.1.1 Remarques générales

- Il a été mentionné lors des deux ateliers qu'il n'est plus nécessaire de discuter de l'importance de la thématique. Il s'agit maintenant de mettre en place concrètement le transfert de connaissances entre la gérontologie et le domaine du handicap visuel et d'assurer son établissement dans la pratique. L'accent principal porte sur la gestion des difficultés (spécifiques aux organes sensoriels) rencontrées par les personnes âgées.
- Les conditions-cadres spécifiques au domaine du handicap visuel dans les différentes régions de Suisse doivent être prises en compte dans un projet national.

6.1.2 Situation actuelle et vision d'avenir - Suisse 2025

Aujourd'hui :

- Actuellement, nous sommes face à un pot-pourri (de services/d'accords/de coopérations/de disciplines) et notre façon de procéder n'est ni claire ni structurée.
- Les personnes âgées doivent, la plupart du temps, trouver elles-mêmes les informations concernant les prestations et les centres de consultation existants. Il y a peu de "ferts" (orientation vers un autre professionnel) systématiques et de collaboration entre les ophtalmologues, les opticiens, les généralistes, les soins à domicile, le domaine du travail avec les seniors et celui du handicap visuel.
- On note parfois un refus de nature symbolique d'avoir recours aux prestations existantes (par exemple à cause de l'appellation des centres de consultation, qui contient les mots „aveugle“ ou „handicapé de la vue“). Mais le fait de ne pas faire appel à ces organismes est également dû à des raisons personnelles (par exemple : „je n'ai pas besoin d'aide extérieure“, „je ne suis pas encore dépendant d'une aide extérieure“, „c'est l'âge“). En outre, les personnes concernées ont parfois des peurs/incertitudes concernant le coût éventuel d'une consultation ou des moyens auxiliaires. Certaines personnes ne savent pas ce qu'elles peuvent attendre exactement d'une consultation („qu'est-ce que ça va m'apporter ?“). Il existe aussi des préjugés au sujet des services de consultation, parfois même lorsque la personne considère que sa situation ne peut pas être changée. Finalement, les personnes âgées considèrent souvent que l'apprentissage de nouvelles stratégies et de l'utilisation de moyens auxiliaires est très difficile.
- Le contact avec les personnes qui vivent seules est particulièrement difficile à établir. Il faudrait se demander comment faire pour toucher ce groupe de personnes, qui est parfois vulnérable. Une possibilité serait ici d'avoir recours à des concepts où l'on va trouver les gens chez eux.
- Il n'existe quasiment aucun débat politique concernant le handicap visuel/auditif ; il faudrait arriver à mettre sur pied un travail de lobbying au niveau national dans ce domaine.

En chemin :

- Il faudrait que l'accès à la première consultation soit beaucoup plus aisé (au travers, par exemple, de séries de présentations, de soirées d'information, de campagnes, par un contact avec les services de consultation durant la réadaptation médicale ou une collaboration plus étroite avec les réseaux locaux (travail de quartier) ; encourager les structures d'entraide entre personnes âgées / peer-to-peer ; avoir une seule adresse pour tous les services proposés aux personnes âgées).

- Mettre plus l'accent sur l'importance de la consultation psycho-sociale et du travail général des centres de consultation (propre perception et perception par l'extérieur) et ne pas uniquement se définir à travers la distribution de moyens auxiliaires.
- La collaboration et les prestations devraient être améliorées et facilitées au point de rencontre *ophtalmologie – médecine généraliste – centres de consultation* (par exemple en entretenant des contacts, par des flyers, des services dans les cabinets ophtalmologiques, des actions communes). Combiner des interventions ophtalmologiques avec des prestations sociales, des conseils pratiques et la présentation de stratégies de gestion du handicap.
- Lorsqu'on s'intéresse à la situation des personnes atteintes de handicap visuel tardif, il faudrait toujours aussi tenir compte du handicap auditif ; l'accent devrait être mis sur les handicaps sensoriels (dans le sens d'une multimorbidité).
- Les déficiences visuelles et auditives apparaissent souvent progressivement et rarement de façon soudaine ; cela a pour conséquence que le „besoin d'aide“ n'est pas perçu tout de suite, alors qu'il pourrait être utile de mettre rapidement en place des interventions et des stratégies de gestion du handicap. Il faut donc effectuer une sensibilisation précoce dans ce domaine et faciliter l'accès aux prestations d'aide.
- Les handicaps visuels et auditifs devraient être considérés comme faisant partie du processus de vieillissement et non comme des expériences marginales. C'est aussi ce qui rend la collaboration entre les disciplines de la gérontologie, de la santé et du handicap visuel nécessaire. Il s'agit de connaissances qui font à la fois partie du domaine de la gérontologie et de celui du handicap.
- La question subsiste de savoir comment sortir de la stigmatisation engendrée par le mot „handicap“ ; aussi en ce qui concerne la question de l'appellation des centres de consultation et des organisations d'aide. Il est toutefois évident qu'un changement de nom à lui seul ne résout pas le problème ; il s'agit plutôt de repenser les prestations spécifiques proposées à un certain groupe de personnes et le contenu d'une éventuelle consultation, mais peut-être aussi de mettre plus l'accent sur le mot „voir“ (et moins sur l'aspect handicap, perte, etc.).
- Encouragement des activités des groupes d'entraide et des activités peer-to-peer.
- Les problèmes de vision devraient être dépistés rapidement et systématiquement, déjà lors de l'anamnèse à l'hôpital, lorsqu'une personne fait appel aux soins à domicile ou dans les établissements pour personnes âgées (RAI, entre autres). Cela permettrait que les personnes atteintes de handicap visuel tardif soient „perçues“ dans les institutions (voir ici également la question de la démence/vision dans Spring 2015).
- Il faut aussi discuter du terme de „handicap visuel“ ; peut-être vaudrait-il mieux parler de „déficience visuelle liée à l'âge“.

Avenir :

- En 2025, il y aura plus de personnes atteintes de handicap visuel tardif ; les prestataires doivent s'y être préparés.
- Le monde est de plus en plus technique et digital, et le deviendra toujours plus. Il faudrait en tenir compte au niveau des services et des prestations proposées aux personnes concernées (canaux de communication, accessibilité – systèmes, logiciels, contenu –, mais également évolution des besoins des personnes handicapées de la vue et du contexte technique auquel elles sont confrontées). Internet, notamment, requiert beaucoup de compétences visuelles et techniques. Lorsque celles-ci ne sont pas présentes, une difficulté supplémentaire vient s'ajouter au handicap visuel.
- Les personnes âgées de 2025 auront probablement d'autres besoins, d'autres compétences et d'autres souhaits que les personnes âgées d'aujourd'hui. Pour cette raison, il faut que le tra-

vail de consultation et les prestations qui s'adressent à ce groupe-cible soient dynamiques et sachent s'adapter.

6.1.3 Un modèle théorique comme base

- Le premier modèle a été présenté et a reçu un accueil majoritairement favorable dû au fait qu'il se base sur la notion de qualité de vie subjective et présente comme principaux facteurs la charge représentée par le handicap, les ressources et la gestion du handicap.
- Il faut cependant tenir compte du fait que :
 - La charge et la ressource se situent souvent au même endroit (par exemple les proches ou les services de consultation et l'apprentissage de nouvelles stratégies, qui est parfois difficile).
 - Le fait de réussir à surmonter le handicap (la „gestion du handicap“) doit être considéré comme un processus (une tâche quotidienne), pas comme étant acquis une fois pour toutes.
 - Il y a deux types de gestion du handicap : a) la gestion de base (émotionnelle) et b) la gestion quotidienne (fonctionnelle).
 - Il faut tenir compte du paradoxe de la qualité de vie, ainsi que des domaines principaux de la vie ; il devrait y avoir moins de „généralisations“ et de jugements extérieurs.
 - Il n'existe pas de soins „optimaux“, ni de gestion „optimale“ du handicap ; l'évaluation des ressources, de la charge que représente le handicap, de la qualité de vie, ainsi que de ce que la personne souhaite atteindre en matière de gestion du handicap, doivent être laissés à l'appréciation de chaque personne concernée.
 - Il faut tenir compte des aspects psychologiques du handicap.
 - Le modèle devrait être circulaire, c'est-à-dire qu'il devrait y avoir un lien entre la qualité de vie et l'évaluation (la réévaluation) des ressources et de la charge représentée par le handicap.
 - Il est très rare que les clients viennent d'eux-mêmes à une première consultation. Les partenaires et surtout aussi les enfants jouent donc un rôle très important. Il faudrait par conséquent que le modèle mette plus l'accent sur l'entourage social et considère l'ensemble du système, et non uniquement la personne atteinte de handicap visuel.

Les remarques qui ont été faites lors des ateliers ont été prises en compte dans la suite de l'élaboration du modèle ; voir à ce sujet le chapitre 7.

6.1.4 De quoi avons-nous besoin pour être efficaces ?

- Voir également le chapitre 6.1.3.
- Les participants aux ateliers ont réservé un accueil favorable au produit de l'étude (un modèle théorique basé sur la pratique de la gestion du handicap visuel tardif et un sondage épidémiologique), qu'ils considèrent comme très utile.
- Il faut que ce thème reste actuel – tant dans la recherche scientifique que sur le terrain et au niveau politique – et qu'il y ait des échanges à ce sujet entre ces différents domaines.
- Il faut que les barrières entre les disciplines et les langues puissent être dépassées.
- Il faut que le domaine du handicap visuel se penche plus sur les questions gériatriques/gérontologiques.

- Il faut adresser la question du coût des moyens auxiliaires dans le cadre de la révision de la politique de la vieillesse. Il faut également thématiser la question de la prise en charge par les caisses-maladie (par exemple l'ergothérapie).
- Il faut améliorer ou continuer à entretenir et à établir la collaboration entre les ophtalmologues, les médecins généralistes, le domaine des soins apportés aux personnes âgées, celui du handicap visuel, et la politique.
- La formation dans le domaine du travail avec les personnes âgées devrait intégrer encore plus le thème de la „vision“ et les disciplines du domaine du handicap visuel devraient intégrer encore plus le thème des „personnes âgées“. Un échange entre les disciplines devrait permettre de développer des offres de formation efficaces.
- Nous rencontrons souvent un problème au niveau, non des connaissances, mais de la concrétisation. C'est pour cette raison qu'il faut aussi élaborer des recommandations concrètes et des stratégies de réalisation pour la pratique.
- Il faudrait créer un corpus de connaissances gérontologiques pour le travail de consultation et la formation interne. La formation continue de l'UCBA et la préparation de matériel didactique dans ce domaine devraient être encouragées. Il faudrait aussi établir des coopérations avec d'autres offres de formation continue en dehors du domaine du handicap visuel.
- Du point de vue des prestations de réadaptation spécifiques au handicap visuel, il faudrait tenir compte des conditions particulières de l'apprentissage chez les personnes âgées (Comment les personnes âgées peuvent-elles apprendre efficacement? Quels sont leurs buts d'apprentissage? Comment créer des séquences d'apprentissage efficaces?)

6.1.5 Différences entre les régions

Les deux ateliers étaient différents, non seulement au niveau de la langue utilisée, mais également au niveau de leur composition. L'atelier de Lausanne était composé de plus d'ergothérapeutes. Ceci montre qu'il y a également des différences conceptuelles et des priorités différentes entre les régions en ce qui concerne les disciplines, qui s'expliquent par les différences au niveau des formations initiales. Nicolas Kühne explique à ce sujet : *„En Suisse romande, comme dans tous les cantons suisses, les centres de consultation et de réadaptation spécialisés sont très divers et spécifiques au contexte local. Bien que les deux régions linguistiques partagent certaines caractéristiques, la Suisse romande diffère de la Suisse alémanique, en particulier au niveau de la qualification professionnelle et du type de formation. Une part très importante des experts spécialisés de Suisse romande a d'abord suivi une formation d'ergothérapeute. Cela signifie qu'ils ont été formés à travailler avec des personnes malades, en particulier avec des personnes âgées atteintes de maladies chroniques. La formation – par exemple le BSc en ergothérapie à Lausanne – inclut depuis longtemps des modules de formation dans le domaine des troubles visuels. Ces caractéristiques régionales ont naturellement eu une influence sur la composition du groupe d'experts en Suisse romande, ainsi que sur le contenu des discussions.“* (30.11.2015)

Il est néanmoins intéressant de noter que les ateliers des deux régions linguistiques arrivent aux mêmes conclusions au niveau de l'évaluation de la situation actuelle dans le domaine du handicap visuel et des souhaits formulés pour l'avenir. Cela semble prometteur pour ce qui est d'une perception „nationale“ des „chantiers“ actuels dans ce domaine. Lors de la présentation du modèle et du cadre théorique, des difficultés linguistiques sont apparues, car les termes (par exemple celui de „gestion“) sont associés à des concepts différents ; c'est pourquoi il vaut peut-être mieux travailler avec des termes spécialisés tirés de l'anglais, tels que le „coping“. (Ceci est aussi une raison pour donner un titre anglais au projet.) Il est en outre intéressant de constater que les ateliers du projet préliminaire ressemblaient à ceux menés dans le cadre de ce projet principal, et que les souhaits exprimés lors des deux séries d'ateliers au sujet de l'évolution du domaine du handicap visuel sont semblables. Ceci est un signe que les „chantiers“ concernées (voir ci-dessous) sont toujours actuels et qu'il faut continuer d'y travailler.

7 Élaboration d'un modèle théorique

Le but de la première phase du projet était, en plus d'élargir la systématisation déjà existante au sujet de l'objet de recherche et d'organiser des ateliers avec des experts, d'élaborer un modèle théorique concernant la gestion du handicap visuel chez les personnes âgées. Les paragraphes qui suivent décrivent le développement de ce modèle, qui se veut être un modèle de travail. Son objectif n'est pas seulement de clarifier le cadre théorique, mais aussi de servir de base au sondage empirique que nous prévoyons de conduire auprès de personnes âgées. La question qui est à la base de l'ensemble de cette démarche est celle de définir quels sont les facteurs favorisant une stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées en dépit du handicap visuel. C'est pourquoi nous cherchons à déterminer quel est le mécanisme qui sous-tend au processus de gestion du handicap au quotidien et partons de l'idée qu'une gestion réussie du handicap – et donc la stabilisation de la qualité de vie – peut être atteinte grâce à l'établissement d'un équilibre entre la charge ressentie et les ressources.

7.1 Présupposés théoriques

Comme nous l'avons déjà évoqué plus haut, la psychologie considère qu'une gestion réussie de la vie lorsqu'on est âgé peut être décrite comme l'obtention d'un équilibre entre les difficultés rencontrées et les ressources (voir chapitre 5). Dans le domaine de la psychologie de la santé, Becker et ses collègues ont élaboré un modèle de gestion des ressources et des difficultés (voir Becker 1992 ; Becker, Schulz & Schlotz 2004 ; Becker 2006) qui définit la santé comme une mise en équilibre entre les difficultés rencontrées et les ressources (voir illustration 7). Par difficultés externes, Becker entend les difficultés psycho-sociales et physiques. Par difficultés internes, les difficultés psychiques et physiologiques. Ces difficultés ont une influence directe et indirecte sur la personne. Les ressources internes ayant une influence favorable sur la santé peuvent être divisées entre les ressources psychiques (par exemple les traits de personnalité) et les ressources physiologiques (par exemple la résistance). Les ressources externes peuvent être divisées entre les ressources psycho-sociales (par exemple l'entourage social, les conditions matérielles, l'aide formelle apportée par l'extérieur) et les ressources physiques (par exemple la forme physique) (voir Becker 2006).

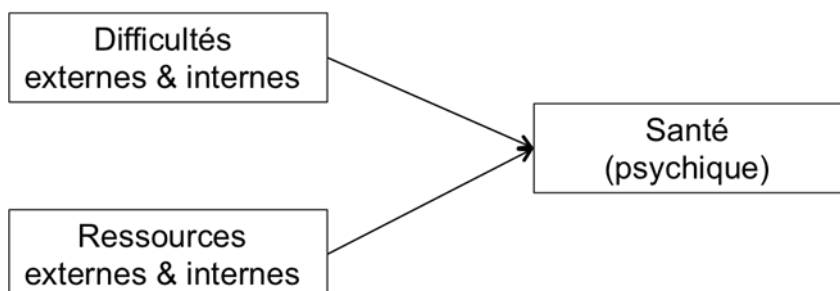


Illustration 7: Modèle de gestion des ressources et des difficultés (représentation simplifiée d'après Becker 2006)

Lorsque des difficultés ou des déficiences apparaissent, il faut tenter de maintenir l'état de santé et donc de :

- réduire ou éliminer les difficultés rencontrées, ainsi que de
- renforcer les ressources nécessaires pour surmonter les difficultés.

Ce qui vaut ici pour la santé vaut également pour la qualité de vie. Ainsi, la stabilisation de la qualité de vie est un équilibre sans cesse retrouvé entre les difficultés ou la charge ressentie, d'une part, et les

ressources internes et externes, d'autre part. La définition donnée aux facteurs „ressource“, „charge“, „gestion du handicap“ et „qualité de vie“ est décrite au chapitre 5.

7.2 Modèle théorique

Un modèle de travail a été élaboré sur la base des réflexions et des présupposés théoriques présentés ci-dessus (voir illustration 8). Une première version de ce modèle a fait l'objet d'une discussion lors des deux ateliers (voir chapitre 6). Le modèle représenté dans l'illustration 8 constitue donc une deuxième version, qui tient compte des commentaires exprimés par les expertes et experts.

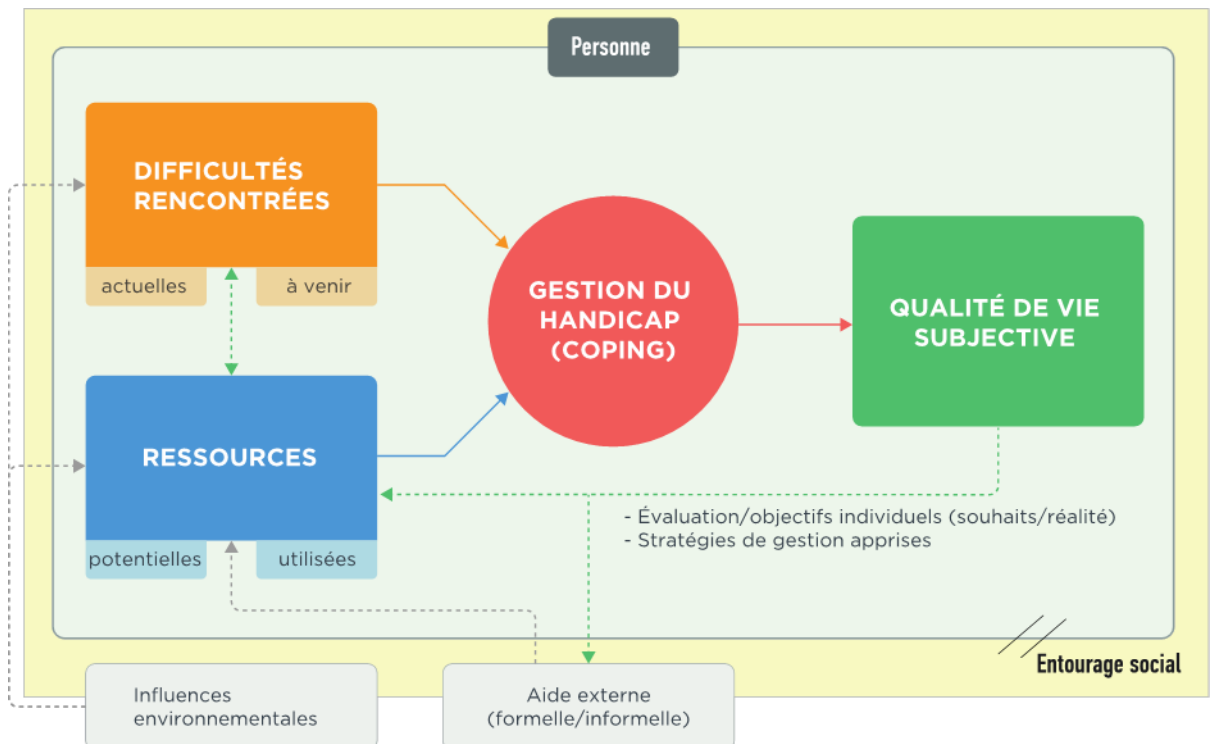


Illustration 8: Modèle de travail

L'objectif du modèle est de montrer quels sont les facteurs qui influencent la qualité de vie subjective des personnes atteintes de handicap visuel tardif. Il se fonde sur l'idée qu'une stabilisation de la qualité de vie est atteinte grâce à un équilibre entre les ressources et les difficultés rencontrées. L'obtention de cet équilibre s'effectue grâce à la gestion des difficultés rencontrées par le biais des ressources.

Le modèle présente les éléments centraux suivants :

- **Difficultés rencontrées** : Comme nous l'avons déjà évoqué au chapitre 5.2, des difficultés quotidiennes et des événements critiques peuvent survenir et avoir un impact sur la vie d'une personne. On peut ici distinguer entre les difficultés actuelles (qui incluent les difficultés issues du passé auxquelles une personne est confrontée dans le présent) et les difficultés à venir. Par exemple, lorsqu'on est atteint de handicap visuel, la mobilité peut représenter un défi quotidien - et la peur de devenir aveugle peut représenter une charge psychique (projection dans l'avenir). L'ampleur que cette charge prend et sa perception sont individuelles et il se peut donc qu'une difficulté qui est considérée comme représentant une charge importante par l'extérieur soit considérée comme moins pesante par la personne concernée, et vice versa.

Cette évaluation de la charge est toutefois également liée à des influences sociales, qui peuvent avoir un effet ressenti comme étant positif ou négatif sur la charge et sur les ressources.

- **Ressources** : Comme nous l'avons expliqué au chapitre 5.3, une personne dispose de diverses ressources internes et externes qu'elle peut utiliser pour surmonter les difficultés qu'elle rencontre. Une attitude proactive à l'encontre du handicap visuel et un entourage social stable et aidant peuvent, par exemple, aider la personne à surmonter les difficultés rencontrées au quotidien. L'ampleur de ces ressources et la perception que la personne a de celles-ci sont – tout comme la perception des difficultés – très individuelles, mais néanmoins influencées par l'entourage. On peut distinguer entre les ressources potentielles et celles que la personne utilise réellement. Une personne peut par exemple utiliser quotidiennement des stratégies qu'elle a apprises pour surmonter les difficultés mais ne pas ou presque pas avoir recours à l'aide de son entourage social. On peut par conséquent poser les questions suivantes : „Quelles sont les ressources que vous utilisez actuellement pour surmonter vos difficultés ?“ et „Quelles sont les autres ressources que vous pourriez utiliser, auxquelles vous n'avez peut-être pas encore pensé ?“ Cependant, les ressources peuvent parfois également représenter une charge, comme par exemple lorsqu'une personne concernée perçoit l'aide d'une personne de son entourage comme étant „trop proche“ ou se sent dépendante de cette personne.
- **Gestion du handicap (coping)** : Le modèle considère le coping comme étant le processus central permettant la stabilisation de la qualité de vie. C'est lors de ce processus que les difficultés et les ressources se rencontrent et que la question de l'équilibre entre les deux se pose. Comme nous l'avons déjà montré au chapitre 5.4, la gestion du handicap peut être comprise comme un processus lors duquel la personne est confrontée à la question suivante : „Suis-je en mesure de surmonter les difficultés que je rencontre grâce aux ressources dont je dispose ?“ Ce processus ne doit pas être considéré comme se produisant une fois pour toutes, mais comme une tentative continue d'instaurer un équilibre. Lorsque cet équilibre n'est pas atteint, cela a des conséquences sur la qualité de vie. Celle-ci fait alors l'objet d'une réévaluation (ou d'un réapprentissage qui se fonde sur des situations passées de gestion positive des difficultés) et ce processus permet – dans l'idéal – une adaptation au niveau soit de la façon dont la charge ressentie est évaluée, soit de celle dont les ressources sont utilisées (au travers, par exemple, du recours à de nouvelles ressources).
- **Qualité de vie subjective** : le modèle a comme produit principal (variable dépendante) la „qualité de vie subjective“. L'accent mis sur le mot „subjectif“ implique que le modèle part de la qualité de vie telle qu'elle est évaluée par la personne. Ceci signifie également que la personne définit, par elle-même et au travers des échanges qu'elle a avec son entourage social, dans quelle mesure la qualité de vie qu'elle souhaite obtenir est en adéquation ou non avec la réalité et, lorsque cette adéquation n'est pas présente, effectue des adaptations, seule ou grâce à une aide extérieure, au niveau des „difficultés rencontrées“, des „ressources“ et du processus de gestion du handicap (ou de la façon dont elle les évalue). Ce processus conduit donc à une stabilisation de la qualité de vie (voir chapitres 4.4 et 5.1).
- **Évaluation par la personne/individuelle** : le modèle part de l'idée que la personne concernée (par le handicap visuel tardif) est en contact avec son entourage et est influencée par celui-ci ou doit y réagir. Dans le domaine des handicaps sensoriels, il peut être important de savoir si la personne et son entourage social ont déjà été confrontés à des situations semblables (par exemple dans la famille ou le cercle d'amis). La gestion du handicap elle-même se passe principalement à l'intérieur de la personne, mais celle-ci n'est pas séparée de son entourage. Pour cette raison, l'évaluation de la qualité et de la situation de vie, ainsi que des ressources permettant de gérer cette situation est individuelle, tout en intervenant aussi dans le cadre d'une réflexion et d'une interaction avec l'entourage social.

- **Influences environnementales** : Le modèle part de l'idée que le processus de gestion du handicap n'est pas uniquement influencé par les difficultés et les ressources personnelles, mais également par l'environnement physique et social de la personne. Ceci peut par exemple être le cas lorsque le logement de la personne concernée est mal éclairé et que le propriétaire refuse d'effectuer des adaptations. Les facteurs environnementaux se situent à l'extérieur de la personne (voir modèle), mais ont une influence sur les difficultés qu'elle rencontre et sur les ressources dont elle dispose.
- **Aide externe** : Il faut considérer l'influence de „l'aide externe“ (des autres) au même niveau que les influences environnementales. Le modèle tient compte du soutien positif et des charges négatives de type formel et informel (les personnes atteintes de handicap visuel sont intégrées et aidées ou sont exclues par les groupes et les prestataires). Cette aide, apportée par exemple par un centre de consultation, des groupes d'entraide, le voisinage ou la famille, peut contribuer aux ressources ou les influencer. Les éléments d'exclusion affaiblissent les ressources et augmentent les difficultés. Les sources d'aide extérieure sont le plus souvent sollicitées lorsqu'une personne constate qu'elle ne réussit plus à stabiliser sa qualité de vie ou qu'elle ne dispose pas de suffisamment de ressources pour faire face à la situation. Les centres de consultation du domaine du handicap visuel font donc partie des sources d'aide externe. La flèche qui relie la qualité de vie subjective à l'aide externe montre toutefois aussi que les services de consultation ne peuvent apporter un soutien que lorsque celui-ci est souhaité et sollicité par la personne concernée.
- **Notion de processus** : Bien que le modèle semble à première vue être statique, il implique (voir les flèches) que la gestion du handicap ou une adaptation ne se font jamais en une seule fois et donc que le handicap ne peut pas être „surmonté“ grâce à une seule action. Il faut plutôt considérer qu'une adaptation dynamique, et donc un rééquilibrage constant entre les charges et les ressources à disposition a lieu de façon quotidienne et au fil du temps. Par conséquent, la stabilisation de la qualité de vie n'intervient pas de façon unique mais à travers un processus d'adaptation constant et dynamique qui se déroule de façon cyclique, comme le montre le modèle.

Ce modèle doit être considéré comme étant un modèle de travail qui sera utilisé et adapté lors de l'élaboration du sondage empirique prévu afin de disposer finalement d'un modèle fondé théoriquement et empiriquement. Le fait de réussir à faire apparaître des mécanismes et à définir quelles sont les difficultés rencontrées, les ressources à disposition et les stratégies de gestion du handicap utilisées peut aider les intervenants qui travaillent sur le terrain avec les personnes handicapées de la vue à adapter leurs prestations et à élaborer des recommandations pour les interventions individuelles.

8 Conclusion et perspectives concernant la phase 2 du projet

L'étude systématique de la littérature spécialisée, initiée dans le cadre de l'étude préliminaire et élargie par la suite, ainsi que les ateliers organisés en Suisse alémanique et en Suisse romande, ont permis d'élaborer un modèle de travail concernant la qualité de vie subjective et sa stabilisation. Ce modèle met en évidence l'importance cruciale de l'interaction entre la charge ressentie et les ressources dans le contexte du handicap visuel tardif, ainsi que de la gestion individuelle des difficultés rencontrées par le biais de l'utilisation des ressources à disposition. Les discussions avec les experts ont permis de confirmer la pertinence du modèle de travail élaboré, qui rend déjà compte de plusieurs aspects importants. Ces discussions ont également permis de souligner l'importance du thème du „handicap visuel chez les personnes âgées“ et que la coordination au niveau structurel entre les disciplines et les instances spécialisées concernées devrait être une priorité. Au niveau de la pratique professionnelle, les expertes et experts ont exprimé le souhait que des connaissances gérontologiques de base et des recommandations pour le soutien individuel de personnes atteintes de handicap visuel tardif soient rassemblées.

Afin de compléter les résultats obtenus jusqu'ici et de poursuivre la réflexion, il serait important que la phase 2 du projet soit acceptée, afin de permettre que les travaux suivants soient effectués en 2016 :

- a. Grand sondage en Suisse auprès de personnes de 70 ans et plus afin de déterminer les tendances épidémiologiques, d'apporter des réponses aux questions de recherche et de vérifier les corrélations mises en avant par le modèle théorique.
- b. Organisation d'un autre atelier avec des experts dans chacune des régions linguistiques, avec la participation d'experts allemands et français.
- c. Poursuite du développement du modèle élaboré jusqu'ici.
- d. A partir du modèle et des expériences faites lors du sondage, des connaissances gérontologiques de base et des recommandations portant sur des mesures concrètes individuelles doivent être rassemblées. Ceci doit permettre de définir les bases d'un travail avec les personnes handicapées de la vue qui soit fondé au niveau gérontologique.
- e. Le produit du projet est un rapport final (évtl. une brochure) et éventuellement d'autres publications dans des magazines spécialisés afin de soutenir le travail de relations publiques.

Le professeur Nicolas Kühne a déjà indiqué qu'il était d'accord de poursuivre la coopération et les expertes et experts souhaitent que le projet soit poursuivi. Ils considèrent aussi que le sondage empirique est nécessaire, tout comme la formulation de connaissances gérontologiques de base et de recommandations pratiques pour le travail sur le terrain. C'est pourquoi nous recommandons à l'UCBA d'accepter la poursuite du projet et de mettre à disposition les moyens financiers nécessaires à sa deuxième phase.

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.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- 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.
- Becker, P. (1992). Die Bedeutung integrativer Modelle von Gesundheit und Krankheit für die Prävention und Gesundheitsförderung. In: P. Paulus (Ed.), *Prävention und Gesundheitsförderung* (pp. 91-107). Köln: GwG.
- Becker, P. (2006). *Gesundheit durch Bedürfnisbefriedigung*. Göttingen: Hogrefe.
- Becker, P., Schulz, P., & Schlotz, W. (2004). Persönlichkeit, chronischer Stress und körperliche Gesundheit: Eine prospektive Studie zur Überprüfung eines systemischen Anforderungs-Ressourcen-Modells. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 12(1), 11-23.
- Bennion, A. E., Shaw, R. L., & Gibson, J. M. (2012). What do we know about the experience of age related macular degeneration? A systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Social Science & Medicine*, 75(6), 976-985.
- Berger, S. (2013). Effectiveness of occupational therapy interventions for older adults living with low vision. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(3), 263-265.
- Berger, S., McAteer, J., Schreier, K., & Kaldenberg, J. (2013). Occupational therapy interventions to improve leisure and social participation for older adults with low vision: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(3), 303-311.
- Bergeron, C. M., & Wanet-Defalque, M.-C. (2013). Psychological adaptation to visual impairment: The traditional grief process revised. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 20-31.
- Blaser, R., & Wittwer, D. (2013). *Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen. Eine Untersuchung zur wechselseitigen Beeinflussung von Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen*. Bern: BFH/SZB.
- Blatgé, M. (2012). *Apprendre la déficience visuelle: une socialisation*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- 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.
- Bourdieu, P. (1983). Ökonomisches Kapital, Kulturelles Kapital, Soziales Kapital. In: R. Kreckel (Ed.), *Soziale Ungleichheiten* (pp. 183-198). Göttingen: Nomos.
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two-process framework. *Developmental Review*, 22(1), 117-150.
- Brandtstädter, J. (2007). Hartnäckige Zielverfolgung und flexible Zielanpassung als Entwicklungsressourcen: das Modell assimilativer und akkommodativer Prozesse. In: J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Eds.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne* (pp. 413-445). Stuttgart: Kohlhammer.
- 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., 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.
- 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.
- Christiaen, M. P. (2004). *Vivre mieux dans un environnement visuel adapté*. Genève: Association pour le Bien des Aveugle et malvoyants.
- Christiaen M. P., Nicolet D. (2013): Low Vision-Rehabilitation, Beitrag zur Erhaltung der Lebensgewohnheiten von sehbehinderten älteren Menschen, *tactuel*, 4, 11-13.
- 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.
- Desrosiers, J., Wanet-Defalque, M.-C., Témisjian, K., Gresset, J., Dubois, M.-F., Renaud, J. et al. (2009). Participation in daily activities and social roles of older adults with visual impairment. *Disability and rehabilitation*, 31(15), 1227-1234.
- 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.
- Erikson, E. H. (1950). Growth and crises of the "healthy personality". In M. J. E. Senn (Ed.), *Symposium on the healthy personality* (pp. 91-146). Oxford: Josiah Macy, Jr. Foundation.
- 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.
- Filipp, S.-H. (1998). A three-stage model of coping with loss and trauma: Lessons from patients suffering from severe and chronic disease. In: A. Maerker, M. Schützwohl, & Z. Solomon (Eds.), *Posttraumatic stress disorder: A life span developmental perspective* (pp. 43-80). Seattle: Hofgreffe & Huber.
- Filipp, S.-H. (2007). Kritische Lebensereignisse. In: J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Eds.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne: Ein Lehrbuch* (pp. 337-366). Stuttgart: Kohlhammer.
- Griffon, P. (1995). *Déficiences visuelles: pour une meilleure intégration*. Paris: Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
- 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.
- Händler-Schuster, D. Audiovisuelle Beeinträchtigungen im Alter. *Krankenpflege*, 10, 31.
- Heckhausen, J., Wrosch, C., & Schulz, R. (2010). A motivational theory of life-span development. *Psychological review*, 117(1), 32.
- 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.
- 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.
- Holzschuch, C., Mourey, F., Manière, D., Christiaen, M.-P., Gerson-Thomas, M., Lepoivre, J.-P. et al. (2012). *Gériatrie et basse-vision: Pratiques interdisciplinaires*. Marseille: Solal Editeurs.
- Hornung, R., & Gutscher, H. (1994). Gesundheitspsychologie: die sozialpsychologische Perspektive. In: P. Schwenkmezger & L. R. Schmidt (Eds.), *Lehrbuch der Gesundheitspsychologie* (pp. 65-87). Stuttgart: Enke.
- 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.
- Jerusalem, M. (1990). *Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Streßerleben*. Göttingen: Hogrefe.

- Johner-Kobi, S., Riedi, A. M., Nef, S., Biehl, V., Page, J., Darvishy, A. et al. (2015). SAMS: Studie zum Arbeitsleben von Menschen mit Sehbehinderung. Zürich: ZHAW.
- 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.
- Kilimann, I., Óvari, A., Hermann, A., Witt, G., Pau, H. W., & Teipel, S. (2014). Hörstörung und Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 1-6.
- 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.
- Kruse, A., & Schmitt, E. (2014). Bewältigung. In: J. Pantel, J. Schröder, C. Bollheimer, C. Sieber, & A. Kruse (Eds.), *Praxishandbuch Altersmedizin* (pp. 140-149). Stuttgart: Kohlhammer.
- 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.
- Lazarus, R. S. (1995). Stress und Stressbewältigung – ein Paradigma. In: S.-H. Filipp (Ed.), *Kritische Lebensereignisse* (pp. 198-232). Weinheim: Beltz.
- Leipold, B., & Greve, W. (2012). Krise und Bewältigung. In: H.-W. Wahl, C. Tesch-Römer, & J. P. Ziegelmann (Eds.), *Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen* (pp. 90-95). Stuttgart: Kohlhammer.
- Liu, C.-J., Brost, M. A., Horton, V. E., Kenyon, S. B., & Mears, K. E. (2013). Occupational therapy interventions to improve performance of daily activities at home for older adults with low vision: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(3), 279-287.
- Markun, S., Brändle, E., Dishy, A., Rosemann, T., & Frei, A. (2014). The Concordance of Care for Age Related Macular Degeneration with the Chronic Care Model: A Multi-Centered Cross-Sectional Study. *Plos One*, 9(10), e108536.
- Martin, M., & Kliegel, M. (2010). *Grundriss Gerontologie: Psychologische Grundlagen der Gerontologie* (3 ed.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Martin, M., Jäncke, L., & Röcke, C. (2012). Functional approaches to lifespan development. *GeroPsych*, 25(4), 185-188.
- McCloud, C., Khadka, J., Gilhotra, J. S., & Pesudovs, K. (2014). Divergence in the Lived Experience of People with Macular Degeneration. *Optometry & Vision Science*, 91(8), 966-974.
- McGrath, C. E., & Rudman, D. L. (2013). Factors that influence the occupational engagement of older adults with low vision: a scoping review. *The British Journal of Occupational Therapy*, 76(5), 234-241.
- Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R., & Gosney, M. A. (2012). Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life: a meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and rehabilitation*, 34(12), 971-981.
- Renaud, J., Levasseur, M., Gresset, J., Overbury, O., Wanet-Defalque, M.-C., Dubois, M.-F. et al. (2010). Health-related and subjective quality of life of older adults with visual impairment. *Disability and rehabilitation*, 32(11), 899-907.
- 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.
- Röcke, C., & Brose, A. (2013). Intraindividual variability and stability of affect and well-being. *GeroPsych*, 26(3), 185-199.
- 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.
- 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.
- Schilling, O. K., & Diehl, M. (2015). Psychological vulnerability to daily stressors in old age. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(6), 517-523.
- Schoessow, K. (2010). Shifting from compensation to participation: a model for occupational therapy in low vision. *The British Journal of Occupational Therapy*, 73(4), 160-169.
- Scholz, U., König, C., Eicher, S., & Martin, M. (2015). Stabilisation of health as the centre point of a health psychology of ageing. *Psychology & health*, 30(6), 732-749.
- Schwarzer, R., & Knoll, N. (2003). Positive coping: Mastering demands and searching for meaning. In: S. J. Lopez & C. R. Snyder (Eds.), *Positive psychological assessment: A handbook of models and measures* (pp. 393-409).
- Seifert, A. (2014a). Sehbehinderung im Alter. Augenärzte als wichtigste Partner im medizinisch-sozialen Netzwerk. *Optha*, 1/2014, 44-45.
- Seifert, A. (2014b). Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren – Ergebnisse einer qualitativen gerontologischen Studie. *blind-sehbehindert* 134(4). 264-270
- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2014). *Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren*. Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Senra, H., Barbosa, F., Ferreira, P., Vieira, C. R., Perrin, P. B., Rogers, H. et al. (2015). Psychologic Adjustment to Irreversible Vision Loss in Adults: A Systematic Review. *Ophthalmology*, 122(4), 851-861.
- Smith, T. M., Ludwig, F., Andersen, L. T., & Copolillo, A. (2009). Engagement in occupation and adaptation to low vision. *Occupational Therapy in Healthcare*, 23(2), 119-133.
- Snowdon, D. A. (1997). Aging and Alzheimer's disease: lessons from the Nun Study. *The Gerontologist*, 37(2), 150-156.
- Spring, S. (2012). *Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz*. Zürich: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- Spring, S. (2015). *Sehen, Hören und Demenzerkrankungen im RAI-Spiegel – Bericht zur Halbzeit (2015)*. Zürich: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- Stappen, B., & Fooker, I. (2006). Kritische Lebensereignisse. In: W. Oswald, U. Lehr, C. Sieber, & J. Kornhuber (Eds.), *Gerontologie. Medizinische, psychologische und sozialwissenschaftliche Grundbegriffe* (pp. 231-236). Stuttgart: Kohlhammer.
- Suttie, A., Howley, E., Dryden, G., Magnúsdóttir, H., & Verstraten, P. (2014). *Rehabilitation and Older People with Acquired Sight Loss*. Paris: EBU.
- SZB. (2010). *Sehbehinderung im Alter. Informationen zu Sehbehinderungen, Hilfen und Massnahmen*. Zürich: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- SZB. (2015). *Sehbehinderung und Blindheit: 10 Fragen und Antworten*. Retrieved 03.12.2015, http://www.szb.ch/fileadmin/pdfs/infothek/Infothek_Zehn_Fragen_und_Antworten_SZB_2015.pdf.
- Taiel-Sartral, M., Nounou, P., Rea, C., El Alamy, A., Bendeddouche, K., Boumezrag, M. et al. (1999). Acuité visuelle et pathologie oculaire chez le sujet âgé résidant en maison de retraite: étude orléanaise sur 219 personnes. *Journal français d'ophtalmologie*, 22(4), 431-437.
- Tesch-Römer, C., & Nowak, M. (1996). Höreinbußen im Alter: Belastung und Bewältigungsmöglichkeiten. In: C. Tesch-Römer & H.-W. Wahl (Eds.), *Seh- und Höreinbußen älterer Menschen* (pp. 107-125). 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.

- 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), 747-75309.
- Viljanen, A., Törmäkangas, T., Vestergaard, S., & Andersen-Ranberg, K. (2014). Dual sensory loss and social participation in older Europeans. *European Journal of Ageing*, 11(2), 155-167.
- 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., 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., 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., 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.
- Wettstein, M., Wahl, H.-W., & Heyl, V. (2015). Cognition – Well-being relations in old age: Moderated by sensory impairment. *GeroPsych*, 28(3), 123.
- 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/>.
- Wolfram, C. (2015). Demografie und Altersabhängigkeit bei Augenerkrankungen. *Der Ophthalmologe*, 112(1), 73-81.