



COVIAGE : Rapport sur le module 3

Situation de vie des personnes atteintes de handicap visuel tardif en Suisse

Dans le cadre de l'étude :

COVIAGE (coping with visual impairment in old age)

Avec le soutien financier de :

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

Union suisse des aveugles USA, Zurich

Zürcher Sehhilfe, Zurich

Aargauischer Blindenfürsorgeverein, Aarau

Fondation Leenaards, Lausanne

En collaboration avec le Pr 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

11 juillet 2017



Table des matières

Management Summary	5
1 Introduction et point de départ	6
2 Objectifs des modules du projet	8
3 Aspects méthodologiques	9
3.1 Méthodologie des trois modules du projet global COVIAGE	9
3.2 Méthodologie du sondage	9
3.2.1 Sondage téléphonique	9
3.2.2 Description de l'échantillon	10
3.2.3 Questions de sélection	11
3.2.4 Répartition des groupes	12
4 Résultats	14
4.1 Résultats des ateliers avec des experts	14
4.2 Partie A : sondage auprès de l'ensemble des 1299 personnes	15
4.2.1 Problèmes de vue dans le contexte social	15
4.2.2 La peur de ne plus être en mesure de bien voir	15
4.2.3 Situation générale de vie et besoin d'aide selon les groupes	15
4.2.4 Âge subjectif	17
4.3 Enquête intensive auprès du groupe cible (N = 87)	17
4.3.1 Situation résidentielle	17
4.3.2 Limitations fonctionnelles et conditions d'éclairage	18
4.3.3 Capacité visuelle et traitements médicaux	18
4.3.3.1 Maladies oculaires	18
4.3.3.2 À quand remontent les problèmes de vue ?	19
4.3.3.3 Contact avec l'ophtalmologie	20
4.3.4 Difficultés causées par la déficience visuelle	20
4.3.4.1 Difficultés générales	21
4.3.4.2 Activités quotidiennes	21
4.3.4.3 Difficultés actuelles	23
4.3.4.4 Difficultés futures	26
4.3.5 Ressources	27
4.3.5.1 Ressources sociales	27
4.3.5.2 Conseil professionnel et centres de consultation	29
4.3.5.3 Moyens auxiliaires	31



4.3.6 Gestion du handicap	32
4.3.6.1 Comportement après le diagnostic	32
4.3.6.2 Processus actuel de gestion du handicap	34
4.3.6.3 Stratégies de gestion du handicap	35
4.3.6.4 Personnalité	37
4.3.7 Doubles déficiences sensorielles	38
4.3.7.1 Appareils auditifs	39
4.3.7.2 Capacité auditive subjective	39
4.3.7.3 Problèmes remarqués en premier : ceux de vue ou ceux d'audition ?	40
4.3.7.4 Limitations dans la vie quotidienne	40
4.3.7.5 Ressources et gestion du handicap	42
4.3.8 Analyses élargies et corrélations	42
4.3.8.1 Le handicap visuel a changé la vie	43
4.3.8.2 Personnes qui pensent souvent au handicap visuel	44
4.3.8.3 Personnes qui se sentent actuellement plus limitées au quotidien que les personnes de leur âge qui voient bien	45
4.3.8.4 Facteurs favorables à un niveau élevé de qualité de vie subjective	45
4.3.8.5 Facteurs de réussite pour la gestion du quotidien	46
5 Conclusion	48
Bibliographie	52
Annexe	53



Tableaux

Tableau 1 : Description démographique standard de l'échantillon.....	10
Tableau 2 : Questions de sélection.....	11
Tableau 3 : Situation de vie selon les groupes	16
Tableau 4 : Limitations fonctionnelles des 87 personnes interrogées atteintes de déficience visuelle...18	
Tableau 5 : Questions générales concernant les difficultés que représente le déficit visuel.....	21
Tableau 6 : Activités quotidiennes.....	22
Tableau 7 : Situations spécifiques représentant une difficulté	24
Tableau 8 : Ressources sociales	28
Tableau 9 : Conseil professionnel – à qui s'adresse-t-on ?	30
Tableau 10 : Moyens auxiliaires utilisés.....	31
Tableau 11 : Comportement après le diagnostic.....	33
Tableau 12 : Stratégies de gestion du handicap	36
Tableau 13 : Caractéristiques personnelles.....	37
Tableau 14 : Activités quotidiennes subdivisées en fonction de la double déficience	41

Figure	
Figure 1 : Procédure de sélection.....	13

Management Summary

L'étude de la littérature spécialisée, initiée dans le cadre de l'étude préliminaire pour COVIAGE (module 1) et élargie par la suite, ainsi que les interviews qualitatives et les ateliers organisés en Suisse alémanique et en Suisse romande ont permis d'élaborer, dans le module 2 de COVIAGE, un modèle de travail concernant la gestion subjective du quotidien par les personnes âgées confrontées pour la première fois à un déficit visuel à un âge avancé. Ce modèle met en évidence l'importance cruciale de l'interaction entre la charge ressentie et les ressources dans le contexte d'une déficience visuelle tardive, ainsi que de la gestion individuelle des difficultés rencontrées par 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, mais aussi la nécessité de résultats empiriques supplémentaires sur ce thème pour élaborer des connaissances gérontologiques de base et des recommandations pour le soutien individuel aux personnes atteintes de déficience visuelle tardive. Afin de compléter les résultats obtenus jusqu'ici, de poursuivre la réflexion et de fournir aux experts et au public des données fondées, un sondage auprès de personnes âgées de 70 ans et plus a été réalisé en Suisse alémanique et en Suisse romande.

Le sondage a atteint 1299 personnes de 70 ans et plus. 110 d'entre elles ont pu être identifiées (grâce aux questions de sélection développées lors des ateliers avec des experts) comme indiquant une déficience visuelle de plus en plus grave avec l'âge. 87 de ces 110 personnes ont accepté une interview plus approfondie et y ont participé. Les résultats permettent de montrer que les personnes atteintes d'un handicap visuel qui se manifeste avec l'âge sont en général moins satisfaites de leur qualité de vie et de leur gestion du quotidien que les personnes du même âge qui ne présentent pas de handicap visuel tardif. L'examen des 87 personnes concernées permet toutefois aussi de montrer que nombre d'entre elles gèrent bien leur quotidien et essaient d'assumer leurs contraintes quotidiennes à l'aide de différentes ressources (tirées surtout de l'entourage social et de l'attitude personnelle), mais qu'environ un tiers des 87 personnes pensent souvent à ses problèmes de vue, ont plus de peine à gérer leur quotidien à cause des limitations et sont plutôt insatisfaites de cette situation. Ces personnes ont rarement contact avec les centres de consultation du domaine du handicap visuel, mais pourraient justement constituer un groupe cible important pour ces prestations d'aide.

1 Introduction et point de départ

En vieillissant, de nombreuses personnes ont de plus en plus de difficultés à voir et 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 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 (Spring 2015), 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 Seifert & Spring 2016, Heussler, Seibl & Wildi 2016, Händler-Schuster et al. 2017, Christiaen 2004, Taniel-Sartral et al. 1999).

Le projet COVIAGE aborde le thème du « handicap visuel chez les personnes âgées » dans la perspective des sciences sociales et de la gérontologie. Pour cette raison, l'accent est moins mis sur la « pathologie » médicale que sur la façon de la gérer et sur les adaptations qu'elle exige 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, comprise comme un processus d'adaptation au cours duquel la personne concernée tente de compenser par ses ressources individuelles les limitations occasionnées par le handicap visuel.

Les conclusions tirées de l'étude de la littérature spécialisée, de l'enquête qualitative auprès des personnes concernées et de la discussion avec les experts dans le cadre des modules COVIAGE 1 et 2 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 et leurs proches, ainsi qu'une réévaluation de leur qualité de vie, et qui continuera à gagner de l'importance dans le contexte de l'évolution démographique.

Les études préliminaires (modules COVIAGE 1 et 2) ont permis de répondre à quelques questions initiales, mais n'ont 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. Le présent rapport (module 3) a pour buts 1) de systématiser l'analyse des problèmes et de leur résolution et 2) de mener une analyse empirique de la situation de vie et du processus individuel de gestion du handicap.

2 Objectifs des modules du projet

Le projet COVIAGE cherche à répondre aux questions suivantes :

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

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

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

Le présent rapport rend compte des résultats du module 3 (sondage).

3 Aspects méthodologiques

3.1 Méthodologie des trois modules du projet global COVIAGE

Les trois modules suivent la méthodologie suivante :

1. Module 1 : projet préliminaire

- a. Étude de la littérature spécialisée et « desk research » sur la question ainsi qu'atelier réunissant 14 experts de Suisse issus des domaines du handicap visuel et du travail avec les seniors
- b. Interviews qualitatives de 22 personnes âgées atteintes de handicap visuel (12 femmes âgées de 65 à 91 ans) : 10 d'entre elles étaient déjà atteintes de handicap visuel avant leur retraite, les 12 autres personnes n'ont subi une déficience visuelle grave qu'après leur retraite.

2. Module 2 : projet principal, phase 1

- a. Systématisation et catégorisation des résultats obtenus jusqu'ici et élaboration d'un modèle théorique de l'utilisation des ressources en tant que stratégie de gestion du handicap permettant d'obtenir une stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées
- b. Ateliers complémentaires réunissant 21 experts au total issus des domaines du handicap visuel et du travail avec les seniors. Un atelier germanophone a été organisé à Zurich et un atelier francophone à Lausanne.

3. Module 3 : projet principal, phase 2

- a. Sondage en Suisse auprès de personnes de 70 ans et plus, résidant en Suisse alémanique et en Suisse romande. 1299 personnes ont pu être interrogées par téléphone. 110 d'entre elles ont pu être identifiées comme présentant un handicap visuel tardif. Ces personnes ont pu être interrogées plus en détail sur leur situation de vie et leurs efforts de gestion du handicap.
- b. Ateliers complémentaires réunissant 23 experts au total issus des domaines du handicap visuel et du travail avec les seniors. Un atelier germanophone a été organisé à Zurich et un atelier francophone à Lausanne.

3.2 Méthodologie du sondage

Le sondage met l'accent sur les personnes devenues handicapées de la vue alors qu'elles étaient déjà âgées, que l'on appelle les « handicapés de la vue tardifs », à savoir les personnes âgées (à partir de 70 ans) atteintes de déficience visuelle importante qui s'est 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.

3.2.1 Sondage téléphonique

En septembre et octobre 2016, un sondage téléphonique (CATI) a été effectué auprès de personnes de 70 ans et plus en Suisse alémanique et en Suisse romande par l'institut de sondages M.I.S. Trend,

Lausanne et Berne. Le questionnaire est annexé au présent rapport. Un échantillon simple de personnes de 70 ans et plus domiciliées en Suisse a été tiré au sort (sans limite supérieure d'âge, sans exclure les adresses dans les établissements pour personnes âgées et sans limitation au niveau de la nationalité). Les personnes sélectionnées ont été informées du sondage à l'avance par courrier. Il était prévu d'effectuer 1000 entretiens en tout, dont 700 en Suisse alémanique et 300 en Suisse romande. Nous nous attendions à ce que 910 des 1000 personnes interrogées fassent partie du groupe de référence (personnes sans déficience visuelle grave) et qu'environ 90 personnes fassent partie du groupe des personnes concernées (personnes confrontées à une déficience visuelle grave depuis qu'elles sont âgées). Comme il n'existe pas de liste des personnes appartenant au groupe concerné et que nous ne voulions pas recourir aux fichiers de membres des organisations d'entraide, nous avons été obligés de recourir à un sondage auprès d'un groupe assez important de personnes afin de trouver des personnes avec lesquelles effectuer un entretien approfondi.

3.2.2 Description de l'échantillon

1299 personnes de 70 ans et plus vivant en Suisse alémanique et en Suisse romande ont pu être interrogées au total (voir tableau 1). L'échantillon net de 1000 personnes a été étendu après coup afin de pouvoir obtenir un nombre suffisant de personnes concernées pour les interviews approfondies.

Tableau 1 : Description démographique standard de l'échantillon

Critères	Catégories	Ensemble des personnes interrogées		Groupe de référence (personnes sans déficit visuel)	Groupe des personnes concernées (avec déficit visuel)	Différences
		Nombre	Pourcentage (valable)	Pourcentage (valable)		
Sexe	femmes	722	55.6	54.9	62.7	.044 (.115)
	hommes	577	44.4	45.1	37.3	
Tranches d'âge	70-79	831	64.0	65.2	50.9	.176 (.000)*
	80-89	404	31.1	31.0	31.8	
	90-98	64	4.9	3.8	17.3	
Langue	français	368	28.3	27.9	32.7	.030 (.285)
	allemand	931	71.7	72.1	67.3	
Formation	secondaire 1	273	21.1	20.1	32.1	.095 (.003)*
	secondaire 2	734	56.7	56.9	55.0	
	tertiaire	287	22.2	23.0	12.8	
	<i>aucune indication</i>	5				
Type de ménage	ménage privé	1280	98.5	98.8	95.5	.078 (.005)*
	établissement de soins pour personnes âgées	19	1.5	1.2	4.5	
Personnes vivant seules	vivant seules dans leur ménage	420	32.9	32.4	38.1	.033 (.234)
	ne vivant pas seules dans leur ménage	858	67.1	67.6	61.9	
	<i>aucune indication</i>	21				
Total par critère		1299	100	100	100	* significatif

368 entretiens ont été menés en français (28 %) et 931 entretiens en allemand (72 %). 56 % des personnes interrogées sont des femmes. L'âge des personnes interrogées se situe entre 70 et 98 ans, l'âge

moyen étant de 78 ans. 22 % des personnes interrogées ont un diplôme de niveau tertiaire et toutes les personnes sauf 19 vivent dans un ménage privé. 33 % des personnes interrogées vivent seules.

3.2.3 Questions de sélection

Les six premières questions du sondage (voir questionnaire en annexe) permettaient de sélectionner les personnes faisant partie du groupe cible appelé « groupe des personnes concernées » (confrontées à une déficience visuelle grave depuis qu'elles sont âgées). Les six questions de sélection permettaient de connaître l'évaluation subjective de la vision et de déterminer la présence éventuelle de limitations fonctionnelles. Cette procédure a pu être mise au point avec le soutien des ateliers COVIAGE réunissant des experts, ce qui a permis d'élargir la focalisation, appliquée par de nombreuses études, sur la simple capacité de lecture (exemple tiré de l'enquête suisse sur la santé : « Voyez-vous assez pour lire un livre ou un journal ? ») et d'affronter la complexité et la diversité des déficiences visuelles qui apparaissent avec l'âge.

Tableau 2 : Questions de sélection

Question	Catégories	Nombre	Pourcentage (variable)
QS_1 : Capacité visuelle subjective	très bonne	613	47.2
	plutôt bonne	474	36.5
	moyenne	162	12.5
	plutôt mauvaise	33	2.5
	très mauvaise	15	1.2
	aveugle	2	0.2
	<i>aucune indication/filtre</i>	-	
QS_2 : Lecture du journal	sans difficultés	410	76.1
	quelques difficultés	92	17.1
	grosses difficultés	37	6.9
	<i>aucune indication/filtre</i>	760	
QS_3 : Taches/champ visuel	oui	78	14.4
	non	462	85.6
	<i>aucune indication/filtre</i>	759	
QS_4 : Reconnaissance des visages	très difficile	15	2.8
	assez difficile	20	3.7
	parfois difficile	44	8.2
	pas très difficile	53	9.9
	pas du tout difficile	403	75.3
	<i>aucune indication/filtre</i>	764	
QS_5 : Collisions avec des objets	oui	52	9.7
	non	486	90.3
	<i>aucune indication/filtre</i>	761	
QS_6 : Moment d'apparition	avant 60 ans	85	29.0
	après 60 ans	208	71.0
	<i>aucune indication/filtre</i>	1006	
Total par critère		1299	100

La première question de sélection révèle que 84 % des 1299 personnes interrogées de 70 ans et plus déclarent avoir, au moment du sondage, une vision qu'elles évaluent comme plutôt bonne à très bonne (grâce à l'utilisation éventuelle de lunettes ou de lentilles de contact). 13 % indiquent une capacité visuelle moyenne. Seules 48 personnes répondent à cette première question de sélection en disant que leur vision est « plutôt mauvaise » ou « très mauvaise ». Deux personnes indiquent être aveugles (voir tableau 2).

Les autres questions de sélection ont été posées aux personnes qui, lors de la première question de sélection, avaient évalué leur vision comme « plutôt bonne », « moyenne », « plutôt mauvaise » ou « très mauvaise ». Quant aux personnes qui avaient répondu que leur vision était « très bonne », elles n'ont plus répondu qu'aux questions démographiques standards et à celles concernant leur situation de vie. Les personnes aveugles (2 dans ce sondage) ont répondu uniquement à la sixième question de sélection, qui concerne le moment de l'apparition du déficit visuel (de la cécité). Les cinq dernières questions de sélection ont été soumises à 684 personnes. Elles visaient à vérifier si, malgré ou en plus de l'évaluation subjective du déficit visuel, la personne était atteinte d'une limitation fonctionnelle, ce qui aurait permis de la placer dans le groupe des personnes concernées (atteintes de déficience visuelle apparue à un âge avancé).

Parmi les personnes répondant à la deuxième question de sélection concernant la difficulté à lire le journal, 76 % indiquent ne pas rencontrer de difficultés, 17 % avoir quelques difficultés et 7 % rencontrer de grosses difficultés (voir tableau 2).

14 % des personnes interrogées indiquent des limitations du champ visuel sous forme de taches ou périphériques. 7 % d'entre elles déclarent également qu'elles rencontrent certaines difficultés, voire de très grosses difficultés, à reconnaître les visages de personnes connues qu'elles croisent dans la rue. Environ 10 % des personnes interrogées répondent qu'il leur arrive d'entrer en collision avec des objets parce qu'elles ne les ont pas vus (voir tableau 2).

La dernière des six questions de sélection portait sur le moment d'apparition des problèmes de vision importants. Seules les personnes qui avaient indiqué que leur vision était « plutôt mauvaise », « très mauvaise », « plutôt bonne », « moyenne » ou qu'elles étaient « aveugles » étaient interrogées sur le moment d'apparition de leurs difficultés au niveau visuel. Cette question était également posée aux personnes répondant au moins une fois par l'affirmative aux quatre questions concernant les limitations fonctionnelles. Du fait de ce filtrage, cette question n'a été soumise qu'à 299 personnes, dont 293 y ont répondu de façon valable. 29 % des personnes ayant donné une réponse valable indiquent que les limitations visuelles importantes qu'elles subissent se sont manifestées avant leurs 60 ans et 71 % d'entre elles que ces déficiences sont apparues plus tard (voir tableau 2).

3.2.4 Répartition des groupes

Les six questions de sélection décrites au chapitre 3.2.3 ont permis d'effectuer une répartition automatique des groupes (voir figure 1). Deux groupes ont ainsi pu être identifiés :

- Le « groupe de référence » comprend des personnes indiquant ne pas être confrontées à un handicap visuel apparu à un âge avancé. Soit ces personnes répondent à la première question de sélection concernant l'évaluation subjective de leur vision en disant que celle-ci est « très bonne », soit elles indiquent que leur vision est bonne à moyenne, mais n'évoquent pas de difficultés fonctionnelles liées à la vision lors des autres questions de sélection.
- Le « groupe des personnes concernées » comprend d'une part des personnes indiquant être confrontées à des troubles visuels importants lors de la première question de sélection (vision plutôt mauvaise ou très mauvaise) et dont la déficience visuelle s'est manifestée après 60 ans, d'autre part des personnes répondant lors de la première question de sélection que leur vision est « assez bonne » ou « moyenne » puis déclarant, dans le cadre d'une des quatre ques-

tions de sélection suivantes, être touchées par une ou plusieurs limitations fonctionnelles qui se sont manifestées lorsqu'elles étaient âgées.

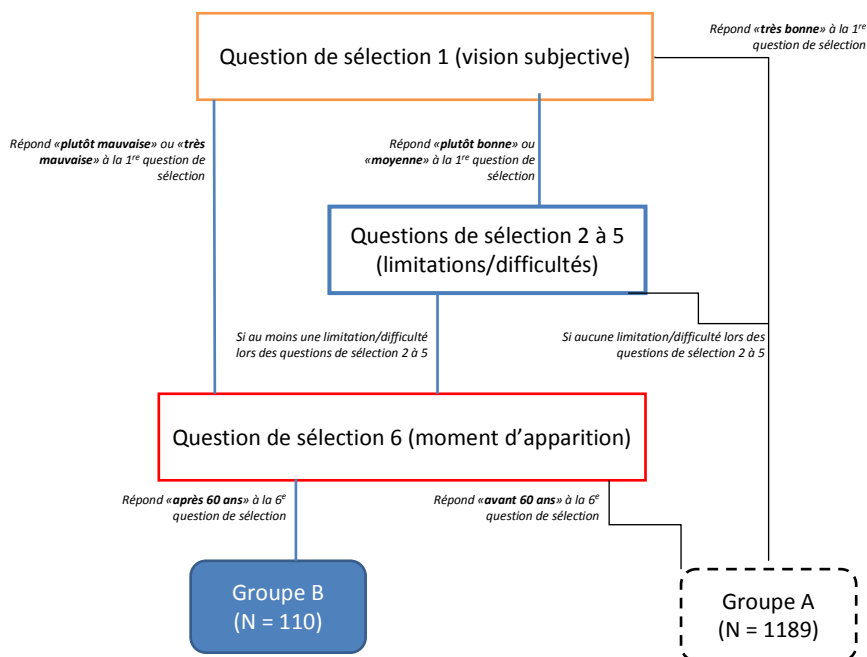


Figure 1 : Procédure de sélection

Le groupe de référence comprend 1189 personnes et le groupe des personnes concernées 110. En plus des premières questions évoquées ci-dessus, d'autres questions concernant leur situation de vie ont été posées aux personnes concernées. L'entretien avec le groupe de référence durait environ cinq minutes, celui avec le groupe des personnes concernées environ 30 minutes.

Il y a donc 110 personnes qui appartiennent au groupe cible « des personnes concernées » (confrontées à une déficience visuelle grave depuis qu'elles sont âgées). Malheureusement, seules 87 de ces 110 personnes ont accepté de continuer d'être interrogées au-delà des 5 minutes que durait la première partie de l'entretien. Une analyse des abandons montre que les 23 personnes qui font certes partie du groupe des personnes concernées, mais n'ont pas participé à l'entretien approfondi, ne se distinguent pas significativement – en termes d'âge, de sexe, de situation résidentielle, de déficience visuelle, de besoin d'aide ou de questions relatives à la satisfaction – des 87 personnes qui ont accepté l'entretien approfondi.

4 Résultats

Cette partie présente les résultats du module 3 du projet COVIAGE.

4.1 Résultats des ateliers avec des experts

Dans le cadre du module 3 de COVIAGE, quatre ateliers ont pu avoir lieu avec 23 experts participants : deux en Suisse alémanique et deux en Suisse romande :

- Suisse alémanique : 18.05.2016 et 01.03.2017, Zurich
 - Modérateur : A. Seifert
 - Procès-verbal : S. Spring
 - Nombre de personnes, sans le modérateur : 12 et 12
- Suisse romande : 29.06.2016 et 16.02.2017, Lausanne
 - Modérateur : N. Kühne / S. Spring
 - Procès-verbal : S. Spring / M. Avramito
 - Nombre de personnes, sans le modérateur : 7 et 11

Les experts participant aux ateliers étaient principalement des spécialistes du handicap visuel (services de consultation, réadaptation spécialisée, ergothérapie, travail social, consultation psychologique, etc.). D'autres experts provenaient des domaines de l'entraide, de la surdité, du travail avec les seniors et de l'ophtalmologie. Cinq experts sont eux-mêmes atteints d'un handicap visuel et une experte d'un handicap auditif. Mais l'accent était mis sur des personnes travaillant dans le domaine du handicap visuel plutôt que de la gérontologie. En outre, des entretiens ont été conduits avec des experts allemands (Madame Vera Heyl, Monsieur Hans-Werner Wahl, Madame Sabine Kampmann), qui n'étaient pas en mesure de participer à la réunion de Zurich.

Les premiers ateliers avec des experts ont servi à discuter du modèle théorique élaboré dans le module 2 de COVIAGE et à déterminer si ce modèle tenait compte des facteurs importants du point de vue des experts ou s'il devait être adapté pour le sondage. Il a été constaté que le modèle de recherche présenté était utilisable et recensait des facteurs importants du processus de gestion du handicap. Des souhaits spécifiques d'adaptation ont été discutés et pris en compte. Ensuite, sur la base du modèle de recherche, le questionnaire de sondage développé par le Centre de gérontologie a été présenté aux experts et soumis à la discussion. Des adaptations importantes ont pu être apportées au questionnaire afin de tenir compte des besoins des experts et de mettre ainsi au point un questionnaire qui reflète non seulement les fondements théoriques, mais aussi d'importantes connaissances issues du travail pratique de réadaptation.

Les deuxièmes ateliers avec des experts ont eu lieu après le sondage et ont servi à en discuter les premiers résultats, à les regarder d'un œil critique et à définir les priorités d'analyse. On a en outre réfléchi ensemble à ce que les premiers résultats pouvaient signifier pour le travail pratique de consultation et de réadaptation.

4.2 Partie A : sondage auprès de l'ensemble des 1299 personnes

4.2.1 Problèmes de vue dans le contexte social

Une première question posée à toutes les personnes interrogées après les questions de sélection se référait à l'évaluation de l'affirmation : « Dans mon entourage proche, je connais beaucoup de gens qui ont des problèmes de vue. » Les personnes du groupe concerné répondent plus fréquemment qu'elles connaissent, dans leur entourage proche, des personnes qui ont des problèmes de vue : la moyenne du groupe des personnes concernées se situe à 3.15 sur une échelle de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord), tandis que celle du groupe de référence se situe à 2.57 – cette différence de moyenne étant significative (test T pour moyennes).

4.2.2 La peur de ne plus être en mesure de bien voir

Une question intéressante était posée uniquement aux personnes du groupe de référence, indiquant ne pas être concernées pour l'instant par une déficience visuelle s'étant manifestée avec l'âge. Elle demandait si elles se sentiraient très affectées par le fait de ne plus bien voir. 81 % – donc la grande majorité – d'entre elles répondent que ce serait absolument le cas et 9 % que ce serait plutôt le cas. Il en ressort que la plupart des personnes de 70 ans et plus qui voient bien sont inquiètes à l'idée de perdre la vue. Il n'y a pas de différence significative entre l'âge des personnes et les réponses à la question des difficultés, ni non plus entre cette question et la capacité visuelle subjective (question de sélection 1), ce qui explique peut-être aussi que la variance soit faible dans les réponses à la question des difficultés et qu'une forte majorité de personnes interrogées dise avoir peur des difficultés que représenterait une perte de la vue.

Au terme de l'entretien, la possibilité était donnée aux personnes du groupe de référence de laisser leur adresse pour recevoir une petite brochure d'information (« Mal voir et bien vivre, c'est possible ! ») ainsi qu'une liste de services de consultation cantonaux. 472 personnes (40 %) du groupe de référence ont accepté cette offre. Si on observe maintenant la façon dont les personnes qui ont accepté cette offre d'information se distinguent de celles qui ne l'ont pas acceptée, il ressort clairement que les premières indiquent plus souvent « plutôt bonne » ou « moyenne » que « très bonne » à la question de l'évaluation subjective de la vue. En revanche, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes en ce qui concerne l'âge, le sexe ou la satisfaction relative à la gestion actuelle du quotidien. On peut néanmoins discerner un lien entre l'intérêt pour le matériel d'information et la peur de ne plus être en mesure de bien voir : les personnes qui demandent le matériel d'information indiquent significativement plus souvent que les personnes qui ne le souhaitent pas qu'une perte de la vue leur pèserait beaucoup. Aucune différence significative n'apparaît en fonction de caractéristiques telles que formation ou taille de la localité.

4.2.3 Situation générale de vie et besoin d'aide selon les groupes

Toutes les personnes ont également été interrogées concernant leur situation de vie. Il leur était demandé d'une part si elles étaient très dépendantes de l'aide d'autres personnes dans leur quotidien et d'autre part quel était leur niveau de satisfaction dans cinq domaines de leur vie.

1297 personnes répondent à la question concernant le besoin d'aide. 85 % d'entre elles ne sont pas du tout d'accord et 6 % plutôt pas d'accord avec l'affirmation « Dans mon quotidien, je suis très dépen-

dant de l'aide d'autres personnes » (voir tableau 3). Cela signifie que seule une minorité de personnes indique être dépendante d'une aide extérieure. Il n'en résulte pas de corrélation significative ($r = .206$, $p = .000$), entre le besoin d'aide et l'âge, qui puisse être interprétée comme une augmentation du besoin d'aide avec l'âge. Quand on compare les résultats entre le groupe de référence et le groupe des personnes concernées, on constate que les personnes confrontées à un déficit visuel apparu avec l'âge ont davantage besoin d'aide que celles qui ne sont pas touchées par un tel déficit (moyennes de 1.81 à 1.28 sur une échelle de 1 à 5, voir tableau 3).

Tableau 3 : Situation de vie selon les groupes

Questions	Moyennes (écarts types)		Test T sur les différences entre les groupes
	Groupe de référence (N = 1189)	Groupe des personnes concernées (N = 110)	t(p) (df = 1297)
Dans mon quotidien, je suis très dépendant de l'aide d'autres personnes. (Échelle : 1 pas du tout d'accord - 5 tout à fait d'accord)	1.28 (.811)	1.81 (1.351)	6.155 (.000)
Satisfaction au niveau : (Échelle : 0 absolument pas satisfait - 10 entièrement satisfait)			
de votre vie d'une façon générale ?	8.56 (1.539)	8.05 (1.742)	3.291 (.001)
de votre santé ?	7.84 (1.899)	7.15 (2.004)	3.657 (.000)
de votre situation financière ?	8.22 (1.850)	8.15 (1.715)	.385 (.701)
de la gestion de votre quotidien ?	8.64 (1.582)	7.84 (2.002)	4.961 (.000)
de votre mobilité à l'extérieur de chez vous ?	8.52 (1.979)	7.20 (2.585)	6.488 (.000)

La première des cinq questions d'évaluation concernant la situation de vie porte sur la satisfaction d'un point de vue général (« de votre vie d'une façon générale ? »). Ici, les personnes du groupe concerné ont une moyenne nettement plus basse (8.05) que les personnes du groupe de référence (8.56) sur une échelle de satisfaction allant de 0 (absolument pas satisfait) à 10 (entièrement satisfait). Cette différence significative apparaît également pour les questions concernant la satisfaction au niveau de la santé en général, de la gestion du quotidien et de la mobilité à l'extérieur, mais non au niveau de la situation financière. Les cinq questions d'évaluation de la situation de vie générale révèlent que les personnes interrogées sont globalement très satisfaites dans les domaines évoqués, mais que les personnes du groupe concerné, chez qui une déficience visuelle est apparue alors qu'elles étaient déjà âgées, sont nettement moins satisfaites que les autres, excepté en ce qui concerne la situation financière (voir tableau 3). La différence la plus nette entre les deux groupes apparaît au niveau de la mobilité à l'extérieur et de la gestion du quotidien. Mais on peut aussi souligner que les cinq questions concernant la satisfaction sont également interdépendantes : par exemple, la satisfaction au niveau de la mobilité à l'extérieur ($r = .354$, $p = .000$) ou de la gestion du quotidien ($r = .499$, $p = .000$) est corrélée avec la satisfaction au niveau de la vie en général.

Mais les différents écarts types des moyennes entre les deux groupes montrent aussi que le groupe des personnes concernées présente une variabilité plus grande, ce qui signifie que les membres du groupe diffèrent beaucoup en ce qui concerne l'évaluation de la satisfaction. C'est pourquoi les personnes du groupe concerné n'ont par exemple pas toutes besoin d'aide au quotidien dans la même mesure.

La mesure de la corrélation entre la question du besoin d'aide au quotidien et les cinq questions d'évaluation concernant la situation de vie montre qu'il existe dans chaque cas une corrélation négative significative, ce qui veut dire que les personnes qui ont besoin de plus d'aide au quotidien sont

plus souvent insatisfaites de leur situation de vie générale ($r = -.152, p = .000$), de leur santé ($r = -.279, p = .000$), de leur situation financière ($r = -.066, p = .018$), de la gestion de leur quotidien ($r = -.296, p = .000$) et de leur mobilité à l'extérieur de chez elles ($r = -.430, p = .000$).

4.2.4 Âge subjectif

Une question supplémentaire de la première partie de l'enquête portait sur l'âge subjectif ressenti (« Quel âge vous sentez-vous avoir aujourd'hui ? »). Seules 30 des 1299 personnes interrogées se sentent plus âgées qu'elles ne le sont. 191 personnes se sentent avoir l'âge qu'elles ont en réalité et 965 personnes se sentent plus jeunes qu'elles ne le sont. Quand on compare les réponses du groupe de référence et du groupe de personnes concernées, on constate qu'il y a aussi quelques personnes dans le groupe concerné qui se sentent plus jeunes qu'elles ne le sont, mais cette différence avec le groupe de référence n'est pas significative.

4.3 Enquête intensive auprès du groupe cible (N = 87)

Les paragraphes suivants ne tiennent compte que des personnes placées dans le groupe concerné à l'aide des questions de sélection (groupe des personnes confrontées à une déficience visuelle grave apparue à un âge avancé). 87 des 110 personnes du groupe ont répondu de façon complète aux questions spécifiques supplémentaires. Les raisons évoquées par les personnes qui ont refusé d'être soumises à un entretien plus long étaient principalement des raisons de santé, qui rendaient un entretien plus long difficile, voire impossible, ou l'absence d'intérêt pour la suite de l'entretien. Une analyse des abandons réalisée plus tard montre que les 23 personnes qui font certes partie du groupe des personnes concernées, mais n'ont pas participé à l'enquête approfondie, ne se distinguent pas significativement – en termes d'âge, de sexe, de situation résidentielle, de déficience visuelle, de besoin d'aide ou de questions relatives à la satisfaction – des 87 personnes qui ont accepté l'entretien approfondi.

4.3.1 Situation résidentielle

26 (30 %) des 87 personnes interrogées du groupe concerné habitent en Suisse romande et 61 (70 %) en Suisse alémanique. 27 personnes habitent dans une localité comptant moins de 5000 habitants, 45 personnes dans une localité comptant plus de 5000, mais moins de 50 000 habitants, et le reste (15 personnes) dans une localité comptant plus de 50 000 habitants.

En plus de leur région de provenance, on demandait aux personnes si elles habitaient actuellement dans un ménage privé ou dans un établissement de soins stationnaires pour personnes âgées (p. ex. home, home médicalisé, centre de soins, centre de soins pour personnes âgées). 5 personnes (3 hommes et 2 femmes), soit 5.7 % des personnes interrogées du groupe concerné, habitaient dans un EMS à la date du sondage. Les personnes résidant en EMS avaient en moyenne 10 ans de plus (89 ans) que celles résidant en ménage privé (79 ans). La majorité (51) des 82 personnes qui habitaient dans un ménage privé à la date du sondage ne vivaient pas seules (4 personnes vivaient avec leurs enfants et 47 avec leur partenaire). 31 personnes habitaient seules.

4.3.2 Limitations fonctionnelles et conditions d'éclairage

4.8 % des 87 personnes interrogées du groupe concerné indiquent dans les questions de sélection (voir chapitre 3.2.3) qu'elles ont certes une mauvaise capacité visuelle subjective, mais n'ont pas d'autres limitations fonctionnelles, telles que difficultés à lire un article de journal, taches ou limitations du champ visuel, difficultés à reconnaître les visages des gens ou tendance aux collisions avec des objets (voir tableau 4). La majorité (57.1 %) indique l'une de ces limitations, 26.2 % indiquent deux limitations, 9.5 % trois limitations et 2.4 % que les quatre limitations s'appliquent à elles. Seule une des deux personnes aveugles interrogées au total (résultat de la première question de sélection) indique être devenue aveugle seulement après 60 ans.

Tableau 4 : Limitations fonctionnelles des 87 personnes interrogées atteintes de déficience visuelle

Questions	Catégories	Nombres (N = 87)	Pourcentages (valables)
QS_2 : Lecture du journal	sans difficultés	33	38.4
	quelques difficultés	27	31.4
	grosses difficultés	26	30.2
QS_3 : Taches/champ visuel	oui	47	54.7
	non	39	45.3
QS_4 : Reconnaissance des visages	très difficile	9	10.7
	assez difficile	11	13.1
	parfois difficile	19	22.6
	pas très difficile	13	15.5
	pas du tout difficile	32	38.1
QS_5 : Collisions avec des objets	oui	33	38.8
	non	52	61.2
Total par critère		87	100

Les 87 personnes atteintes d'une déficience visuelle ont été interrogées sur les difficultés que leur posent les conditions d'éclairage. 37 % indiquent avoir souvent des difficultés à voir lorsqu'il fait trop sombre. 45 % indiquent avoir rarement ce problème et 18 % ne jamais y être confrontées. Un nombre à peu près identique de personnes - plus exactement 31 % - indiquent être dérangées par l'éblouissement, et 21 % que celui-ci ne représente pas du tout un problème pour elles. Parmi les 32 personnes qui répondent à la première question concernant la luminosité en disant qu'elles ont souvent des difficultés à voir lorsqu'il fait trop sombre, 12 indiquent être souvent éblouies et 15 qu'elles le sont « rarement ». 13 personnes (15 %) indiquent une combinaison d'éblouissements et de difficultés fréquentes lorsqu'il fait trop sombre. Seules 6 personnes (7 %) n'indiquent ni difficultés lorsqu'il fait trop sombre, ni éblouissements. La majorité des personnes interrogées rencontre des difficultés au moins partielles dans ces deux situations d'éclairage particulières.

4.3.3 Capacité visuelle et traitements médicaux

4.3.3.1 Maladies oculaires

67 des 87 personnes interrogées déclarent que leur déficience visuelle est liée à une maladie oculaire spécifique. Les autres personnes ne sont pas en mesure de se rappeler le diagnostic ou n'ont pas encore fait d'examen de ce genre. Pour les 67 personnes qui donnent les indications suivantes, il faut signaler qu'il s'agit d'indications subjectives et non d'informations tirées des dossiers des patients. Ces indications servent plutôt à décrire l'échantillon un peu plus en détail. Les pathologies indiquées subjectivement se répartissent de la façon suivante :

- 24 personnes sont atteintes de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) ;
- 20 personnes sont atteintes de cataracte ;
- 7 personnes sont atteintes de glaucome ;
- 2 personnes sont atteintes de décollement de la rétine ;
- 1 personne est atteinte de rétinopathie diabétique ;
- 1 personne est atteinte de rétinite pigmentaire ;
- 10 personnes indiquent d'autres maux (p. ex. cancer, pression oculaire, infarctus oculaire, suites d'une opération, yeux secs) ;
- 2 personnes « ne savent pas ».

Une des personnes déclarant être touchées par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) indique être également atteinte de décollement de la rétine. Quatre des personnes touchées par la cataracte déclarent être également atteintes de glaucome et une également de décollement de la rétine.

Selon leurs propres indications, les personnes atteintes de DMLA n'ont pas beaucoup plus souvent besoin de l'aide d'autres personnes au quotidien (moyenne sur une échelle de 1 à 5 : 1.79 ; ET : .855) que les personnes atteintes de cataracte (moyenne : 2.06 ; ET : 1.48) ou de glaucome (moyenne : 1.43 ; ET : .882). Elles indiquent un peu plus souvent des limitations fonctionnelles (questions de sélection 2 à 5, voir chapitre 3.2.3, moyenne sur une échelle de 1 à 4 : 1.71 ; ET : .806) que les personnes atteintes de cataracte (moyenne : 1.12 ; ET : .500) ou de glaucome (moyenne : 1.00 ; ET : .577). La question du sentiment d'être limité au quotidien par les problèmes de vue révèle que les personnes atteintes de DMLA se sentent aussi plus limitées au quotidien (moyenne sur une échelle de 1 à 5 : 3.08 ; ET : 1.10) que les personnes atteintes de cataracte (moyenne : 2.37 ; ET : .806) ou de glaucome (moyenne : 2.71 ; ET : .487).

4.3.3.2 À quand remontent les problèmes de vue ?

Rappel : les 87 personnes interrogées sont toutes âgées de 70 ans ou plus et indiquent lors du processus de sélection avoir acquis la déficience visuelle « environ après 60 ans ». 14 de ces 87 personnes indiquent que leurs problèmes de vue remontent à une année, 11 personnes à deux ans, 13 personnes à trois ans, 7 personnes à quatre ans, 11 personnes à cinq ans, 17 personnes à plus de cinq ans, mais à dix ans au plus, et le reste (14 personnes) à plus de dix ans. Cela correspond à une moyenne de 6.89 ans (écart type : 7.19). Il faut toutefois signaler qu'il s'agit d'une perception subjective et que l'on obtient donc d'autres réponses que si on réalisait des tests de vue objectifs. Les résultats reflètent la perception subjective de la période d'apparition, qui détermine aussi le ressenti des personnes concernées (« Depuis quand est-ce que je perçois des problèmes de vue importants ? »).

Le fait de catégoriser la variable métrique et donc de regrouper les informations (1, 2, 3, 4, 5, 6 à 10 et plus de 10 ans) nous permet de mieux comparer les personnes. On peut ainsi observer qu'il existe entre la durée et le sentiment d'être limité par les problèmes de vue une corrélation ($r = .460$, $p = .000$) qui peut être interprétée dans le sens que les personnes ayant des problèmes de vue depuis plus longtemps se sentent plus souvent limitées au quotidien par leurs problèmes de vue. Seules 7 % des personnes qui ont des problèmes de vue depuis moins de trois ans se sentent plutôt ou très limitées, alors que ce chiffre atteint déjà 23 % pour les personnes qui ont ces problèmes depuis plus de cinq ans.

4.3.3 Contact avec l'ophtalmologie

25.3 % des 87 personnes interrogées se rendent chez l'ophtalmologue plus d'une fois par an ; 52.9 % une ou deux fois par an, 12.6 % tous les deux ans et 5.7 % (5 personnes) tous les cinq ans. Il n'y a pas de lien significatif entre le nombre d'années depuis lequel les problèmes de vue existent et la fréquence à laquelle les personnes se rendent chez l'ophtalmologue, ce qui signifie que les personnes ayant des problèmes depuis peu ne vont pas forcément plus souvent chez l'ophtalmologue.

Les trois personnes indiquant ne jamais se rendre chez l'ophtalmologue sont deux femmes et un homme âgés de 76 à 80 ans. L'une d'elles réside dans un établissement de soins pour personnes âgées. Une de ces personnes indique que sa vision est « plutôt bonne » mais qu'elle a de la peine à lire le journal, une autre que sa vision est « moyenne », qu'elle a de la peine à lire le journal et quelques difficultés à reconnaître les visages, et la troisième que sa vision est « plutôt mauvaise » et qu'elle souffre de limitation du champ visuel ou de « taches » devant les yeux.

39 des 87 personnes interrogées déclarent avoir subi une ou plusieurs opérations des yeux ou injections intraoculaires au cours des cinq dernières années. 66.7 % des personnes indiquant être atteintes de DMLA déclarent avoir déjà eu un ou plusieurs traitements. Ce chiffre s'élève à 45.0 % pour les personnes atteintes de cataracte et à 42.9 % pour celles atteintes de glaucome. Une partie des personnes qui ont accepté des traitements ophtalmologiques (moyenne sur une échelle de 1 à 5 : 3.00 ; ET : 1.02) se sentent un peu plus limitées au quotidien par leurs problèmes de vue que les personnes qui n'ont pas subi d'opérations des yeux (moyenne : 2.50 ; ET : 1.09), mais cette différence n'est pas significative et n'est pas systématiquement identique pour toutes les personnes.

14 (64 %) des 22 personnes qui se rendent plus souvent que 1 ou 2 fois par an chez l'ophtalmologue ont subi une ou plusieurs opérations ou injections intraoculaires au cours des cinq dernières années. 22 (48 %) des 46 personnes qui se rendent 1 ou 2 fois par an chez l'ophtalmologue ont subi un traitement de ce genre au cours des cinq dernières années. Les 22 personnes qui se rendent plus de 1 ou 2 fois par an chez l'ophtalmologue ne pensent pas forcément plus souvent ($V = .116$, $p = .884$) à leur déficience visuelle au quotidien et ne se sentent pas plus limitées en général par leurs problèmes de vue ($V = .189$, $p = .541$) que les personnes qui se rendent plus rarement chez l'ophtalmologue. Après le diagnostic, elles n'ont pas non plus espéré plus souvent que le groupe de référence ($V = .129$, $p = .843$) qu'il y aurait une nouvelle forme de traitement ou de thérapie. Mais une différence apparaît à propos des activités quotidiennes difficiles : les personnes qui se rendent plus souvent chez l'ophtalmologue indiquent davantage d'activités qui leur posent des difficultés ($V = .209$, $p = .041$). 1 des 22 personnes qui consultent plus souvent un ophtalmologue indique avoir fait appel à un centre de consultation pour personnes avec déficit visuel au cours des cinq dernières années.

4.3.4 Difficultés causées par la déficience visuelle

Les sous-chapitres suivants présentent les difficultés quotidiennes abordées par l'étude COVIAGE et essaient de mettre en évidence les limitations au niveau de la vie quotidienne qui résultent des problèmes de vue.

4.3.4.1 Difficultés générales

Deux questions générales sur les difficultés rencontrées au quotidien ont permis de déterminer l'influence globale que la déficience visuelle a sur le quotidien.

Tableau 5 : Questions générales concernant les difficultés que représente le déficit visuel

Questions	Catégories	Nombres	Pourcentages (valables)
Q8 : À quelle fréquence pensez-vous à vos problèmes de vue dans votre vie quotidienne ?	très souvent	11	12.6
	plutôt souvent	15	17.2
	de temps en temps	24	27.6
	plutôt rarement	16	18.4
	très rarement	21	24.1
Q9 : Dans quelle mesure vous sentez-vous limité(e) par vos problèmes de vue d'une façon générale ?	très limité(e)	7	8.0
	assez limité(e)	10	11.5
	parfois limité(e)	33	37.9
	pas tellement limité(e)	26	29.9
	pas du tout limité(e)	11	12.6
Total par critère		87	100

La première question porte sur la fréquence à laquelle les personnes interrogées pensent à leur déficience visuelle dans leur vie quotidienne. On essaie ainsi de comprendre l'importance que le handicap visuel prend dans leur vie. 26 des 87 personnes indiquent qu'elles pensent plutôt souvent ou très souvent à leur déficience visuelle. 21 personnes en revanche ne pensent que très rarement à cette limitation (voir tableau 5). 81.8 % des personnes qui pensent très souvent à leur déficience visuelle au quotidien indiquent aussi qu'elles ont une déficience visuelle moyenne à forte (première question de sélection), soit nettement plus souvent que les personnes qui pensent très rarement à leur déficience visuelle (57.1 %). Ce lien n'est toutefois ni significatif ni systématique, ce qui signifie qu'il y a aussi quelques personnes qui indiquent subjectivement moins de problèmes de vue, mais qui pensent au moins de temps en temps à leur déficience visuelle.

La deuxième question porte sur la gestion de la vie quotidienne : « Dans quelle mesure vous sentez-vous limité(e) par vos problèmes de vue pour gérer votre quotidien ? » 17 personnes indiquent ici se sentir assez limitées ou très limitées. 11 personnes déclarent en revanche ne pas se sentir limitées du tout (voir tableau 5).

Il existe entre la première et la deuxième question une corrélation significative (r de Pearson = .530, p = .000) qui peut être interprétée dans le sens que les personnes qui pensent souvent à leur déficience visuelle au quotidien se sentent aussi plus limitées dans la gestion de celui-ci. Toutefois, le lien peut aussi être interprété avec la causalité inversée, à savoir que l'expérience quotidienne de limitations entraîne une perception plus marquée du handicap. La variété des perceptions du handicap au quotidien est donc très grande.

4.3.4.2 Activités quotidiennes

Les problèmes de vue peuvent rendre les activités de la vie quotidienne plus difficiles. Il est donc intéressant de savoir dans quels domaines les limitations sont perçues et si l'activité concernée est importante pour les personnes interrogées.

Les problèmes de vue causent des limitations dans les activités quotidiennes. Par exemple, la lecture de textes imprimés en petits caractères est, comme on peut s’y attendre, difficile pour beaucoup de personnes interrogées. Il en va de même pour la conduite d’une voiture ou les hobbies (voir tableau 6). Certaines activités ne sont plus du tout possibles à cause de la déficience visuelle (en particulier la conduite d’une voiture, la visite de manifestations, les hobbies et l’écriture à la main). Les domaines dans lesquels les personnes interrogées indiquent avoir moins de peine au quotidien sont les soins corporels, l’utilisation de la télévision et d’autres appareils techniques comme le téléphone mobile et l’ordinateur ou faire des achats dans un magasin en libre-service.

Tableau 6 : Activités quotidiennes

Activité ¹	Limitation à cause des problèmes de vue				Uniquement pour les personnes qui indiquent « énormément de difficultés » ou « l’activité n’est plus possible à cause des problèmes de vue » : activité
	aucune difficulté	quelques difficultés	énormément de difficultés	l’activité n’est plus possible à cause des problèmes de vue	plutôt importante
Soins corporels	84.0	11.1	2.5	2.5	100.0
Faire fonctionner/utiliser la télévision	77.5	12.5	6.3	3.8	75.0
Faire des achats au magasin libre-service	72.5	16.3	5.0	6.3	100.0
Utiliser le téléphone mobile	70.0	17.1	4.3	8.6	22.2
Utiliser un ordinateur	68.9	17.8	4.4	8.9	50.0
Excursions et voyages	68.5	16.4	8.2	6.8	63.5
Se déplacer en bus, tram ou train	67.5	18.2	5.2	9.1	54.5
Tâches ménagères	65.0	26.3	5.0	3.8	85.7
Écrire à la main	64.0	18.6	8.1	9.3	73.3
Spectacles, expositions	61.4	22.9	5.7	10.0	72.7
Pratiquer des hobbies	57.1	23.8	7.1	11.9	75.0
Conduire une voiture	25.0	26.8	1.8	46.4	70.4
Lire des textes imprimés en petits caractères	18.6	27.9	34.9	18.6	63.0

1 Remarque : Les pourcentages indiqués sont des pourcentages par ligne, triés selon la catégorie « aucune difficulté ».

Aux personnes qui pratiquent l’activité concernée avec « énormément de difficultés » ou ne peuvent plus la pratiquer à cause des problèmes de vue, on a en outre demandé si cette activité était plutôt importante ou plutôt sans importance pour elles. Presque toutes les personnes qui ne peuvent pratiquer certaines activités qu’avec énormément de difficultés, voire plus du tout, indiquent que leurs propres soins corporels et les achats dans un magasin sont très importants, suivis par les tâches ménagères et l’utilisation de la télévision. En revanche, seule la moitié d’entre elles environ considère comme importante l’utilisation de l’ordinateur ou des transports publics.

Pour représenter l’intensité variable des limitations dans la vie quotidienne, un indice agrégé des indications « énormément de difficultés » et « l’activité n’est plus possible à cause des problèmes de vue » a été formé à partir des douze activités de la vie quotidienne présentées. Il renseigne sur le nombre d’activités que les personnes ont beaucoup de difficultés à pratiquer ou qui ne sont plus possibles. 25.3 % des 87 personnes interrogées indiquent trois limitations ou plus, 11.5 % deux limitations, 28.7 % une limitation et 34.5 % zéro limitation dans les activités quotidiennes. 4 personnes indiquent que les douze activités leur posent énormément de difficultés ou ne sont plus possibles. Ces 4 per-

sonnes indiquent aussi qu'elles se sentent très limitées à cause des problèmes de vue et 3 sur 4 pensent également très souvent à leurs problèmes de vue au quotidien. Il n'est dès lors pas non plus étonnant qu'entre l'indice agrégé des activités et la question 9 « Dans quelle mesure vous sentez-vous limité(e) par vos problèmes de vue d'une façon générale ? » il existe une forte corrélation ($r = .624$, $p = .000$), qui signifie que les personnes qui ont peu d'entraves dans les activités quotidiennes expriment aussi globalement moins le sentiment d'être limitées par leurs problèmes de vue. Mais il existe aussi un lien ($r = .284$, $p = .008$) entre l'indice agrégé et l'âge des personnes interrogées : les personnes plus âgées indiquent un peu plus d'activités difficiles que les plus jeunes. L'indice ne présente pas de différence significative suivant que les personnes vivent seules ou non, ni lorsque les activités quotidiennes sont comparées une à une.

4.3.4.3 Difficultés actuelles

Pour mettre en évidence les situations difficiles actuelles, les personnes interrogées sont priées de dire si elles sont d'accord ou non avec certaines affirmations. Ces affirmations sont liées à certaines situations pouvant représenter une difficulté en cas de problèmes de vue. Le tableau 7 présente les huit affirmations concernées en commençant par celles avec lesquelles les personnes interrogées étaient le plus d'accord. On remarque clairement que la plupart des personnes interrogées sont d'accord avec les deux affirmations positives (« Même si j'ai des problèmes de vue, je n'évite pas les lieux inconnus et je vais partout » et « Malgré mes problèmes de vue, je n'ai pas forcément besoin de plus de temps pour effectuer les tâches quotidiennes »). Parmi les affirmations négatives, celle concernant les limitations au niveau du quotidien (« D'une façon générale, je me sens plus limité(e) dans mon quotidien que les personnes de mon âge qui voient bien ») et celle concernant l'inquiétude (« Le déficit visuel est la chose qui m'inquiète le plus dans la vie ») ont récolté le plus fort taux d'approbation. Les affirmations concernant les contacts sociaux (« À cause de mes problèmes de vue, j'ai le sentiment d'avoir moins de contacts sociaux que si je pouvais mieux voir ») et le fait de se ridiculiser (« J'ai peur de me ridiculiser devant les autres, par exemple si je n'arrive pas à lire quelque chose, si je ne trouve pas mon chemin ou en mangeant au restaurant ») pèsent moins lourd, même si quelques personnes sont d'accord avec ces affirmations.

Tableau 7 : Situations spécifiques représentant une difficulté

Affirmations ¹	Tout le monde	Moyennes séparées en fonction du nombre d'activités très difficiles ou abandonnées ²	
		Moyennes (ET ; n valable)	Personnes citant 0 à 2 activités difficiles
Affirmations positives			
<i>Même si j'ai des problèmes de vue, je n'évite pas les lieux inconnus et je vais partout.</i>	3.67 (1.70 ; 86)	3.89*	3.05*
<i>Malgré mes problèmes de vue, je n'ai pas forcément besoin de plus de temps pour effectuer les tâches quotidiennes.</i>	3.45 (1.64 ; 87)	3.69*	2.73*
Affirmations négatives			
<i>D'une façon générale, je me sens plus limité(e) dans mon quotidien que les personnes de mon âge qui voient bien.</i>	2.63 (1.57 ; 86)	2.08*	4.23*
<i>Le déficit visuel est la chose qui m'inquiète le plus dans la vie.</i>	2.53 (1.59 ; 87)	2.31*	3.18*
<i>Je n'aime pas du tout qu'on dise de moi que je suis « handicapé(e) de la vue ».</i>	2.19 (1.77 ; 77)	2.31	1.91
<i>Je me sens frustré(e) de ne plus pouvoir tout faire à cause de mes problèmes de vue.</i>	1.93 (1.30 ; 87)	1.66*	2.73*
<i>À cause de mes problèmes de vue, j'ai le sentiment d'avoir moins de contacts sociaux que si je pouvais mieux voir.</i>	1.66 (1.37 ; 87)	1.28*	2.77*
<i>J'ai peur de me ridiculiser devant les autres, par exemple si je n'arrive pas à lire quelque chose, si je ne trouve pas mon chemin ou en mangeant au restaurant.</i>	1.36 (0.98 ; 87)	1.22*	1.77*

1 Remarque : classées selon le degré d'approbation

2 Remarque : comparaison entre les personnes qui indiquent plus de 2 activités qu'elles ne peuvent pratiquer qu'avec énormément de difficultés ou même plus du tout à cause des problèmes de vue et les personnes qui considèrent 0 à 2 activité(s) comme très difficile(s) ou impossible(s) (voir chapitre 5.3.3.7.4.2).

Échelle : 1 « pas du tout d'accord » à 5 « tout à fait d'accord ». ET = écart type. * = différences significatives ($p < .05$).

Le tableau 7 subdivise aussi les moyennes des affirmations présentées en fonction du nombre d'activités quotidiennes qui posent énormément de difficultés ou ne sont plus possibles à cause des problèmes de vue (question 19 : 0 à 2 activités vs plus de 2 activités). Cette comparaison révèle (sauf pour l'affirmation « Je n'aime pas du tout qu'on dise de moi que je suis handicapé(e) de la vue ») des différences significatives entre les groupes, qui peuvent être interprétées dans le sens que les personnes qui ont plus de limitations dans les activités quotidiennes ont aussi plus tendance à être d'accord avec les affirmations négatives et à rejeter les affirmations positives. Concrètement, cela signifie par exemple qu'elles se sentent plus limitées au quotidien que les personnes du même âge qui voient bien ou que la déficience visuelle les inquiète beaucoup et qu'elles se sentent partiellement frustrées de ne plus pouvoir tout faire. Quant au fait d'être qualifié de « handicapé de la vue », les deux groupes comparés se rapprochent et ne sont plutôt pas d'accord avec cette affirmation.

Mais l'exemple de l'affirmation « Le déficit visuel est la chose qui m'inquiète le plus dans la vie » permet aussi de montrer que les 87 personnes interrogées ne répondent pas toutes de la même façon : 20.7 % indiquent être tout à fait d'accord avec l'affirmation, mais 41.4 % ne sont pas du tout d'accord avec elle. Le rapport est différent chez les personnes qui désignent plus de deux activités quotidiennes difficiles : 36.4 % sont tout à fait d'accord et 27.3 % ne sont pas du tout d'accord. Il n'est donc pas non plus étonnant qu'entre l'affirmation « D'une façon générale, je me sens plus limité(e) dans mon quotidien que les personnes de mon âge qui voient bien » et l'affirmation relative à l'inquiétude il existe une corrélation ($r = .435$, $p = .000$) qui met en évidence que les personnes éprouvant plus de limitations au quotidien voient aussi plus souvent la déficience visuelle comme une question importante et inquiétante.

L'affirmation « Je me sens frustré(e) de ne plus pouvoir tout faire à cause de mes problèmes de vue » est aussi corrélée au sentiment de limitation supplémentaire due aux problèmes de vue ($r = .387$, $p = .000$). D'après les résultats du module 1 de COVIAGE, la première chose à laquelle les personnes renoncent est le plus souvent la pratique de leurs hobbies : 60 % des personnes tout à fait d'accord avec l'affirmation indiquent avoir énormément de difficultés à pratiquer leurs hobbies ou ne plus pouvoir le faire. Un autre exemple est la conduite automobile : nombre de personnes frustrées indiquent aussi avoir dû abandonner la conduite d'une voiture à cause de leurs problèmes de vue. Mais le sentiment de frustration est aussi corrélé au sentiment d'inquiétude ($r = .405$, $p = .000$). On peut donc supposer que les entraves quotidiennes, pour les personnes qui éprouvent plus de limitations au quotidien, produisent aussi de la frustration et de l'inquiétude et ne constituent donc pas seulement des limitations fonctionnelles, mais influent aussi sur le bien-être des personnes concernées, dans un processus cumulatif.

L'affirmation « Même si j'ai des problèmes de vue, je n'évite pas les lieux inconnus et je vais partout » témoigne plutôt d'une gestion proactive du handicap, avec laquelle 55.8 % des personnes interrogées sont tout à fait d'accord, bien que 24.4 % ne soient pas du tout d'accord avec cette affirmation. Les personnes qui citent plus de deux activités quotidiennes difficiles sont plus rarement d'accord avec cette affirmation (22.7 %), ce qui indique aussi que les lieux inconnus représentent un obstacle pour certaines personnes, notamment pour celles dont les limitations sont plus importantes. On observe ici aussi une corrélation négative significative entre l'affirmation sur le sentiment d'être plus limité que ceux qui voient bien et celle sur l'évitement des lieux inconnus, corrélation qui peut être interprétée dans le sens que le sentiment d'être limité tient aussi à l'évitement de lieux inconnus. Il n'est donc pas étonnant que les personnes qui tendent à éviter les lieux inconnus déclarent plus souvent avoir énormément de difficultés avec les « excursions et voyages » (ou ne peuvent plus en faire en raison de leurs problèmes de vue) que les personnes qui indiquent aller partout.

Mais certaines difficultés peuvent aussi se manifester dans le contexte social ou influencer le comportement en public. Deux exemples en sont fournis par les affirmations « À cause de mes problèmes de vue, j'ai le sentiment d'avoir moins de contacts sociaux que si je pouvais mieux voir » et « J'ai peur de me ridiculiser devant les autres, par exemple si je n'arrive pas à lire quelque chose, si je ne trouve pas mon chemin ou en mangeant au restaurant ». 11.5 % sont tout à fait d'accord avec la première affirmation et 78.2 % ne le sont pas du tout, le reste se répartissant entre les trois possibilités intermédiaires. Il en résulte une corrélation significative ($r = .409$, $p = .000$) entre la première affirmation et le nombre des limitations fonctionnelles (questions de sélection 2 à 5), de même qu'avec le nombre d'activités quotidiennes entravées ($r = .477$, $p = .000$), ce qui permet de supposer que les personnes ayant plus de limitations perçoivent davantage le manque de contacts sociaux. Mais la deuxième affirmation, sur la peur de se ridiculiser, avec laquelle 4.6 % des personnes sont tout à fait d'accord et 86.2 % pas du tout, présente aussi cette corrélation avec le nombre d'activités quotidiennes limitées ($r = .247$, $p = .021$). La corrélation significative ($r = .572$, $p = .000$) entre les deux affirmations révèle qu'elles peuvent être considérées ensemble, donc que la peur de se ridiculiser est aussi liée au sentiment que le handicap influe sur les contacts sociaux. La peur de se ridiculiser en public peut justement mener à un retrait social, lequel entraîne une diminution des contacts sociaux.

Le projet préliminaire (module 1 de COVIAGE) a constaté que certaines personnes âgées confrontées à une déficience visuelle grave apparue avec l'âge ne se qualifient pas elles-mêmes de « handicapées de la vue » ou de « handicapées » et, en partie pour cette raison, n'exploitent pas les offres des organi-

sations d'aide aux malvoyants. Afin de découvrir ce qu'il en est chez les personnes interrogées dans le cadre du sondage, l'affirmation « Je n'aime pas du tout qu'on dise de moi que je suis handicapé(e) de la vue » leur a été soumise et elles ont pu indiquer leur accord ou leur désaccord sur une échelle à cinq niveaux. 24.7 % des 87 personnes interrogées sont tout à fait d'accord et 67.5 % pas du tout, le reste des réponses se répartissant entre les trois catégories intermédiaires. Par conséquent, certaines personnes désapprouvent cette désignation, d'autres moins ou n'y accordent pas une grande importance. Les personnes d'accord avec cette affirmation n'ont pas forcément plus de limitations fonctionnelles affectant la vue et n'indiquent pas non plus davantage de limitations dans les activités quotidiennes que les personnes qui rejettent cette affirmation. Lorsque les questions sur la personnalité (Big 5) sont analysées en lien avec cette affirmation, aucune dimension de la personnalité ne présente de corrélation significative, de sorte que l'évaluation de cette affirmation ne peut non plus être ramenée sans ambiguïté à des caractéristiques déterminées de la personnalité. De nouvelles études seront certainement nécessaires pour approfondir cette question. Mais on peut retenir pour l'instant que le fait d'être identifié(e) comme « personne handicapée de la vue » heurte environ un cinquième des personnes interrogées.

Une question ouverte du sondage permet de déterminer les situations concrètes qui représentent une difficulté. Elle demande aux personnes interrogées ce qui leur pèse le plus en ce moment dans leur vie quotidienne en raison de leurs problèmes de vue. Les déclarations les plus fréquentes concernent le domaine des « difficultés de lecture et d'écriture ». Voici des exemples de commentaires : « peine à lire le journal », « petits caractères », « lire les billets est plus difficile qu'avant » ou « lire est difficile en général, le télétexte est difficile à lire, la police est trop petite depuis le changement de TV, on ne peut agrandir le télétexte ». Le classement suivant résulte de la catégorisation des réponses données et de leur tri par fréquence des mentions (plusieurs réponses possibles) :

- peine à lire et à écrire (22 mentions) ;
- limitations dans la mobilité à l'extérieur (9 mentions) ;
- difficultés motrices et peine à réaliser des travaux de précision (9 mentions) ;
- conditions d'éclairage problématiques (9 mentions) ;
- limitations pour la conduite automobile (7 mentions) ;
- peine à accomplir les activités quotidiennes de base (7 mentions) ;
- affect négatif (peur de l'avenir, honte, fardeau) (6 mentions) ;
- difficultés à utiliser des lunettes (5 mentions) ;
- limitations dans les contacts sociaux (5 mentions) ;
- fatigue rapide, manque de concentration (5 mentions) ;
- difficultés à tenir le ménage (3 mentions) ;
- problèmes d'humidification des yeux (3 mentions) ;
- difficultés à estimer les distances (2 mentions).

4.3.4.4 Difficultés futures

Étant donné que ce ne sont pas seulement les situations actuelles mais également la peur des situations futures qui peuvent représenter un fardeau, les personnes participant à l'enquête ont été interrogées au sujet de ce qui leur fait le plus peur pour l'avenir au niveau des problèmes de vue. Les personnes pouvaient répondre librement et les enquêteurs téléphoniques classaient ensuite les aspects évoqués dans diverses catégories prédéfinies. On demandait une fois après coup s'il y avait encore d'autres peurs après la première mention. C'est pour cette raison qu'il y a plus de mentions que de

personnes interrogées. À partir des catégories attribuées, on peut établir le classement suivant des mentions les plus fréquentes :

1. péjoration de la vision en général, cécité (52 mentions) ;
2. perte d'autonomie (15 mentions) ;
3. peur d'avoir un accident ou de se blesser (8 mentions) ;
4. dépendance au niveau des soins (7 mentions) ;
5. dépendre (de plus) d'aide extérieure (6 mentions) ;
6. thérapies astreignantes (4 mentions) ;
7. que les moyens auxiliaires n'apportent plus une aide suffisante (3 mentions) ;
8. manque de soutien, surmenage (2 mentions) ;
9. moins de contacts sociaux (1 mention).

On constate que la peur la plus répandue concerne une péjoration de la vision et l'éventualité de la cécité. Nombre de personnes interrogées sont également inquiètes à l'idée de perdre leur autonomie et ont peur d'avoir un accident ou de se blesser. 13 personnes indiquent qu'elles n'ont pas de craintes concernant l'avenir de la déficience visuelle. Ces 13 personnes ne se distinguent pas des personnes qui indiquent des craintes en ce qui concerne la capacité visuelle subjective, les pathologies, la limitation fonctionnelle ou les limitations relatives aux activités quotidiennes. Les craintes sont donc très subjectives et ne dépendent pas forcément de la gravité des limitations, ce qui signifie toutefois aussi que la peur d'une péjoration des problèmes de vue est omniprésente chez nombre de personnes interrogées.

4.3.5 Ressources

Les sous-chapitres suivants présentent les ressources possibles et leur utilisation individuelle par les personnes interrogées.

4.3.5.1 Ressources sociales

Le premier groupe de ressources est représenté par les ressources sociales. Les personnes interrogées ont été confrontées à sept affirmations afin de déterminer quelles étaient ces ressources pour elles. Elles devaient dire dans quelle mesure elles étaient d'accord ou non avec ces affirmations. La liste suivante présente, dans l'ordre d'approbation, les affirmations avec lesquelles les personnes concernées sont le plus d'accord (voir aussi le tableau 8) :

- J'ai un(e) partenaire qui m'aide beaucoup (82 % d'approbation).
- Mes amis sont là pour moi lorsque j'ai besoin d'aide (79 % d'approbation).
- J'ai des enfants qui sont souvent là pour moi (75 % d'approbation).
- Je préfère me débrouiller sans aide extérieure (68 % d'approbation).
- Lorsque je ne sais plus quoi faire, je demande conseil à des spécialistes (63 % d'approbation).
- Mes voisins m'aident beaucoup dans le quotidien (48 % d'approbation).

Pour les personnes interrogées, le contact social le plus direct est donc la famille proche et leurs propres amis, lorsqu'ils sont présents. Mais on note aussi que certaines personnes interrogées vont chercher de l'aide à l'extérieur, alors que d'autres préfèrent se débrouiller seules. 55 % des personnes interrogées sont tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle elles vont chercher conseil auprès de spécialistes en cas de problèmes, alors que 57 % sont tout à fait d'accord avec l'affirmation « Je préfère me débrouiller sans aide extérieure ». La comparaison de ces deux affirmations dans un

tableau croisé révèle que 26 des 87 personnes interrogées sont tout à fait d'accord tant avec l'affirmation sur les spécialistes qu'avec celle selon laquelle elles préfèrent se débrouiller sans aide extérieure. Il n'existe pas ici de corrélation systématique dans le sens où il n'y aurait que des personnes qui n'accepteraient aucune aide extérieure de spécialistes et préféreraient faire tout elles-mêmes. On voit plutôt que les personnes qui disent se débrouiller sans aide extérieure demandent aussi conseil à des spécialistes dans certaines situations. Si on se réfère en plus aux caractéristiques de la personnalité (Big 5), aucune corrélation significative n'apparaît non plus entre l'affirmation « Je préfère me débrouiller sans aide extérieure » et les cinq dimensions de la personnalité.

Tableau 8 : Ressources sociales

Affirmations ¹	Tout le monde	Moyennes selon le sexe		Moyennes selon la résidence	
	Moyennes (ET ; n variable)	Femmes (n)	Hommes (n)	Ne vivant pas seul(e) (n)	Vivant seul(e) (n)
<i>J'ai un(e) partenaire qui m'aide beaucoup.</i>	4.46 (1.18 ; 57)	4.11* (28)	4.79* (29)	4.64 (47)	4.14 (7)
<i>J'ai des enfants qui sont souvent là pour moi.</i>	4.25 (1.28 ; 73)	4.29 (42)	4.19 (31)	4.30 (47)	4.17 (23)
<i>Mes amis sont là pour moi lorsque j'ai besoin d'aide.</i>	4.24 (1.27 ; 82)	4.08 (50)	4.50 (32)	4.38 (47)	4.13 (30)
<i>Je préfère me débrouiller sans aide extérieure.</i>	3.93 (1.66 ; 86)	3.94 (52)	3.91 (34)	4.16 (50)	3.94 (31)
<i>Lorsque je ne sais plus quoi faire, je demande conseil à des spécialistes.</i>	3.71 (1.66 ; 83)	3.37* (49)	4.21* (34)	3.76 (51)	3.56 (27)
<i>Mes voisins m'aident beaucoup dans le quotidien.</i>	3.12 (1.46 ; 81)	2.86 (49)	3.53 (32)	3.54* (46)	2.50* (30)
<i>J'informe rapidement les personnes sur mes problèmes de vue lorsque je fais leur connaissance.</i>	2.39 (1.69 ; 84)	2.46 (50)	2.29 (34)	2.27 (49)	2.70 (30)

1 Remarque : classées selon le degré d'approbation. Échelle : 1 « pas du tout d'accord » à 5 « tout à fait d'accord ». Seulement lorsqu'un entourage social existe. ET = écart type. * = différences significatives (p < .050).

Quand on compare les réponses des hommes avec celles des femmes (voir tableau 8), on constate que les hommes reçoivent plus d'aide de leur partenaire et demandent plus conseil à des spécialistes, mais aussi que le soutien et la présence d'un(e) partenaire dépendent de l'âge : les personnes plus âgées bénéficient plus rarement de cette forme de soutien. La corrélation entre le soutien par les enfants et l'âge ne se révèle pas significative. Sur la question de savoir si les personnes préfèrent se débrouiller sans aide extérieure, il n'est pas possible de discerner de différences significatives entre les sexes.

Quand on distingue les affirmations en fonction de la situation de résidence (voir tableau 8), donc en fonction du fait que les personnes vivent seules (n = 31) ou non (n = 51), on voit qu'il existe une différence significative uniquement pour l'affirmation « Mes voisins m'aident beaucoup dans le quotidien ». Les personnes qui vivent seules reçoivent plus rarement de l'aide de leurs voisins. On ne peut toutefois pas vérifier si celles-ci demandent cette aide. Les personnes qui vivent seules tendent à recevoir un peu moins d'aide de l'entourage social, mais elles demandent aussi conseil à des spécialistes lorsqu'elles ne savent plus quoi faire et elles sont au moins autant à informer rapidement leur entourage social sur leurs problèmes de vue.

À partir des quatre affirmations sur l'aide de l'entourage social (donc de l'aide du/de la partenaire, des enfants, des amis et des voisins), il est possible de former un indice moyen qui montre l'intensité de l'aide apportée par l'entourage social. Une personne tout à fait d'accord avec les quatre affirma-

tions a une valeur de 5. Il s'agit concrètement de 17 personnes sur 87. 22 personnes ont ici une moyenne de 3 ou moins, ce qui correspond plutôt à une approbation moindre ou à des ressources limitées. La moyenne de l'indice se situe à 3.88, avec un écart type de 1.00. L'indice des ressources sociales n'est pas corrélé significativement avec les deux affirmations « Je préfère me débrouiller sans aide extérieure » et « Lorsque je ne sais plus quoi faire, je demande conseil à des spécialistes ». Il semble donc plutôt que la configuration et l'utilisation des différentes ressources varient selon l'individu. Il n'y a pas non plus de corrélation significative entre l'indice des ressources sociales et les questions du sentiment d'être limité au quotidien par les problèmes de vue ou du sentiment d'être plus limité que les personnes qui voient bien. Il y a une corrélation significative ($r = .367$, $p = .015$) uniquement entre l'affirmation sur l'aide des amis et la question du sentiment d'être limité au quotidien par les problèmes de vue. Mais l'aide du/de la partenaire et des enfants peut aussi tenir au fait que les seules personnes interrogées étaient celles qui indiquaient vivre avec un(e) partenaire ou avoir des enfants.

Le bloc de questions sur les ressources sociales demandait aussi aux personnes interrogées si elles informaient rapidement d'autres personnes de leur entourage sur leurs problèmes de vue. La question était posée par l'affirmation suivante : « J'informe rapidement les personnes sur mes problèmes de vue lorsque je fais leur connaissance ». Seule une partie des personnes interrogées (plus exactement 31 %) informent rapidement les autres sur leurs problèmes de vue la première fois qu'elles les rencontrent. On n'observe pas de différences significatives entre les sexes à ce propos. Aucune différence significative n'apparaît non plus en ce qui concerne la personnalité des personnes interrogées, mais il existe une corrélation positive significative ($r = .276$, $p = .011$) avec la dimension du neuroticisme, ce qui laisse peut-être supposer que les personnes qui ont tendance au neuroticisme, qui réagissent avec sensibilité au stress et qui se plaignent de leurs douleurs et de leurs peurs informent davantage les autres ou communiquent rapidement sur ce thème avec les autres. Cette corrélation ne peut toutefois être vérifiée clairement avec les données disponibles.

4.3.5.2 Conseil professionnel et centres de consultation

En dehors de la famille et du cercle d'amis, il est également possible de demander de l'aide ou des conseils à des prestataires professionnels. C'est pourquoi nous avons demandé aux personnes concernées d'indiquer à qui elles s'adressaient en général en premier lorsqu'elles avaient besoin d'un avis professionnel au sujet de leurs problèmes de vue. Plusieurs possibilités leur étaient présentées. La liste suivante énumère les possibilités les plus souvent citées :

1. ophtalmologue ;
2. médecin de famille ;
3. opticien ;
4. centres de consultation ou autres offres pour personnes avec déficit visuel ;
5. groupe d'entraide ;
6. centres de consultation ou autres offres d'organisations pour les seniors.

Il apparaît clairement que les ophtalmologues sont plus souvent consultés que les groupes d'entraide ou les centres de consultation (voir tableau 9). Mais il apparaît aussi que les membres de la famille ou les amis arrivent en deuxième position.

Tableau 9 : Conseil professionnel – à qui s’adresse-t-on ?

Groupes de personnes ¹	1 ^{er} groupe cité (total des men- tions = 86)	2 ^e groupe cité (total des men- tions = 81)	Cumul des deux premiers groupes cités
Ophthalmologue	63	8	71
Famille ou amis	14	10	24
Médecin de famille	5	8	13
Opticien	5	4	9
Services de consultation ou autres offres pour personnes avec déficit visuel	3	3	6
Groupe d’entraide	1	0	1
Services de consultation ou autres offres d’organisations pour les seniors	0	1	1
Autre groupe de personnes	5	4	9
Personne	2	43	

1 Remarque : triés selon le 1^{er} groupe cité. Les réponses multiples étaient possibles.

En plus du conseil professionnel fourni par des médecins, le groupe d’experts de COVIAGE estime que le conseil et l’accès à la réadaptation fournis par un centre de consultation pour malvoyants sont également importants. Toutefois, seules 3 personnes citent en premier les services de consultation de l’aide aux malvoyants. 3 personnes supplémentaires citent ces services en deuxième position. Les 6 personnes qui indiquent demander des conseils professionnels auprès des services de consultation de l’aide aux malvoyants sont 4 femmes et 2 hommes de toutes les tranches d’âge. 5 des 6 personnes vivent seules. 5 des 6 personnes également évaluent leur capacité visuelle subjective comme plutôt ou très mauvaise. Une personne indique « plutôt bonne », mais indique aussi des limitations fonctionnelles. Ces personnes ont des problèmes de vue depuis au moins 3 ans. 4 des 6 personnes indiquent la DMLA comme pathologie, une personne la rétinite pigmentaire, la sixième ne donne aucune indication sur la pathologie. 5 des 6 personnes indiquent avoir de grandes difficultés pour 4 des 12 activités quotidiennes ou ne plus pouvoir les réaliser à cause des problèmes de vue. C’est ainsi que 5 personnes se sentent également plutôt ou très limitées au quotidien par leurs problèmes de vue, tandis qu’une personne se sent parfois limitée.

Sur les 6 personnes indiquant qu’elles feraient appel à un centre de consultation de l’aide aux malvoyants quand on leur demande à quels groupes elles s’adresseraient en premier pour obtenir des conseils professionnels, il est intéressant de constater qu’une seule personne indique avoir bénéficié au cours des cinq dernières années d’un conseil ou d’une autre offre d’un centre de consultation pour personnes malvoyantes (aide aux malvoyants).

Une question supplémentaire était posée afin de découvrir concrètement qui des 87 personnes interrogées avait fait appel, au cours des cinq dernières années, à un centre de consultation de l’aide aux malvoyants. Au total, seules 2 des 87 personnes interrogées ont répondu par l’affirmative à la question de savoir si elles avaient fait appel, au cours des cinq dernières années, à un service de consultation de l’aide aux malvoyants. Ces 2 personnes l’ont fait une ou deux fois au cours des cinq dernières années et les deux étaient « satisfaites » du conseil. Il s’agit d’une femme vivant seule (âgée de 89 ans) et d’un homme ne vivant pas seul (âgé de 70 ans). Ces deux personnes indiquent voir plutôt mal, être atteintes de DMLA, être confrontées à plusieurs limitations au quotidien et se sentir plutôt ou très limitées au quotidien par leurs problèmes de vue en général.

Les données disponibles ne permettent pas d’analyser clairement la raison pour laquelle si peu de personnes acceptent les offres de consultation. On peut d’une part supposer que la question sur les

offres de consultation (noms, unités d'organisation) n'était pas claire ou que les personnes interrogées ne les classeraient pas sous « service de consultation pour personnes malvoyantes ». Mais on peut aussi supposer que l'orientation du sondage de l'étude COVIAGE (personnes confrontées pour la première fois à un déficit visuel à un âge avancé) a justement permis d'atteindre les personnes qui n'avaient encore guère pris en considération jusqu'à présent la possibilité de faire appel à un service de consultation de l'aide aux malvoyants, ne savaient rien de ces offres ou avaient des réticences à y faire appel.

4.3.5.3 Moyens auxiliaires

En plus des ressources sociales et de la consultation professionnelle, les personnes concernées peuvent également utiliser des moyens auxiliaires pour gérer leur quotidien en dépit des limitations. Les moyens auxiliaires incluent notamment la « canne blanche » (canne blanche, canne blanche d'appui, canne blanche de marche, canne pliante, canne de signalement, canne longue, canne d'aveugle). Une question spécifique était posée au sujet de la canne blanche étant donné son importance centrale comme moyen auxiliaire, mais aussi comme symbole d'identification et donc comme indice d'acceptation avancée. 8 personnes indiquent posséder une canne blanche. 79 des 87 personnes interrogées n'en possèdent pas. 6 personnes indiquent qu'elles se déplacent toujours avec une canne blanche et 2 personnes qu'elles l'utilisent rarement.

Tableau 10 : Moyens auxiliaires utilisés

Moyens auxiliaires ¹	1 ^{er} moyen auxiliaire cité (total des mentions = 87)	2 ^e moyen auxiliaire cité (total des mentions = 43)	Cumul des deux premiers moyens auxiliaires cités
Loupes	30	1	31
Lunettes spéciales	10	0	10
Appareil d'agrandissement pour lire	8	1	9
Appareil de lecture pour les livres sonores	3	0	3
Téléphone fixe spécial avec des touches et des inscriptions de grande taille	2	1	3
Tablette ou lecteur électronique	2	0	2
Montre-bracelet avec de gros chiffres ou « parlante »	2	0	2
Ordinateur avec gros agrandissement	1	0	2
Agenda, calendrier imprimé en gros caractères	1	0	1
Moyens auxiliaires pour la cuisine	1	0	1
Monoculaire	0	0	0
Ordinateur avec synthèse vocale	0	0	0
Téléphone portable avec synthèse vocale	0	0	0
Chien-guide d'aveugle	0	0	0
Autres	7	1	8
Pas de moyens auxiliaires	43	39	

1 Remarque : triés selon le premier moyen auxiliaire cité. Les réponses multiples étaient possibles.

Les personnes n'étaient pas seulement interrogées au sujet de la « canne blanche », mais également au sujet d'autres moyens auxiliaires qu'elles utilisaient régulièrement à cause de leurs problèmes de vue. On posait cette question sans énumérer les moyens auxiliaires. C'était une question ouverte en deux temps (premières mentions, puis question demandant s'il y avait encore autre chose). Les moyens auxiliaires cités montrent que ce sont surtout les loupes (31 personnes), les lunettes spéciales (10 personnes), les appareils d'agrandissement (9 personnes) et les appareils de lecture pour livres sonores (3 personnes) qui sont les plus cités (voir tableau 10), alors que les autres moyens auxiliaires tels que

monoculaire, ordinateur ou téléphone portable avec synthèse vocale ne sont pas évoqués du tout. D'autres moyens auxiliaires tels que lecteur électronique, montre parlante, agenda en gros caractères, téléphone fixe à grosses touches ou moyens auxiliaires pour la cuisine sont cités par une ou deux personnes.

Il apparaît donc clairement que les personnes interrogées ne citent spontanément que peu de moyens auxiliaires. Quelques moyens auxiliaires supplémentaires sont éventuellement disponibles, mais sont oubliés ou ne sont pas reconnus spécifiquement pour leur application aux problèmes de vue. L'équipement recensé en moyens auxiliaires doit donc être considéré comme minime. Les données disponibles ne permettent pas d'expliquer sans équivoque les raisons de ce résultat, mais une hypothèse pourrait être que les personnes interrogées ne se sont le plus souvent encore jamais rendues dans un centre de consultation spécialisé et n'ont donc peut-être pas encore reçu beaucoup d'informations sur les moyens auxiliaires possibles. Cette hypothèse est confirmée par le fait que les moyens auxiliaires spécifiques – peu connus en dehors des milieux spécialisés dans le handicap visuel – sont plutôt peu cités, alors que par exemple les loupes et les lunettes spéciales, qui pourraient être obtenues chez l'opticien, l'ophtalmologue ou encore dans les grandes surfaces, le sont plus souvent.

Internet peut constituer un moyen auxiliaire supplémentaire dans la société numérique actuelle, lorsque par exemple la maîtrise des terminaux permet d'assurer le contact avec d'autres personnes ou l'accès à diverses informations et prestations. De l'autre côté, l'utilisation d'Internet peut aussi être entravée par une déficience visuelle ou auditive (voir Seifert & Schelling 2016b). 35 des 87 personnes interrogées utilisent Internet, 52 ne l'utilisent pas. Parmi les personnes qui utilisent Internet, 74 % le font tous les jours et 14 % plusieurs fois par semaine, tandis que les 12 % restants le font plus rarement. À titre de comparaison, les personnes interrogées qui n'indiquent pas de problèmes de vue (groupe de référence) utilisent Internet un peu plus souvent (55 % contre 40 %) que les personnes qui ont des problèmes de vue (groupe des personnes concernées). Toutefois, la fréquence d'utilisation par les personnes atteintes d'une déficience visuelle grave tardive peut au fond être considérée comme relativement élevée, compte tenu justement des difficultés du maniement visuel des terminaux et des obstacles dus à la mise en forme défavorable des sites et des navigateurs. Les personnes qui utilisent Internet indiquent aussi plus souvent, comme on peut s'y attendre, qu'elles voient subjectivement plutôt bien (40 % contre 19 %), tandis que les personnes qui n'utilisent pas Internet indiquent plus souvent qu'elles voient plutôt mal (15 % contre 20 %) ou très mal (17 % contre 3 %). 15 des 52 personnes qui n'utilisent pas Internet indiquent aussi qu'elles se sentent plutôt ou très limitées au quotidien par leurs problèmes de vue, ce qui n'est le cas que de 2 personnes qui utilisent Internet.

4.3.6 Gestion du handicap

Les sous-chapitres suivants mettent en évidence et examinent les stratégies de gestion possibles et utilisées.

4.3.6.1 Comportement après le diagnostic

Le comportement adopté juste après le diagnostic ou juste après le moment où la vision s'est détériorée représente un moment important du processus de gestion de la nouvelle situation de vie. Afin d'en savoir plus sur ce processus, les personnes ont été interrogées au sujet du comportement qu'elles avaient eu au moment où leur déficience visuelle était apparue. Les réponses obtenues montrent dis-

tinctement que de nombreuses personnes interrogées se sont senties abattues et tristes et que cette déficience a eu une influence sur leur vie (voir tableau 11). 24 personnes indiquent ainsi que les graves problèmes de vue auxquels elles sont confrontées ont changé toute leur vie. 8 personnes déclarent qu’elles se sont senties abattues et tristes. Les femmes sont significativement plus nombreuses que les hommes à être d’accord avec cette affirmation. Les affirmations sur l’abattement et sur le changement dans la vie présentent aussi une forte corrélation ($r = .617, p = .000$), ce qui suggère que maîtriser le quotidien malgré des problèmes de vue a constitué un tournant dans la vie pour certaines personnes. 29 personnes sont plutôt ou tout à fait d’accord avec l’affirmation selon laquelle elles ont espéré qu’il y aurait un nouveau traitement ou une nouvelle thérapie. D’autres personnes ont aussi réagi de façon proactive. C’est ainsi que 59 personnes indiquent avoir pensé qu’elles apprendraient à gérer leurs problèmes de vue avec le temps. De très nombreuses personnes (64) sont d’accord avec l’affirmation : « Je n’ai pas voulu être une charge pour les autres et j’ai essayé de trouver en moi-même le courage de faire face. » Cette affirmation n’est pas corrélée significativement avec les autres affirmations, sauf avec l’affirmation « J’ai pensé que j’apprendrais à gérer mes problèmes de vue avec le temps » ($r = .324, p = .030$).

En mettant en relation les traits de personnalités (Big 5) avec les réponses sur le comportement après le diagnostic, on peut constater que l’affirmation « Je me suis senti abattu et triste » est corrélée négativement avec l’extraversion ($r = -.219, p = .044$), ce qui signifie que les personnes plutôt réservées sont souvent d’accord avec l’affirmation sur la tristesse. Le trait de personnalité « agréabilité », donc le fait d’être coopératif, aimable et compatissant, est corrélé positivement avec les affirmations « Avoir de gros problèmes de vue a changé toute ma vie » ($r = .236, p = .029$) et « Je n’ai pas voulu être une charge pour les autres et j’ai essayé de trouver en moi-même le courage de faire face » ($r = .224, p = .037$). Le trait de personnalité « neuroticisme », donc le fait d’être émotif et vulnérable, est également corrélé avec les affirmations « Avoir de gros problèmes de vue a changé toute ma vie » ($r = .236, p = .029$) et « J’ai espéré qu’il y aurait un nouveau traitement ou une nouvelle thérapie » ($r = .239, p = .027$). Mais le trait de personnalité « ouverture », donc le fait d’être curieux et ouvert aux nouvelles expériences, est aussi corrélé avec l’affirmation sur les nouvelles formes de traitement ($r = .271, p = .012$).

Tableau 11 : Comportement après le diagnostic

Affirmations ¹	Tout le monde	Moyennes selon le sexe	
	Moyennes (ET ; n variable)	Femmes	Hommes
<i>Je n’ai pas voulu être une charge pour les autres et j’ai essayé de trouver en moi-même le courage de faire face.</i>	4.00 (1.52 ; 87)	4.00	4.00
<i>J’ai pensé que j’apprendrais à gérer mes problèmes de vue avec le temps.</i>	3.86 (1.48 ; 86)	3.83	3.91
<i>J’ai espéré qu’il y aurait un nouveau traitement ou une nouvelle thérapie.</i>	2.66 (1.71 ; 85)	2.94	2.24
<i>Avoir de gros problèmes de vue a changé toute ma vie.</i>	2.29 (1.52 ; 86)	2.44	2.06
<i>Je me suis senti abattu et triste.</i>	1.72 (1.15 ; 86)	1.92*	1.39*
<i>Au début, je ne voulais pas l’admettre et j’ai essayé de me le cacher.</i>	1.59 (1.05 ; 86)	1.52	1.71

1 Remarque : classées selon le degré d’approbation. Échelle : 1 « pas du tout d’accord » à 5 « tout à fait d’accord ». ET = écart type. * = différences significatives ($p < .050$).

Une autre question cherchait à savoir si les personnes réussissaient mieux à gérer leurs problèmes de vue aujourd’hui que par le passé, lorsque leur vue s’était détériorée. 43 % des personnes interrogées affirment que c’est clairement le cas, 34 % que c’est en partie le cas et 23 % seulement qu’elles gèrent

actuellement leur handicap visuel moins bien que par le passé. La réponse à cette question n'est pas corrélée significativement avec le début des problèmes de vue indiqué par la personne elle-même ou avec la capacité visuelle subjective. Elle n'est pas non plus en relation avec la pathologie ou avec la question de savoir si une ou plusieurs opérations des yeux ou injections ont été effectuées au cours des cinq dernières années. Il n'est pas non plus possible de détecter de corrélation significative entre cette question et la personnalité ou les affirmations précitées sur le comportement après le diagnostic. On peut toutefois supposer, mais non expliquer de manière univoque avec les données disponibles, que l'indication selon laquelle les personnes peuvent ou non gérer aujourd'hui leurs problèmes de vue mieux que par le passé est très individuelle et dépend d'un bilan subjectif.

4.3.6.2 Processus actuel de gestion du handicap

En plus des questions imposées, deux questions ouvertes permettaient de déterminer l'évaluation personnelle du mode de gestion de la déficience visuelle et de son succès. La première d'entre elles demandait à la personne concernée ce qui l'aidait actuellement le plus à réussir à bien gérer son quotidien en dépit de ses problèmes de vue. Les questions ouvertes permettent de constater que les ressources sociales (partenaire, enfants, amis, etc.) ou les hobbies et activités que l'on pratique sont également cités ici. Certaines personnes déclarent aussi que, d'une façon ou d'une autre, il faut bien gérer le quotidien. 21 personnes indiquent qu'elles ne peuvent rien citer sous ce point. Les déclarations les plus fréquentes concernent le domaine des contacts sociaux. Exemples de commentaires : « Mon épouse est toujours là pour moi et m'aide toujours » ou « discussions avec d'autres personnes concernées » ou « d'être ensemble avec mon partenaire » ou « la présence de mon épouse ». Le classement suivant résulte de la catégorisation des réponses données et de leur tri par fréquence des mentions (plusieurs réponses possibles) :

1. entretenir les contacts sociaux (21 mentions) ;
2. appliquer des stratégies psychologiques de gestion du handicap ou des comportements de résolution des problèmes (18 mentions) ;
3. avoir une attitude positive ou proactive (17 mentions) ;
4. pratiquer des hobbies ou des activités de loisirs (13 mentions) ;
5. demander ou accepter de l'aide (8 mentions) ;
6. utiliser des moyens auxiliaires (5 mentions) ;
7. entretenir ou mettre à profit sa propre foi ou spiritualité (4 mentions) ;
8. vivre dans le calme et la patience (4 mentions).

La deuxième question ouverte demandait quels conseils et astuces les personnes interrogées donneraient à d'autres personnes dans leur situation. Quelques personnes citent « accepter et ne pas se résigner », tandis que d'autres conseillent de s'adresser à des ophtalmologues ou à d'autres experts. 14 personnes indiquent qu'elles ne peuvent rien citer sous ce point. Les déclarations les plus fréquentes concernent la « consultation de spécialistes ». Exemples de commentaires : « voir ou consulter un spécialiste » ou « contrôle régulier ». Le classement suivant résulte de la catégorisation des réponses données et de leur tri par fréquence des mentions (plusieurs réponses possibles) :

1. consulter des spécialistes (39 mentions) ;
2. avoir une attitude positive (envers la vie) (21 mentions) ;
3. s'attaquer activement à la déficience (gestion proactive), entreprendre activement quelque chose pour résoudre le problème (13 mentions) ;
4. prendre soin des yeux, s'en occuper avec précaution (10 mentions) ;
5. utiliser de bons moyens auxiliaires (6 mentions) ;

6. exploiter les contacts sociaux (5 mentions) ;
7. demander ou accepter de l'aide (5 mentions) ;
8. mettre à profit sa propre foi ou spiritualité (3 mentions) ;

4.3.6.3 Stratégies de gestion du handicap

Afin de déterminer comment les personnes interrogées gèrent les situations de vie difficiles – telles qu'une déficience visuelle grave –, elles ont été confrontées à neuf stratégies possibles tirées du « Modèle bernois des ressources » (Trösken 2002). Les personnes devaient évaluer dans quelle mesure chacune des stratégies proposées les aiderait ou non. Les différentes stratégies de gestion du handicap sont mentionnées dans le tableau 12 et on peut résumer les résultats en disant que, pour de nombreuses personnes, ce qui les aide le plus est d'accepter la situation ou de penser qu'elles vont encore bien par rapport à d'autres personnes. Les personnes interrogées trouvent moins souvent utile de considérer leurs difficultés comme des opportunités ou de demander de l'aide à des professionnels. Entre l'affirmation « de faire appel à une aide professionnelle » et l'affirmation précédente relative aux ressources sociales « Je préfère me débrouiller sans aide extérieure », il existe aussi une corrélation négative significative ($r = -.272$, $p = .011$), qui montre que les personnes disant d'elles-mêmes qu'elles préfèrent se débrouiller sans aide extérieure font aussi appel à moins d'aide professionnelle en cas de difficultés dans la vie. La comparaison avec les traits de personnalité révèle que les personnes au neuroticisme marqué, donc émotives et vulnérables, font davantage appel à une aide professionnelle que celles au neuroticisme peu marqué, donc plutôt sûres d'elles-mêmes et calmes.

Une stratégie que 57 % des personnes interrogées considèrent comme très utile est la stratégie « d'être soutenu par d'autres personnes ». Cette affirmation est corrélée significativement avec l'indice des ressources sociales ($r = -.379$, $p = .000$), ce qui signifie que les personnes qui ont un réseau social d'aide venant de la famille et du cercle d'amis l'exploitent aussi davantage comme stratégie de gestion des difficultés dans la vie.

Les neuf affirmations ou stratégies de gestion ont permis de former un indice qui compte la fréquence des valeurs 1 (oui, cela m'aide personnellement beaucoup) ou 2 (cela m'aide partiellement). Cet indice, qui présente des valeurs de 0 à 9, permet de distinguer les personnes qui considèrent beaucoup de stratégies comme utiles ou les utilisent elles-mêmes de celles qui en utilisent peu. 23 personnes indiquent cinq stratégies utiles ou moins, 29 personnes six ou sept stratégies utiles et 35 personnes huit ou neuf stratégies utiles. Le nombre des stratégies utiles n'est toutefois pas corrélé significativement avec la gestion du handicap ou la limitation pour gérer le quotidien.

Pour subdiviser l'indice encore plus précisément, on a procédé dans un second temps à une distinction théorique entre les stratégies qui se réfèrent à des ressources plutôt internes (propres) ou externes. Les affirmations suivantes peuvent être regroupées dans les ressources externes :

- trouver de la force dans ma foi ou ma spiritualité ;
- faire appel à une aide professionnelle ;
- apprendre comment une autre personne a géré une situation semblable ;
- être soutenu par d'autres personnes.

Les stratégies suivantes peuvent être regroupées dans les ressources internes :

- considérer mes difficultés comme des chances ;
- accepter la situation ;
- me distraire par des activités ;

- remettre en question mes attitudes ;
- penser que je vais encore bien en comparaison avec d'autres personnes.

Les stratégies externes et internes sont certes fortement corrélées entre elles, mais on peut montrer que les personnes qui utilisent beaucoup de stratégies externes se sentent généralement un peu moins limitées par leurs problèmes de vue ($r = -.211, p = .044$) que les personnes qui indiquent moins de stratégies externes. Cette corrélation ne s'observe pas pour les stratégies internes. Les stratégies externes sont aussi corrélées au trait de personnalité du neuroticisme ($r = .393, p = .000$), ce qui suggère que les personnes qui ont beaucoup de stratégies externes sont plutôt moins sûres d'elles et plutôt émotives et vulnérables, donc tendent aussi à être plus disposées à interroger d'autres personnes ou à laisser l'avis d'autres personnes influencer leurs propres actions. Mais de l'autre côté, nous observons aussi une corrélation entre les stratégies internes et le nombre d'activités quotidiennes difficiles ou abandonnées à cause des problèmes de vue ($r = .279, p = .009$), corrélation qui peut être interprétée dans le sens que les personnes qui ont moins de stratégies internes ont parfois plus de peine à gérer les activités quotidiennes. En résumé, on peut constater que les deux formes de stratégies sont importantes pour gérer les limitations dues aux problèmes de vue : il est souvent insuffisant de n'utiliser que des ressources internes ou que des ressources externes.

Tableau 12 : Stratégies de gestion du handicap

Stratégies ¹	<i>n</i> valable	Oui, cela m'aide personnellement beaucoup.	Cela m'aide en partie.	Cela ne m'aide pas du tout.	Je ne le fais pas.
tirées du questionnaire bernois concernant les ressources					
<i>... de penser que je vais encore bien, en comparaison avec d'autres personnes</i>	87	82.8	13.8	-	3.4
<i>... d'accepter la situation</i>	83	68.7	28.9	2.4	-
<i>... de me distraire par des activités</i>	84	58.3	20.2	8.3	13.1
<i>... d'être soutenu par d'autres personnes</i>	86	57.0	30.2	3.5	9.3
<i>... d'apprendre comment une autre personne a géré une situation semblable</i>	80	47.5	23.8	10.0	18.8
<i>... de remettre en question mon attitude</i>	83	47.0	34.9	3.6	14.5
<i>... de trouver de la force dans ma foi ou ma spiritualité</i>	84	45.2	23.8	15.5	15.5
<i>... de faire appel à une aide professionnelle</i>	87	31.0	28.7	4.6	35.6
<i>... de considérer mes difficultés comme des chances</i>	77	18.2	33.8	22.1	26.0
ajoutée					
<i>... de rechercher par moi-même des informations sur le problème</i>	87	50.6	19.5	11.5	18.4
empruntées au modèle SOC					
<i>... de me concentrer sur l'essentiel (sélection)</i>	87	63.2	25.3	5.7	5.7
<i>... de ne poursuivre qu'un but à la fois (sélection)</i>	86	57.0	25.6	2.3	15.1
<i>... de continuer à essayer jusqu'à ce que j'arrive à atteindre mon objectif (optimisation)</i>	86	53.5	37.2	3.5	5.8
<i>... d'essayer de nouvelles pistes pour arriver à l'objectif (compensation)</i>	87	43.7	40.2	3.4	12.6

1 Remarque : triées selon le critère « Oui, cela m'aide personnellement beaucoup ». Les pourcentages indiqués sont des pourcentages par ligne.

Une autre question dans ce contexte était de savoir si les personnes cherchaient elles-mêmes des informations, par exemple sur la gestion du quotidien. 51 % des personnes interrogées indiquent qu'il

est très utile pour elles de chercher elles-mêmes des informations lorsqu’elles rencontrent des difficultés. On voit ici clairement – comme cela a déjà été le cas pour d’autres réponses – que certaines personnes mettent en avant leur sentiment d’efficacité personnelle et affirment leur capacité à résoudre elles-mêmes leurs problèmes.

En plus des stratégies bernoises des ressources, nous avons également présenté aux personnes interrogées quatre affirmations tirées du modèle SOC sur la gestion du vieillissement individuel (Baltes & Baltes 1989, 1990 ; leur modèle est présenté en détail dans le rapport sur le module 2 de COVIAGE). Celles-ci devaient permettre de vérifier quelles stratégies (sélection, optimisation, compensation) étaient les plus utilisées. Le tri des affirmations par fréquence des mentions « Oui, cela m’aide personnellement beaucoup » révèle que les personnes sont plus nombreuses à appliquer des stratégies de sélection que des stratégies de compensation, ce qui signifie qu’elles se concentrent sur l’essentiel et essaient moins de nouvelles pistes pour atteindre leur objectif. Cela pourrait toutefois aussi signifier qu’elles essaient de vivre avec la déficience visuelle, par exemple en réduisant leurs hobbies et en évitant de demander conseil à des spécialistes, plutôt que de trouver des moyens auxiliaires ou d’apprendre à utiliser de nouvelles stratégies de gestion qui leur permettraient de continuer à exercer en partie leurs hobbies. De l’autre côté, il n’existe pas de corrélation significative directe entre les stratégies SOC et l’évaluation de la gestion du quotidien ou des limitations au quotidien.

4.3.6.4 Personnalité

Nous avons utilisé une échelle connue d’analyse de la personnalité (Big 5 ; instrument de mesure : voir Rammstedt et al. 2014) afin de décrire plus précisément les personnes interrogées. Les personnes se sont également prononcées sur des affirmations relatives à leur vieillissement, à leur isolement social, à leurs perspectives d’avenir et à leur sentiment d’efficacité personnelle. L’analyse descriptive (voir tableau 13) permet de constater que la structure de personnalité des personnes interrogées est variable, ce qui correspond naturellement aussi à la population.

Tableau 13 : Caractéristiques personnelles

Affirmations ¹	Tout le monde	Moyennes selon le sexe	
	Moyennes (ET ; n variable)	Femmes	Hommes
Big 5 personnalité			
<i>Conscienciosité</i>	4.30 (.77 ; 87)	4.31	4.29
<i>Agréabilité</i>	3.95 (.77 ; 87)	4.10*	3.73*
<i>Ouverture</i>	3.57 (.94 ; 86)	3.81*	3.20*
<i>Extraversion</i>	3.26 (1.09 ; 86)	3.28	3.23
<i>Neuroticisme</i>	2.27 (1.06 ; 87)	2.20	2.38
Perception du vieillissement			
<i>Je me sens souvent vieux/vieille.</i>	1.92 (1.24 ; 85)	2.02	1.75
Sentiment d’isolement social			
<i>Dernièrement, je me sens souvent délaissé(e).</i>	1.53 (1.09 ; 86)	1.54	1.53
Optimisme vs pessimisme			
<i>Je vois l’avenir avec optimisme.</i>	4.14 (1.04 ; 87)	4.17	4.09
Sentiment d’efficacité personnelle			
<i>Je peux gérer la plupart des problèmes par moi-même.</i>	4.15 (.97 ; 86)	4.37*	3.82*

1 Remarque : classées selon le degré d’approbation. Échelle : 1 « ne me correspond pas du tout » à 5 « me correspond tout à fait ». ET = écart type. * = différences significatives (p < .050).

L'une des premières questions supplémentaires du bloc de questions sur la personnalité (voir tableau 13) concernait la perception du vieillissement, plus concrètement l'affirmation « Je me sens souvent vieux/vieille ». Environ 15 % des personnes interrogées sont d'accord avec cette affirmation ; les femmes un peu plus que les hommes. Il existe une corrélation positive significative ($r = .254$, $p = .020$) entre l'affirmation sur l'âge ressenti et l'affirmation « Dernièrement, je me sens souvent délaissé(e) », mais une corrélation négative significative ($r = -.253$, $p = .020$) entre les affirmations sur l'âge ressenti et l'optimisme. Il n'est donc pas non plus étonnant qu'il existe une corrélation négative significative ($r = -.226$, $p = .037$) entre les affirmations sur l'âge ressenti et sur la satisfaction relative à la gestion du quotidien en général. Cette corrélation signifie que les personnes qui savent bien gérer leur quotidien se sentent moins souvent vieilles que les personnes qui savent moins bien gérer leur quotidien. Les personnes qui se sentent souvent vieilles ont aussi plus rarement de l'aide de leur entourage social ($r = -.221$, $p = .042$).

Un autre domaine concernait le sentiment d'isolement (« Dernièrement, je me sens souvent délaissé(e) »). Environ 10 % des personnes interrogées déclarent avoir assez souvent ce sentiment. Mais il leur était aussi demandé si elles voyaient l'avenir avec optimisme. Environ 80 % répondent oui. La dernière affirmation, « Je peux gérer la plupart des problèmes par moi-même », évalue le sentiment d'efficacité personnelle. Environ 75 % des personnes interrogées se déclarent d'accord avec cette affirmation. La corrélation positive significative ($r = .302$, $p = .005$) montre que le sentiment d'efficacité personnelle est aussi lié à la satisfaction relative à la gestion du quotidien, ce qui suggère qu'une attitude proactive face aux limitations influe sur la satisfaction relative à la gestion du quotidien.

4.3.7 Doubles déficiences sensorielles

Les personnes qui ont participé au sondage ont pu être interrogées non seulement sur leurs éventuels problèmes de vue, mais aussi sur leur audition. Les questions sur l'audition ont permis d'identifier les personnes qui présentent un double handicap sensoriel. La définition de la surdicécité acquise donnée par l'organisation suisse spécialisée UCBA (Union centrale suisse pour le bien des aveugles) comporte trois niveaux. Voici le premier : « Une personne est sourdaveugle lorsqu'elle est atteinte simultanément d'un handicap auditif et d'un handicap visuel. Certaines personnes sourdaveugles sont sourdes et aveugles, d'autres possèdent un potentiel d'audition et/ou de vision qu'elles peuvent utiliser. La combinaison des deux handicaps sensoriels rend impossible pour la personne de compenser un de ses sens par l'autre » (UCBA). L'UCBA souligne par là que la déficience sensorielle combinée ne peut justement pas être considérée comme la somme de la déficience visuelle et de la déficience auditive. La clé pour comprendre que la surdicécité est plus que cette somme réside dans la compensation entre les deux sens. Il en résulte en effet des conséquences spécifiques à la déficience audiovisuelle, résumées comme suit par l'UCBA : « Pour cette raison, les personnes sourdaveugles ne peuvent pas bénéficier sans autre des prestations et des moyens auxiliaires mis à la disposition des malvoyants, des aveugles, des malentendants ou des sourds. Cela rend plus difficiles la formation scolaire et professionnelle, l'apprentissage en général, l'organisation des loisirs, l'exercice d'une profession, l'accomplissement de tâches au niveau de la famille et de l'environnement social. Tout comme la possibilité de se reposer et de reprendre des forces. La surdicécité se caractérise par des difficultés dans la mobilité, dans la communication entre les personnes et dans l'accès à l'information. » En accord avec les spécialistes internationaux, l'UCBA souligne finalement à un troisième niveau, plus général, la nécessité de comprendre la situation des personnes confrontées à une déficience à la fois visuelle et auditive (y compris lorsqu'elles sont âgées) comme de la « surdicécité », une forme de

handicap qui a ses propres problématiques spécifiques, dont il faut tenir compte : « *C'est pourquoi la surdité est considérée comme une catégorie de handicap à part entière* » (UCBA).

Avec cette conception en arrière-plan et compte tenu de la forte prévalence du handicap auditif chez les personnes âgées, il était important pour COVIAGE de poser des questions spécifiques à la situation auditive des personnes interviewées et de s'informer des limitations au quotidien, des difficultés et des ressources au sein du sous-groupe spécifique des personnes atteintes d'une déficience audiovisuelle.

4.3.7.1 Appareils auditifs

La question posée pour aborder cette thématique était plutôt générale : on demandait aux personnes interviewées si elles possédaient un appareil auditif. 16 des 87 personnes interrogées indiquent posséder un appareil auditif. Sur ces 16 personnes, 10 répondent aux questions sur la capacité auditive subjective (voir chapitre suivant) en disant que leur audition est assez mauvaise (avec leur appareil auditif si elles en portent un). 6 personnes possèdent un appareil auditif et n'indiquent pas de problèmes d'audition importants (compte tenu de la compensation de l'appareil auditif). Elles n'indiquent toutefois pas non plus de valeurs d'audition élevées (au-dessus de 8 sur 10). 8 des 16 personnes qui possèdent un appareil auditif indiquent qu'elles le portent toujours et les 8 autres qu'elles le portent seulement occasionnellement.

4.3.7.2 Capacité auditive subjective

Le langage perçu par l'audition en situation quotidienne est central pour compenser une perte de vue par l'audition. La situation quotidienne est rarement celle de la « tranquillité », mais beaucoup plus souvent celle du « bruit de fond ». L'étude COVIAGE a fait place aux deux situations d'audition et de compréhension, puisque la compréhension est également décisive en cas de bruit pour compenser les déficiences visuelles.

La plupart des 87 personnes interrogées évaluent comme bonne leur audition actuelle dans un lieu tranquille. 7 personnes (8 %) attribuent à leur audition, avec leur appareil auditif si elles en portent un, une valeur de 4 ou 5, sur une échelle de 0 à 10, lorsqu'une personne leur parle chez elle ou dans un lieu tranquille. Les autres personnes indiquent une valeur supérieure à 5 sur la même échelle. Il en va autrement pour la même question dans une situation du quotidien où la personne concernée doit entendre dans un groupe de plusieurs personnes, par exemple au restaurant ou lors d'une manifestation. Dans ce cas, 33 personnes (38 %) indiquent une valeur inférieure à 6. Il existe aussi une corrélation significative entre les deux questions ($r = .654$, $p = .000$), qui montre que les personnes qui constatent une déficience auditive dans un lieu tranquille indiquent aussi une déficience dans un lieu animé. Les 7 personnes qui indiquent une valeur inférieure à 6 à la première question indiquent aussi une valeur inférieure à 6 à la deuxième.

L'utilisation des deux questions sur la capacité auditive subjective comme questions de sélection identifie 33 personnes, sur les 87 interrogées au départ, qui présentent une double déficience sensorielle. Ces 33 personnes qui présentent à la fois des problèmes de vue et d'audition indiquent en majeure partie avoir une vision moyenne ou plutôt mauvaise pour répondre à la toute première question sur la capacité visuelle subjective. Les personnes qui ont une problématique visuelle et auditive combinée n'indiquent ni plus ni moins de limitations fonctionnelles visuelles (demandées dans l'étude :

champ visuel, reconnaissance de personnes dans la rue, collisions avec des objets, lecture d'articles) que les personnes qui ne sont pas atteintes d'une double déficience.

4.3.7.3 Problèmes remarqués en premier : ceux de vue ou ceux d'audition ?

Pour découvrir rétrospectivement quels problèmes elles avaient remarqués en premier, on a demandé aux personnes interrogées qui présentaient une problématique visuelle et auditive combinée si elles avaient remarqué d'abord leurs problèmes de vue ou d'abord leurs problèmes d'audition. 19 (58 %) des 33 personnes indiquent qu'elles ont d'abord remarqué leurs problèmes de vue. Les 14 autres personnes (42 %) indiquent qu'elles ont d'abord remarqué leurs problèmes d'audition. Aucune des 33 personnes interrogées n'indique que les deux formes de déficience sont apparues à peu près en même temps.

4.3.7.4 Limitations dans la vie quotidienne

Comme au sujet de l'évaluation générale (présentée au chapitre 4.3.4) des limitations au quotidien dues aux problèmes de vue, on a demandé aux 33 personnes indiquant également une audition assez mauvaise dans quelle mesure elles se sentaient limitées par leurs problèmes d'audition pour gérer leur quotidien. 6 personnes se sentent assez limitées, 11 personnes indiquent « parfois limitées », 7 personnes ne se sentent pas tellement limitées et 9 personnes ne se sentent pas du tout limitées par leurs problèmes d'audition. Il n'y a pas de corrélation significative ($r = .182$, $p = .311$) entre les réponses sur les limitations au quotidien dues aux problèmes de vue et dues aux problèmes d'audition. De même, les personnes atteintes d'une double déficience sensorielle n'indiquent pas plus souvent se sentir limitées au quotidien par leurs problèmes de vue que les personnes qui n'ont pas de problèmes supplémentaires d'audition. Aucune différence significative entre les groupes n'apparaît non plus en matière de satisfaction générale des personnes par rapport à leur vie (moyenne des personnes qui n'ont pas de problèmes supplémentaires d'audition : 8.04 ; de celles qui ont des problèmes supplémentaires d'audition : 7.73 ; $t(85) = .792$, $p = .431$) ou en matière de gestion du quotidien en général (moyenne des personnes qui n'ont pas de problèmes supplémentaires d'audition : 7.74 ; de celles qui ont des problèmes supplémentaires d'audition : 7.48 ; $t(85) = .626$, $p = .533$).

Lorsque nous subdivisons les activités quotidiennes présentées au chapitre 4.3.4.2 en fonction de la double déficience, nous constatons que les limitations dans les activités quotidiennes à dominante visuelle ne se distinguent pas significativement en fonction du fait que les personnes aient ou non des problèmes d'audition en plus des problèmes visuels, même si des différences peuvent être observées à un niveau purement descriptif (voir tableau 14). Mais pour l'unique activité très axée sur la communication, « faire des achats au magasin en libre-service », les personnes ayant une problématique supplémentaire d'audition indiquent avoir des difficultés significativement plus importantes. Au niveau descriptif, on remarque une insistance plus grande sur les difficultés dans d'autres activités axées sur la communication, telles que participer à des excursions ou à des voyages, assister à des spectacles ou visiter des expositions.

Tableau 14 : Activités quotidiennes subdivisées en fonction de la double déficience

Activités ¹	Personnes n'ayant pas de problèmes supplémentaires d'audition (n = 54)			Personnes ayant des problèmes supplémentaires d'audition (n = 33)			Coefficient de Cramer V (p)
	aucune difficulté	quelques difficultés	énormément de difficultés	aucune difficulté	quelques difficultés	énormément de difficultés	
Lire des textes imprimés en petits caractères	24.4	41.5	34.1	20.7	24.1	55.2	.218 (.188)
Excursions et voyages	73.9	19.6	6.5	72.7	16.6	16.6	.130 (.562)
Écrire à la main	73.5	20.4	6.1	65.5	20.7	13.8	.132 (.507)
Faire des achats au magasin en libre-service	86.7	13.3	0.0	63.3	23.3	13.3	.333 (.016)
Tâches ménagères	72.3	25.5	2.1	60.0	30.0	10.0	.188 (.255)
Spectacles ou expositions	71.4	23.8	4.8	61.9	28.6	9.5	.113 (.667)
Pratiquer des hobbies	59.6	31.9	8.5	74.1	18.5	7.4	.152 (.423)
Se déplacer en bus, tram ou train	81.4	14.0	4.7	63.0	29.6	7.4	.208 (.221)
Utiliser un ordinateur	77.8	18.5	3.7	71.4	21.4	7.1	.087 (.855)
Utiliser le téléphone mobile	82.5	12.5	5.0	66.7	29.2	4.2	.207 (.255)
Soins corporels	89.6	8.3	2.1	80.6	16.1	3.2	.127 (.528)
Faire fonctionner ou utiliser la télévision	80.0	11.1	8.9	81.3	15.6	3.1	.128 (.534)
Conduire une voiture	38.1	57.1	4.8	66.7	33.3	0.0	.274 (.325)

1 Remarque : les pourcentages indiqués sont des pourcentages par ligne, triés selon la mention « énormément de difficultés » dans le groupe « double déficience ».

Outre la comparaison générale concernant les activités quotidiennes, trois questions spécifiques supplémentaires sur la gestion du quotidien ont été présentées aux 33 personnes atteintes à la fois d'une déficience visuelle et d'une déficience auditive. La première affirmation avec laquelle les personnes concernées pouvaient indiquer leur degré d'accord était « Une conversation téléphonique telle que celle-ci ne présente aucune difficulté pour moi ». 26 personnes (79 %) sont plutôt ou tout à fait d'accord avec cette affirmation. Pour 3 personnes, téléphoner implique d'importantes difficultés. Ce résultat doit aussi être considéré dans le contexte du sondage téléphonique réalisé : une conversation téléphonique de ce type présente probablement déjà un peu moins de difficultés pour les personnes qui ont accepté d'y participer.

La deuxième affirmation spécifique à ce contexte était : « Je n'ai aucune difficulté à suivre une conversation lorsque je ne vois pas bien la personne qui parle. » 20 personnes sont plutôt ou tout à fait d'accord avec cette affirmation. Pour 6 personnes, il est plutôt difficile de suivre une conversation lorsqu'elles ne voient pas bien la personne qui parle. 3 de ces 6 personnes indiquent une capacité visuelle subjective moyenne ou plutôt bonne (question de sélection 1). 3 personnes indiquent une capacité visuelle plutôt ou très mauvaise. Entre la première et la deuxième affirmation, il existe aussi une corrélation significative ($r = .444$, $p = .010$), qui montre que les personnes n'ayant pas de problèmes au téléphone n'indiquent pas non plus de difficultés à suivre une conversation lorsqu'elles ne voient pas bien la personne qui parle.

La troisième affirmation présentée était : « D'une façon générale, je ne me sens pas plus limité(e) dans mon quotidien que les personnes de mon âge qui entendent bien. » 13 personnes sont plutôt ou tout à fait d'accord avec cette affirmation. Mais les 12 autres personnes indiquent qu'elles ne sont plutôt pas ou pas du tout d'accord. Cela signifie que quelques personnes se sentent aussi plus limitées dans leur quotidien par leur déficience auditive que les personnes qui entendent bien.

Mais certaines difficultés peuvent aussi surgir dans le contexte social ou influencer sur le comportement en société. Deux exemples à cet effet sont d'une part l'affirmation « À cause de mes problèmes de vue, j'ai le sentiment d'avoir moins de contacts sociaux que si je pouvais mieux voir » et d'autre part l'affirmation « J'ai peur de me ridiculiser devant les autres, par exemple si je n'arrive pas à lire quelque chose, si je ne trouve pas mon chemin ou en mangeant au restaurant ». Pour ces deux affirmations, aucune différence significative n'apparaît entre les personnes qui présentent une double déficience et celles qui n'indiquent pas de problèmes supplémentaires d'audition.

4.3.7.5 Ressources et gestion du handicap

Le texte qui suit distingue aussi les 33 personnes qui indiquent à la fois des problèmes de vue et d'audition de celles qui n'indiquent pas de déficiences auditives supplémentaires en ce qui concerne leurs ressources et leurs stratégies de gestion du handicap.

Aucune différence significative n'apparaît entre les deux groupes au niveau des ressources sociales, donc du soutien global des membres de la famille, des amis ou des voisins (moyenne des personnes qui n'ont pas de problèmes supplémentaires d'audition : 3.83 ; de celles qui ont des problèmes supplémentaires d'audition : 3.96 ; $t(85) = .588$, $p = .558$). Il n'y a pas non plus de différence significative entre les réponses des deux groupes à la question de savoir si les personnes iraient chercher un conseil professionnel à l'extérieur si elles ne savaient plus comment faire. Seules 2 personnes au total répondent oui à la question de savoir si elles ont fait appel, au cours des cinq dernières années, à un service de consultation de l'aide aux malvoyants. L'une des deux a une double déficience, visuelle et auditive. Les deux groupes ne se distinguent pas non plus systématiquement en ce qui concerne les moyens auxiliaires utilisés. 11 des 33 personnes qui ont des déficiences auditives supplémentaires utilisent Internet. Aucune différence significative n'apparaît entre ce groupe et celui des personnes qui n'indiquent pas de problèmes supplémentaires d'audition.

Au niveau des stratégies de gestion préférées (Modèle berinois des ressources et modèle SOC), aucune différence significative ne s'observe entre le groupe des personnes qui présentent les deux déficiences sensorielles et celles qui ne présentent que la déficience visuelle. Les personnes atteintes d'une double déficience sensorielle n'utilisent donc pas plus souvent des ressources externes (moyenne des personnes qui n'ont pas de problèmes supplémentaires d'audition : 2.72 ; de celles qui ont des problèmes supplémentaires d'audition : 2.87 ; $t(85) = .640$, $p = .524$) ou internes (moyenne des personnes qui n'ont pas de problèmes supplémentaires d'audition : 3.98 ; de celles qui ont des problèmes supplémentaires d'audition : 3.75 ; $t(85) = .990$, $p = .325$) ou des ressources comme la sélection, l'optimisation ou la compensation (moyenne des personnes qui n'ont pas de problèmes supplémentaires d'audition : 3.46 ; de celles qui ont des problèmes supplémentaires d'audition : 3.39 ; $t(85) = .351$, $p = .726$) pour gérer les problèmes quotidiens et les crises. L'utilisation de ces ressources s'explique plutôt en fonction de la personne et dépend aussi de la présence ou non de sources d'aide extérieure.

4.3.8 Analyses élargies et corrélations

Les sous-chapitres suivants calculent différentes corrélations afin de déterminer l'influence des difficultés et des ressources sur la qualité de vie et la gestion du quotidien.

4.3.8.1 Le handicap visuel a changé la vie

Pour commencer, observons plus particulièrement les personnes qui indiquent que la déficience visuelle grave a changé toute leur vie. Voici l'affirmation correspondante : « Avoir de gros problèmes de vue a changé toute ma vie. » 24 personnes (28 %) sont plutôt ou tout à fait d'accord avec cette affirmation. La majorité (53 personnes) n'est plutôt pas ou pas du tout d'accord avec cette affirmation. Le reste (9 personnes) répond « parfois ». Si maintenant on ne tient compte que des 24 personnes plutôt ou tout à fait d'accord avec l'affirmation (nommées groupe cible ci-après), on peut démontrer que les personnes indiquant que le handicap visuel a beaucoup changé leur vie indiquent plus souvent que les autres (nommées groupe de référence ci-après) qu'elles pensent encore aujourd'hui plutôt ou très souvent à leurs problèmes de vue au quotidien. C'est ainsi que 54 % des personnes du groupe cible indiquent penser plutôt ou très souvent à leurs problèmes de vue au quotidien, contre seulement 21 % du groupe de référence. Cette différence est aussi statistiquement significative ($V = .396$, $p = .009$). Elle se manifeste aussi pour la question du sentiment d'être limité par les problèmes de vue pour gérer leur quotidien. 42 % du groupe cible et 10 % du groupe de référence répondent se sentir plutôt ou très limités. Cette différence également est statistiquement significative ($V = .495$, $p < .001$). Les personnes du groupe cible ont un peu plus souvent besoin d'aide extérieure au quotidien (25 %) que les personnes du groupe de référence (9 %), bien que cette différence entre les groupes ne soit pas statistiquement significative. Toutefois, une différence significative entre les groupes se manifeste dans l'évaluation subjective de la satisfaction générale par rapport à la gestion du quotidien (moyenne du groupe cible : 6.58 ; du groupe de référence : 8.08 ; $t(84) = -3.076$, $p = .003$), ce qui signifie que les personnes indiquant que l'apparition des problèmes de vue a changé toute leur vie sont aussi plutôt moins satisfaites de leur gestion du quotidien en général que les personnes n'indiquant pas que leurs problèmes de vue ont changé toute leur vie. Concrètement, les personnes du groupe cible citent aussi plus d'activités quotidiennes qui leur occasionnent des difficultés ou qu'elles ne peuvent plus effectuer que les personnes du groupe de référence (moyenne du groupe cible : 1.50 ; du groupe de référence : 1.14 ; $t(84) = 3.656$, $p < .001$).

L'affirmation « Avoir de gros problèmes de vue a changé toute ma vie » est corrélée significativement avec l'affirmation « Je me suis senti abattu et triste » ($r = .617$, $p < .001$) et avec l'affirmation « Au début, je ne voulais pas l'admettre et j'ai essayé de me le cacher » ($r = .261$, $p = .016$). Dans ce sens, ce sont des personnes qui ont vécu le handicap visuel comme un grand tournant dans leur vie et ont aujourd'hui encore plus de difficultés à s'en accommoder. 39 % des 24 personnes du groupe cible indiquent qu'aujourd'hui elles savent nettement mieux gérer leurs problèmes de vue, 30 % savent les gérer partiellement mieux et 31 % ne savent pas les gérer mieux que par le passé. 2 des 24 personnes du groupe cible indiquent avoir fait appel, au cours des cinq dernières années, à un centre de consultation de l'aide aux malvoyants. Concrètement, ce sont les deux seules personnes de tout l'échantillon étudié à indiquer avoir consulté un service spécialisé. Les personnes du groupe cible indiquent aussi significativement plus rarement que le groupe de référence (moyenne du groupe cible : 3.65 ; du groupe de référence : 4.32 ; $t(83) = -2.933$, $p = .004$) savoir gérer la plupart des problèmes par elles-mêmes, ce qui suggère un moindre sentiment d'efficacité personnelle, mais pourrait aussi signifier à l'inverse qu'elles demandent davantage ou plus tôt de l'aide extérieure. Toutefois, la comparaison des réponses relatives aux stratégies consistant à demander le soutien d'autres personnes ou à faire usage de l'aide de spécialistes en cas de problèmes ne révèle aucune différence significative entre le groupe cible et le groupe de référence.

1 des 24 personnes du groupe cible répond qu'elle est « aveugle » à la question de la capacité visuelle subjective actuelle, 5 personnes indiquent que leur vision est « très mauvaise », 6 « plutôt mauvaise », le reste (12 personnes) se répartit entre les indications « moyenne » et « plutôt bonne ». Mais une différence significative entre les groupes se manifeste dans le nombre des limitations fonctionnelles (moyenne du groupe cible : 1.95 ; du groupe de référence : 1.32 ; $t(81) = 3.159$, $p = .002$), ce qui suggère que les personnes qui évaluent leurs problèmes de vue comme un grand tournant dans leur vie présentent plus de limitations fonctionnelles que celles du groupe de référence.

Aucune différence significative entre le groupe des personnes indiquant que leurs problèmes de vue ont beaucoup changé leur vie et le groupe de référence n'apparaît au niveau des facteurs âge, sexe, formation, état civil et disponibilité de ressources sociales.

4.3.8.2 Personnes qui pensent souvent au handicap visuel

Au-delà de la question des difficultés postérieures au diagnostic, il est aussi important d'observer plus précisément les personnes indiquant qu'elles pensent aujourd'hui souvent à leurs problèmes de vue. 26 des 87 personnes atteintes d'une déficience visuelle grave survenue avec l'âge indiquent qu'elles pensent plutôt souvent (15 personnes) ou très souvent (11 personnes) à leur déficience visuelle au quotidien. Les personnes indiquant que le diagnostic des problèmes de vue a beaucoup changé leur vie se retrouvent aussi dans le groupe des personnes qui aujourd'hui pensent beaucoup à leurs problèmes de vue au quotidien. C'est ainsi que 13 personnes se trouvent aussi bien dans le premier que dans le second groupe, mais il y a aussi 13 autres personnes n'indiquant pas que leurs problèmes de vue ont beaucoup changé leur vie. Les 26 personnes qui pensent souvent à leur déficience visuelle au quotidien indiquent aussi significativement plus souvent que le groupe de référence ($V = .438$, $p = .002$) qu'elles se sentent plus limitées au quotidien. Concrètement, les personnes du groupe cible (26 personnes) citent aussi plus d'activités quotidiennes qui leur occasionnent des difficultés ou qu'elles ne peuvent plus effectuer que les personnes du groupe de référence (moyenne du groupe cible : 1.46 ; du groupe de référence : 1.16 ; $t(85) = 3.043$, $p = .003$). Les personnes du groupe cible indiquent plus souvent des limitations fonctionnelles visuelles que les personnes du groupe de référence (moyenne du groupe cible : 1.96 ; du groupe de référence : 1.29 ; $t(82) = 3.474$, $p = .001$).

Les personnes qui pensent souvent à leurs problèmes de vue à l'heure actuelle ne présentent pas de différence significative avec le groupe de référence en ce qui concerne la perception du vieillissement (« Je me sens souvent vieux/vieille ») ou le sentiment d'isolement (« Dernièrement, je me sens souvent délaissé(e) »), mais présentent des différences significatives en ce qui concerne l'optimisme par rapport à l'avenir (« Je vois l'avenir avec optimisme » ; moyenne du groupe cible : 3.77 ; du groupe de référence : 4.30 ; $t(85) = -2.190$, $p = .034$) et le sentiment d'efficacité personnelle (« Je peux gérer la plupart des problèmes par moi-même » ; moyenne du groupe cible : 3.84 ; du groupe de référence : 4.28 ; $t(84) = -2.059$, $p = .044$). Ces différences peuvent être interprétées dans le sens que les personnes qui pensent souvent à leurs problèmes de vue sont plutôt pessimistes quant à l'avenir et ont un moindre sentiment d'efficacité personnelle.

2 des 26 personnes du groupe cible indiquent avoir fait appel à un centre de consultation de l'aide aux malvoyants au cours des cinq dernières années. Ce sont les 2 mêmes personnes qui sont déjà d'accord avec l'affirmation « Avoir de gros problèmes de vue a changé toute ma vie ».

Aucune différence significative entre le groupe des personnes indiquant qu'elles pensent souvent à leurs problèmes de vue et le groupe de référence n'apparaît au niveau des facteurs âge, sexe, formation, état civil et disponibilité de ressources sociales.

4.3.8.3 Personnes qui se sentent actuellement plus limitées au quotidien que les personnes de leur âge qui voient bien

Le texte qui suit a pour but d'observer les personnes qui se sentent actuellement plus limitées que les personnes de leur âge qui voient bien. 28 des 87 personnes atteintes d'une déficience visuelle grave survenue avec l'âge sont plutôt ou tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle elles se sentent plus limitées au quotidien que les personnes de leur âge qui voient bien. Dans ce cas aussi, le nombre de personnes est similaire à celui des deux sous-chapitres précédents. Il n'est donc pas étonnant non plus que 14 personnes identiques indiquent à la fois qu'elles se sentent aujourd'hui plus limitées que les personnes voyantes de leur âge et que leurs problèmes de vue ont beaucoup changé leur vie. On trouve également 14 personnes qui à la fois se sentent limitées et pensent souvent à leurs problèmes de vue au quotidien. En combinant les trois questions, nous obtenons 8 personnes d'accord avec les trois.

Les 28 personnes plutôt ou tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle elles se sentent plus limitées au quotidien que les personnes de leur âge présentent donc aussi des facteurs d'influence semblables à ceux des deux autres questions. Ces personnes indiquent par exemple significativement plus souvent que les personnes du groupe de référence (moyenne du groupe cible : 1.57 ; du groupe de référence : 1.10 ; $t(84) = 5.328$, $p < .001$) des activités quotidiennes difficiles. On retrouve ici les 2 personnes qui se sont rendues à un centre de consultation au cours des cinq dernières années.

Aucune différence significative entre le groupe des personnes indiquant qu'elles se sentent limitées au quotidien et le groupe de référence n'apparaît au niveau des facteurs âge, sexe, formation, état civil et disponibilité de ressources sociales.

Si nous nous focalisons maintenant non pas sur les personnes qui se sentent actuellement plus limitées au quotidien que les personnes de leur âge qui voient bien, mais sur les personnes qui ne se sentent pas plus limitées, nous obtenons un nouveau groupe de 44 personnes. Une régression logistique (LR $\chi^2 [10] = 38.40$, $p < .001$, R^2 de Nagelkerke = .49) permet de montrer, compte tenu des facteurs âge, sexe, formation, capacité visuelle subjective, fréquence à laquelle on pense aux problèmes de vue, nombre des activités quotidiennes difficiles, aide de l'entourage social, optimisme pour l'avenir et sentiment d'efficacité personnelle, que seuls les deux facteurs activités quotidiennes difficiles (OR : 0.59, $p = .034$) et sentiment d'efficacité personnelle (OR : 2.26, $p = .044$) sont des prédicteurs significatifs de l'appartenance d'un individu au groupe des 44 personnes qui ne se sentent pas limitées ou au groupe de référence. Cela révèle que les personnes qui ne se sentent pas plus limitées que les personnes de leur âge qui voient bien peuvent encore pratiquer de nombreuses activités quotidiennes et présentent un plus fort sentiment d'efficacité personnelle et donc en ce sens une approche plutôt proactive du handicap.

4.3.8.4 Facteurs favorables à un niveau élevé de qualité de vie subjective

Le modèle COVIAGE (voir module 2) considère la qualité de vie individuelle des personnes comme une variable de résultat, ce qui signifie que l'on étudie comment les difficultés et les ressources ainsi

que la gestion du handicap influent sur la qualité de vie des 87 personnes concernées. Pour analyser cette corrélation, le texte qui suit met en relation des facteurs sociodémographiques, ainsi que des facteurs pouvant être décrits comme des ressources ou des difficultés, avec la qualité de vie, puis procède à leur analyse multivariée.

Dans un premier temps, la variable dépendante à 10 niveaux « qualité de vie » est mise en relation avec les variables indépendantes suivantes (corrélation bivariée de Pearson ; le niveau de corrélation de chaque variable est consigné entre parenthèses) :

- âge ($r = -.055$, $p = .611$) ;
- sexe ($r = .144$, $p = .183$) ;
- formation ($r = .066$, $p = .548$) ;
- personne vivant seule ($r = -.129$, $p = .247$) ;
- satisfaction par rapport à la santé ($r = .372$, $p = .000$) ;
- satisfaction par rapport à la situation financière ($r = .138$, $p = .205$) ;
- satisfaction par rapport à la mobilité à l'extérieur ($r = .267$, $p = .013$) ;
- capacité visuelle subjective (question de sélection 1) ($r = -.309$, $p = .004$) ;
- problèmes auditifs additionnels ($r = -.086$, $p = .431$) ;
- limitation subjective par les problèmes de vue ($r = .206$, $p = .056$) ;
- activités quotidiennes difficiles ($r = -.151$, $p = .162$) ;
- aide de l'entourage social ($r = .204$, $p = .059$) ;
- sentiment d'isolement social ($r = -.162$, $p = .135$).

Ces corrélations révèlent que seuls les facteurs suivants ont une influence significative sur la qualité de vie des 87 personnes étudiées (dans le contexte de l'analyse bivariée) : santé, mobilité à l'extérieur et capacité visuelle subjective.

Lorsque, dans un deuxième temps, les variables sociodémographiques (âge, sexe, formation, personne vivant seule) et celles sur la santé, la mobilité à l'extérieur, la capacité visuelle, les activités quotidiennes et l'aide de l'entourage social sont intégrées globalement comme variables indépendantes dans une régression linéaire ($F [9, 80] = 2.869$, $p = .006$, R^2 corrigé = .17) afin d'expliquer la variable dépendante « qualité de vie », il apparaît clairement que seules la santé et la capacité visuelle subjective ont une influence significative sur la qualité de vie dans le modèle (avec contrôle des autres variables indépendantes). C'est le cas pour la santé, dans le sens que les personnes qui ont une meilleure santé présentent une meilleure qualité de vie. Les personnes qui ont une moins bonne capacité visuelle indiquent aussi une moins bonne qualité de vie, ce qui signifie que ces deux facteurs influent sur la qualité de vie même lorsque les autres facteurs sont contrôlés. Autrement dit : réussir à améliorer la capacité visuelle perçue subjectivement remplit la condition d'une meilleure qualité de vie (ou plus stable).

4.3.8.5 Facteurs de réussite pour la gestion du quotidien

Une variable de résultat autre que la qualité de vie est la gestion du quotidien. Les personnes étaient interrogées au début du sondage sur leur satisfaction par rapport à leur gestion du quotidien en général. Dans ce sens, la gestion du quotidien correspond à un concept plus proche du quotidien que la qualité de vie, plutôt générale. Cette variable présente en outre une variance plus forte dans la répartition des réponses.

Dans un premier temps, la variable dépendante à 10 niveaux « gestion du quotidien » est également mise en relation avec les variables indépendantes suivantes (corrélations bivariées de Pearson ; le niveau de corrélation de chaque variable est consigné entre parenthèses) :

- âge ($r = -.211, p = .049$) ;
- sexe ($r = .138, p = .201$) ;
- formation ($r = .143, p = .189$) ;
- personne vivant seule ($r = -.073, p = .516$) ;
- satisfaction par rapport à la santé ($r = .544, p = .000$) ;
- satisfaction par rapport à la situation financière ($r = .107, p = .327$) ;
- satisfaction par rapport à la mobilité à l'extérieur ($r = .712, p = .000$) ;
- capacité visuelle subjective (question de sélection 1) ($r = -.283, p = .008$) ;
- limitation subjective par les problèmes de vue ($r = .355, p = .001$) ;
- activités quotidiennes difficiles ($r = -.373, p = .000$) ;
- aide de l'entourage social ($r = .037, p = .735$) ;
- sentiment d'isolement social ($r = .058, p = .593$).

Ces corrélations révèlent que seuls les facteurs suivants ont une influence significative (dans le contexte de l'analyse bivariée) sur la gestion du quotidien en général chez les 87 personnes étudiées : âge, santé, mobilité à l'extérieur, capacité visuelle subjective, limitation subjective par les problèmes de vue et activités quotidiennes difficiles.

Lorsque, dans un deuxième temps, les variables énumérées dans la liste de corrélation sont intégrées globalement comme variables indépendantes dans une régression linéaire ($F [12, 78] = 8.595, p = .000, R^2 \text{ corrigé} = .53$) afin d'expliquer la variable dépendante « gestion du quotidien », il apparaît clairement que seules la santé et la mobilité à l'extérieur ont une influence significative sur la gestion du quotidien dans le modèle (avec contrôle des autres variables indépendantes). C'est le cas pour la santé, dans le sens que les personnes qui ont une meilleure santé réussissent mieux à gérer le quotidien. Les personnes qui ont une moins bonne mobilité à l'extérieur indiquent aussi une moins bonne gestion du quotidien en général, ce qui signifie que ces deux facteurs influent sur la gestion du quotidien même lorsque les autres facteurs sont contrôlés.

L'intégration des mêmes variables indépendantes dans une autre régression linéaire ($F [11, 78] = 5.756, p = .000, R^2 \text{ corrigé} = .40$), cette fois avec la variable dépendante « Dans quelle mesure vous sentez-vous limité(e) par vos problèmes de vue d'une façon générale ? », révèle que les activités quotidiennes difficiles sont le seul prédicteur significatif, ce qui signifie que les personnes qui indiquent beaucoup d'activités quotidiennes difficiles (avec contrôle des autres facteurs) se sentent plus limitées au quotidien par leurs problèmes de vue que les personnes qui en indiquent moins.

5 Conclusion

Le sondage réalisé en Suisse est la première étude à pouvoir fournir des données empiriques sur les personnes de 70 ans et plus atteintes d'une déficience visuelle grave survenue avec l'âge. Il a également pu confirmer les taux de prévalence, fondés sur des calculs épidémiologiques, de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (Spring 2012). Il a en outre développé et testé un nouvel instrument fondé sur cinq questions et permettant de recenser soi-même les déficiences visuelles perçues. À la question des « difficultés à lire un article de journal », réductrice mais utilisée généralement, il a opposé un autre procédé qui tient mieux compte de la diversité des formes du handicap visuel.

La situation de vie du groupe cible a pu être décrite et les difficultés inhérentes à une déficience visuelle étudiées quantitativement. Le sondage a également pu mettre en évidence et quantifier les ressources existantes et exploitées qui permettent de gérer le quotidien malgré la déficience visuelle. Le processus individuel de gestion du handicap montre qu'il existe de multiples possibilités et stratégies pour gérer le quotidien. Les résultats du sondage quantitatif permettent d'énumérer les remarques récapitulatives suivantes :

- Dans COVIAGE, nous nous sommes occupés des personnes qui étaient confrontées pour la première fois à une déficience visuelle grave à un âge avancé. Le handicap visuel résulte de l'interaction non satisfaisante entre une personne, son environnement et ses activités. On peut se sentir plus ou moins « handicapé » avec les mêmes caractéristiques optiques, les mêmes résultats ophtalmologiques, les mêmes capacités fonctionnelles et le même environnement visuel. L'évaluation subjective joue donc un rôle important. Par conséquent, l'étude COVIAGE s'est focalisée sur un relevé subjectif de la « déficience visuelle ». Grâce à cette focalisation, nous avons aussi réussi à interroger précisément les personnes de la population âgée qui n'ont guère de contact avec l'aide aux malvoyants et qui, d'une façon ou d'une autre, gèrent elles-mêmes leur quotidien. Mais ce sont justement en partie les mêmes personnes qui pourraient bénéficier maintenant ou plus tard des offres de l'aide aux malvoyants.
- Le sondage a bien réussi à atteindre les personnes qui indiquent subjectivement une mauvaise capacité visuelle, mais aussi les personnes qui indiquent certes une capacité visuelle bonne ou moyenne, mais quand même des limitations fonctionnelles. Il a justement permis d'atteindre les personnes qui à ce jour ont encore très peu pris en considération la possibilité de faire appel à un service de consultation de l'aide aux malvoyants, ne savent rien de ces offres ou ont des réticences à y faire appel, donc les personnes qui ont moins de contact avec l'aide aux malvoyants. On peut donc supposer que l'échantillon des personnes interrogées reflète bien la situation des personnes âgées vivant chez elles et n'ayant pas ou peu de contact avec l'aide aux malvoyants – donc justement la situation de celles qui exploiteront peut-être à l'avenir l'offre des services de consultation. Une nouvelle compréhension des « personnes menacées par le handicap visuel » pourrait se construire à partir de ces résultats et déboucher sur une sorte de stratégie préventive.
- La comparaison entre les personnes âgées malvoyantes et voyantes montre qu'un handicap visuel tardif a une influence négative sur le quotidien et sur la vie. Les personnes atteintes de handicap visuel indiquent des valeurs de satisfaction moins élevées dans le domaine de la qualité de vie et de la gestion du quotidien que les personnes du groupe de référence, qui voient bien. Mais les analyses descriptives des 87 personnes atteintes de déficience visuelle montrent aussi que de nombreuses personnes ressentent certes un fardeau au niveau de la vie quotidienne, mais réussissent « d'une façon ou d'une autre » à gérer leur quotidien.

- Les personnes interrogées indiquent différentes difficultés liées aux problèmes de vue. 30 % des personnes atteintes de déficience visuelle pensent plutôt ou très souvent à leur handicap visuel au quotidien et 20 % se sentent plutôt ou très limitées par leurs problèmes de vue au quotidien. Mais certaines activités quotidiennes concrètes peuvent aussi occasionner des difficultés à cause des problèmes de vue. Il s'agit de domaines concrets tels que lire des textes imprimés en petits caractères, conduire une voiture, écrire à la main, assister à des spectacles et pratiquer des hobbies ou des activités de loisirs. Mais des craintes quotidiennes comme la peur des péjorations de la capacité visuelle ou celle de perdre son autonomie et de dépendre d'autrui accompagnent les personnes malvoyantes. Il ressort des analyses que ce sont justement ces petites difficultés quotidiennes fréquentes qui pèsent sur la qualité de vie des personnes interrogées.
- Les personnes interrogées indiquent non seulement les difficultés, mais aussi les ressources qui les aident à bien gérer le quotidien malgré leurs déficiences. Certaines ressources sont internes, les autres externes. Les ressources internes incluent les possibilités de l'individu de se débrouiller avec sa situation. Il peut s'agir d'une solide estime de soi, d'une attitude proactive face à sa situation ou de la motivation personnelle de gérer sa situation. Ces facteurs dépendent de la personnalité, de l'expérience de vie et des stratégies de gestion déjà appliquées par le passé. Les ressources externes incluent toutes les impulsions qui viennent de l'extérieur et qui peuvent apporter de l'aide. À ce sujet, le sondage a montré clairement que le soutien le plus important vient de l'entourage social direct : partenaire, mais aussi enfants, parents et amis, ainsi que voisins et connaissances. Ce soutien reçu est un fondement important pour la gestion du quotidien et devrait donc impérativement être pris en compte dans l'organisation de l'aide (conseil et réadaptation). Qualifier l'entourage social pour un soutien adapté au handicap visuel revient à activer l'une des principales ressources externes des personnes concernées.
- D'autres formes de soutien externe que celui de l'entourage social direct sont également mentionnées, par exemple la demande de conseils à des spécialistes. Il est intéressant de noter que seules deux personnes ont déjà fait appel à un service de consultation de l'aide aux malvoyants. On constate que les personnes concernées demandent conseil à leur ophtalmologue ou s'adressent à leur famille proche, mais renoncent souvent à toute autre aide extérieure. Nombre de personnes interrogées parviennent à une gestion autonome de leur handicap (parfois en se servant aussi de moyens auxiliaires) avec l'aide de leur entourage social proche, ce qui peut toutefois entraîner qu'elles ne cherchent guère de soutien hors de ce réseau. L'absence de recommandations médicales systématiques, établies depuis longtemps dans d'autres domaines de la santé, de la consultation psychosociale et de la réadaptation devient parfois criante.
- Le modèle de gestion du handicap COVIAGE suppose que les difficultés peuvent être surmontées par l'utilisation de ressources, ce qui permet une stabilisation de la qualité de vie. Le sondage a permis d'examiner différentes stratégies de gestion du handicap. On s'est enquis du comportement après le diagnostic et on a constaté que les ressources internes étaient également exploitées à ce stade et que les personnes essayaient de trouver le courage de faire face et de gérer le quotidien malgré les limitations. On peut toutefois aussi constater qu'une partie des personnes interrogées ont espéré qu'il y aurait ou espèrent toujours qu'il y aura une nouvelle thérapie et que les problèmes de vue constituent un bouleversement dans leur vie, qui non seulement entrave leurs activités quotidiennes, mais exerce aussi une influence négative sur leur bien-être psychique. La période qui suit un diagnostic paraît constituer un moment clé pour la gestion du handicap.

- Quand on demande concrètement aux personnes ce qui les aide à gérer le quotidien, la plupart indiquent l'entourage social personnel et leur propre comportement proactif de résolution des problèmes, mais également le recours à de l'aide externe et à des moyens auxiliaires.
- L'étude COVIAGE a également pu examiner l'audition, puisqu'une double déficience sensorielle est fréquente (38 %) dans la tranche d'âge étudiée des personnes atteintes de handicap visuel tardif. Les personnes également atteintes d'un handicap auditif se distinguent en partie de celles qui n'en sont pas atteintes. Une explication partielle est que la déficience visuelle ne peut être compensée par l'audition, avec un impact négatif sur la gestion du quotidien et sur la perception subjective de sa propre situation. Même si COVIAGE n'a pu recenser la situation des personnes atteintes de déficience auditive et visuelle que de façon fragmentaire, on peut néanmoins dire que cette double déficience sensorielle doit être considérée globalement comme une difficulté spécifique supplémentaire, mais sans que COVIAGE ne puisse l'expliquer ou la spécifier de manière satisfaisante dans les détails.
- Une stabilisation des compétences de la vie quotidienne malgré le handicap visuel peut fonctionner au mieux lorsque la personne handicapée apprend à gérer son handicap proactivement, développe ses propres stratégies de gestion et associe son réseau social, que celui-ci la soutient, que l'environnement n'ajoute pas de limitations supplémentaires et enfin qu'elle fait appel à des experts et à des moyens auxiliaires. Dans ce sens, il s'agit d'un nouvel ajustement à réaliser au cours de la vie entre la personne, l'environnement et l'entourage, dans le contexte du handicap visuel ou éventuellement du handicap audiovisuel.
- Il a été possible de réaliser non seulement des analyses spécifiques à un domaine, mais aussi de mesurer des corrélations, focalisées sur les personnes indiquant que les problèmes de vue leur posent énormément de difficultés et qu'elles se sentent très limitées au quotidien. Environ 25 à 30 personnes indiquent dans le cadre du sondage que la déficience visuelle a profondément changé leur vie, qu'elles pensent souvent aux problèmes de vue au quotidien et qu'elles se sentent limitées au quotidien. Ces personnes ne sont pas forcément plus limitées, selon la déficience visuelle qu'elles indiquent elles-mêmes, que d'autres personnes interrogées, mais il faut reconnaître que les problèmes de vue les inquiètent davantage et pèsent davantage sur leur quotidien que ne l'indiquent d'autres personnes interrogées. Un bon nombre de réponses suggèrent aussi que certaines personnes, au moment du sondage, expriment une souffrance plus forte et se font plus de soucis que d'autres relativement indépendamment de l'intensité de la déficience visuelle (qu'elles rapportent elles-mêmes), de leur âge et d'autres caractéristiques. Ce groupe se reconnaît aux caractéristiques « Le handicap visuel a changé toute ma vie », « Je pense souvent au handicap visuel » et/ou « Je me sens plus limité au quotidien que d'autres personnes de mon âge ». Ces personnes vivent la déficience visuelle comme un stress et un facteur radicalement négatif pour leur vie. Selon nos résultats, ces personnes sont justement celles que l'on considère comme « nettement mises en danger par le handicap visuel » et auxquelles il faudrait proposer des services de consultation appropriés et à bas seuil.
- Le sondage a également révélé que le groupe à étudier n'est pas homogène, qu'il y a une grande variété de situations de vie et qu'il n'est pas non plus possible de donner « une recommandation unique » homogène, si ce n'est de procéder à des examens individuels et de proposer un conseil psychosocial individuel et une réadaptation individualisée en plus de l'examen médical.

On peut constater que subir une déficience visuelle ou audiovisuelle fait vaciller la gestion du quotidien justement lorsque certaines activités quotidiennes et certains hobbies ne peuvent plus être prati-

qués, que l'on a soi-même besoin de beaucoup d'aide et que la déficience visuelle a aussi un impact négatif sur le bien-être psychique, puisque la perte d'autonomie péjore l'état émotionnel. Toutefois, le sondage auprès de personnes présentant divers degrés de déficience, mais n'ayant en majorité aucun contact avec les services de consultation de l'aide aux malvoyants, donc auprès de la population normale de 70 ans et plus, montre aussi que nombre de personnes interrogées maîtrisent le quotidien d'une façon ou d'une autre, que ce soit seules ou avec l'aide de membres de la famille (avant tout le/la partenaire). Les ressources utiles à cet effet sont les attitudes internes et la gestion proactive de la déficience, mais aussi la famille proche et l'utilisation de moyens auxiliaires.

Toutefois, il se révèle clairement aussi que de nombreuses personnes qui souffrent d'une perte de vision progressive ne la perçoivent pas immédiatement comme un handicap visuel et ne cherchent donc peut-être pas non plus explicitement d'aide externe au-delà de l'ophtalmologie, peut-être aussi parce qu'elle gèrent leur quotidien « ma foi tout simplement » et le plus souvent d'abord en renonçant par exemple à certaines activités quotidiennes ou à certains hobbies, au sens de : « Ma foi, ça ne va plus à mon âge et avec mes yeux. » Mais de l'autre côté, le maintien de l'autonomie (surtout vis-à-vis de l'extérieur) est un bien important et on essaie donc de garder un petit domaine de compétence en intégrant la famille proche et d'accepter ce domaine comme une nouvelle base d'évaluation de la qualité de vie, ce qui signifie que les personnes indiquent une qualité de vie élevée malgré les limitations (paradoxe du bien-être). Par conséquent, l'évolution de la déficience visuelle n'est pas la seule à être progressive, l'adaptation personnelle au quotidien l'est aussi, ce qui peut signifier également que les personnes franchissent plus rarement le pas (qu'elles présument important) de se rendre dans un centre de consultation ou de conseil en moyens auxiliaires et, quand elles le font, c'est de préférence accompagnées par des proches. Mais il faut aussi percevoir à travers ce sondage que les personnes ne gèrent pas toutes elles-mêmes les limitations au quotidien dues aux problèmes de vue. Une partie des personnes indiquent qu'elles doivent beaucoup lutter contre ces limitations. Ce sont justement elles qui tireraient probablement profit de moyens auxiliaires, d'un conseil ou d'une réadaptation psychosociale en plus du traitement médical. Une approche en ce sens est certainement le contact à bas seuil avec le conseil en basse vision et la recommandation de celui-ci et du conseil ophtalmologique sensibilisé à la gérontologie au sein des offres de conseil de l'aide aux malvoyants, avec formations aux moyens auxiliaires, apprentissage de stratégies de gestion du handicap et suivi psychosocial. Cette approche requiert des concepts de conseil à bas seuil intégrant une expérience gérontologique ainsi qu'une mise en réseau avec les spécialistes du travail ambulatoire et stationnaire auprès des personnes âgées, avec les ophtalmologues, les médecins de famille et les opticiens.

Bibliographie

- 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.
- Christiaen-Colmez, M.-P. (2005). *Voir en EMS. Rapport de l'étude sur la présence des déficits visuels dans la population âgée vivant en EMS*. Genf: ABA.
- Griffon, P. (1995). *Déficiences visuelles: pour une meilleure intégration*. Paris: Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
- Heussler, F., Seibl, M., & Wildi, J. (2016). *Menschen mit Sehbehinderung in Alterseinrichtungen: Gerontagogik und gerontagogische Pflege – Empfehlungen zur Inklusion*. Zürich: Seismo.
- Händler-Schuster, D., Zigan, N., & Imhof, L. (2017). *Audiovisuelle Beeinträchtigungen im Alter. Schlussbericht*. Winterthur: ZHAW.
- Lammersdorf, K., Holz, F. G., & Finger, R. (2010). Sehbehinderungen und Blindheit im Alter. *Heilberufe*, 5, 11-12.
- Rammstedt, B., Kemper, C. J., Klein, M. C., Beierlein, C. & Kovaleva, A., (2014). *Big Five Inventory (BFI-10)*. Zusammenstellung sozialwissenschaftlicher Items und Skalen. doi:10.6102/zis76
- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2014). *COVIAGE – Bericht zum Modul 1: Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren*. Zürich: [Centre de gérontologie](#).
- Seifert, A. & Schelling, H. R. (2016). *COVIAGE – Bericht zum Modul 2*. Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Seifert, A. & Schelling, H. R. (2016b). Altersbedingte Einschränkungen – ältere Menschen in der digitalen Gesellschaft. In A. Bolfinger, B. Heinser, G. Giudice & P. Ritter (Hrsg.), *Schweizer Accessibility-Studie 2016* (S. 17-19). Zürich: Stiftung Zugang für alle.
- Seifert, A., & Spring, S. (2016). Sehen, Hören und Demenz im stationären Pflegekontext. *NOVAcura*, 47(7), 48-49.
- 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.
- 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., & 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](#).
- 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.

Annexe

QUESTIONNAIRE

COVIAGE Befragung 2016

Début de l'entretien

1. Salutations (texte par MIS Trend)
2. Seulement des personnes de 70 ans et + (contrôle, saisie de l'âge au début)
3. Introduction du thème (Texte d'exemple par l'Université de Zurich). *„Il s'agit d'un sondage sur le thème „la vue et l'âge“, qui fait partie d'un projet de recherche de l'Université de Zurich. L'Université de Zurich collabore ici avec la Haute Ecole spécialisée de Suisse occidentale à Lausanne et avec l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles. Les résultats de cette étude serviront à étudier certains aspects de la vie dans l'âge et à développer des conseils pour les personnes ayant de problèmes de vue pour leur quotidien.“*

I. Rahmen: Selektions-Block und Standarddemografie für alle (≈ 5 Minuten)**Selektionsfragen-Block****SELEKTIONSFRAGE 1/6**

SF_1: A l'heure actuelle, comment évaluez-vous votre vision, avec vos lunettes ou vos lentilles de contact, si vous en portez ? Votre vision est-elle très bonne, plutôt bonne, moyenne, plutôt mauvaise, très mauvaise ?

1. Très bonne [FILTER: Wenn „1“ oder „2“, dann direkt weiter mit Z_1]
2. Plutôt bonne [FILTER: Wenn „1“ oder „2“, dann direkt weiter mit Z_1]
3. Moyenne [FILTER: Wenn „3“ oder „4“ oder „5“ dann weiter mit SF_2]
4. Plutôt mauvaise [FILTER: Wenn „3“ oder „4“ oder „5“ dann weiter mit SF_2]
5. Très mauvaise [FILTER: Wenn „3“ oder „4“ oder „5“ dann weiter mit SF_2]
6. Est aveugle [FILTER: Wenn „6“ dann weiter mit SF_6]

[Filter: Frage SF_2 nur wenn SF_1: „3“ oder „4“ oder „5“]

SELEKTIONSFRAGE 2/6

SF_2: Voyez-vous suffisamment pour lire un article dans un journal (quotidien), avec vos lunettes ou lentilles de contact si vous en portez habituellement ? Diriez-vous sans difficultés, avec quelques difficultés ou avec de grosses difficultés pour lire un article?

Enquêteur: Si le répondant indique qu'il utilise une loupe pour lire, alors préciser SVP qu'il s'agit ici de lecture avec des lunettes ou des lentilles de contact, le cas échéant, mais pas avec une loupe. Les réponses concernent la lecture sans loupe.

1. Sans difficultés
2. Quelques difficultés
3. Grosses difficultés

[Filter: Frage SF_3 nur wenn SF_1: „3“ oder „4“ oder „5“]

SELEKTIONSFRAGE 3/6

SF_3: Avez-vous des taches devant les yeux ou une restriction de votre champ visuel ?

1. Oui
2. Non

[Filter: Frage SF_4 nur wenn SF_1: „3“ oder „4“ oder „5“]

SELEKTIONSFRAGE 4/6

SF_4: Avez-vous des difficultés à reconnaître les visages de personnes que vous connaissez et croisez dans la rue ? Est-ce que c'est „très difficile“, „assez difficile“, „parfois difficile“, „pas très difficile“ ou „pas du tout difficile“ pour vous ?

1. Très difficile
2. Assez difficile
3. Parfois difficile

4. Pas très difficile
5. Pas du tout difficile

[Filter: Frage SF_5 nur wenn SF_1: „3“ oder „4“ oder „5“]

SELEKTIONSFRAGE 5/6

SF_5: Vous arrive-t-il parfois de vous cogner à des objets parce que vous ne les avez pas vus, comme par exemple à des bords de table, à des portes d'armoires ouvertes ou à des branches d'arbres qui dépassent ?

1. Oui
2. Non

[Filter: Frage SF_6 nur wenn SF_1: „3“ oder „4“ oder „5“ oder „6“]

SELEKTIONSFRAGE 6/6

SF_6: Depuis quand ces difficultés visuelles sont-elles apparues ? Est-ce que cela fait longtemps ou est-ce qu'elles ne sont apparues que lorsque vous êtes devenu-e plus âgé-e ?

1. Avant les 60 ans (Enquêteur: par ex.: à la naissance, pendant l'enfance, pendant l'âge adulte; „cela fait longtemps“; „déficit visuel précoce“)
2. **Après les 60 ans** (Enquêteur: par ex.: „cela s'est empiré avec l'âge“, „dû à l'âge“; „à la retraite“, „déficit visuel tardif“)

FILTERFÜHRUNG für Auswahl zur Gruppe B

Wenn SF_1 = „1“ oder „2“ dann Gruppe A (nicht Gruppe B)

→ Wenn SF_1 = „3“ UND (SF_2 = „3“ ODER SF_3 = „1“ ODER (SF_4 = „1“ oder „2“) ODER SF_5 = „1“) UND SF_6 = „2“ dann **Gruppe B** („Subjektiv spät mittelmässig Sehende, mit mind. 1 objektiven Sehschwierigkeit“)

→ Wenn SF_1 = „4“ oder „5“ UND SF_6 = „2“ dann **Gruppe B** („Subjektiv Spätsehbeeinträchtigte“)

→ Wenn SF_1=“6“ UND SF_6=“2“ dann **Gruppe B** („Späterblindete“)

Alle anderen → Gruppe A

Bei einem missing value in einer Frage gilt das Screening-Kriterium für Gruppe B in dieser Frage als nicht erfüllt (kann aber durch andere Fragen ev. erfüllt werden)

Z_1, Z_2 sowie SD_1 bis SD_8 für ALLE zusätzlich

Zusatz + Standarddemografie für ALLE (Gruppe A und B)!!

Z_1: Voici quelques affirmations concernant votre vie actuelle. Merci d'indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non avec chacune d'entre elles. 1 signifie „pas du tout d'accord“ et 5 „tout à fait d'accord“. Les valeurs entre les deux vous permettent de nuancer votre réponse.

Pas du tout d'accord (1), (2), (3), (4), tout à fait d'accord (5)

- a. Dans mon entourage proche, je connais beaucoup de personnes qui ont des problèmes de vue.
- b. Dans mon quotidien, je suis très dépendant de l'aide d'autres personnes.
- c. [FILTER: Nur GRUPPE A hier befragen]: Ne plus pouvoir bien voir, me pèserait beaucoup.

Z_2: Nous allons maintenant parler de votre situation de vie en général. Je vais énumérer différents domaines de vie et vous allez dans quelle mesure vous en êtes satisfait-e. Vous pouvez utiliser une échelle de 0 à 10, 0 signifiant que vous n'êtes absolument pas satisfait et 10 que vous êtes pleinement satisfait. Les valeurs entre les deux vous permettent de nuancer votre réponse.

0 (absolument pas satisfait) – 10 (entièrement satisfait)

Dans quelle mesure êtes-vous satisfait-e ...

- a. ... de votre vie d'une façon générale?
- b. ... de votre santé?
- c. ... de votre situation financière?
- d. ... de votre gestion de votre quotidien ?
- e. ... de votre mobilité à l'extérieur de chez vous ?

SD_1: Quel est votre sexe ?

Enquêteur: Doit être saisi par l'enquêteur

1. Féminin
2. Masculin

SD_2: En quelle année êtes-vous né-e? Veuillez indiquer uniquement votre année de naissance.

XXXX Année de naissance (par ex.:1932)

SD_3: On dit souvent qu'on a l'âge que l'on se sent avoir. Quel âge vous sentez-vous avoir aujourd'hui ?

Enquêteur: si pas d'indication exacte après relance mais une fourchette „entre 70-75“, indiquer la moyenne arrondie (dans cet exemple : 73)

XX Indication de l'âge (en années; par ex.:75)

SD_4: Quelle était la dernière école/formation que vous avez suivie?

Enquêteur: merci d'indiquer uniquement la formation la plus élevée.

1. Ecole primaire
2. Ecole secondaire/collège
3. Ecole professionnelle / apprentissage
4. Gymnase
5. Ecole normale / Technicum / ESCEA / ETS
6. Université / EPF / Hautes écoles / HSG / Poly

SD_5: Vivez-vous actuellement dans un ménage privé ou dans un home?

1. Ménage privé (Enquêteur: locataire, propriétaire, aussi colocations, chez des proches, en appartement protégé)
2. Établissement de soins stationnaires pour personnes âgées (Enquêteur: home, home médicalisé, centre de soins pour personnes âgées, centre de soins, centre pour personnes âgées, etc.)

[FILTER: SD_6 nur wenn SD_5 = „1“ (Privathaushalt)]

SD_6: Vivez-vous seul ou avec quelqu'un d'autre dans votre ménage ?

1. Seul-e
2. Avec une personne
3. Avec plusieurs personnes

[FILTER: SD_7 nur wenn SD_6 = „2“ oder „3“]

SD_7: Avec qui vivez-vous dans votre ménage? Est-ce votre partenaire, vos enfants, d'autres membres de votre famille, des amis et connaissances ou d'autres personnes?

Enquêteur: plusieurs réponses possibles

- 0/1: Partenaire
- 0/1: Enfants
- 0/1: Autres membres de la famille
- 0/1: Amis et connaissances
- 0/1: Autres personnes

SD_8: Combien de fois avez-vous utilisé Internet en moyenne durant les derniers 6 mois ? Est-ce „quotidiennement“, „plusieurs fois par semaine“, „moins souvent“, „pas au cours des 6 derniers mois“ ou „encore jamais“.

1. Quotidiennement
2. Plusieurs fois par semaine
3. Moins souvent
4. Pas au cours des 6 derniers mois
5. Encore jamais

SD_9: BFS-Gemeindenummer: Hinweis an MIS Trend: Bitte als Variablen automatisch miterzeugen: [Sprachregion](#), [Kanton](#), [Gemeindegrösse \(Einwohneranzahl\)](#), [Wirtschaftsregion](#), [Agglomeration](#)

SD_10: Interviewsprache: Deutsch / Französisch

[FILTER: Nur GRUPPE A am Abschluss befragen]

Z_3: Nous avons terminé cette courte interview. Si vous souhaitez vous informer davantage sur le thème des problèmes de vue dûs à l'âge, nous pouvons vous envoyer une petite brochure de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles ainsi qu'une liste de services de consultation cantonaux. Souhaitez-vous un tel envoi ?

1. Oui [[Wenn "Ja" dann Postversand durchführen](#)]
2. Non

II. Rahmen: Gruppe B „Spätsehbehinderte“ (≈ 25 Minuten)

Enquêteur: les questions concernant la vue se réfèrent toujours à la vue avec des lunettes ou des lentilles de contact.

Transition:

Dans les questions précédentes, vous avez indiqué avoir des problèmes de vue. Nous souhaiterions en savoir davantage à ce sujet, pour pouvoir aider d'autres personnes qui ont des problèmes de vue. Nous aurions donc d'autres questions à vous poser. Ces questions prendraient encore environ 15-20 minutes. Nous vous remercions volontiers pour votre participation à cette deuxième partie de l'entretien avec un bon d'achat de 10 francs à la Coop ou à la Migros.

HINWEIS AN MIS TREND: Abbrüche / Termine bitte erfassen!

<i>Krankheitsbild</i>

(NOT ASKED IF SF_1=6 AND SF_6=2)

F1: A quelle fréquence avez-vous des difficultés à voir parce qu'il fait trop sombre ? Ceci se produit-il „souvent“, „rarement“ ou „jamais“ ?

1. Souvent
2. Rarement
3. Jamais

(NOT ASKED IF SF_1=6 AND SF_6=2)

F2: A quelle fréquence êtes-vous gêné-e parce que vous êtes ébloui-e ? Ceci se produit-il „souvent“, „rarement“ ou „jamais“ ?

1. Souvent
2. Rarement
3. Jamais

F3: Est-ce que votre déficience visuelle est due à une maladie déterminée (diagnostic) ?

1. Oui
2. Non

[FILTER: F4 nur wenn F3 = „1“ (Ja)]

F4: Quelle maladie des yeux avez-vous?

Enquêteur: dans un premier temps, ne pas lire les réponses mais laisser répondre spontanément le répondant. Plusieurs réponses possibles (cocher ce qui convient) – uniquement lire les réponses possibles si le répondant ne sait pas exactement.

- 0/1: Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA, Enquêteur : aussi simplement appelée « macula »)
- 0/1: Cataracte
- 0/1: Glaucome
- 0/1: Rétinopathie diabétique (Diabète)
- 0/1: Rétinite pigmentaire (RP)
- 0/1: Décollement de la rétine (Enquêteur: aussi appelé: „Décollement(s) »)
- 0/1: Forte myopie

- 0/1: Autres: _____TEXT_EINGABE

F5: Depuis quand avez-vous de gros problèmes de vue ? Veuillez indiquer depuis combien d'années environ ces grosses difficultés sont apparues.

Enquêteur: si le répondant indique une année-calendrier, calculer et noter le nombre d'années. Si aucune date exacte ne résulte de la relance, mais un espace-temps, par exemple "il y a 5-10 ans", alors indiquer la moyenne arrondie (dans cet exemple 8 ans).

Nombre d'années (depuis xx années)

F6: A quelle fréquence vous rendez-vous chez l'ophtalmologue en ce moment ? Est-ce „jamais“, „tous les 5 ans“, „tous les 2 ans“, „1-2 fois par an“ ou „plus souvent“?

1. Jamais
2. Tous les 5 ans
3. Tous les 2 ans
4. 1-2 fois par année
5. Plus souvent

F7: Avez-vous subi une ou plusieurs opération(s) des yeux, respectivement des traitements par injections dans les yeux au cours de ces 5 dernières années?

1. Oui
2. Non

F8: A quelle fréquence pensez-vous à vos problèmes de vue dans votre vie quotidienne ? Y pensez-vous „très souvent“, „plutôt souvent“, „de temps en temps“, „plutôt rarement“ ou „très rarement“?

1. Très souvent
2. Plutôt souvent
3. De temps en temps
4. Plutôt rarement
5. Très rarement

F9: Dans quelle mesure vous sentez-vous limité-e par vos problèmes de vue pour gérer votre quotidien ? Vous sentez-vous „très limité-e“, „assez limité-e“, „parfois limité-e“, „pas tellement limité-e“ ou „pas du tout limité-e“ ?

1. Très limité-e
2. Assez limité-e
3. Parfois limité-e
4. Pas tellement limité-e
5. Pas du tout limité-e

<i>Hörfähigkeit</i>

F10: Abordons maintenant quelques questions concernant l'audition. Possédez-vous un appareil auditif?

1. Oui
2. Non

[FILTER: F11 nur wenn F10 = „1“ (Ja)]

F11: Portez-vous votre appareil auditif en permanence, seulement occasionnellement ou jamais?

1. Toujours
2. Seulement occasionnellement
3. Jamais

F12: Comment évalueriez-vous votre audition actuelle, avec votre appareil auditif si vous en portez un, sur une échelle de 1 à 10, dans une situation où une personne vous parle chez vous ou dans un lieu tranquille ? 0 représente l'audition la moins bonne (surdit ) et 10 la meilleure audition.

0. 0 audition la moins bonne, resp. surdit 
1. 1
2. 2
3. 3
4. 4
5. 5 [FILTER: Wenn F12 ODER F13 „0“ bis „5“ dann zus tzlich F14 bis F16, ansonsten F17]
6. 6
7. 7
8. 8
9. 9
10. 10 la meilleure audition

F13: Comment  valueriez-vous votre audition actuelle, avec votre appareil auditif si vous en portez un, sur une  chelle de 1   10, dans une situation o  vous  tes dans un groupe de plusieurs personnes, par exemple au restaurant ou lors d'une manifestation? 0 repr sente l'audition la moins bonne (surdit ) et 10 la meilleure audition.

0. 0 audition la moins bonne, resp. surdit 
1. 1
2. 2
3. 3
4. 4
5. 5 [FILTER: Wenn F12 ODER F13 „0“ bis „5“ dann zus tzlich F14 bis F16, ansonsten F17]
6. 6
7. 7
8. 8
9. 9
10. 10 la meilleure audition

[FILTER: F14 nur wenn F12 ODER F13 „0“ bis „5“]

F14: Lorsque vous essayez de vous souvenir, avez-vous d'abord remarqu  vos probl mes de vue ou d'abord vos probl mes d'audition ?

1. D'abord les probl mes de vue
2. D'abord les probl mes d'audition
3. Les deux en m me temps

[FILTER: F15 nur wenn F12 ODER F13 „0“ bis „5“]

F15: Dans quelle mesure vous sentez-vous limité-e par vos problèmes d'audition pour gérer votre quotidien ? Vous sentez-vous „très limité-e“, „assez limité-e“, „parfois limité-e“, „pas tellement limité-e“ ou „pas du tout limité-e“ ?

1. Très limité-e
2. Assez limité-e
3. Parfois limité-e
4. Pas tellement limité-e
5. Pas du tout limité-e

[FILTER: F16 nur wenn F12 ODER F13 „0“ bis „5“]

F16: Voici quelques questions concernant d'éventuelles limitations dans la vie quotidienne en raison de vos problèmes d'audition. Je vais lire des affirmations et vous allez indiquer sur une échelle de 1 à 5 si vous êtes d'accord avec chacune d'entre elles. 1 signifie „pas du tout d'accord“ et 5 „tout à fait d'accord“. Les valeurs entre les deux vous permettent de nuancer votre réponse.

Pas du tout d'accord (1), (2), (3), (4), tout à fait d'accord (5)

- a. Une conversation téléphonique telle que celle-ci ne présente aucune difficulté pour moi.
- b. Je n'ai aucune difficulté à suivre une conversation lorsque je ne vois pas bien la personne qui parle.
- c. D'une façon générale, je me sens plus limité-e dans mon quotidien que les personnes de mon âge qui entendent bien.

<i>Verhalten nach der Diagnose / Bewältigungsarbeit</i>

F17: Parlons de nouveau de la vue et du début des problèmes de vue. Comment vous-êtes vous comporté-e au début lorsque vous avez remarqué que vous ne voyiez plus très bien ? Je vais lire des affirmations et vous allez indiquer sur une échelle de 1 à 5 si vous êtes d'accord avec chacune d'entre elles. 1 signifie „pas du tout d'accord“ et 5 „tout à fait d'accord“. Les valeurs entre les deux vous permettent de nuancer votre réponse.

Pas du tout d'accord (1), (2), (3), (4), tout à fait d'accord (5)

- a. Avoir de gros problèmes de vue a changé toute ma vie.
- b. Au début, je ne voulais pas l'admettre et j'ai essayé de me le cacher.
- c. Je me suis senti abattu et triste.
- d. J'ai pensé que j'apprendrais à gérer mes problèmes de vue avec le temps.
- e. Je n'ai pas voulu être une charge pour les autres et j'ai essayé de trouver en moi-même le courage de faire face.
- f. J'ai espéré qu'il y aurait un nouveau traitement ou une nouvelle thérapie.

F18: Pouvez-vous mieux gérer aujourd'hui vos problèmes de vue que par le passé, lorsque votre vue est devenue plus mauvaise ? Diriez-vous "nettement mieux", "partiellement mieux" ou "non, pas mieux" ?

1. Oui, nettement mieux
2. Oui, partiellement mieux
3. Non, pas mieux

<i>Activités quotidiennes</i>

F19a-b: Dans quelles situations votre déficience visuelle vous pose-elle particulièrement des problèmes ?

A: Je vais énumérer plusieurs activités et vous me direz si cette activité ne vous pose „aucune difficulté“, si elle vous pose „quelques difficultés“ ou „énormément de difficultés“ dans la vie quotidienne ou si elle n'est plus du tout possible pour vous à cause de vos problèmes de vue.

B: Quelle importance a cette activité pour vous dans la vie quotidienne. Est plutôt important pour vous ou plutôt peu important ?

- a) *Limitation: aucune difficulté (1), quelques difficultés (2), énormément de difficultés (3), cette activité n'est plus possible pour moi à cause de mes problèmes de vue (4), Difficultés mais seulement pour d'autres raisons (5)*
- b) *[FILTER: F19b „Wichtigkeit“ jeweils nur wenn F19a „Beeinträchtigung“ = 3 oder 4] Importance: plutôt important (1), plutôt peu important (2)*

- a. Lire des textes imprimés en petits caractères, comme par exemple sur les emballages ou les notices de médicaments (NOT ASKED IF SF_1=6 AND SF_6=2)
- b. Tâches ménagères par ex. cuisiner, faire le ménage, faire la lessive, faire de petites réparations
- c. Ecrire à la main par ex. Notes dans l'agenda, liste de courses ou écrire des lettres
- d. Faire fonctionner et utiliser la télévision
- e. Utiliser un ordinateur
- f. Utiliser un téléphone mobile (Natel, Smartphone) (affichage, touches, boutons, etc.)
- g. Soins corporels par ex. Se laver seul, se raser ou se couper les ongles
- h. Faire des achats dans un magasin en libre-service, par ex. la Coop, la Migros, Denner, etc.
- i. Conduire une voiture
- j. Se déplacer en bus, en tram ou en train
- k. Pratiquer vos hobbies
- l. Faire des excursions et des voyages
- m. Assister à des spectacles et visiter des expositions

<i>Charge (actuelle / future)</i>

F20: Qu'est-ce qui vous pèse le plus en ce moment dans votre vie quotidienne en raison de vos problèmes de vue? Vous pouvez indiquer en quelques mots quels domaines de la vie ou quelles situations sont les plus difficiles pour vous en ce moment.

(Enquêteur : Noter des phrases courtes. Indiquer ce que la personne répond tout en premier, puis après avoir répété la question une seule fois)

_____ *OFFEN_TEXT_EINGABE*

Qu'est-ce qui vous pèse le plus en ce moment dans votre vie quotidienne en raison de vos problèmes de vue? Vous pouvez indiquer en quelques mots quels domaines de la vie ou quelles situations sont les plus difficiles pour vous en ce moment.

INSERER_TEXTE

(Enquêteur : Noter des phrases courtes. Indiquer ce que la personne répond tout en premier, puis après avoir répété la question une seule fois)

F21: Voici maintenant des phrases que des personnes atteintes de problèmes de vue pourraient dire. Je vais lire des affirmations et vous allez indiquer sur une échelle de 1 à 5 si vous êtes d'accord avec chacune d'entre elles. 1 signifie „pas du tout d'accord“ et 5 „tout à fait d'accord“. Les valeurs entre les deux vous permettent de nuancer votre réponse.

Pas du tout d'accord (1), (2), (3), (4), tout à fait d'accord (5)

- a. D'une façon générale, je me sens plus limité-e dans mon quotidien que les personnes de mon âge qui voient bien.
- b. A cause de mes problèmes de vue j'ai le sentiment d'avoir moins de contacts sociaux que si je pouvais mieux voir.
- c. Malgré mes problèmes de vue, je n'ai pas forcément besoin de plus de temps pour effectuer les tâches quotidiennes.
- d. Le déficit visuel est la chose qui m'inquiète le plus dans la vie.
- e. Je me sens frustré-e de ne plus pouvoir tout faire à cause de mes problèmes de vue.
- f. Même si j'ai des problèmes de vue, je n'évite pas les lieux inconnus et je vais partout.
- g. J'ai peur de me ridiculiser devant les autres, par exemple si je n'arrive pas à lire quelque chose ou si je ne trouve pas mon chemin ou de me ridiculiser en mangeant au restaurant.
- h. Je n'aime pas du tout qu'on dise de moi que je suis „malvoyant“.

F22a-b: Qu'est-ce qui vous fait le plus peur pour l'avenir en lien avec le déficit visuel ?

Enquêteur: dans un premier temps, ne pas lire les réponses, mais laisser le répondant s'exprimer spontanément. Enregistrer les réponses spontanées sur le premier écran (CATI-Programmierhinweis: F22a multiple Variable). Plusieurs réponses possibles (cocher ce qui convient) – Ensuite relancer une seule fois („Y a-t-il encore autre chose qui vous fait peur?“) Enregistrer les réponses suivantes sur le deuxième écran (CATI-Programmierhinweis: F22b multiple Variable).

- 0/1: Péjoration générale de la vision / cécité
- 0/1: Thérapies astreignantes / réadaptation ou interventions médicales (opérations des yeux, injections intraoculaires)
- 0/1: Perte d'autonomie / difficultés à gérer le quotidien
- 0/1: Le fait d'être dépendant de soins médicaux ou de devoir aller (plus rapidement) dans un home
- 0/1: Peur d'avoir des accidents ou de se blesser parce qu'on n'a pas vu quelque chose
- 0/1: Avoir besoin (de plus) d'aide
- 0/1: Avoir moins de contacts sociaux
- 0/1: De manquer de soutien / d'être seul-e avec cette situation / être dépassé-e
- 0/1: Que les moyens auxiliaires ne puissent plus assez m'aider
- 0/1: Autres craintes _____ **TEXT_EINGABE**
- 0/1: *Aucune crainte*

<i>Ressources</i>

F23: J'aimerais maintenant vous poser quelques questions sur vos proches, amis et les autres personnes avec lesquelles vous avez des contacts quotidiens. Je vais à nouveau vous lire des affirmations et vous allez indiquer sur une échelle de 1 à 5 si vous êtes d'accord avec chacune d'entre elles. 1 signifie „pas du tout d'accord“ et 5 „tout à fait d'accord“. Les valeurs entre les deux vous permettent de nuancer votre réponse.

Pas du tout d'accord (1), (2), (3), (4), tout à fait d'accord (5); Groupe de personnes pas disponibles (6)

- a. J'ai un-e partenaire qui me soutient beaucoup.
- b. J'ai des enfants qui sont souvent là pour moi.
- c. Mes amis sont là pour moi lorsque j'ai besoin d'aide.
- d. Mes voisins m'aident beaucoup dans le quotidien.
- e. Lorsque je ne sais plus quoi faire, je demande conseil à des spécialistes (expertes et experts).
- f. Je me débrouille au mieux sans aide extérieure / aide de quelqu'un d'autre.
- g. J'informe rapidement les personnes sur mes problèmes de vue lorsque je fais leur connaissance.

<i>Gestion du handicap (coping)</i>

F24: Les questions suivantes se réfèrent aux difficultés qu'on rencontre dans la vie en général. Je vais lire des affirmations et vous allez indiquer sur une échelle de 1 à 5 si personnellement cela vous aide beaucoup, en partie, pas du tout ou si vous ne le faites pas du tout.

Enquêteur: Stratégies qui aident des gens et que le répondant applique également.

Oui, cela m'aide personnellement beaucoup (1), cela m'aide partiellement (2), cela ne m'aide pas du tout (3), je ne le fais pas (4)

Lorsque j'ai des difficultés, cela m'aide ...

- a. ... de considérer mes difficultés comme des chances
- b. ... d'accepter la situation
- c. ... de trouver de la force dans ma foi ou ma spiritualité
- d. ... de me distraire par des activités
- e. ... de faire appel à une aide professionnelle
- f. ... d'apprendre comment une autre personne a géré une situation semblable
- g. ... de remettre en question mon attitude
- h. ... de penser que je vais encore bien en comparaison avec d'autres personnes
- i. ... d'être soutenu par d'autres personnes
- j. ... de rechercher par moi-même des informations sur le problème
- k. ... de ne poursuivre qu'un but à la fois
- l. ... de me concentrer sur l'essentiel
- m. ... de continuer à essayer jusqu'à ce que j'arrive à atteindre mon objectif
- n. ... d'essayer de nouvelles pistes pour arriver à l'objectif

F25: Qu'est-ce qui vous aide le plus en ce moment à bien gérer votre quotidien malgré vos problèmes de vue et d'audition [FILTER: Textzusatz „und Hören“ nur wenn F12 ODER F13 „0“ bis „5“]? Vous pouvez indiquer ce qui vous aide en quelques mots.

(Enquêteur : Noter des phrases courtes. Indiquer ce que la personne répond tout en premier, puis après avoir répété la question une seule fois)

[OFFEN_TEXT_EINGABE](#)

F26: Quels sont les conseils et les astuces (aides) que vous donneriez à des personnes qui commencent à être atteintes de déficience visuelle avec l'âge ? Qu'est-ce qui vous a aidé-e et que vous pourriez conseiller à d'autres ? Vous pouvez indiquer en quelques mots quelles seraient vos recommandations.

(Enquêteur : Noter des phrases courtes. Indiquer ce que la personne répond tout en premier, puis après avoir répété la question une seule fois)

_____OFFEN_TEXT_EINGABE

Aide extérieure

F27a-b: Lorsque vous avez besoin de conseils professionnels à cause de vos problèmes de vue, à qui vous adressez-vous en premier, en règle générale?

Enquêteur: dans un premier temps, ne pas lire les réponses, mais laisser le répondant s'exprimer spontanément. Enregistrer les réponses spontanées sur le premier écran (CATI-Programmierhinweis: F27a multiple Variable). Plusieurs réponses possibles (cocher ce qui convient) – Ensuite relancer une seule fois („Y a-t-il encore une autre personne ou institution?“) Enregistrer les réponses suivantes sur le deuxième écran (CATI-Programmierhinweis: F27b multiple Variable).

- 0/1: Membres de la famille ou amis / connaissances
- 0/1: Groupes d'entraide (aussi groupe de contact, groupe de parole)
- 0/1: Centres de consultation ou autres offres pour personnes avec déficit visuel
- 0/1: Centres de consultation ou autres offres d'organisations pour les seniors (par exemple Pro Senectute)
- 0/1: Médecin de famille
- 0/1: Opticienne/opticien
- 0/1: Ophtalmologue ou clinique ophtalmologique
- 0/1: Autres groupes de personnes: _____TEXT_EINGABE
- 0/1: A personne

F28: Avez-vous bénéficié, au cours des 5 dernières années, d'une consultation ou d'autres offres comme par exemple un groupe de parole (groupe d'entraide) d'un centre de consultation pour personnes avec déficit visuel ?

1. Oui
2. Non

[FILTER: Frage 29 nur wenn F28 = „1“ (Ja)]

F29: Avez-vous visité le centre de consultation „1-2 fois au cours des 5 dernières années“, „3-6 fois au cours des 5 dernières années“ ou „plus souvent“?

1. 1-2 fois au cours des 5 ans
2. 3-6 fois au cours des 5 ans
3. Plus souvent

[FILTER: Frage 30 nur wenn F28 = „1“ (Ja)]

F30: Dans quelle mesure avez-vous été satisfait-e des conseils et astuces que vous avez reçus par le centre de consultation pour gérer votre vie quotidienne ? Vous pouvez évaluer votre satisfaction à l'aide d'une échelle de 1 à 6 ; 1 signifie ici que vous en êtes très insatisfait-e et 6, que vous en êtes très satisfait-e

1. Très insatisfait
2. 2
3. 3
4. 4
5. 5
6. Très satisfait

<i>Person</i>

F31: Nous sommes presque à la fin de l'interview. Il reste encore quelques questions vous concernant. Dans quelle mesure les affirmations suivantes vous correspondent-elles? Pour chaque affirmation que je vais vous citer vous pouvez répondre à l'aide d'une échelle de 1 à 5, 1 signifiant „ne me correspond pas du tout“ et 5 signifiant „me correspond tout à fait“. Les valeurs entre les deux vous permettent de nuancer votre réponse.

Ne me correspond pas du tout (1), (2), (3), (4), me correspond tout à fait (5)

- a. ... Je suis plutôt réservé-e, en retrait
- b. ... Je fais facilement confiance aux autres, je crois en la bonté de l'être humain
- c. ... Je recherche la facilité, j'ai tendance à être paresseux
- d. ... Je suis quelqu'un de détendu, je ne me laisse pas stresser par les choses
- e. ... Je ne m'intéresse pas beaucoup aux choses artistiques
- f. ... Je vais vers les autres, j'aime les contacts
- g. ... J'ai tendance à critiquer les autres
- h. ... Je fais les choses bien
- i. ... Je suis assez nerveux/nerveuse et insécurisé-e
- j. ... J'ai beaucoup d'imagination, de fantaisie.
- k. ... Je me sens souvent vieux/vieille
- l. ... Dernièrement, je me sens souvent délaissé-e
- m. ... Je vois l'avenir avec optimisme
- n. ... Je peux gérer la plupart des problèmes par moi-même

<i>Hilfsmittel</i>

F32: Utilisez-vous une „canne blanche“ ? Et si oui, l'utilisez-vous toujours ou seulement rarement.

Enquêteur: termes possibles pour „oui“ : canne blanche, canne blanche d'appui, canne blanche de marche, canne pliante, canne de signalment, canne longue, canne d'aveugle.

1. Oui, toujours
2. Oui, mais seulement rarement
3. Non

F33a-b: Quels sont les moyens auxiliaires que vous utilisez souvent à cause de vos problèmes de vue (mis à part la canne blanche) ?

Enquêteur: dans un premier temps, ne pas lire les réponses, mais laisser le répondant s'exprimer spontanément. Enregistrer les réponses spontanées sur le premier écran (CATI-Programmierhinweis: F33a multiple Variable). Plusieurs réponses possibles (cocher ce qui convient) – Ensuite relancer une seule fois („Y a-t-il encore d'autres moyens que vous utilisez souvent?“) Enregistrer les réponses suivantes sur le deuxième écran (CATI-Programmierhinweis: F33b multiple Variable).

- 0/1: Appareil d'agrandissement pour lire / appareil de lecture
- 0/1: Lunettes spéciales (Enquêteur : = lunettes loupe, lunettes filtre, lunettes à prismes. Par contre, les lunettes de lecture, les lunettes à verres progressifs, les lunettes normales et les lentilles de contact ne sont pas des lunettes spéciales)
- 0/1: Loupes
- 0/1: Monoculaire (Enquêteur : = petit télescope)
- 0/1: Appareil de lecture pour les livres sonores, etc. (Enquêteur : noms de marques Viktor, Milestone)
- 0/1: Ordinateur avec gros agrandissement
- 0/1: Ordinateur avec synthèse vocale (qui parle)
- 0/1: Agenda, calendrier imprimé en gros caractères
- 0/1: Téléphone fixe spécial avec des touches et des inscriptions de grande taille
- 0/1: Téléphone portable avec synthèse vocale (natel, smartphone)

- 0/1: Tablette ou lecteur électronique (par exemple Kindle)
- 0/1: Moyens auxiliaires pour la cuisine (Enquêteur : balance parlante, niveau à liquides, etc.)
- 0/1: montre bracelet avec de gros chiffres ou parlante
- 0/1: Chien guide d'aveugle (Enquêteur : chien d'aveugle, chien guide)
- 0/1: Autres: _____TEXT_EINGABE
- 0/1: *Aucun moyen auxiliaire*

Prise de congé

- Remerciements (Texte de MIS Trend)
- Groupe B: Cadeau / Lettre d'accompagnement avec des informations concernant les offres de consultation cantonale
- Pour des cas spéciaux, si le répondant souhaite une personne de contact : pour toute question sur le thème „la vue et l'âge“ et des centres de conseils cantonaux: Contact Stefan Spring à l'UCBA : 079 617 22 34, spring@szb.ch, toutes les langues nationales.

Fin
