

Alexander Seifert
Hans Rudolf Schelling

Gérer un handicap visuel à un âge avancé – rapport de synthèse de l'étude COVIAGE

Une étude du Centre de gérontologie
En collaboration avec l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA)

Dans le cadre de l'étude :
COVIAGE (coping with visual impairment in old age)

Table des matières

Remerciements	3
L'essentiel en bref	4
Résumé et résumé en allemand / Zusammenfassung auf Deutsch	6
1 Introduction	7
1.1 Point de départ	7
1.2 Handicap visuel chez les personnes âgées : définition des termes	8
2 Objectifs des modules du projet	12
3 Aspects méthodologiques	13
4 Résultats	15
4.1 Caractéristiques du groupe étudié	15
4.2 La perspective gérontologique sur le maintien de la qualité de vie en cas de handicap visuel tardif	16
4.3 Le handicap visuel et son influence fondamentale sur la qualité de vie et sur l'évaluation de celle-ci quand on est âgé	19
4.4 Les conditions structurelles et la perception de soi en situation de handicap	21
4.5 La comparaison entre handicap visuel précoce et tardif chez les personnes âgées	23
4.6 Quand la vue et l'ouïe sont déficientes : la surdicécité	24
4.7 Gestion du quotidien par rapport aux personnes âgées non atteintes de déficiences visuelles graves	27
4.8 Faire l'expérience de difficultés et de ressources	27
4.9 Lorsque les problèmes de vue posent énormément de difficultés au quotidien	29
5 Surmonter les événements de la vie	31
6 Discussion	35
6.1 Analyse des résultats de COVIAGE	35
6.2 Recommandations	35
6.3 Perspectives	38
Bibliographie	39

Remerciements

L'équipe du projet COVIAGE souhaite remercier de tout cœur les nombreuses personnes interviewées puisque ce sont elles qui, par leurs interviews et leurs indications personnelles, ont rendu l'étude possible. Nous souhaitons aussi remercier les nombreux/ses expert(e)s qui nous ont accompagnés au cours de l'étude COVIAGE et qui l'ont sensiblement enrichie par leurs précieuses contributions et suggestions interdisciplinaires et pratiques. Nous remercions également tous les partenaires, notamment le Pr Nicolas Kühne et M. Stefan Spring, pour leur collaboration excellente et enrichissante. Nous souhaitons encore et surtout remercier de tout cœur les organisations qui ont rendu possible le projet COVIAGE par leur soutien financier.

Avec le soutien financier de :

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

Union suisse des aveugles USA, Zurich

Zürcher Sehhilfe, Zurich

Aargauischer Blindenfürsorgeverein, Aarau

Fondation Leenaards, Lausanne

En coopération avec le Pr Nicolas Kühne

Haute École Spécialisée de Suisse occidentale | HES-SO

Haute école de travail social et de la santé | EESP

L'essentiel en bref

Acronyme du projet

COVIAGE signifie « coping with visual impairment in old age » (gestion du handicap visuel par les personnes âgées)

Situation initiale

En vieillissant, de nombreuses personnes ont de plus en plus de difficultés à voir. Tant la proportion des personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle pouvant par exemple être corrigée par le port de lunettes ou par une intervention médicale que la proportion des personnes âgées atteintes de déficience visuelle grave augmente en raison de l'évolution démographique. Le phénomène du handicap visuel chez les personnes âgées prendra de plus en plus d'importance dans les années à venir, non seulement d'un point de vue médical, mais aussi d'un point de vue social. Les personnes qui perdent leur capacité visuelle alors qu'elles sont déjà âgées sont confrontées quotidiennement à beaucoup plus de limitations et d'obstacles que les autres personnes de leur âge, mais non handicapées de la vue. Les difficultés quotidiennes peuvent fortement entraver la qualité de vie des personnes concernées. Pour cette raison, il est important d'apporter un regard scientifique et structuré sur la gestion du quotidien et la situation de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel tardif.

Objectif

L'objectif du projet COVIAGE était d'exposer – en combinant une étude de la littérature spécialisée et des interviews qualitatives et quantitatives de personnes concernées, ainsi qu'en intégrant des experts – la situation de vie des personnes confrontées à une déficience visuelle grave apparue à un âge avancé. Il s'agissait en outre de mettre en évidence la situation quotidienne de ce groupe étudié et de systématiser, à l'aide d'un modèle développé dans le cadre de l'étude COVIAGE, les difficultés, les ressources et les stratégies de gestion du handicap indiquées par les personnes concernées, afin de désigner les points clés d'un travail fondé du point de vue gériatrique auprès des personnes handicapées de la vue. La perspective sociologique et gériatrique sur ce thème occupe le premier plan. Il s'agit donc moins de la « pathologie » médicale que de la façon de gérer ses conséquences et des adaptations qu'elle exige au niveau social, individuel et contextuel dans la vie quotidienne. On tient surtout compte de la qualité de vie subjective et de sa stabilisation. La gestion d'une déficience visuelle est comprise comme un processus d'adaptation au cours duquel les personnes concernées tentent de compenser par leurs ressources individuelles les limitations occasionnées par le handicap visuel.

Questions

L'étude COVIAGE cherche à répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les conditions de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel grave 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 que souhaitent-elles à ce sujet ?
- Quels sont les indicateurs permettant de décrire une gestion réussie du quotidien ?
- Quels sont les facteurs généralisables à prendre en compte pour effectuer un travail fondé d'un point de vue gériatrique auprès des personnes âgées atteintes d'un handicap visuel ?

Groupe étudié

L'étude COVIAGE se focalise sur les personnes atteintes d'une déficience visuelle grave survenue avec l'âge (principalement à partir de 70 ans).

Modules et méthodologie

L'étude COVIAGE se subdivise en trois modules :

1. module 1 : projet préliminaire (partie A : étude de la littérature spécialisée et ateliers avec des experts ; partie B : interviews qualitatives de 22 personnes âgées atteintes de déficience visuelle ; 10 d'entre elles étaient déjà atteintes d'une déficience visuelle avant leur retraite) ;
2. module 2 : développement d'un modèle (partie A : classification gérontologique et élaboration d'un modèle théorique de la situation individuelle en termes de difficultés, de ressources et de gestion du handicap ; partie B : ateliers d'approfondissement avec des experts) ;
3. module 3 : sondage (partie A : sondage en Suisse auprès de 1299 personnes de 70 ans et plus ; partie B : ateliers complémentaires avec des experts).

Résultats principaux

L'étude de la littérature spécialisée, les interviews qualitatives et le sondage quantitatif auprès des personnes concernées ainsi que les discussions avec les experts permettent de déduire que le « handicap visuel chez les personnes âgées » est un thème qui ne cesse de gagner en importance en raison de l'évolution démographique, pour lequel il n'existe que peu d'expertise au niveau suisse et qui entraîne des limitations au niveau de la vie quotidienne pour les personnes concernées ainsi qu'une réévaluation de leur qualité de vie. Le fait de subir des pertes de vision exerce une forte influence sur la pratique des activités quotidiennes, la gestion de la vie de tous les jours, la perception de l'autonomie, la mobilité et le maintien des contacts sociaux. Souvent, il faut prévoir plus de temps pour les tâches quotidiennes ou abandonner certaines activités pratiquées jusqu'à présent. Les personnes concernées parlent d'une perte considérable de qualité de vie, justement parce que certaines activités qu'elles pratiquaient jusqu'à présent ne sont plus entièrement ou plus du tout possibles et que l'aide devient indispensable. Comme ressources importantes pour gérer la déficience, elles citent surtout l'aide informelle du/de la partenaire, de la famille et d'amis, mais également l'aide et les conseils professionnels. La gestion du handicap visuel peut être plutôt positive lorsque les personnes acquièrent de façon proactive des stratégies de gestion et adaptent leur comportement au quotidien, qu'elles reçoivent et acceptent un soutien suffisant, de nature formelle ou informelle, et que l'entourage s'y prend de manière adéquate avec le handicap visuel. Au niveau structurel, il est clairement ressorti qu'il n'existe pas partout un réseau entre aidants informels, fournisseurs professionnels et ophtalmologues. Dans ce domaine, des coopérations entre les branches professionnelles et une pratique de recommandation pourraient aider surtout les personnes qui commencent à vivre avec une déficience visuelle.

Informations supplémentaires

Les rapports détaillés sur les trois modules de COVIAGE peuvent être consultés en allemand et en français sur les sites du Centre de gérontologie (www.zfg.uzh.ch) et de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA (www.ucba.ch).

- COVIAGE : Rapport sur le module 1, « Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge » (Seifert & Schelling 2014)
- COVIAGE : Rapport sur le module 2 « Bases gérontologiques de la gestion du handicap visuel par les personnes âgées » (Seifert & Schelling 2016)

- COVIAGE : Rapport sur le module 3 « Situation de vie des personnes atteintes de handicap visuel tardif en Suisse » (Seifert & Schelling 2017)

Résumé et résumé en allemand / Zusammenfassung auf Deutsch

Résumé

L'étude COVIAGE a analysé du point de vue socio-gérontologique la situation de vie des personnes âgées atteintes de déficit visuel tardif. On s'est demandé à quoi ressemblaient leurs conditions de vie, leurs ressources et leurs stratégies de gestion du handicap. Pour pouvoir répondre aux questions de recherche, on a réalisé une revue de littérature, un sondage qualitatif (22 personnes interrogées) et un sondage quantitatif (1299 personnes interrogées) ainsi que des ateliers avec des experts. Il a été constaté qu'une déficience visuelle grave qui apparaît avec l'âge exerce une forte influence sur la pratique des activités quotidiennes, sur la gestion de la vie de tous les jours, sur la perception de l'autonomie et de la qualité de vie ainsi que sur la mobilité et le maintien des contacts sociaux et des activités de loisirs qui créent du sens. La gestion du déficit visuel peut être plutôt positive lorsque les personnes concernées acquièrent de façon proactive des stratégies de gestion et adaptent leur comportement quotidien, qu'elles reçoivent et acceptent un soutien suffisant, de nature informelle ou formelle, et que l'entourage s'y prend de manière adéquate avec le déficit visuel. L'étude COVIAGE présente non seulement pour la première fois des résultats et des données sur la situation sociale des personnes âgées atteintes de déficience visuelle en Suisse, mais peut aussi inciter les spécialistes du domaine des déficiences visuelles, de l'ophtalmologie et du travail auprès des personnes âgées à pratiquer ensemble un travail fondé d'un point de vue gérontologique auprès des personnes atteintes de déficit visuel. *Version française du rapport sur www.uceba.ch ou www.zfg.uzh.ch*

Zusammenfassung auf Deutsch

Die COVIAGE-Studie untersuchte aus sozial-gerontologischer Sicht die Lebenssituation älterer Menschen mit einer sich erst im Alter manifestierenden Sehbeeinträchtigung. Es wurde gefragt, wie deren Lebensbedingungen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien aussehen. Um die Forschungsfragen beantworten zu können, wurde eine Literaturrecherche, eine qualitative (22 befragte Personen) und quantitative Befragung (1.299 befragte Personen) sowie Experten-Workshops durchgeführt. Es wurde festgestellt, dass das Erleben einer stärkeren Sehbeeinträchtigung im Alter einen starken Einfluss auf die Ausübung alltäglicher Tätigkeiten, den Tagesablauf, die Wahrnehmung von Autonomie und Lebensqualität sowie auf die Mobilität und die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und sinnstiftende Freizeitaktivitäten ausübt. Eine Bewältigung der Sehbehinderung kann dann eher positiv ausfallen, wenn sich Betroffene proaktiv Bewältigungsstrategien aneignen und ihr Verhalten im Alltag anpassen, ausreichende Unterstützung informeller wie formeller Art erhalten und annehmen sowie wenn das Umfeld adäquat mit der Sehbehinderung umgeht. Durch COVIAGE werden erstmals nicht nur Erkenntnisse und Daten zur sozialen Situation von älteren Personen mit einer Sehbeeinträchtigung in der Schweiz vorgelegt, sondern die Studie soll zudem die Fachwelt aus dem Sehbehinderungswesen und der Altenarbeit dazu anregen, gemeinsam einer gerontologisch fundierten Sehbehinderungsarbeit nachzugehen. *Deutsche Fassung des Berichtes auf www.szb.ch oder www.zfg.uzh.ch*

1 Introduction

1.1 Point de départ

Avec l'âge, de nombreuses personnes ont de plus en plus de difficultés à voir : « 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). En raison de l'évolution démographique, tant la proportion de personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle pouvant être compensée par exemple par le port de lunettes que la proportion 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 » (WHO 2013, 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). C'est justement l'augmentation de ce nombre dans la population des personnes de 65 ans et plus qui permet de supposer que les handicaps visuels concernés sont surtout des déficiences visuelles liées à l'âge, caractérisées notamment par une péjoration graduelle de la vision.

Dans son étude la plus récente (Spring 2017), l'UCBA souligne que de nombreuses personnes résidant dans des établissements de soins stationnaires ou soignées à domicile sont atteintes de handicap visuel sévère et que les handicaps sensoriels (touchant surtout la vision et l'audition) ont des effets marqués sur leur quotidien, 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-Colmez 2005, Taiel-Sartral et al. 1999). Pour l'Allemagne, Fang et ses collègues (2017) parlent d'un manque considérable de soins ophtalmologiques dans les foyers pour personnes âgées ; pour la Suisse, nous pouvons supposer que les carences en termes de soins sont analogues (voir Heussler, Seibl & Wildi 2016).

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 2013). 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 (Tesch-Römer & Wahl 2012, p. 411). Cette attention plutôt faible s'accompagne aussi de données insatisfaisantes pour décrire la situation de vie des personnes âgées de Suisse qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'à un âge avancé.

Le manque de connaissances gérontologiques et sociologiques en Suisse sur la situation quotidienne et la gestion du quotidien par les personnes atteintes d'une insuffisance visuelle liée à l'âge a incité l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA à lancer une étude gérontologico-sociologique qui avait pour but d'acquérir des connaissances sur la situation de vie des personnes concernées et de désigner les facteurs d'une bonne gestion du handicap. Cette étude a été appelée COVIAGE (coping with visual impairment in old age) et sa réalisation a été confiée au Centre de gé-

rontologie (en coopération avec la Haute École Spécialisée de Suisse occidentale). Le présent rapport de synthèse résume les principaux résultats de l'étude COVIAGE et les met en discussion.

1.2 Handicap visuel chez les personnes âgées : définition des termes

De quoi parlons-nous exactement lorsque nous évoquons dans l'introduction que le thème du « handicap visuel chez les personnes âgées » gagne en importance dans notre société ? Cette question exige que nous définissions plusieurs termes. La section qui suit a pour but de préciser notre définition des principaux termes utilisés ici.

Handicap visuel

On entend le plus souvent par handicap visuel les conséquences d'une acuité visuelle fortement réduite et/ou un rétrécissement du champ visuel (déficit visuel). Pour simplifier, l'« acuité visuelle » est une grandeur qui mesure la « vision nette », laquelle se répercute par exemple sur la capacité de lire un article de journal normal (éventuellement avec des lunettes ou des lentilles de contact). À elle seule, la vision nette n'englobe toutefois pas les fonctions multiples et combinées de la vue ainsi que ses limitations éventuelles. Une liste médicale plus détaillée des diverses pathologies dans ce domaine se trouve sous les points H53 et H54 de la CIM-10. Quand on compare les définitions au niveau international, ainsi qu'entre les différentes disciplines et professions, on remarque une utilisation variable des termes « handicap visuel », « déficience visuelle », « insuffisance visuelle » ou « perte de vision ». Dans ce travail, nous utilisons la plupart du temps les termes les plus couramment utilisés en Suisse : « déficience visuelle » et « handicap visuel ». Une définition complète du « handicap visuel » qui tient compte du contexte de vie a été proposée par Heussler, Wildi et Seibl (2016) :

« Situation d'une personne atteinte d'une insuffisance visuelle non traitée ou non traitable par l'ophtalmologie, dont les conséquences persistent même après correction et qui entraînent des limitations dans un contexte de vie très axé sur la vision. Le handicap naît dans l'interaction entre la personne et son environnement ; ses effets sont actifs ou passifs, ce qui signifie que la personne est handicapée dans l'exercice de ses activités et qu'elle est en même temps entravée par les conditions environnementales et le contexte » (Heussler, Wildi & Seibl 2016, p. 219, trad. UCBA).

Cette définition fait comprendre que le handicap résulte de l'interaction entre les personnes handicapées et les barrières comportementales et environnementales, interaction qui fait obstacle à la participation des personnes concernées à la société sur la base de l'égalité avec les autres. Elle révèle également que le premier plan est occupé non seulement par la maladie des organes qui permettent la vision, mais aussi par la gestion du quotidien malgré les limitations de la vision. Une participation sur la base de l'égalité avec les autres peut fonctionner lorsque l'ajustement personne-environnement n'est pas entravé et qu'une personne handicapée de la vue dispose de suffisamment de ressources pour gérer ses difficultés et ses tâches quotidiennes.

C'est ici que se pose la question supplémentaire de savoir à partir de quel moment une limitation de la fonction visuelle conduit à un « handicap ». Dans le contexte du modèle de classification (CIF), le handicap peut être compris comme un modèle biopsychosocial qui tient compte non seulement du corps et de l'individu, mais aussi de la participation à la vie sociale et des facteurs liés au contexte. Au niveau des structures organiques et de leur fonctionnement, il faut tenir compte de la présence simultanée d'autres déficiences (ici surtout de la capacité auditive). D'importants facteurs liés au contexte peuvent être l'accès aux traitements médicaux, aux moyens auxiliaires, aux services de consultation et aux mesures d'aménagement ainsi que la disponibilité d'un soutien interpersonnel. Tous ces facteurs

pris ensemble « déterminent si et comment une déficience visuelle a des conséquences handicapantes dans un cas précis » (Spring 2012, p. 6). Par conséquent, un « problème de santé » à lui seul ne représente pas toujours un « handicap » et il est vécu de façon individuelle par chaque personne concernée – donc de façon complexe et en fonction des situations environnementales concrètes (voir Ahrbeck & Rath 1994). Dans la discussion du « handicap visuel chez les personnes âgées » qui nous préoccupe, les personnes atteintes de déficience visuelle progressive depuis qu'elles sont à l'âge de la retraite n'aiment justement pas utiliser le terme de « handicap » parce qu'elles le perçoivent comme une stigmatisation (Seifert & Schelling 2014).

Âge

Considéré simplement sur l'axe temporel, l'âge est une variable facile à recueillir : quel âge avez-vous ? Dans l'étude qualitative menée dans le cadre du module 1 de COVIAGE, la « limite d'âge » était définie par la limite d'âge de l'AVS (64/65 ans). Ainsi, une personne est considérée comme âgée lorsqu'elle a plus de 64 ou de 65 ans. Ceci ne prend toutefois en compte qu'un aspect du facteur « âge ». En effet, en plus de l'âge chronologique, il y a l'âge tel qu'il est perçu au niveau subjectif. L'indication numérique de l'âge ne dit donc encore rien de la personne. Le « vieillissement » est un processus lors duquel ont lieu des « modifications au niveau des ressources, des objectifs et des activités de régulation » (Martin & Kliegel 2010, p. 28).

Lorsqu'on parle des « personnes âgées », on oublie souvent de tenir compte de l'hétérogénéité de ce groupe ainsi que du vieillissement individuel. Par exemple, il existe rarement une corrélation linéaire au niveau des ressources individuelles selon laquelle certains domaines (p. ex. la force physique) diminueraient de façon constante. On observe plutôt des phases de diminution et d'accroissement, mais aussi des phases de stabilisation accompagnées d'ajustements dynamiques. C'est pour cette raison que les processus d'ajustement qui s'opèrent quotidiennement sont importants pour la stabilisation de la qualité de vie et doivent être pris en compte dans la description des efforts individuels de gestion du handicap.

Mais s'il n'existe pas d'« âge typique », pourquoi nous intéressons-nous à l'« âge » en relation avec le handicap visuel ? Parce qu'il existe tout de même des modèles permettant de décrire les modifications des ressources liées à l'âge qui rendent nécessaire de considérer la variable de l'âge dans le contexte qui nous préoccupe. Ainsi, la modification des capacités sensorielles fait partie des modifications des ressources liées à l'âge (voir Martin & Kliegel 2010, p. 45). À côté de pertes sensorielles comme la diminution des capacités visuelles ou auditives, des maladies physiques ou des pertes cognitives peuvent justement survenir à un âge avancé. Les pertes sensorielles ne sont pas seules en cause : elles sont accompagnées d'autres pertes. Les personnes âgées sont confrontées à diverses tâches d'adaptation ou de gestion au quotidien, qu'elles doivent maîtriser avec des ressources qui ont tendance à diminuer. Elles doivent peut-être gérer leur déficience visuelle avec des ressources physiques, auditives, sociales et cognitives également réduites, alors que ce sont justement les ressources qui seraient nécessaires pour gérer le quotidien ou pour compenser les pertes visuelles.

Avec l'âge, l'apprentissage de nouvelles stratégies de gestion, par exemple pour gérer le quotidien avec un handicap visuel, est la plupart du temps plus pénible, demande plus de temps et implique souvent des doutes quant à leur utilité (p. ex. exprimés par la déclaration : « Est-ce encore utile d'apprendre cela ? »). Quand on tient compte de la dynamique d'apprentissage chez les personnes âgées (voir p. ex. Salthouse 1996, Wettstein, Wahl & Heyl 2015), les adaptations nécessitées par le handicap visuel représentent non seulement un « nouvel apprentissage », mais aussi un apprentis-

sage qui doit se faire dans des conditions cognitives plus difficiles. Par conséquent, les nouveaux comportements s'apprennent lentement et parfois laborieusement – dans une phase de la vie où certaines personnes concernées se disent : « Cela n'en vaut plus la peine à mon âge ! »

Le handicap visuel chez les personnes âgées : le handicap visuel tardif

Le présent travail porte sur les personnes qui n'ont été confrontées à un handicap visuel qu'à un âge avancé – c'est-à-dire après leur retraite. Devenir handicapé de la vue quand on est âgé ne signifie pas en soi qu'il sera impossible de gérer le quotidien. Les résultats de l'étude COVIAGE montrent toutefois qu'un handicap visuel constitue une difficulté supplémentaire pour les personnes âgées. C'est ainsi que Wahl et al. parviennent à la conclusion que « les déficiences visuelles graves et irréversibles apparaissant tard dans la vie influencent le processus de vieillissement en réduisant les « gains » (p. ex. différentes activités, expériences sociales – note du rédacteur) et en accentuant les « pertes » (p. ex. réduction, repli sur soi – note du rédacteur) » (1998, p. 397). Les auteurs n'estiment cependant pas que l'on peut parler d'une « double charge » dans tous les cas, mais soulignent plutôt la « grande variabilité du succès (ou de l'échec) au niveau de l'adaptation » (ibid.).

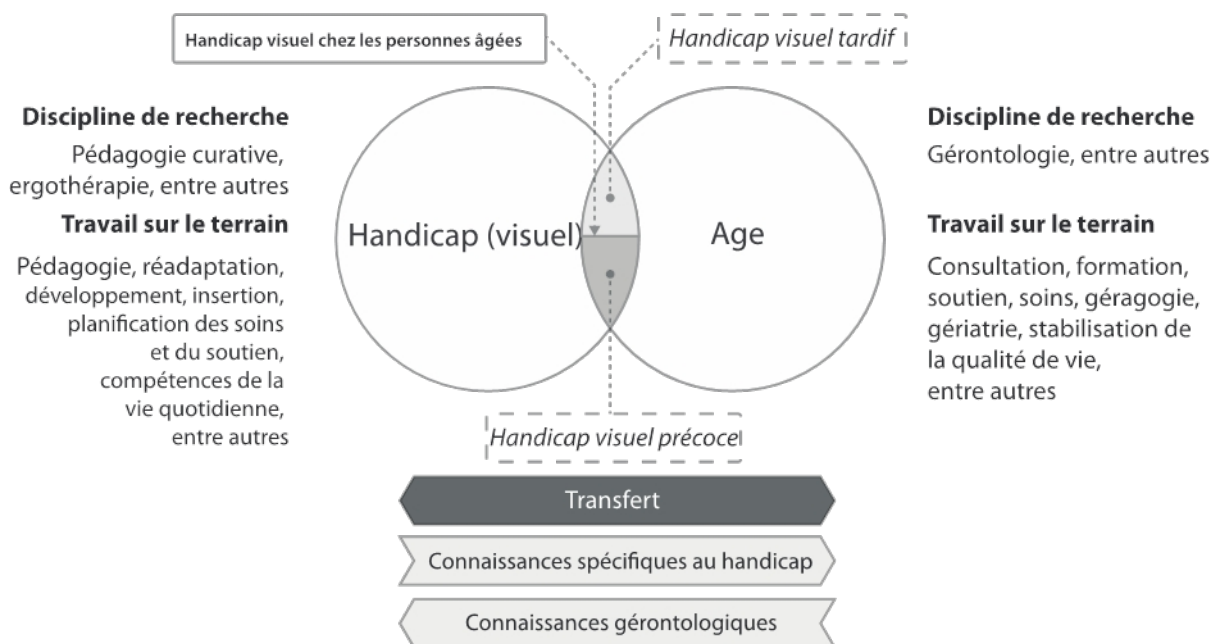


Fig. 1 : Représentation schématique du handicap visuel chez les personnes âgées

Pour pouvoir répondre à la question de savoir dans quelle mesure les facteurs de l'âge et du handicap visuel influent sur l'évaluation de la qualité de vie individuelle, il est important de noter que ces facteurs présentent diverses caractéristiques. La combinaison des deux facteurs permet d'obtenir une zone de recoupement qui contient à la fois des aspects liés au handicap visuel et des aspects liés à l'âge (voir fig. 1). On y trouve, d'une part, des personnes qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'à un âge avancé (handicap visuel tardif) et, d'autre part, des personnes handicapées de la vue devenues âgées (handicap visuel précocel). Dans les deux cas, un défi nouveau vient s'ajouter à un défi existant, bien que, du point de vue anthropologique, l'expérience du vieillissement ait un enracinement culturel et sociologique universel et très profond, tandis que l'expérience du handicap visuel est un phénomène certes répandu, mais toujours considéré comme un sort individuel. L'âge comme expérience de base se superpose donc à l'expérience d'une déficience sensorielle usuelle ou prématurée.

rée en regard de l'âge, et à ses conséquences, – et non l'inverse. C'est ainsi que, dans la perception culturelle collective, toutes les personnes malvoyantes vieillissent aussi, tandis que les personnes âgées ne sont pas toutes atteintes également d'un handicap visuel.

La figure ci-dessus met cependant aussi en relief que différentes disciplines se rencontrent. Même si la thématique du handicap visuel les relie, il faut non seulement que ces disciplines soient prêtes à effectuer un travail interdisciplinaire, mais également qu'elles trouvent un langage commun ou au moins des « traductions » mutuelles (voir Seifert & Kühne 2016), car « l'approche globale de la gérontologie, qui inclut la fonction visuelle, permet de rendre compte des besoins spécifiques de cette population et d'améliorer sa qualité de vie » (Christiaen & Nicolet 2013, p. 13). En faisant largement appel aux connaissances gérontologiques, l'étude COVIAGE tient compte de la nécessité de discuter des handicaps aussi selon la perspective de l'histoire de vie.

Le projet COVIAGE s'est concentré sur le groupe des personnes atteintes de « handicap visuel tardif », donc sur les personnes qui n'ont été confrontées à un handicap visuel qu'à un âge avancé. En Suisse, nous ne disposons pas de données précises concernant le handicap visuel chez les personnes âgées. Ceci est surtout dû au fait qu'il n'existe pas de recensement des personnes concernées. Il existe certes des données issues des statistiques de l'assurance-invalidité, des prestations des organisations de consultation et de suivi actives sur le terrain et de l'enquête suisse sur la santé, mais elles ne sont ni complètes ni comparables entre elles. Un autre problème est celui de la définition, c'est-à-dire de la question de savoir à partir de quand on considère qu'une personne est handicapée de la vue. Les assurances sociales n'enregistrent que les prestations d'assurance, ce qui fait que seules les personnes qui reçoivent des prestations et qui remplissent les critères légaux d'indemnisation sont prises en compte dans les statistiques. Dans l'enquête sur la santé, les critères ne sont pas liés à une pathologie clinique, mais à une évaluation subjective (êtes-vous encore en mesure de lire un texte ?). Les organisations de consultation ne reçoivent en principe des informations que des personnes qui reconnaissent avoir elles-mêmes besoin de conseils.

La plupart du temps, les personnes concernées elles-mêmes ne se considèrent pas non plus comme « handicapées de la vue », mais décrivent plutôt leur situation en disant : « Que voulez-vous, on ne voit plus très bien avec l'âge. » La péjoration de la vision est le plus souvent un processus progressif et insidieux qui se déroule sur plusieurs années. Le sujet et en partie les proches ne perçoivent pas directement tout ce qui évolue lentement, même lorsque c'est manifestement déjà là. Un événement est souvent nécessaire pour que la péjoration soit clairement perçue. C'est parfois l'entourage social qui détecte la déficience en premier. Les personnes concernées adaptent automatiquement leur vie quotidienne aux limitations progressives et évitent certaines activités ou développent leurs propres stratégies de gestion du handicap (p. ex. écrire leur liste de courses en caractères nettement plus gros). Ce faisant, elles se confrontent moins à la déficience et la perçoivent moins, puisqu'elles maîtrisent quand même le quotidien. Seules une perte de vision plus importante ou une maîtrise du quotidien nettement moins bonne font office de « signal » et de point de départ par exemple pour chercher conseil – mais le plus souvent loin des services spécialisés de l'aide aux handicapés de la vue, comme nous le verrons dans les résultats de l'étude COVIAGE. Ce point est important surtout dans le contexte de la vieillesse, puisque quelques personnes âgées disent qu'une mauvaise vue est simplement due à l'âge et qu'il n'y a pas besoin d'intervention particulière ou se demandent si l'utilisation de moyens auxiliaires et l'apprentissage, perçu comme exigeant, de leur maniement ou de nouvelles stratégies de gestion du handicap en valent encore la peine à leur âge.

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 stratégies les personnes concernées utilisent-elles et que souhaitent-elles pour gérer leur vie avec un handicap visuel ?
- 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 des 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 description 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 nommer 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** (Seifert & Schelling 2017)
 - 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 en ce qui concerne la qualité de vie et le bien-être

3 Aspects méthodologiques

Les trois modules ont suivi la méthodologie suivante :

1. Module 1 : projet préliminaire

- a. Étude de la littérature spécialisée et « desk research » sur le thème du handicap visuel chez les personnes âgées
- b. Atelier réunissant 14 experts de Suisse. 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 expert(e)s sont atteint(e)s 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.
- c. Interviews qualitatives de 22 personnes âgées atteintes de handicap visuel (12 femmes âgées de 65 à 91 ans et dont l'âge moyen était de 75 ans) : parmi elles, dix personnes étaient déjà atteintes de handicap visuel avant leur retraite et douze personnes n'ont été touchées par une grave perte de vision qu'après avoir atteint l'âge de la retraite. Les personnes interrogées ont été recrutées par le biais de centres de consultation des organisations d'aide aux handicapés de la vue.

2. Module 2 : projet principal, phase 1

- d. Systématisation et catégorisation des résultats obtenus jusqu'ici grâce à l'étude de la littérature spécialisée et au sondage qualitatif ainsi qu'élaboration d'un modèle théorique de l'utilisation des ressources en tant que stratégie de gestion du handicap permettant d'obtenir une gestion individuelle du quotidien et une stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées
- e. Ateliers complémentaires réunissant 21 experts au total issus des domaines du handicap visuel et du travail avec les seniors. La composition des ateliers avec les experts correspondait au public des discussions avec les experts du module 1. Un atelier germanophone a été organisé à Zurich et un atelier francophone à Lausanne.

3. Module 3 : projet principal, phase 2

- f. Sondage quantitatif 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. 368 entretiens ont été menés en français (28 %) et 931 en allemand (72 %). 56 % des personnes interrogées étaient des femmes. L'âge des personnes interrogées se situait 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. 110 de ces 1299 personnes 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 également participé. Le groupe des personnes « concernées » comprend donc 87 personnes indiquant être confrontées à des troubles visuels importants (vision plutôt ou très mauvaise) lors de la première question de sélection (« À 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 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 questions de sélection suivantes, être touchées par une ou plusieurs limitations fonctionnelles (lecture du journal, tâches ou limitations du champ visuel, reconnaissance des visages dans la rue, collisions avec des objets) qui se sont manifestées lorsqu'elles étaient âgées.

- g. Ateliers complémentaires réunissant 23 experts au total issus des domaines du handicap visuel et du travail avec les seniors. La composition des ateliers avec les experts correspondait au public des discussions avec les experts du module 1. Un atelier germanophone a été organisé à Zurich et un atelier francophone à Lausanne.

Les descriptions méthodologiques détaillées se trouvent dans les différents rapports de module.

La méthodologie innovante de COVIAGE

Le sondage réalisé en Suisse (module 3 de COVIAGE) a été 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. Les résultats confirment les taux de prévalence, fondés sur des calculs épidémiologiques, de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA (Spring 2012). Cette étude a en outre développé et testé un nouvel instrument fondé sur six 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, elle a opposé un autre procédé qui tient mieux compte de la diversité des formes du handicap visuel (pour les détails, voir le rapport du module 3).

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 (lire des articles de journaux, limitations du champ visuel ou tâches, reconnaissance des visages, entrer en collision avec des objets ; pour les détails, voir le rapport du module 3). Il a justement permis d'atteindre les personnes qui à ce jour ont encore très peu profité de la possibilité de contacter un service de consultation de l'aide aux handicapés de la vue, ne savaient encore rien d'une offre de ce genre ou avaient des réticences à y faire appel. Mais ce sont des personnes 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.

4 Résultats

Les chapitres suivants résument les résultats de l'étude COVIAGE et les soumettent à la discussion. Les résultats détaillés se trouvent dans les rapports des différents modules (module 1 : Seifert & Schelling 2014 ; module 2 : Seifert & Schelling 2016 ; module 3 : Seifert & Schelling 2017).

4.1 Caractéristiques du groupe étudié

Grâce au sondage auprès de personnes âgées de 70 ans et plus en Suisse alémanique et en Suisse romande, COVIAGE a pu contribuer à enrichir en données les statistiques de prévalence, jusqu'à présent très confuses, du handicap visuel tardif. Dans le cadre du sondage téléphonique, l'échantillonnage probabiliste de la population résidente âgée de 70 ans et plus a permis d'obtenir un échantillon représentatif de 1299 personnes. La répartition de l'ensemble des personnes interviewées correspond à la répartition de la population en ce qui concerne les deux régions linguistiques (72 % germanophone et 28 % francophone) et le sexe (56 % de femmes).

Les nouvelles questions de sélection développées dans COVIAGE (voir chapitre 3) ont permis d'identifier 110 personnes comme appartenant au groupe des personnes concernées. Ce groupe comprend d'une part des personnes indiquant être confrontées à des troubles visuels importants lors de la première question de sélection (vision plutôt 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 questions de sélection suivantes, être touchées par une ou plusieurs limitations fonctionnelles qui se sont manifestées lorsqu'elles étaient âgées.

Le sondage permet de montrer que 8,5 % des personnes interrogées de 70 ans et plus font partie du groupe des personnes concernées. Ce pourcentage s'élève à 16,5 % pour la tranche d'âge des personnes de 85 ans et plus. À ce sujet, il faut tenir compte du fait que le sondage téléphonique s'est adressé en majorité aux personnes résidant en ménage privé et n'a donc pu recenser les personnes de 95 ans et plus de façon représentative. Les chiffres de prévalence de COVIAGE, qui coïncident en grande partie avec les calculs de l'UCBA (Spring 2012), montrent toutefois que le nombre des personnes concernées ne doit pas être négligé et représente la réalité d'une partie de la population âgée.

Le tableau 1 permet de voir la répartition de l'échantillon. Comme on peut s'y attendre, il révèle que la prévalence chez les personnes interrogées de 80 ans et plus est plus élevée que chez les personnes de 70 à 79 ans. Les personnes du groupe concerné se distinguent significativement du groupe de référence en ce qui concerne l'âge et le type de ménage. Elles sont plutôt âgées et nombre d'entre elles vivent dans un établissement médico-social. Aucune différence statistiquement significative n'apparaît au niveau des autres caractéristiques (sexe, région linguistique, fait de vivre seul).

33 (38 %) des 87 personnes du groupe concerné qui ont participé à la suite du sondage indiquent une double déficience sensorielle (déficience visuelle et auditive). Du point de vue statistique, elles ne se distinguent pas des 54 personnes qui ne sont pas atteintes d'une double déficience sensorielle en ce qui concerne le sexe, l'âge, la région linguistique, le type de ménage et le fait de vivre seul.

Tabl. 1 : Description démographique standard de l'échantillon

Critères	Catégories	Ensemble des personnes interrogées		Groupe de référence (personnes sans déficit visuel) N = 1189	Groupe des personnes concernées (avec déficit visuel) N = 110	Uniquement personnes atteintes d'une double déficience sensorielle N = 33*
		Nombre	Pourcentage (valable)			
Sexe	femmes	722	55.6	54.9	62.7	60.6
	hommes	577	44.4	45.1	37.3	39.4
Tranches d'âge	70-79	831	64.0	65.2	50.9	45.5
	80-89	404	31.1	31.0	31.8	39.4
	90-98	64	4.9	3.8	17.3	15.2
Région linguistique	francophone	368	28.3	27.9	32.7	27.3
	germanophone	931	71.7	72.1	67.3	72.7
Type de ménage	ménage privé	1280	98.5	98.8	95.5	93.9
	établissement de soins pour personnes âgées	19	1.5	1.2	4.5	6.1
Personnes vivant seules	vivant seules dans leur ménage	420	32.9	32.4	38.1	35.5
	ne vivant pas seules dans leur ménage	858	67.1	67.6	61.9	64.5
	<i>aucune indication</i>	21				
Total par critère		1299	100	100	100	

* Les 33 personnes atteintes d'une double déficience sensorielle se rapportent uniquement aux 87 personnes du « groupe concerné », interrogées en détail.

4.2 La perspective gérontologique sur le maintien de la qualité de vie en cas de handicap visuel tardif

Devenir handicapé de la vue avec l'âge ne signifie pas en soi qu'il sera impossible de gérer le quotidien. L'aide aux handicapés de la vue a développé, en lien avec d'autres disciplines (optique, électronique, ergothérapie, psychologie, travail social, technique d'éclairage, acoustique, etc.), de nombreux procédés et méthodes compensatoires et peut recourir à de nombreux moyens et techniques auxiliaires très efficaces. Mais accepter tout cela et l'intégrer dans sa vie constitue un défi de taille et à long terme. Il faut donc constater que les déficiences sensorielles tardives influent sur le cours du vieillissement, sous la forme d'une difficulté supplémentaire (voir Wahl et al. 1998). Marsiske et al. (2010) estiment à cet égard que les variables sensorielles sont les principales responsables des différences individuelles chez les personnes âgées dans les domaines du comportement cognitif et moteur, de la perception de soi, de la personnalité et des relations sociales. Cela signifie que les personnes atteintes de handicap visuel sont confrontées à plus de limitations causées par la déficience visuelle que les personnes du même âge et que cela mène à un « vieillissement » plus important vu de l'extérieur (et en partie aussi selon leur propre perception). Dans les domaines de l'anxiété, de la solitude et du bien-être, les pertes au niveau sensoriel expliquent davantage les variations enregistrées que l'âge biologique (ibid., p. 423). Ainsi, la capacité sensorielle représente un « indicateur personnel du niveau de vieillissement » (ibid.). Wahl et ses collègues (1998, p. 397) n'estiment cependant pas que l'on puisse parler d'une « double charge » dans tous les cas, ils mettent plutôt en avant la « grande variabilité du succès (ou de l'échec) au niveau de l'adaptation » (ibid.). Il peut donc y avoir un effet cumulatif, mais il est également possible que celui-ci soit contrebalancé par des processus

compensatoires, des modes de comportement individuels, des processus d'adaptation et des prestations d'aide.

Le point central de la question des moyens de bien vivre malgré l'âge et les pertes sensorielles est l'évaluation de sa propre qualité de vie quand on est âgé. La « qualité de vie » est un concept très prisé dans la recherche en sciences sociales et tout particulièrement en psychologie. La qualité de vie d'une personne fait souvent l'objet d'enquêtes et est considérée comme l'objectif d'une vie réussie dans des ouvrages donnant des conseils à ce sujet. Cependant, Fayers et al. par exemple constatent que, si la qualité de vie en tant que telle et divers modèles la concernant existent, nous ne disposons pas de définition formelle à son sujet (1997, p. 394). La qualité de vie lorsqu'on est âgé est définie, selon Lawton (1983, p. 355) par l'interaction de quatre domaines : a) le bien-être psychologique, b) la qualité de vie subjective, c) les compétences comportementales, d) les conditions de vie objectives. Le module 1 de COVIAGE a utilisé le modèle de Lawton pour définir à l'aide de ces quatre domaines l'influence qu'a le handicap visuel sur la qualité de vie des personnes âgées (voir Seifert & Schelling 2014).

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

Quand on considère que les ressources diminuent lors du processus de vieillissement, la question se pose de savoir comment stabiliser la qualité de vie ; en particulier lorsque, en plus des limitations liées à l'âge, certaines difficultés telles qu'un handicap visuel ont des répercussions sur la vie quotidienne. Dans ce contexte, le modèle du bien-vieillir de Baltes & Baltes (1989, 1990) est particulièrement répandu : on parle du modèle SOC. Ce modèle d'optimisation sélective et de compensation part d'une vision de la vie qui tient compte des gains, des pertes et de la stabilité lors du vieillissement. Les mécanismes qui sont à l'œuvre ici sont la sélection, l'optimisation et la compensation. Par sélection, on entend la reformulation d'objectifs d'évolution et le développement de préférences. L'optimisation, quant à elle, est constituée par l'acquisition ou l'amélioration de moyens, de ressources et de façons d'agir. Dans la compensation, l'accent est mis sur l'acquisition de nouveaux potentiels ou l'utilisation de stratégies et de compétences. Le but du recours à ces trois mécanismes est de mener, quand on est âgé, une vie qui, bien qu'elle connaisse des limitations, soit autodéterminée. Dans le domaine de la stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées, et tout particulièrement lorsqu'une perte de vision est apparue, ces mécanismes de sélection, d'optimisation et de compensation devraient toujours être pris en compte dans le contexte de la consultation psychosociale ou de réadaptation.

Le modèle des piliers (Rübsam & Martin, d'après Martin & Kliegel 2010, p. 285 et suiv.) reprend cette vision dynamique de l'adaptation de la qualité de vie qui permet de bien vieillir et met l'accent sur les ressources. L'idée de base est que les différentes ressources contribuent à stabiliser la qualité de vie. Les ressources peuvent être extrêmement diverses tant au niveau personnel qu'interpersonnel, bien que l'on considère qu'il existe un équilibre qui soutient ou stabilise la qualité de vie. Le modèle des piliers permet aussi de montrer que certaines ressources peuvent prendre un rôle plus important ou compensatoire lorsque d'autres sont amoindries, voire disparaissent. Cela permet à la qualité de vie

de rester stable même lorsque certaines ressources, par exemple la vision, sont affaiblies, mais que par exemple le ou la partenaire apporte un soutien déterminant pour la gestion du quotidien (Lehane, Dammeyer & Elsass 2017, Moser, Luxenberger & Freidl 2017). Pour les interventions sur le terrain, cela signifie qu'il faut tenir compte des mécanismes compensatoires au niveau des ressources afin de stabiliser la qualité de vie.

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

La question qui occupe le premier plan pour les personnes concernées est souvent, non pas la gestion du handicap visuel, mais celle du quotidien. C'est justement la gestion du quotidien qui influe à son tour sur l'évaluation de la qualité de vie : si certaines activités peuvent encore être pratiquées de façon indépendante ou avec de l'aide, le sentiment d'autonomie augmente, de même que la qualité de vie perçue. Il semble donc central que l'évaluation de la qualité de vie soit influencée par les activités quotidiennes que l'on peut encore pratiquer soi-même ou avec de l'aide, par des activités de loisirs qui créent du sens, des activités sociales et la participation active à la société.

Quand on tient compte de la dynamique d'apprentissage des personnes âgées (voir p. ex. Salthouse 1996 ; pour un résumé, voir Krampe 2007), les processus compensatoires, les adaptations et les stratégies de gestion à apprendre pour maintenir les activités de la vie quotidienne représentent non seulement un nouvel apprentissage, mais aussi un apprentissage qui doit se faire dans des conditions cognitives plus difficiles. Cela a pour conséquence que les nouveaux comportements s'apprennent lentement et qu'en plus de nombreuses personnes n'ont pas toujours la motivation pour apprendre de nouvelles stratégies de compensation, car elles se disent : « Cela n'en vaut plus la peine à mon âge ! » Il faut toutefois tenir compte des différences entre les individus dans la motivation et les compétences à apprendre.

Devenir handicapé de la vue quand on est âgé signifie aussi que, du point de vue de la psychologie du développement, le handicap visuel représente un défi particulier de développement dans la phase de l'âge adulte avancé (voir Heyl 2017). Les tâches de développement propres à l'âge adulte avancé comprennent par exemple des tâches d'adaptation à la retraite ou d'adaptation à la diminution des capacités physiques et cognitives ainsi que le maintien des compétences de la vie quotidienne et du

bien-être. Heyl (2017) souligne à ce sujet qu'une déficience visuelle corrélée à l'âge rend plus difficile le maintien des compétences de la vie quotidienne et du bien-être. En se fondant sur ses propres études, il montre que les ressources cognitives ainsi que le trait de personnalité du neuroticisme (stabilité émotionnelle) et celui de l'agréabilité (p. ex. coopérativité, amabilité, sympathie) gagnent en importance pour la gestion du quotidien en situation de déficience visuelle. Non seulement les ressources cognitives, mais aussi les caractéristiques de la personnalité contribuent au maintien des compétences de la vie quotidienne. Heyl en conclut qu'il serait judicieux de soutenir les ressources cognitives non seulement par des entraînements cognitifs, mais aussi de renforcer les ressources de la personnalité que sont le neuroticisme et l'agréabilité « dans le cadre de programmes d'intervention psychosociaux, afin de soutenir aussi indirectement un maintien des compétences de la vie quotidienne » (ibid., p. 98). Des interventions ciblées sur le maintien des compétences de la vie quotidienne pourraient également contribuer au maintien du bien-être subjectif des personnes âgées handicapées de la vue. Lors d'une intervention globale, il est donc important de tenir compte des compétences de la vie quotidienne, et non pas seulement de l'évaluation médicale axée sur la pathologie. Les résultats des sondages COVIAGE (modules 1 et 3) permettent de montrer en particulier que le maintien des compétences de la vie quotidienne (de même que le maintien de l'autonomie) et la stabilisation du bien-être subjectif et de la qualité de vie sont des objectifs importants pour les personnes concernées.

4.3 Le handicap visuel et son influence fondamentale sur la qualité de vie et sur l'évaluation de celle-ci quand on est âgé

Un handicap visuel exige souvent des adaptations générales, mais aussi quotidiennes, aux conditions de vie personnelles. Ainsi, les personnes handicapées de la vue sont obligées de « consacrer beaucoup plus d'énergie pour percevoir les informations visuelles qui les aident à gérer leur vie quotidienne » (Ahrbeck & Rath 1994, p. 34) que les personnes qui voient normalement. Wahl et al. (2013, p. 960) écrivent à ce sujet : « La perte des activités quotidiennes est une caractéristique majeure du handicap visuel lié à l'âge. » L'Union Européenne des Aveugles (UEA) écrit à ce sujet dans une prise de position de 2014 : « Le handicap visuel provoque souvent une perte de mobilité, une perte d'accès à l'information, une perte au niveau de l'autodétermination et une peur de sortir seul, qui entraînent l'isolement social ainsi qu'une baisse au niveau de la santé physique et mentale, et tout ceci aboutit à la spirale descendante de la dépendance » (Suttie et al. 2014, p. 5). Ces efforts supplémentaires importants pour arriver à gérer le quotidien peuvent avoir une influence négative sur la qualité de vie individuelle. Au-delà des domaines fonctionnels, on peut aussi constater une corrélation entre le handicap visuel et le bien-être psychologique, physique et social (voir Rott, Wahl & Tesch-Römer 1996). Les corrélations psychosociales entre les déficiences visuelles et leurs conséquences émotionnelles, sociales et comportementales ont été étudiées dans différents travaux de recherche (voir leur liste dans Burmedi et al. 2002a, 2002b). « Les personnes âgées atteintes de handicap visuel sont moins satisfaites de leur vie et ont une moins bonne estime d'elles-mêmes que les personnes qui voient normalement. Elles présentent également une tendance plus marquée à souffrir d'états dépressifs » (Tesch-Römer & Wahl 2012, p. 408 ; voir p. ex. également Wahl, Heyl & Langer 2008, Wahl et al. 2013, Rott, Wahl & Tesch-Römer 1996, Burmedi et al. 2002a et 2002b). Les personnes concernées sont souvent très affectées par les choses « qui ne sont plus du tout ou plus que très difficilement possibles pour elles, alors que ces choses ont été des évidences durant toute leur vie et que, lorsque ces personnes se comparent aux autres, ces choses sont encore possibles pour de nombreuses personnes âgées » (Wahl, Heyl & Langer 2008, p. 738). En outre, on peut trouver des preuves qu'un handicap visuel a une influence négative sur le fonctionnement physique et cognitif des personnes âgées (voir Hajek et al. 2016). Il faut néanmoins noter qu'on observe, pour toutes les corrélations, des variations très importantes

entre les individus, ce qui signifie que les personnes âgées handicapées de la vue ne sont pas toutes dépressives (voir Heyl 2017, McCloud et al. 2014).

Mais un handicap visuel influe aussi sur les contacts sociaux, raison pour laquelle la gestion du handicap visuel a également une composante sociale (Desrosiers et al. 2009). En outre, la personne concernée vit dans un environnement physique qui peut servir de ressource lorsqu'il aide à bien gérer le quotidien, mais qui peut aussi être vécu comme un obstacle lorsque les barrières architecturales entravent la gestion du quotidien et que la personne concernée doit même déménager à cause d'elles, ce qui peut représenter un fardeau.

En résumé, on peut dire, au sujet de l'état actuel de la recherche en sciences sociales sur le handicap visuel chez les personnes âgées, que les pertes de vision et les déficiences visuelles, qu'elles soient soudaines ou progressives, affectent au fond presque tous les domaines de la vie (voir tableau 2).

Tabl. 2 : Domaines de la vie des personnes âgées (selon Lawton 1983) influencés par un handicap visuel

Bien-être psychologique	Compétence comportementale	Qualité de vie subjective	Conditions environnementales
Dépression Mortalité Peur Dépendance par rapport à l'aide Sentiment de solitude	Activités du quotidien Activités qui donnent du sens Autonomie Loisirs Contacts sociaux Mobilité Risque de chute Ressources cognitives	Evaluation de la qualité de vie subjective Bien-être psychosocial	Entourage social
			Soutien
			Difficultés
			Autonomie
			Dépendances
			Bien-être du réseau de soutien
			Environnement physique
			Conditions d'habitation
			Architecture
			Absence de barrières
			Eclairage
			Accessibilité

Les résultats de l'étude COVIAGE ont surtout permis de montrer que les personnes atteintes d'un handicap visuel tardif indiquent plus fréquemment que les personnes du même âge qui voient bien qu'elles sont moins satisfaites de leur qualité de vie, de leur gestion du quotidien et de leur mobilité à l'extérieur. Ils ont aussi permis de retenir qu'un handicap visuel tardif influence la gestion de la vie de tous les jours et les comportements quotidiens. Un handicap visuel exerce également une influence négative sur l'évaluation de l'indépendance et de l'autonomie. Le sondage COVIAGE a permis quant à lui de montrer que de nombreuses personnes concernées vivent certes des situations individuelles difficiles pour la gestion du quotidien (p. ex. pour cuisiner, faire leurs achats, lire, maintenir des contacts sociaux, pratiquer des hobbies, entreprendre des voyages ou des excursions), mais réussissent « d'une manière ou d'une autre » à gérer leur quotidien. COVIAGE a également pu démontrer que les corrélations mises en évidence peuvent être très variables au niveau de leur forme et de leur intensité. Le sondage du module 1 de COVIAGE et les ateliers avec des experts soulignent le caractère individuel du « handicap visuel chez les personnes âgées » et de l'évaluation de ses conséquences.

L'évaluation de l'influence du handicap visuel sur la qualité de vie change aussi avec le temps. Juste après le diagnostic du handicap visuel, la perte de qualité de vie est ressentie souvent plus directement, puisqu'on ne peut plus faire certaines choses ou que l'on a des craintes pour l'avenir (p. ex. de péjoration de la capacité visuelle). Avec le temps, de nombreuses personnes apprennent toutefois à gérer leur quotidien malgré leur handicap visuel et adaptent leur qualité de vie. Néanmoins, il s'agit toujours d'un processus dynamique où les modifications des ressources (p. ex. décès du/de la partenaire aidant[e]) et des difficultés influent sur la gestion du quotidien et donc sur la qualité de vie. À cela s'ajoute encore le rôle joué par la dimension personnelle, donc la question de savoir comment les personnes concernées elles-mêmes gèrent leur déficience et leur quotidien. Pour conclure, il faut souligner que la personne n'évalue pas sa propre situation dans le vide. Le soutien qu'elle reçoit de son entourage social, les expériences de la famille en matière de handicap visuel et les attitudes qui prédominent dans ce contexte par rapport à sa participation et à la gestion du quotidien influent sur l'évaluation personnelle de la situation.

4.4 Les conditions structurelles et la perception de soi en situation de handicap

Les discussions avec les experts dans le cadre de COVIAGE ont révélé non seulement que le travail auprès des handicapés de la vue requiert des connaissances gériatologiques, mais aussi que le travail auprès des personnes âgées requiert des connaissances spécifiques au handicap visuel. L'interaction entre « handicap » et « vieillesse » concerne tant l'aide aux handicapés que la gériatologie et exige des échanges de connaissances (voir Seifert & Kühne 2016). Il s'est en outre révélé qu'il existe rarement un réseau qui fonctionne entre l'aide informelle, les fournisseurs professionnels et l'ophtalmologie (voir Seifert 2014). Lors des ateliers avec les experts, les souhaits suivants ont donc aussi été formulés en ce qui concerne les conditions structurelles :

- développement et établissement de connaissances fondées du point de vue gériatologique, à appliquer lors du conseil et de la réadaptation dans le cadre de l'aide aux handicapés de la vue ; transmission de connaissances spécifiques au handicap visuel vers le travail pratique avec les seniors et sensibilisation mutuelle au thème ;
- mise en réseau de tous les acteurs du domaine médical et psychosocial ;
- amélioration de la sensibilité des ophtalmologues et des opticiens ainsi que transmission à bas seuil des informations de contact aux patients, autrement dit « recommandation » de l'aide aux handicapés de la vue (services de consultation, groupes d'entraide, etc.) et du conseil en basse vision par les professionnels de l'ophtalmologie ;
- meilleure information et amélioration de la perception du grand public concernant les déficiences visuelles tardives ;
- prise en compte concrète du thème du handicap visuel dans la formation en soins infirmiers et dans la stratégie de suivi de tous les établissements médico-sociaux ainsi que création de conditions-cadres axées sur le handicap visuel dans les institutions ;
- expliquer simplement et de façon claire pourquoi un soutien psychosocial et en réadaptation est nécessaire parallèlement au traitement médical ;
- transmettre des messages positifs concernant la vie avec un handicap visuel ;
- acceptation des handicaps chez les personnes âgées par la société (normalisation et sensibilisation) ;
- poursuite de la réflexion liée à cette thématique et amélioration du transfert entre la théorie et la pratique (dans les deux sens).

Les entretiens qualitatifs avec les personnes concernées dans le cadre de COVIAGE ont révélé que les personnes confrontées à des pertes de vision progressives depuis qu'elles sont âgées ne se considèrent pas immédiatement comme « handicapées ». Une femme interrogée l'a très bien exprimé en disant : « Je ne suis pas handicapée, je vois seulement mal. » Une partie des personnes interrogées dans le cadre du sondage qualitatif associent par principe le fait de mal voir au vieillissement – notamment lorsque la maladie n'entraîne pas encore beaucoup de limitations au quotidien – et ne la « perçoivent » pas du tout comme un « handicap visuel » en tant que tel. Les résultats du sondage permettent de montrer que 31,2 % des 87 personnes interrogées atteintes d'une déficience visuelle grave sont d'accord avec l'affirmation « Je n'aime pas du tout qu'on dise de moi que je suis handicapé(e) de la vue ». Le terme « handicapé » est justement perçu comme une stigmatisation associée à une grande perte d'autonomie et donc aussi à un besoin d'aide accru. Accepter d'utiliser une « canne blanche » en public implique donc aussi de fortes réticences personnelles. Seules 6 des 87 personnes interrogées dans le cadre du sondage COVIAGE indiquent utiliser régulièrement une canne blanche.

Une perception de soi qui rejette catégoriquement le « handicap » peut ensuite amener les personnes concernées à ne réfléchir que tardivement à leur handicap visuel et à ne pas aller chercher de soutien auprès de centres de consultation spécialisés ou de groupes d'entraide. C'est ainsi que seules 2 des 87 personnes interrogées dans le cadre du sondage COVIAGE indiquent avoir consulté un centre de consultation de l'aide aux handicapés de la vue au cours des cinq dernières années. Mais des études montrent aussi qu'indépendamment du succès des mesures médico-thérapeutiques des conseils sont nécessaires pour amoindrir les conséquences psychosociales (comme l'a déjà évoqué le chap. 4.2) du handicap visuel, mais que les personnes concernées ne perçoivent pas toujours ce besoin (voir van der Aa et al. 2015, Lam & Leat 2013). Des travaux actuels d'Allemagne montrent cependant que les personnes concernées connaissent parfois trop peu les offres de conseil ou que le système médical donne accès aux offres de conseil de manière aléatoire (absence de la logique précitée de recommandation de la part des ophtalmologues) plutôt qu'en fonction des besoins individuels (Himmelsbach, Lipinski & Putzke 2016, voir aussi Driebold, Himmelsbach & Oswald 2015).

Une caractéristique de la péjoration graduelle de la vision chez les personnes âgées est notamment que ces personnes se considèrent très rarement comme « handicapées ». Elles essaient souvent de gérer leur quotidien par un comportement compensatoire ou d'évitement. Néanmoins, cette vie à la limite entre voir et ne pas voir représente une grande charge psychique et sociale (UCBA 2010, p. 24, voir aussi Tschamper 1995). Avec cela, 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 présumant important) de se rendre dans un centre de consultation ou de conseil en moyens auxiliaires et que, quand elles le font, c'est de préférence accompagnées par des proches.

Mais il faut aussi percevoir à travers le sondage réalisé dans le module 3 de COVIAGE 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. Il est donc important que l'offre et la demande se rencontrent mieux. Cette approche requiert des concepts de conseil à bas seuil intégrant une expérience gériatrique 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 opti-

ciens. Une coopération accrue bénéficierait aux personnes concernées (voir Seifert 2014). Himmelsbach, Lipinski & Putzke (2016) donnent donc les recommandations suivantes pour la pratique :

- « Pour pouvoir évaluer les diverses offres de conseil et trouver l'offre appropriée pour leurs propres besoins, les patients qui cherchent conseil ont besoin de connaissances préalables nuancées sur la « scène du conseil ».
- Une information étendue des médecins revêt une importance centrale en ce qui concerne la disponibilité et la connaissance des options de conseil pour les personnes âgées.
- À côté d'offres médico-thérapeutiques, les conséquences psychosociales et quotidiennes de la déficience visuelle chez les personnes âgées devraient retenir davantage l'attention » (ibid., p. 941).

4.5 La comparaison entre handicap visuel précoce et tardif chez les personnes âgées

La comparaison entre les personnes atteintes de handicap visuel précoce et celles qui n'en font l'expérience qu'à un âge avancé peut aider à répondre à la question abordée ci-dessus de la double charge du handicap visuel et de la vieillesse. Les personnes qui ont déjà appris à vivre avec un handicap visuel durant plusieurs années avant la retraite (nous les nommons dans ce qui suit « personnes précocement handicapées de la vue »), sont également confrontées aux processus de vieillissement et aux limitations qui y sont en général associées, ce qui peut exiger des adaptations dans la vie quotidienne. La mobilité en ville qui fonctionnait bien jusqu'ici peut par exemple être restreinte par le processus de vieillissement et la peur de tomber. Pour les personnes concernées, le fait de vieillir se « rajoute » donc au handicap visuel. Pour les personnes âgées qui deviennent handicapées de la vue avec l'âge, le handicap visuel se rajoute à l'âge.

Le sondage qualitatif du module 1 de COVIAGE nous a permis d'examiner ces différentes trajectoires et d'interroger des personnes atteintes de handicap visuel tant précoce que tardif (voir rapport du module 1). Les personnes de ces deux groupes sont (plutôt) satisfaites de leur situation résidentielle actuelle. Mais les personnes atteintes de handicap visuel tardif indiquent un peu plus fréquemment que leur logement n'est pas sans barrières. Sur ce point, les interviews ont révélé que nombre d'entre elles vivent déjà depuis plusieurs décennies dans leur logement et ne réévaluent leur situation de résidence qu'avec l'apparition du handicap visuel. Mais ces interviews ont également révélé que les personnes interrogées préfèrent continuer à habiter dans l'environnement qu'elles connaissent – justement parce que le quartier qui leur est familier est une ressource pour la gestion du quotidien. C'est là qu'elles connaissent les chemins et le voisinage.

Les deux groupes de personnes âgées étudiés se distinguent par le fait que les personnes qui étaient déjà handicapées de la vue avant l'âge de la retraite :

- a) disposent le plus souvent d'un meilleur réseau de ressources liées au handicap ;
- b) ont le plus souvent effectué le processus d'acceptation, d'adaptation et de nouvelle perception de soi et
- c) ont plus de facilité à utiliser des stratégies de gestion du handicap et des moyens auxiliaires – parce qu'elles ont appris à le faire plus tôt.

Les personnes âgées confrontées à ce handicap alors qu'elles sont déjà à l'âge de la retraite ne disposent pas tout de suite des ressources précitées. Elles doivent d'une part apprendre à accepter le diagnostic et les adaptations qu'il implique et d'autre part se constituer un réseau de ressources et ap-

prendre laborieusement à se servir efficacement de moyens auxiliaires. Elles doivent en outre apprendre à accepter que leurs perspectives d'avenir aient changé.

Selon le sondage qualitatif, les personnes précocement handicapées de la vue qui deviennent âgées sont nettement mieux adaptées, tant au niveau de leur comportement que de leur vécu, à la gestion du quotidien malgré le handicap visuel que les personnes atteintes d'un handicap visuel tardif. Wahl et al. (1998) parviennent aussi à un résultat analogue : d'après eux, les personnes précocement handicapées de la vue qui deviennent âgées sont nettement mieux adaptées, tant au niveau de leur comportement que de leur vécu, que les personnes atteintes de handicap visuel tardif. Le handicap visuel des personnes précocement malvoyantes est devenu « ordinaire ». Celles-ci ont pu acquérir et consolider des compétences d'adaptation dans différents domaines. Les personnes atteintes de handicap visuel tardif doivent encore acquérir ces compétences. Griffon (2013) souligne à ce sujet que les personnes atteintes de handicap visuel tardif sont confrontées à un processus d'adaptation différent de celui des personnes qui vivent depuis longtemps avec un handicap visuel et qu'elles ont besoin d'une aide un peu différente, ce dont devraient aussi tenir compte les objectifs de réadaptation (voir également Griffon & Renoux 2003). Cependant, les personnes dont le handicap visuel est survenu précocement sont elles aussi confrontées aux difficultés liées à l'âge et doivent également y faire face.

Il en résulte donc pour les deux catégories de personnes un double fardeau (problèmes de vue et vieillissement), mais qui se manifeste différemment. Les efforts de réadaptation ou les interventions psychosociales doivent tenir compte des ressources disponibles et des contextes différents de ces deux catégories de personnes pour proposer un soutien spécifique. Pour une personne atteinte de handicap visuel tardif, les questions relatives à la pathologie oculaire et à son évolution sont probablement plus importantes au stade précoce du handicap visuel que pour les personnes du même âge qui étaient déjà handicapées de la vue avant d'être âgées, avec qui ces questions ont le plus souvent déjà été discutées, mais pour qui s'ajoutent maintenant des questions de gestion du quotidien liées à l'âge.

4.6 Quand la vue et l'ouïe sont déficientes : la surdicécité

Les personnes qui ont participé au sondage du module 3 de COVIAGE ont pu être interrogées non seulement sur leurs éventuels problèmes de vue, mais aussi sur leur audition, ce qui a permis de détecter les individus atteints d'une double déficience sensorielle. La définition de la surdicécité acquise donnée par les centres de consultation pour personnes sourdaveugles ou malentendantes-malvoyantes de l'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. Quelques personnes sourdaveugles sont à la fois sourdes et aveugles, d'autres ont encore 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 » (S. Spring, de l'UCBA). L'UCBA souligne par là que la déficience sensorielle combinée ne peut 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 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 possibi-

lité 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 » (ibid.). 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 surdicécité est considérée comme une catégorie de handicap à part entière » (ibid.).

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.

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. Mais seule la moitié l'utilise régulièrement. Or le langage perçu par l'audition en situation quotidienne est également 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 ambiant ou de fond. L'étude COVIAGE a fait place aux deux situations d'audition ou 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 inférieure à 6 sur une échelle de 0 à 10, lorsqu'une personne leur parle chez elle ou dans un lieu tranquille. Il en va autrement pour l'audition dans une situation du quotidien « animée » 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.

L'utilisation des deux questions sur la capacité auditive subjective comme questions de sélection identifie 33 personnes (38 %), sur les 87 interrogées au départ, qui présentent une double déficience sensorielle. Une comparaison de ces résultats avec les recherches de Seifert & Spring (2016) dans le domaine des soins permet de montrer qu'une proportion similaire des personnes en situation de soins stationnaires et ambulatoires est affectée par une double déficience sensorielle. 27 % des résidents étudiés des établissements médico-sociaux germanophones qui travaillent avec le système d'évaluation des soins RAI NC présentent une double déficience sensorielle (vue et ouïe) (ibid.). Cette prévalence dans la population âgée confirme aussi la nécessité d'un travail de consultation et de réadaptation fondé du point de vue gériatrique, tenant compte des deux pertes sensorielles à la fois séparément et en combinaison et intégrant aussi des connaissances spécifiques au handicap auditif.

Pour approfondir la discussion des résultats du sondage COVIAGE, il est important de signaler que ce sondage a été réalisé par téléphone. Nous avons donc les résultats de personnes qui se sont déclarées prêtes à y participer, qui ont accepté l'entretien dans ce sens et l'ont mené à terme. Il manque en revanche une partie des personnes atteintes de pertes auditives moyennes à graves. Les résultats ne représentent qu'une partie des personnes atteintes d'une double déficience sensorielle et ne peuvent être étendus à toutes les situations existantes.

19 (58 %) des 33 personnes indiquent avoir eu d'abord des problèmes de vue. Les 14 autres personnes (42 %) ont eu d'abord des problèmes d'audition. Aucune des 33 personnes interrogées n'indique que les deux formes de déficience sont apparues à peu près en même temps. Ces données sont nouvelles dans le paysage de la recherche et montrent que les évolutions sont diverses et donc que la réponse à la question « Quel problème était là en premier ? » peut être variable. Étant donné que les déficiences sensorielles apparaissent souvent de manière insidieuse, les professionnels devraient au moins songer à une forme supplémentaire de déficience.

Observe-t-on maintenant des différences en ce qui concerne la gestion du quotidien chez les personnes interrogées qui indiquent une audition assez mauvaise en plus de la déficience visuelle ? Seifert & Spring (2016) soulignent que, pour le quotidien, les pertes auditives supplémentaires impliquent non seulement une limitation dans la communication et la réception des informations, mais peuvent aussi impliquer des ruptures dans la gestion du quotidien, des malentendus, des vexations et le retrait social qui en résulte. Des études prouvent que la déficience audiovisuelle a souvent une influence négative sur la pratique des activités quotidiennes (voir Händler-Schuster, Zigan & Imhof 2017, Tay et al. 2007, Adler et al. 2011). L'étude COVIAGE montre à ce sujet que (compte tenu des restrictions dues au sondage téléphonique et notées ci-dessus) 17 des 33 personnes concernées se sentent certes plutôt ou très limitées au quotidien, mais ne se sentent pas forcément plus limitées 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 des personnes relative à la gestion du quotidien en général. 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. Les deux groupes ne se distinguent pas non plus systématiquement en ce qui concerne les moyens auxiliaires spécifiques au handicap visuel utilisés, du moins quand on cite les moyens auxiliaires de façon tout à fait générale. 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. L'utilisation des ressources personnelles, sociales et formelles-externes s'explique plutôt en fonction de la personne.

Vu l'impossibilité de compenser un sens par l'autre à cause de la double déficience sensorielle, il est important aussi d'apprendre de nouveaux moyens de communication. Si l'ouïe et la vue font défaut pour la compréhension, des spécialistes professionnels et l'entourage social doivent apprendre à emprunter de nouvelles voies de communication pour pouvoir pratiquer un conseil, un suivi ou des soins orientés vers le succès. Händler-Schuster, Zigan & Imhof (2017) voient dans l'adaptation de la communication de l'entourage social un point important pour la gestion du quotidien. Adler, Blaser et Wicki (2016) y placent un de leurs neuf principes pour des soins attentifs aux problèmes audiovisuels.

En résumé, on peut retenir que COVIAGE, avec le sondage réalisé par téléphone, peut se prononcer sur une partie des situations de double déficience sensorielle. Ainsi, les personnes également atteintes d'un handicap auditif se distinguent en partie de celles qui n'en sont pas atteintes, ce qui peut s'expliquer par le fait que la capacité auditive n'est pas là comme ressource pour compenser le manque d'informations visuelles – 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 spéci-

fique supplémentaire et comme l'absence d'une ressource compensatoire particulière, mais sans que COVIAGE n'ait pu l'expliquer ou la spécifier de manière satisfaisante dans les détails.

4.7 Gestion du quotidien par rapport aux personnes âgées non atteintes de déficiences visuelles graves

Ne plus pouvoir bien gérer le quotidien à cause des déficiences visuelles est une difficulté supplémentaire pour les personnes âgées, comme le chapitre 1.2 l'a abordé pour la première fois. La peur des conséquences négatives qu'une déficience visuelle peut avoir sur le bien-être et la gestion du quotidien s'est manifestée par la nette approbation de 90 % des 1189 personnes de 70 ans et plus qui ne sont pas atteintes d'une déficience visuelle grave au sujet de l'affirmation « Ne plus pouvoir bien voir me pèserait beaucoup ».

L'étude COVIAGE a pu montrer que les personnes atteintes d'une déficience visuelle grave qui se manifeste avec l'âge (groupe des personnes concernées) sont moins satisfaites de leur gestion du quotidien que les personnes du même âge qui ne présentent pas ce genre de déficiences sensorielles (groupe de référence). Concrètement, elle a pu montrer d'une part que les personnes du groupe concerné ont davantage besoin d'aide que les personnes du groupe de référence. 13 % des personnes du groupe concerné sont d'accord avec l'affirmation « Dans mon quotidien, je suis très dépendant de l'aide d'autres personnes », alors que seuls 4 % du groupe de référence le sont (les différences entre les groupes sont statistiquement significatives). L'étude a pu constater d'autre part que les personnes du groupe concerné sont en moyenne plutôt moins satisfaites de leur gestion du quotidien en général (valeurs moyennes sur une échelle positive de satisfaction sur 10 : 7.84 par rapport à 8.64, les différences étant statistiquement significatives). Ce tournant dans la gestion du quotidien s'est manifesté clairement par le niveau de satisfaction relatif à la mobilité à l'extérieur : les personnes du groupe concerné en sont moins satisfaites que celles du groupe de référence (moyenne : 7.20 contre 8.52, la différence étant significative). Ces résultats s'insèrent dans les corrélations décrites au chapitre 4.3 entre les conséquences des déficiences visuelles et la gestion du quotidien ainsi que la mobilité (voir Burmedi et al. 2002a, Rott, Wahl & Tesch-Römer 1996, Wahl, Heyl & Langer 2008, Wahl et al. 2013).

Le sondage du groupe des personnes concernées révèle toutefois que de nombreuses personnes se débrouillent bien au quotidien et essaient d'assumer leurs contraintes quotidiennes à l'aide de différentes ressources. Il faut néanmoins voir aussi qu'environ 33 % des personnes interrogées du groupe concerné pensent fréquemment à leurs problèmes de vue, ont plus de peine à gérer leur quotidien à cause des limitations et sont plutôt insatisfaites de cette situation (voir chap. 4.9).

4.8 Faire l'expérience de difficultés et de ressources

Le modèle de gestion du handicap COVIAGE (voir chap. 5) suppose que les difficultés peuvent être surmontées par l'utilisation de ressources, ce qui permet une stabilisation de la qualité de vie. Le regard porté sur ce couple antagoniste (difficultés vs ressources) gagne donc en importance et peut être aiguisé grâce aux résultats de COVIAGE.

L'étude a montré (voir chapitre 4.7) que les personnes âgées atteintes de handicap visuel tardif sont moins satisfaites de leur gestion du quotidien et de leur qualité de vie que les personnes âgées qui voient bien, ce qui peut représenter un lourd fardeau. Concrètement, 30 % des personnes atteintes de déficience visuelle indiquent qu'elles pensent plutôt ou très souvent à leur handicap visuel au quoti-

dien. 20 % se sentent plutôt ou très limitées par leurs problèmes de vue au quotidien. Mais certaines activités quotidiennes concrètes sont jugées pénibles en raison des problèmes de vue. On peut constater sur ce point que certains domaines concrets tels que lire des textes de taille « normale », conduire une voiture, écrire à la main, assister à des spectacles et pratiquer des activités de loisirs que l'on aime sont jugés pénibles ou doivent même être abandonnés à cause des déficiences visuelles.

On a aussi pu constater que les pertes de vision portent atteinte non seulement aux activités quotidiennes précitées, mais aussi au bien-être psychosocial. Les atteintes incluent le fait qu'une partie des personnes interrogées pensent souvent au handicap visuel et que les limitations dans les activités quotidiennes favorisent le sentiment de dépendance et de manque de liberté. Mais elles incluent aussi le fait que les personnes interrogées indiquent ressentir certaines peurs tous les jours, telles que la peur d'une nouvelle péjoration de leur capacité visuelle et celle de perdre leur autonomie. Dépendre d'autrui est également mentionné comme une difficulté pour l'avenir. Ces peurs relatives à des événements futurs possibles ont une influence négative sur le bien-être présent. Les résultats de COVIAGE révèlent que ce sont ces petites difficultés quotidiennes fréquentes qui pèsent sur la qualité de vie des personnes interrogées.

La situation qui suit directement l'apparition de la déficience visuelle grave ou le diagnostic d'une maladie oculaire a aussi été vécue comme difficile. Une partie des personnes interrogées ont espéré qu'il y aurait une nouvelle forme de thérapie et ont ressenti la déficience visuelle comme un bouleversement dans leur vie. La période qui suit un diagnostic paraît constituer un moment clé pour l'évaluation des difficultés. Peu après le diagnostic, il s'agit d'abord d'assimiler l'information. Cette phase se caractérise souvent par une attitude défensive. C'est seulement plus tard que vient l'acceptation et qu'une gestion du quotidien adaptée au handicap visuel peut se réaliser (voir Ahrbeck & Rath 1994).

Quand on demande concrètement aux personnes atteintes d'une déficience visuelle grave 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. À ce sujet, il est possible de distinguer les ressources internes et externes. Les ressources internes incluent les possibilités de l'individu de se débrouiller avec des situations nouvelles. Il peut s'agir d'une solide estime de soi, d'une attitude proactive (p. ex. prendre quelque chose en main tout seul) ou la motivation personnelle de gérer son quotidien aussi bien que possible malgré ses déficiences et ses difficultés. 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, COVIAGE a montré clairement que le soutien le plus important est reçu de l'entourage social direct : partenaire, mais aussi enfants, parents et amis ou encore voisins et connaissances. Ce soutien est un fondement important pour la gestion du quotidien et devrait donc impérativement être pris en compte dans l'organisation du conseil et de la réadaptation – autrement dit, les proches devraient être informés du rôle central qu'ils peuvent jouer. Réussir à qualifier l'entourage social pour un soutien adapté au handicap visuel revient à activer l'une des principales ressources externes des personnes concernées. Ce point est aussi souligné dans d'autres études (voir p. ex. Burmedi et al. 2000b, Wahl et al. 2013) et devrait donc également être exploité pour la pratique du conseil et de la réadaptation. L'aide aux handicapés de la vue aurait intérêt à développer des concepts concrets à cet effet. À ce propos, il faudrait tenir compte de deux points : Premièrement, les

personnes concernées peuvent aussi percevoir le soutien de l'entourage social comme une charge, par exemple s'il en résulte des dépendances ou si l'autonomie n'est pas acceptée (voir Bambara et al. 2009b, Burton, Shaw & Gibson 2015, Chacón-López et al. 2013, Strawbridge, Wallhagen & Shema 2007). Dans ce cas, le soutien est plutôt nuisible. Deuxièmement, il faudrait tenir compte du fait que les personnes de l'entourage social qui apportent leur aide ont aussi leurs limites et que prendre en charge un proche handicapé de la vue constitue une tâche quotidienne pénible (voir Bambara et al. 2009a). Sur ce point, il faudrait tenir compte des difficultés, en particulier de la santé psychosociale des proches, et les aborder dans le cadre du travail de conseil.

D'autres formes de soutien externe que celui de l'entourage social direct peuvent aider à gérer le quotidien. Elles incluent les offres professionnelles du conseil et de la réadaptation spécifiques au handicap visuel. Il est intéressant de noter que seules 2 des 87 personnes interrogées dans le cadre du sondage COVIAGE ont déjà contacté un service de consultation de l'aide aux handicapés de la vue. 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. De nombreuses personnes interrogées parviennent notamment 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 ou de la réadaptation devient ici criante.

Les sondages COVIAGE ont aussi révélé que le groupe étudié n'est pas homogène, qu'il y a une grande variété de situations de vie et qu'il n'est pas non plus possible d'en déduire une « recommandation unique ». Il faut toujours procéder à une évaluation individuelle, composée de l'examen de la capacité visuelle et de l'utilisation de la vue (évaluation en basse vision), mais aussi de la situation psychosociale. Un conseil et une réadaptation individualisés sur cette base devraient être proposés parallèlement au suivi médical par l'ophtalmologue dès que la déficience visuelle commence à avoir des effets handicapants sur la vie ou la qualité de vie.

4.9 Lorsque les problèmes de vue posent énormément de difficultés au quotidien

Même si on a pu constater que de nombreuses personnes âgées interrogées savent bien gérer leur quotidien malgré des déficiences visuelles, le sondage COVIAGE a permis d'identifier un sous-groupe de personnes nettement mises en danger par le handicap visuel. Ce sous-groupe inclut 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 (jusqu'à 35 % des 87 personnes interrogées) indiquent que la déficience visuelle a profondément changé leur vie, qu'elles pensent souvent à leurs problèmes de vue et qu'elles se sentent très limitées au quotidien. Ces personnes ne sont certes pas forcément plus limitées par la déficience visuelle que d'autres personnes interrogées, mais il faut reconnaître que les problèmes de vue les inquiètent davantage et pèsent davantage sur leur quotidien que ce n'est le cas pour d'autres personnes interrogées.

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. Selon nos résultats, ces personnes sont justement celles que l'on considère comme « nette-

ment mises en danger par le handicap visuel » et auxquelles il faudrait proposer des services de consultation appropriés et à bas seuil.

5 Surmonter les événements de la vie

L'étude COVIAGE a développé un modèle qui représente systématiquement les facteurs de gestion du quotidien malgré une déficience visuelle grave survenue avec l'âge. Nous appelons ci-après « modèle COVIAGE » ce modèle de gestion de l'événement critique de la vie qui consiste à « devenir handicapé de la vue à un âge avancé ». Ce modèle a été théorisé dans le cadre du module 2, puis étudié empiriquement dans le module 3. Le sondage et les ateliers avec des experts ont permis d'optimiser encore certaines parties du modèle, tout en confirmant ses principes.

L'hypothèse de base du modèle COVIAGE est que la stabilisation de la qualité de vie se caractérise par un processus d'adaptation ou de gestion des difficultés et des ressources. Les personnes âgées, atteintes ou non d'un handicap visuel, rencontrent diverses situations difficiles. Celles-ci peuvent résulter de la personne elle-même, de son entourage social ou de certaines conditions environnementales. Dans la vie quotidienne, nous essayons de surmonter ces difficultés grâce aux ressources personnelles, sociales et contextuelles dont nous disposons. Ce processus de gestion, appelé « coping » en anglais, joue donc un rôle central, puisque le résultat de ce processus a une influence directe sur notre qualité de vie.

C'est lorsque les difficultés ou les défis peuvent être bien gérés grâce aux ressources à disposition que la qualité de vie se stabilise le mieux. Dans cette optique, nous partons de quatre concepts principaux :

- qualité de vie ;
- difficultés ;
- ressources ;
- gestion du handicap.

Les différences individuelles, que les résultats de COVIAGE permettent de démontrer, dans la perception de la gestion du quotidien et de la qualité de vie en situation de handicap visuel incitent à partir de l'hypothèse déterministe selon laquelle une personne atteinte d'une certaine pathologie ou présentant un certain profil de déficiences sensorielles subit exactement ces pertes dans sa qualité de vie. Il faut donc se demander dans quelle mesure cette personne gère les défis auxquels elle est confrontée et adapte par exemple son quotidien ou son comportement. Dans le contexte de la psychologie de la santé, Hornung & Gutscher partent de l'idée que ce qui devrait primer « n'est pas la question pathogénétique de ce qui rend malade, mais celle de ce qui garde en bonne santé – même dans des conditions de vie difficiles » (Hornung & Gutscher 1994, p. 65, voir Antonovsky 1987). Dans cette perspective, la santé est considérée comme un concept « qui souligne l'importance aussi bien des ressources sociales et individuelles que des capacités physiques » (Hornung & Gutscher 1994, p. 65). Comme nous l'avons déjà évoqué plus haut, la psychologie considère qu'une gestion réussie de la vie lorsqu'on est âgé peut être décrite comme l'obtention d'un équilibre entre les difficultés rencontrées et les ressources. Becker et ses collègues ont élaboré à cet effet un modèle de gestion des ressources et des difficultés qui définit la santé comme une mise en équilibre entre les difficultés rencontrées et les ressources (voir Becker 1992, Becker, Schulz & Schlotz 2004, Becker 2006). Dans ce sens, la stabilisation de la qualité de vie nécessite des ressources suffisantes pour gérer les difficultés quotidiennes.

COVIAGE a également pu montrer qu'une stabilisation des compétences de la vie quotidienne malgré le handicap visuel fonctionne au mieux lorsque la personne handicapée apprend à gérer son handicap proactivement (notamment avec motivation et volonté d'apprendre), développe ses propres stratégies de gestion, associe son réseau social et que celui-ci la soutient. En outre, l'environnement ne

devrait pas ajouter de limitations supplémentaires et la personne devrait enfin faire 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 ce contexte, le modèle COVIAGE peut être représenté comme suit (voir fig. 2) :

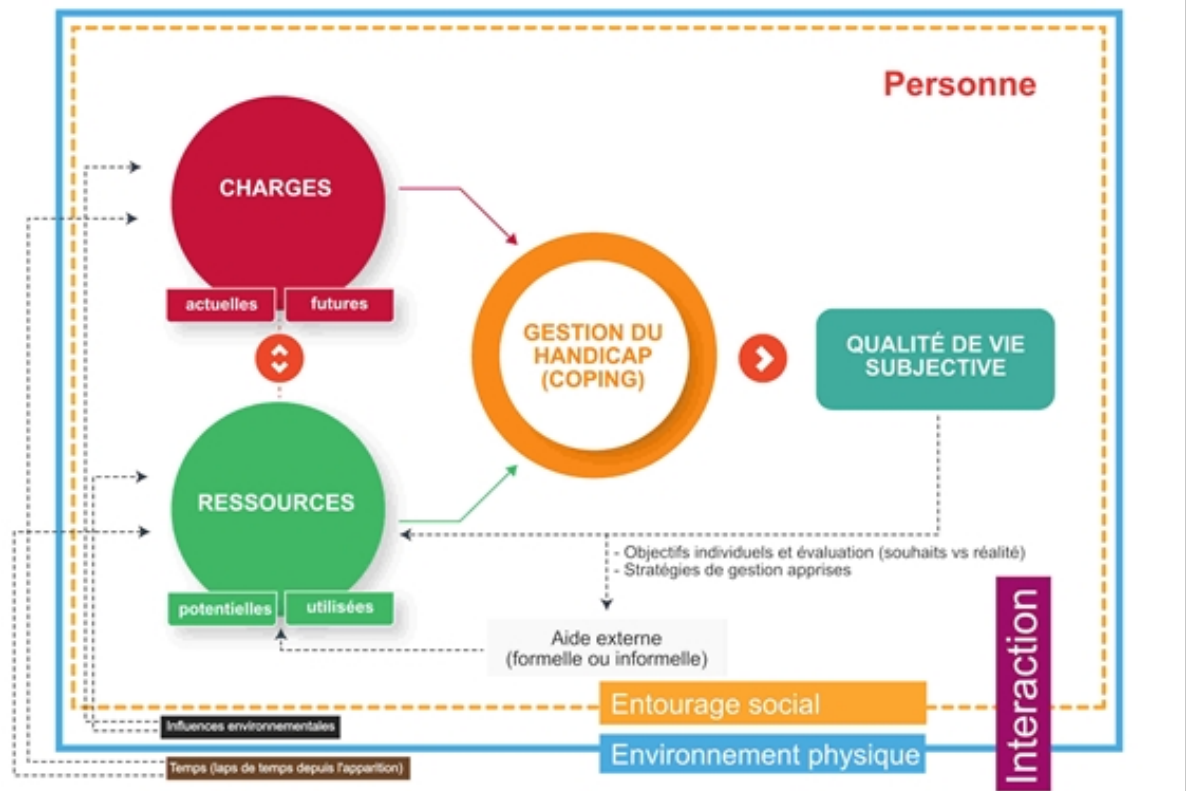


Fig. 2 : Modèle COVIAGE

L'idée de base du modèle est de mettre en évidence les facteurs qui influent sur la qualité de vie subjective des personnes qui n'ont été confrontées à un handicap visuel qu'à un âge avancé. À ce sujet, on suppose que la qualité de vie est stabilisée grâce à un équilibre entre les ressources et les difficultés rencontrées. L'obtention de cet équilibre s'effectue grâce à la gestion des difficultés rencontrées par le biais des ressources.

Le modèle présente les éléments centraux suivants :

- **Personne - entourage social - environnement physique (caractère systémique)** : Le modèle part de l'idée que la personne concernée interagit avec son entourage social et avec l'environnement dans lequel elle vit, et qu'elle doit aussi réagir à leurs influences. Dans le domaine des handicaps sensoriels, il peut être important de savoir si la personne et son entourage social ont déjà été confrontés à des situations semblables (p. ex. dans la famille ou le cercle d'amis). La gestion proprement dite du handicap s'effectue principalement à l'intérieur de la personne, mais celle-ci n'est séparée ni de son entourage ni de ses conditions environnementales. L'évaluation de la qualité et de la situation de vie, ainsi que des ressources permettant de gérer cette situation, est donc toujours individuelle, tout en intervenant aussi dans le cadre d'une réflexion et d'une interaction avec l'entourage social ainsi que dans les conditions d'un environnement qui existe réellement. Dans le cadre de l'interaction entre

l'individu et son entourage social, on peut tenir compte à la fois du soutien positif et des charges négatives de type formel ou informel (les personnes atteintes de handicap visuel sont intégrées et aidées vs sont exclues par les groupes et les prestataires). Cette aide – p. ex. le contact avec un centre de consultation, la fréquentation d'un groupe d'entraide, l'aide du voisinage ou le soutien familial – peut contribuer aux ressources ou les influencer. Les sources d'aide extérieure sont le plus souvent sollicitées lorsqu'une personne constate qu'elle ne réussit plus à stabiliser sa qualité de vie ou qu'elle ne dispose pas de suffisamment de ressources pour faire face à la situation. Les centres de consultation du domaine du handicap visuel font donc partie des sources d'aide externe. La flèche qui relie la qualité de vie subjective à l'aide externe signale toutefois aussi que les services de consultation ne peuvent apporter un soutien que lorsque celui-ci est souhaité et sollicité par la personne concernée. Le modèle part en outre de l'idée que le processus de gestion du handicap n'est pas uniquement influencé par les difficultés et les ressources personnelles, mais également par l'environnement physique de la personne. Cela pourrait être le cas par exemple lorsque l'éclairage est mauvais dans le logement de la personne concernée et/ou que le propriétaire refuse d'effectuer des adaptations dans la maison.

- **Temps et caractère processuel** : Bien que le modèle semble à première vue statique, il implique que la gestion du handicap ou une adaptation ne se font jamais en une seule fois et donc que le handicap ne peut être surmonté grâce à une seule action. Il faut plutôt considérer qu'une adaptation dynamique et donc un rééquilibrage constant entre les difficultés et les ressources à disposition ont lieu de façon quotidienne et au fil du temps. À cela s'ajoute que la situation de gestion qui suit directement l'apparition d'une déficience visuelle est probablement différente de celle qui intervient après des années de confrontation avec le handicap et donc après l'apprentissage de stratégies de gestion du handicap. Le temps joue un rôle important dans ce domaine du fait que les compétences de gestion d'un handicap peuvent se construire au fil des années (processus cumulatif). De l'autre côté, certaines ressources peuvent aussi disparaître avec le temps (p. ex. à cause du décès du/de la partenaire). Dans ce sens, il est par exemple important pour un conseil d'« aller chercher » la personne concernée dans sa situation actuelle.
- **Difficultés** : Des exigences et des difficultés critiques qui influent sur leur vie peuvent surgir dans le quotidien des personnes atteintes de handicap visuel. On peut ici distinguer entre les difficultés actuelles (qui incluent les difficultés issues du passé auxquelles une personne est confrontée dans le présent) et à venir. Par exemple, ne pas avoir l'habitude d'utiliser les transports publics peut représenter un défi quotidien après l'apparition d'un handicap visuel – et la peur de devenir aveugle une charge psychique ou une projection pénible dans l'avenir. L'ampleur et la perception des difficultés sont individuelles. Le fait de vivre ou non dans un environnement adapté à l'insuffisance visuelle peut être décisif pour la caractérisation fonctionnelle des conséquences au quotidien. Une difficulté jugée importante par l'extérieur peut également être considérée comme moins pesante par la personne concernée, et vice versa. Les caractérisations et les évaluations peuvent avoir des effets ressentis comme positifs ou négatifs.
- **Ressources** : Une personne atteinte de handicap visuel dispose de diverses ressources internes et externes qu'elle peut utiliser pour surmonter ses difficultés. Une attitude proactive face au handicap visuel (ressource interne), un entourage social stable et aidant ainsi qu'un cadre de vie bien adapté (ressources externes) peuvent par exemple aider la personne à surmonter les exigences rencontrées au quotidien. L'ampleur et la perception de ces ressources sont – tout comme la perception des difficultés – très individuelles, mais néanmoins influencées par

l'entourage. On peut distinguer entre les ressources potentielles et celles que la personne utilise réellement. Une personne peut par exemple utiliser quotidiennement des stratégies qu'elle a apprises pour surmonter les difficultés mais ne pas ou presque pas avoir recours à l'aide de son entourage social. On peut par conséquent poser les questions suivantes : « Quelles sont les ressources que vous utilisez actuellement pour surmonter vos difficultés ? » et « Quelles sont les autres ressources que vous pourriez utiliser, auxquelles vous n'avez peut-être pas encore pensé ? » D'un autre côté, les ressources peuvent aussi devenir des difficultés, par exemple lorsqu'une personne concernée perçoit l'aide d'une personne de son entourage comme « trop proche » ou se sent dépendante d'elle.

- **Gestion du handicap (coping)** : Le modèle considère le *coping* comme le processus central permettant la stabilisation de la qualité de vie. C'est lors de ce processus que les difficultés et les ressources se rencontrent et que la question de l'équilibre entre les deux se pose. La gestion du handicap peut être comprise comme un processus lors duquel la personne concernée utilise les ressources disponibles pour surmonter les difficultés et se demande : « Suis-je en mesure de surmonter les difficultés que je rencontre grâce aux ressources dont je dispose ? » Non seulement l'individu lui-même, mais aussi des tiers (entourage social) et les conditions environnementales peuvent participer à la gestion du handicap, notamment lorsqu'ils contribuent à réduire une difficulté ou à modifier une ressource. Ce processus ne doit pas être considéré comme se produisant une fois pour toutes, mais comme une tentative continue de rétablir l'équilibre entre difficultés et ressources. Le fait de ne pas atteindre cet équilibre a des conséquences sur la qualité de vie de la personne concernée. La situation fait l'objet d'une réévaluation (ou d'un nouvel apprentissage fondé sur des situations passées de gestion positive des difficultés) et donc – dans l'idéal – d'une adaptation soit de l'évaluation des difficultés, soit des ressources utilisées jusqu'à présent (p. ex. au travers du recours à de nouvelles ressources).
- **Qualité de vie subjective** : Le produit principal du modèle (variable dépendante) est la « qualité de vie subjective ». L'accent mis sur le mot « subjectif » implique que le modèle part de la qualité de vie telle qu'elle est évaluée par la personne, comme le constate la majorité des modèles gérontologiques. Cela signifie également que la personne définit elle-même et au travers des échanges qu'elle a avec son entourage social la valeur visée et la valeur effective et, lorsque cette adéquation n'est pas présente, effectue des adaptations, seule ou grâce à une aide extérieure, au niveau des difficultés rencontrées, des ressources et du processus de gestion du handicap (ou de la façon dont elle les évalue).

Les experts auxquels COVIAGE a fait appel, issus de l'aide suisse aux handicapés de la vue, confirment que le modèle COVIAGE est fonctionnel. Celui-ci peut être utilisé pour représenter systématiquement le processus de gestion du handicap et en déduire des recommandations pour chaque client individuel. Lors de l'application du modèle, il faut toujours tenir compte aussi des bases gérontologiques décrites dans les chapitres précédents. Cela signifie qu'il faut prendre en considération les éventuelles limitations dues à l'âge (multimorbides : corporelles, cognitives, sociales, psychiques), la biographie individuelle ainsi que la dynamique d'apprentissage de la personne âgée.

6 Discussion

6.1 Analyse des résultats de COVIAGE

Pour la première fois à cette échelle en Suisse, le projet COVIAGE a étudié du point de vue des sciences sociales et de manière structurée la situation de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel tardif. On peut retenir que subir une déficience visuelle ou audiovisuelle fait vaciller la gestion du quotidien et la qualité de vie précisément lorsque les activités quotidiennes et les activités qui créent du sens ne peuvent plus être pratiquées et que l'on a soi-même davantage besoin d'aide. Les déficiences sensorielles ont également une influence négative sur le bien-être psychique, puisqu'une perte progressive de l'autonomie péjore l'état émotionnel. COVIAGE se réfère à la population « normale » des personnes de 70 ans et plus atteintes d'une déficience visuelle. Cette population n'est que très rarement en contact avec un service de consultation de l'aide aux handicapés de la vue. Il se révèle que de nombreuses 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 du/de la partenaire). Les ressources utiles à cet effet sont les attitudes personnelles et la gestion proactive de la déficience, mais aussi le soutien de la famille proche et l'utilisation de moyens auxiliaires.

Il se révèle clairement que de nombreuses personnes qui souffrent d'une perte de vision progressive ne la perçoivent pas immédiatement comme un handicap visuel et ne s'efforcent donc peut-être pas non plus explicitement de trouver de l'aide externe au-delà de l'ophtalmologie. Elles 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. » De l'autre côté, le maintien de l'autonomie (surtout vis-à-vis de l'extérieur) est un bien important et on essaie de garder un petit domaine de compétence en intégrant la famille proche et d'accepter ce domaine comme nouvelle base d'évaluation de sa propre qualité de vie. Cela signifie que les personnes indiquent une qualité de vie élevée malgré les limitations. Ce résultat est en accord avec l'explication théorique du paradoxe du bien-être (Staudinger 2000), qui part de l'idée que de nombreuses personnes âgées se sentent en principe bien et indiquent une qualité de vie élevée malgré des conditions défavorables, par exemple des déficiences sensorielles (voir Tesch-Römer & Wurm 2006). Lorsque les entraves dues aux pertes de vision sont vécues progressivement, le quotidien est lui aussi adapté progressivement, ce qui peut signifier également que les personnes concernées franchissent plus rarement le pas (qu'elles présument important) de se rendre dans un centre de consultation ou de conseil en moyens auxiliaires et que, quand elles le font, c'est de préférence accompagnées par des proches.

Mais COVIAGE démontre aussi que les personnes concernées ne gèrent pas toutes elles-mêmes les limitations au quotidien : une partie d'entre elles (entre 25 et 35 %) indiquent penser souvent aux problèmes de vue et lutter beaucoup contre eux au quotidien. Ce sont justement elles qui tireraient probablement profit de moyens auxiliaires, d'un conseil ou d'une réadaptation psychosociale parallèlement au traitement ou au conseil médical. Il est donc important que l'offre et la demande se rencontrent mieux.

6.2 Recommandations

À partir des expériences qui ont pu être faites dans le cadre du projet COVIAGE, nous souhaitons présenter ci-après quelques recommandations. Le dialogue entre pratique et science permettra de les

développer et de les adapter. Il est possible de formuler des recommandations à trois niveaux : a) individu, b) entourage social et environnement physique ainsi que c) praticiens et spécialistes.

1^{er} niveau : individu

L'étude COVIAGE a pu montrer que les personnes qui disposent de ressources personnelles et sociales suffisantes savent mieux gérer leur quotidien que celles qui ne disposent pas de ressources suffisantes. Le quotidien peut être bien géré lorsque la personne, en plus des examens et des traitements médicaux, apprend de bonne heure et avec motivation à gérer sa situation qui change, intègre son entourage social et accepte aussi le soutien et les prestations d'aide externes. Car c'est cela qui permet non seulement d'accéder à des moyens auxiliaires spécifiques, mais surtout de bénéficier d'un conseil psychosocial.

L'étude COVIAGE permet de désigner six domaines de recommandations qui ne sont pas en concurrence, mais devraient être utilisés de façon cumulative :

1. Examen médical et traitement : Aux premiers symptômes de problèmes de vue ou de modifications des compétences de la vie quotidienne, il est important de s'adresser à un professionnel de l'ophtalmologie.
2. Exploiter les offres de conseil : À côté des examens et des traitements médicaux (et non pas seulement après qu'ils sont terminés), il faut assurer le maintien des compétences de la vie quotidienne et garantir le développement de nouvelles ressources spécifiques pour vivre avec une capacité visuelle réduite. Il est opportun de le faire dès que l'estimation indique que le trouble visuel, malgré le traitement, sera permanent ou durera au moins plusieurs mois (p. ex. jusqu'à une opération). Cette stratégie axée sur le patient implique la prescription d'une évaluation en basse vision. Si nécessaire, il faudrait également recommander le conseil psychosocial dans le cadre des services de consultation de l'aide aux handicapés de la vue.
3. S'informer sur les moyens auxiliaires : Une évaluation en basse vision et un conseil psychosocial permettent de s'informer sur les moyens auxiliaires spécifiques adaptés à chaque situation et d'exercer leur maniement.
4. Intégration de l'entourage social : Il est important d'inclure l'entourage social de bonne heure pour pouvoir utiliser cette forme sociale de soutien. L'entourage doit savoir que les problèmes de vue entravent la gestion du quotidien. Il doit comprendre comment ce problème se manifeste, quel soutien est possible et quel rôle il peut jouer dans la gestion du handicap. La gestion des problèmes de vue d'un proche doit le plus souvent être exercée. L'apprentissage de (nouvelles) stratégies de gestion est en outre nécessaire. Les centres de consultation peuvent aussi être utiles dans ce domaine.
5. Gestion proactive : Au niveau de l'individu, il s'est révélé qu'une réflexion précoce et proactive sur les problèmes de vue et l'action que ceux-ci exercent sur le quotidien a une influence positive sur la qualité de vie. Par « gestion proactive », nous entendons – sur la base des études disponibles – l'acceptation des changements et la recherche active de nouvelles stratégies de gestion du handicap pour remédier quelque peu à la situation apparemment désespérée. Il faudrait exercer non pas le renoncement à des activités que l'on aime motivé par les pertes, mais des stratégies différenciées de sélection, d'optimisation et/ou de compensation d'activités qui créent du sens.
6. Apprendre des stratégies de gestion du handicap : Non seulement les moyens auxiliaires, mais aussi l'apprentissage de stratégies de gestion du handicap (p. ex. quand utiliser un taxi ? comment s'expliquer face à des inconnus ? comment pratiquer quand même mon hobby ?) contribuent à gérer les problèmes de vue quand on est âgé. Une consultation auprès d'un

centre de l'aide aux handicapés de la vue, mais aussi la fréquentation d'un groupe d'entraide ou encore d'autres formes d'échange avec des personnes concernées permettent de discuter des stratégies possibles.

2^e niveau : entourage social et environnement physique

Pour la gestion du quotidien, le modèle COVIAGE préconise d'aider non seulement la personne atteinte de handicap visuel, mais aussi l'entourage social et l'environnement physique. L'entourage social y contribue en s'adaptant aux changements des compétences et des exigences et en aidant la personne concernée au quotidien à conserver son autonomie, au lieu d'accroître les dépendances. C'est maintenir l'autonomie qui devrait occuper le premier plan et non remplacer la personne concernée pour accomplir les activités quotidiennes ou la décharger de tous ses rôles. À côté du soutien plutôt fonctionnel, c'est aussi le soutien émotionnel qui est important. Car le processus de gestion du quotidien signifie non seulement que certaines tâches sont accomplies, mais qu'il faut aussi aborder les émotions et d'éventuelles péjorations du bien-être psychosocial. À côté de l'entourage social, l'environnement physique contribue aussi à la gestion du quotidien, par exemple lorsque des obstacles architecturaux ou un certain aménagement des pièces réduisent la liberté de mouvement, ce qui peut entraîner une détérioration de la qualité de vie. Rendre les installations et les services utilisables même avec une capacité visuelle réduite constitue donc aussi un thème de la politique sociale et de l'urbanisme.

3^e niveau : praticiens et spécialistes

L'étude COVIAGE a pu donner des instructions pour un travail de conseil et de réadaptation sensibilisé à la gérontologie au sein de l'aide aux handicapés de la vue. Ce travail doit connaître et prendre en compte le contexte de vie, les compétences, les désirs et les besoins spécifiques des personnes âgées. Les bases y relatives sont notamment les modèles de stratégies de gestion et d'adaptation chez les personnes âgées tels que le modèle SOC évoqué ci-dessus (Baltes & Baltes 1989, 1990) ou les résultats de la psychologie du développement (voir Heyl 2017) et de la recherche cognitive sur la dynamique d'apprentissage des personnes âgées (voir p. ex. Wettstein, Wahl & Heyl 2015).

En même temps, un transfert de connaissances spécifiques au handicap visuel devrait aussi s'effectuer vers la gérontologie et le travail auprès des personnes âgées. Dans le cadre des soins prodigués à celles-ci, l'amélioration des compétences de la vie quotidienne malgré le handicap visuel devrait être comprise comme une caractéristique des soins autogérés et de l'autonomie – et le potentiel correspondant devrait être exploité. Dans le travail auprès des personnes âgées axé sur les aspects sociaux et la communauté, il faudrait être animé d'une attitude intégrative à l'égard des personnes handicapées sensorielles. Il faudrait motiver les personnes âgées à demander un soutien spécifique au handicap visuel et, le cas échéant, les accompagner pour consulter un service approprié.

Le travail de conseil et de réadaptation devrait tenir compte des recommandations mentionnées ci-dessus (voir 1^{er} niveau : individu). Les centres de consultation et de réadaptation devraient se considérer comme élément d'un réseau de soutien, à côté de l'offre semi-professionnelle (p. ex. organisations d'entraide), de l'entourage social des personnes concernées et du secteur ophtalmologique.

La plupart des personnes concernées mettent au premier plan – au-delà du maintien des fonctions visuelles – le maintien de l'autonomie, des compétences de la vie quotidienne et de la qualité de vie, ce qui confirme la nécessité d'un conseil psychosocial qui les accompagne à plus long terme et ne leur propose pas seulement des techniques et des moyens auxiliaires.

Tous les professionnels impliqués devraient d'urgence suivre une logique de recommandation à bas seuil : il serait très utile aux personnes âgées handicapées de la vue d'être effectivement adressées par les instances médicales (ophtalmologues, cliniques, etc.) à un service de consultation de l'aide aux handicapés de la vue compétent en gérontologie.

6.3 Perspectives

L'étude COVIAGE a permis de saisir la situation de vie des personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle grave qui se manifeste avec l'âge. Les estimations réalisées à ce jour (voir Spring 2012, Holz et al. 2017, Wolfram & Pfeiffer 2012) et les résultats de prévalence de COVIAGE révèlent que le nombre de personnes âgées qui doivent gérer leur quotidien avec des problèmes sensoriels augmentera à l'avenir. Étant donné cette évolution, il était important d'analyser du point de vue des sciences sociales la situation de vie actuelle des personnes concernées. À ce sujet, l'étude COVIAGE a permis de répondre à quelques questions initiales, mais n'a pu en traiter beaucoup d'autres que de façon superficielle, voire pas du tout. Il est important d'élargir systématiquement la recherche lancée dans ce domaine par de nouvelles études afin de consolider et d'approfondir les résultats obtenus, de sensibiliser le paysage suisse de la recherche à ce domaine, d'étendre la perception que le grand public a de cette problématique et de mettre à la disposition des praticiens de nouvelles recommandations ou de nouveaux modèles explicatifs. Les conséquences de limitations cognitives supplémentaires sur la gestion du quotidien d'une part et le risque de mal évaluer la démence à cause d'un examen axé sur l'audiovisuel d'autre part ne sont pas encore suffisamment clarifiés. COVIAGE n'a pu saisir que partiellement la situation de vie des personnes atteintes d'une double déficience sensorielle. Des efforts de recherche supplémentaires sont importants dans ce domaine. Le sondage COVIAGE s'est concentré surtout sur les personnes concernées et moins sur leur entourage social. Un sondage plus approfondi auprès des proches et d'autres personnes de l'entourage social serait utile pour en apprendre davantage dans ce domaine. L'intégration de l'entourage social pour des efforts de recherche supplémentaires serait importante afin de s'informer également de la situation de vie des proches, de leur bien-être, de leurs difficultés, de leur qualité de vie et de leurs processus de gestion du handicap – justement pour répondre aux questions de recherche : dans quelle mesure la gestion commune du quotidien pèse-t-elle sur la relation et quelles mesures de soutien seraient judicieuses pour les proches ? Pour conclure, il faut souligner que COVIAGE a décrit principalement la situation des personnes vivant chez elles, alors que la question de l'entrée en établissement médico-social se pose à un moment ou à une autre pour beaucoup de personnes âgées. Nous constatons que des recherches sont nécessaires sur la façon dont un travail de suivi et de soins spécifique au handicap visuel et aux personnes âgées pourrait être organisé et mis en œuvre. Enfin et surtout, il faudrait continuer à développer les efforts initiés par COVIAGE en direction d'un travail fondé d'un point de vue gérontologique auprès des personnes atteintes d'un handicap visuel et poursuivre au niveau scientifique et pratique le dialogue entre la gérontologie et l'aide aux malvoyants, afin que ce thème reste d'actualité.

Bibliographie

- Adler, J., Blaser, R., & Wicki, M. T. (2016). *Pflege und Betreuung von Personen mit Seh- oder Hörsehbeeinträchtigungen und einer Demenzerkrankung. Die Erarbeitung von Leitsätzen für eine Good Practice*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- Adler, J., Wohlgensinger, C., Meier, S., & Hättich, A. (2011). *Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- Adler, J., & Wohlgensinger, C. (2013). Marsmännchen sind auf der Erde einsam. Strategien von Menschen mit einer Hörsehbehinderung zur Alltagsbewältigung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 82(2), 1-14.
- Ahrbeck, B., & Rath, W. (1994). Psychologie der Sehbehinderten. In: J. Fengler & G. Jansen (Eds.), *Handbuch der heilpädagogischen Psychologie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1989). Optimierung durch Selektion und Kompensation. *Zeitschrift für Pädagogik*, 35, 85-105.
- 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. 1-34). Cambridge University Press.
- Bambara, J. K., Owsley, C., Wadley, V., Martin, R., Porter, C., & Dreer, L. E. (2009a). Family caregiver social problem-solving abilities and adjustment to caring for a relative with vision loss. *Investigative ophthalmology & visual science*, 50(4), 1585-1592.
- Bambara, J. K., Wadley, V., Owsley, C., Martin, R. C., Porter, C., & Dreer, L. E. (2009b). Family functioning and low vision: a systematic review. *Journal of visual impairment & blindness*, 103(3), 137-149.
- Becker, P. (1992). Die Bedeutung integrativer Modelle von Gesundheit und Krankheit für die Prävention und Gesundheitsförderung. In: P. Paulus (Ed.), *Prävention und Gesundheitsförderung* (pp. 91-107). Köln: GwG.
- Becker, P. (2006). *Gesundheit durch Bedürfnisbefriedigung*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Becker, P., Schulz, P., & Schlotz, W. (2004). Persönlichkeit, chronischer Stress und körperliche Gesundheit: Eine prospektive Studie zur Überprüfung eines systemischen Anforderungs-Ressourcen-Modells. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 12(1), 11-23.
- Berger, S., McAteer, J., Schreier, K., & Kaldenberg, J. (2013). Occupational therapy interventions to improve leisure and social participation for older adults with low vision: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(3), 303-311.
- Bergeron, C. M., & Wanet-Defalque, M.-C. (2013). Psychological adaptation to visual impairment: The traditional grief process revised. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 20-31.
- Blaser, R., & Wittwer, D. (2013). *Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen. Eine Untersuchung zur wechselseitigen Beeinflussung von Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen*. Bern: BFH/SZB.
- Boerner, K., Brennan, M., Horowitz, A., & Reinhardt, J. P. (2010). Tackling vision-related disability in old age: an application of the life-span theory of control to narrative data. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(1), 22-31.
- Briesemann, M.-A. (2009). *Die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Sehverlust im Alter im Kontext ihrer Self-Monitoring-Orientierung: Eine empirische Untersuchung*. Berlin: Verlag Dr. Köster.
- Brody, B. L., Roch-Levecq, A.-C., Thomas, R. G., Kaplan, R. M., & Brown, S. I. (2005). Self-management of age-related macular degeneration at the 6-month follow-up: a randomized controlled trial. *Archives of Ophthalmology*, 123(1), 46-53.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W., & Himmelsbach, I. (2002a). Behavioral consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 15-45.

- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W., & Himmelsbach, I. (2002b). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 47-71.
- Burton, A. E., Shaw, R. L., & Gibson, J. M. (2015). Living together with age-related macular degeneration: An interpretative phenomenological analysis of sense-making within a dyadic relationship. *Journal of health psychology*, 20(10), 1285-1295.
- Chacón-López, H., López-Justicia, M. D., Fernández-Jiménez, C., Chacón-Medina, A., & Polo-Sánchez, M. T. (2013). Emotional State of Family Members of Adults with Retinal Degeneration. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 29(3), 772-778.
- 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.
- Christiaen, M. P., & Nicolet, D. (2013). Low Vision-Rehabilitation. Beitrag zur Erhaltung der Lebensgewohnheiten von sehbehinderten älteren Menschen. Retrieved 15.08.2017, <http://www.tactuel.ch/low-vision-rehabilitation/>.
- Driebold, S., Himmelsbach, I., & Oswald, F. (2015). Beratung älterer Menschen zwischen individuellen und konzeptuellen Anforderungen. Ein Fallbeispiel aus dem LOTSE-Projekt. *Psychotherapie im Alter*, 12(1), 69-80.
- Fang, P. P., Schnetzer, A., Kupitz, D. G., Göbel, A. P., Kohlen, T., Reinhard, T. et al. (2017). Ophthalmologische Versorgung in Seniorenheimen. *Der Ophthalmologe*, 114(9), 818-827.
- Griffon, P. (2013). Âgé et depuis peu handicapé de la vue. *Tactuel*, 4, 7-8.
- Griffon, P., & Renoux, P.-F. (2003). Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. *Ergothérapies*, 44(11), 17-28.
- Hajek, A., Bretschneider, C., Lühmann, D., Eisele, M., Mamone, S., Wiese, B. et al. (2016). Effect of Visual Impairment on Physical and Cognitive Function in Old Age: Findings of a Population - Based Prospective Cohort Study in Germany. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(11), 2311-2316.
- Händler-Schuster, D., Zigan, N., & Imhof, L. (2017). *Audiovisuelle Beeinträchtigungen im Alter. Schlussbericht*. Winterthur: ZHAW.
- Heussler, F. (2010). Sehschädigung im Alter. *NOVAcura*, 41(5), 23-25.
- Heussler, F., Seibl, M., & Wildi, J. (2016). *Menschen mit Sehbehinderung in Alterseinrichtungen: Gerontagogik und gerontagogische Pflege – Empfehlungen zur Inklusion*. Zürich: Seismo.
- Heyl, V. (2017). Blindheit und Sehbehinderung aus der Perspektive einer Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. In: VBS (Ed.), *Perspektiven im Dialog. Kongressbericht des XXXVI. Kongress für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik Graz 2016* (pp. 89-103). Würzburg: edition bentheim.
- Himmelsbach, I. (2009). *Altern zwischen Kompetenz und Defizit: Über den Umgang mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit am Beispiel der altersbedingten Makuladegeneration*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Himmelsbach, I., Lipinski, J., & Putzke, M. (2016). Internet-Recherche nach Beratungsangeboten für ältere Menschen mit Sehbehinderung. *Der Ophthalmologe*, 113(11), 933-942.
- Hodge, S., Barr, W., Bowen, L., Leeven, M., & Knox, P. (2013). Exploring the role of an emotional support and counselling service for people with visual impairments. *British Journal of Visual Impairment*, 31(1), 5-19.
- Holz, F. G., Fang, P., Schnetzer, A., Krummenauer, F., & Finger, R. P. (2017). OVIS-Studie – Ophthalmologische Versorgung in Seniorenheimen. *Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde*, 234(S 01), S1-S12.
- Hornung, R., & Gutscher, H. (1994). Gesundheitspsychologie: die sozialpsychologische Perspektive. *Lehrbuch der Gesundheitspsychologie* (65-87). Stuttgart: Enke.
- Kilimann, I., Óvari, A., Hermann, A., Witt, G., Pau, H. W., & Teipel, S. (2015). Hörstörung und Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(5), 440-445.
- Kleinschmidt, J. J., Trunnell, E. P., Reading, J. C., White, G. L., Richardson, G. E., & Edwards, M. E. (1995). The role of control in depression, anxiety, and life satisfaction among visually impaired older adults. *Journal of Health Education*, 26(1), 26-36.

- Krampe, R. T. (2007). Wissenserwerb und Expertise. In: J. Brandtstädter & U. Lindenberger (Eds.), *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Ein Lehrbuch* (pp. 221-244). Stuttgart: Kohlhammer.
- Lam, N., & Leat, S. J. (2013). Barriers to accessing low-vision care: the patient's perspective. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 48(6), 458-462.
- Lammersdorf, K., Holz, F. G., & Finger, R. (2010). Sehbehinderungen und Blindheit im Alter. *Heilberufe*, 5, 11-12.
- Lawrence, V., Murray, J., & Banerjee, S. (2009). "Out of sight, out of mind": a qualitative study of visual impairment and dementia from three perspectives. *International psychogeriatrics*, 21(03), 511-518.
- Lawton, M. P. (1983). Environment and Other Determinants of Well-Being in Older People. *The Gerontologist*, 23(4), 349-357.
- Lehane, C. M., Dammeyer, J., & Elsass, P. (2017). Sensory loss and its consequences for couples' psychosocial and relational wellbeing: an integrative review. *Aging & mental health*, 21(4), 337-347.
- Marsiske, M., Delius, J., Maas, I., Lindenberger, U., Scherer, H., & Tesch-Römer, C. (2010). Sensorische Systeme im Alter. In: U. Lindenberger, J. Smith, K. U. Mayer, & P. B. Baltes (Eds.), *Die Berliner Altersstudie* (pp. 403-427). Berlin: Akademie Verlag.
- Martin, M., Jäncke, L., & Röcke, C. (2012). Functional approaches to lifespan development – Toward Aging Research as the Science of Stabilization. *GeroPsych*, 25, 185-188.
- Martin, M., & Kliegel, M. (2010). *Grundriss Gerontologie: Psychologische Grundlagen der Gerontologie* (3 ed.). Stuttgart: Kohlhammer.
- McCloud, C., Khadka, J., Gilhotra, J. S., & Pesudovs, K. (2014). Divergence in the lived experience of people with macular degeneration. *Optometry & Vision Science*, 91(8), 966-974.
- McGrath, C. E., & Rudman, D. L. (2013). Factors that influence the occupational engagement of older adults with low vision: A scoping review. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(5), 234-241.
- Moser, S., Luxenberger, W., & Freidl, W. (2017). The Influence of Social Support and Coping on Quality of Life Among Elderly With Age-Related Hearing Loss. *American Journal of Audiology*, 26(2), 170-179.
- Renaud, J., Levasseur, M., Gresset, J., Overbury, O., Wanet-Defalque, M.-C., Dubois, M.-F. et al. (2010). Health-related and subjective quality of life of older adults with visual impairment. *Disability and rehabilitation*, 32(11), 899-907.
- Röcke, C., & Brose, A. (2013). Intraindividual variability and stability of affect and well-being. *GeroPsych*, 26, 185-199.
- Rohn, F. (2012). Einflussgrößen der Lebensqualität. *Concept Ophthalmologie*, 1, 17-19.
- Rott, C., Wahl, H.-W., & Tesch-Römer, C. (1996). Die Rolle von Seh- und Höreinbußen für den Altersprozeß. In: C. Tesch-Römer & H.-W. Wahl (Eds.), *Seh- und Höreinbußen älterer Menschen: Herausforderungen in Medizin, Psychologie und Rehabilitation* (pp. 89-106). Darmstadt: Steinkopff.
- Salthouse, T. A. (1996). The processing-speed theory of adult age differences in cognition. *Psychological review*, 103(3), 403.
- Schilling, O. K., Wahl, H.-W., & Oswald, F. (2013). Change in life satisfaction under chronic physical multi-morbidity in advanced old age: Potential and limits of adaptation. *Journal of Happiness Studies*, 14, 19-36.
- Scholz, U., König, C., Eicher, S., & Martin, M. (2015). Stabilisation of health as the centre point of a health psychology of ageing. *Psychology & health*, 30(6), 732-749.
- Seifert, A., & Kühne, N. (2016). Sehbehinderung und Alter. Vergleich zwischen früh und spät eingetretener Sehbehinderung im Zeichen einer Diskussion zu Interdisziplinarität. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 22(3), 41-47.
- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2014). *COVIAGE – Bericht zu Modul 1: Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren*. Zürich: Zentrum für Gerontologie.

- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2016). *COVIAGE – Bericht zu Modul 2: Gerontologische Grundlagen zur Bewältigung der Sehbehinderung im Alter*. Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2017). *COVIAGE – Bericht zu Modul 3: Lebenssituation spätsehbehinderter Menschen in der Schweiz*. Zürich: Zentrum für Gerontologie.
- Seifert, A. (2014). Sehbehinderung im Alter. Augenärzte als wichtigste Partner im medizinisch-sozialen Netzwerk. *Optha*, 1, 44-45.
- Seifert, A., & Spring, S. (2016). Sehen, Hören und Demenz im stationären Pflegekontext. *NOVAcura*, 47(7), 48-49.
- Senra, H., Barbosa, F., Ferreira, P., Vieira, C. R., Perrin, P. B., Rogers, H. et al. (2015). Psychologic adjustment to irreversible vision loss in adults: a systematic review. *Ophthalmology*, 122(4), 851-861.
- Spring, S. (2012). *Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz*. St. Gallen: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- Spring, S. (2017). *Sehen und hören in Spitex- und Heimpflege – Eine explorative Studie zu Sinneserkrankungen und Demenz im Spiegel des RAI-Assessments in Alters- und Pflegeheime sowie in der ambulanten Krankenpflege der Schweiz*. St. Gallen: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- Staudinger, U. M. (2000). Viele Gründe sprechen dagegen und trotzdem geht es vielen Menschen gut: Das Paradox des subjektiven Wohlbefindens. *Psychologische Rundschau*, 51(4), 185-197.
- Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. I., & Shema, S. J. (2007). Impact of spouse vision impairment on partner health and well-being: A longitudinal analysis of couples. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(5), 315-322.
- Sutter, M. (2008). *Low Vision-Rehabilitation bei altersabhängiger Makuladegeneration unter besonderer Beachtung eines umfassenden Assessments*. Berner Fachhochschule – Soziale Arbeit, Bern.
- Suttie, A. (2012). Visual impairment, blindness in an aging society. *Acta Ophthalmologica*, 90, 246.
- Suttie, A., Howley, E., Dryden, G., Magnúsdóttir, H., & Verstraten, P. (2014). *Rehabilitation and Older People with Acquired Sight Loss*. Paris: EBU.
- SZB. (2010). *Sehbehinderung im Alter. Informationen zu Sehbehinderungen, Hilfen und Massnahmen*. St. Gallen: Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen SZB.
- Taiel-Sartral, M., Nounou, P., Rea, C., El Alamy, A., Bendeddouche, K., Boumezrag, M. et al. (1999). Visual acuity and ocular diseases in aged residents of nursing homes: study of 219 persons in Orleans. *Journal français d'ophtalmologie*, 22(4), 431-437.
- Tay, T., Wang, J. J., Lindley, R., Chia, E.-M., Landau, P., Ingham, N. et al. (2007). Sensory impairment, use of community support services, and quality of life in aged care clients. *Journal of aging and health*, 19(2), 229-241.
- 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.
- Tesch-Römer, C., & Wurm, S. (2006). Veränderung des subjektiven Wohlbefindens in der zweiten Lebenshälfte. In: C. Tesch-Römer, H. Engstler, & S. Wurm (Eds.), *Altwerden in Deutschland* (pp. 385-446). Springer.
- Tolman, J., Hill, R. D., Kleinschmidt, J. J., & Gregg, C. H. (2005). Psychosocial adaptation to visual impairment and its relationship to depressive affect in older adults with age-related macular degeneration. *The Gerontologist*, 45(6), 747-753.
- Tschamper, I. (1995). *Belastung und Bewältigung bei einer progredienten Sehschädigung: Darstellung am Beispiel der Retinitis Pigmentosa. Lizentiatsarbeit*. Universität Zürich. Phil. Fak., Zürich.
- van der Aa, H. P. A., Hoeben, M., Rainey, L., van Rens, G. H. M. B., Vreeken, H. L., & van Nispen, R. M. A. (2015). Why visually impaired older adults often do not receive mental health services: the patient's perspective. *Quality of Life Research*, 24(4), 969-978.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., & Langer, N. (2008). Lebensqualität bei Seheinschränkung im Alter: Das Beispiel altersabhängige Makuladegeneration. *Der Ophthalmologe*, 105(8), 735-743.

- Wahl, H.-W., Schilling, O., & Becker, S. (2005). Psychosocial adaptation to age-related macular degeneration: The role of control beliefs. *International Congress Series, 1282*, 326-330.
- Wahl, H.-W., Becker, S., Schilling, O., Burmedi, D., & Himmelsbach, I. (2005). Primäre und Sekundäre Kontrolle versus Hartnäckige Zielverfolgung und Flexible Zielanpassung. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und pädagogische Psychologie, 37(2)*, 57-68.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., Drapaniotis, P. M., Hörmann, K., Jonas, J. B., Plinkert, P. K. et al. (2013). Severe Vision and Hearing Impairment and Successful Aging: A Multidimensional View. *The Gerontologist, 53(6)*, 950-962.
- Wahl, H.-W., Schilling, O., & Becker, S. (2007). Age-related macular degeneration and change in psychological control: Role of time since diagnosis and functional ability. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 62(2)*, P90-P97.
- Wahl, H. W. (1998). ‚Der Raum ist eingefallen‘ – Alterskorrelierte Sehbeeinträchtigung als Lebenskrise und Herausforderung an Bewältigungsressourcen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, 27(2)*, 111-117.
- Wettstein, M., Wahl, H.-W., & Heyl, V. (2015). Cognition – Well-being relations in old age: Moderated by sensory impairment. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, 28(3)*, 123.
- WHO. (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)*. Geneva: WHO.
- WHO. (2013). Visual impairment and blindness. Fact Sheet N°282. Retrieved 05.07.2013, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>.
- Wolfram, C., & Pfeiffer, N. (2012). *Weißbuch zur Situation der ophthalmologischen Versorgung in Deutschland*. München: Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft.

Figures et tableaux

Fig. 1 : Représentation schématique du handicap visuel chez les personnes âgées	10
Tabl. 1 : Description démographique standard de l'échantillon	16
Tabl. 2 : Domaines de la vie des personnes âgées (selon Lawton 1983) influencés par un handicap visuel.....	20
Fig. 2 : Modèle COVIAGE.....	32