

HANDICAP VISUEL LIÉ À L'ÂGE : JALONS-CLÉ POUR LA CONSULTATION ET LA RÉADAPTATION

Une publication à propos de l'étude « COVIAGE – coping with visual impairment in old age »



UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

« Pendant tout le temps qu'elles attendent pour accepter de l'aide, les personnes âgées confrontées à une déficience visuelle utilisent beaucoup d'énergie et ratent des chances de bien vivre. C'est de l'énergie perdue. Ce sont des chances perdues de bien vivre. »

Vincent Ducommun, psychologue indépendant à Lausanne

TABLE DES MATIÈRES

Préambule	5
Tenir compte de la trajectoire de vie	6
La perte normale de vision avec l'âge	9
Résultats de l'étude COVIAGE	11
Conseil et réadaptation fondés du point de vue gériatrique	27
Quand recourir aux services spécialisés pour handicapés de la vue	30
Apprentissage et âge: vers une perspective occupationnelle	32
Quand la vue et l'ouïe diminuent avec l'âge	34
Résultats d'autres études	36
Vue d'ensemble des modules de l'étude COVIAGE	38
Perspectives	39



PRÉAMBULE

Pour la plupart des gens, il est inimaginable de vivre avec un handicap visuel. Avec l'âge, de plus en plus de personnes doivent néanmoins faire face à une capacité visuelle qui diminue. Cette diminution est le plus souvent due à l'âge, mais trop souvent aussi à une maladie. La dégénérescence maculaire liée à l'âge, le glaucome et la rétinopathie diabétique sont probablement les maladies chroniques les plus fréquentes de l'œil vieillissant et les causes les plus fréquentes des handicaps visuels sévères. Malheureusement, un handicap auditif ou une maladie s'ajoutent trop souvent à la déficience visuelle.

Chaque âge confronte la personne à de nouveaux défis qui lui permettent de croître. A l'âge adulte avancé, la personne aimerait avoir derrière elle une vie bien remplie et se réjouir de la beauté des vieux jours. Les maladies et la mort de personnes chères portent atteinte à ce plaisir. Il n'est plus si simple non plus de s'adapter à de nouvelles réalités, d'acquérir de nouvelles méthodes ou de réaliser de nouveaux apprentissages. Souvent, cela dure beaucoup plus longtemps que chez les personnes jeunes. Accepter cela, comme le préconise Elisabeth Kübler-Ross, est extrêmement difficile. Pour moi-même, c'est impossible. Je peux essayer d'intégrer les conséquences de mon handicap visuel dans mon quotidien et de trouver une gestion productive de celui-ci. Ce n'est pas simple non plus. Pour moi, l'acceptation d'une maladie est passive et tournée vers l'arrière. L'intégration est tournée vers l'avant, orientée vers les solutions et donc active.

Heureusement, il y a de nombreux services de consultation qui aident les personnes handicapées de la vue à gérer leurs défis quotidiens. La présente étude « COVIAGE – coping with visual impairment in old age » met entre nos mains davantage de connaissances et d'instruments pour accompagner et soutenir encore mieux que jusqu'à présent les personnes âgées sur leur chemin.

Un grand merci à l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles et aux organisations qui ont financé cette initiative !



Je vous souhaite une lecture stimulante.

Stephan Hüsler

Directeur de Retina Suisse

TENIR COMPTE DE LA TRAJECTOIRE DE VIE

Stefan Spring

L'étude COVIAGE (Coping with Visual Impairment in old AGE: gestion du handicap visuel chez les personnes âgées) analyse la situation de vie des personnes devenues handicapées de la vue avec l'âge en Suisse.

La vieillesse est une période de la vie complexe, longue et différente d'un individu à l'autre. La gérontologie parle d'un temps de la vie où l'on remplit le plus souvent les tâches principales de l'âge actif et où l'on se trouve dans une nouvelle période de la vie en termes familiaux, corporels et intellectuels. Le défi peut dès lors consister à s'adapter à la retraite et à la diminution des forces physiques. La prise en charge de nouveaux rôles, par exemple la grand-parentalité ou les soins à d'autres personnes, et très généralement la préservation des compétences de la vie quotidienne et du bien-être deviennent des thèmes importants. On doit enfin réfléchir à la mort de connaissances et de proches importants ainsi qu'à la finitude de sa propre vie.

Si on se fonde sur cette façon de voir la vieillesse, l'expérience du vieillissement a beaucoup changé dans la société au cours des dernières décennies: nous vivons plus longtemps, mais aussi plus souvent seuls, nous sommes plus longtemps en bonne santé, mieux protégés financièrement, exposés à de multiples impulsions et offres et socialement pressés de « bien » vieillir, de manière active et positive. Il est évident qu'une déficience visuelle qui survient au cours de cette phase de la vie peut avoir des conséquences radicales.

Dans le rapport annuel de 1932 de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles, on trouve la « statistique des aveugles 1930 », valable à ce moment-là. On comptait alors 2122 aveugles dont 60 % étaient âgés de 60 ans et plus. A

cette époque, une femme de 60 ans avait encore en moyenne quelque 17 années de vie devant elle, alors que ce nombre s'élève aujourd'hui à 27 et que les années de dépendance pour raisons de santé n'ont pas augmenté dans la même proportion. Si des problèmes de vue surviennent aujourd'hui à l'âge de la retraite, une période nettement plus longue de la vie sera marquée par la déficience visuelle.

Un autre point est bien différent aujourd'hui: la « statistique des aveugles 1930 » parle franchement des « aveugles ». Le plus vieil album de photos des archives des centres de consultation de l'UCBA pour personnes sourdaveugles est intitulé « Nos aveugles sourds ». Qui le dirait encore de cette façon aujourd'hui? Nous parlons et écrivons aujourd'hui de la façon la plus politiquement correcte possible et mettons en cause les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à la participation pleine et effective des personnes handicapées à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

Notre attention s'est donc portée sur un éventail de déficiences qui couvre une grande variété de situations entre voir et ne pas voir. Nos statistiques ont également changé. L'épidémiologie dit aujourd'hui que 71 % des personnes handicapées de la vue sont âgées de plus de 60 ans. Le nombre de ces personnes en Suisse est d'environ 230 000. Ces calculs sont confirmés par les statistiques des services de consultation pour personnes malvoyantes: 73 % des personnes qui demandent conseil ont plus de soixante ans.

TIRER PARTI DE LA GÉRONTOLOGIE

L'étude COVIAGE est le résultat de la collaboration de l'UCBA avec le Centre de gérontologie de l'Université de Zurich et avec la Haute école spécialisée de Suisse occidentale, Lausanne. La coopération avec des gérontologues a déjà commencé en 2014 par une étude préliminaire qui a montré les points sur lesquels les défis des personnes âgées handicapées de la vue depuis peu se distinguent des défis des personnes qui ont déjà vécu toute leur vie avec un handicap visuel (module 1 de COVIAGE). C'est sur cette base que l'UCBA a demandé un approfondissement de ce thème avec le soutien de quelques organisations partenaires (voir page 42). Le but de cet approfondissement était de fournir aux professionnels des connaissances gérontologiques de base et un modèle sociopsychologique pour leur travail (module 2). Il s'agissait en outre de décrire par le biais du sondage standardisé d'un grand nombre de personnes concernées la situation de vie des personnes confrontées au défi d'un handicap visuel ou auditif apparu à un âge avancé (module 3).



Les résultats et les commentaires actuels complètent la publication spécialisée de l'UCBA déjà parue en 2014 sous le titre « Handicap visuel lié à l'âge : complexité et diversité ». Nous y avons notamment procédé à une définition des notions et publié la première esquisse d'une réadaptation spécifiquement axée sur les personnes âgées. C'est de ce point que nous partons ici pour essayer de mettre en avant de nouvelles impulsions pour un soutien fondé du point de vue gérontologique aux personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité.

BUT DU CONSEIL : STABILISER LA QUALITÉ DE VIE

La gérontologie a beaucoup à offrir au domaine du handicap visuel. Pour commencer, nous n'entendons pas la « santé » comme une grandeur absolue. Vieillir en bonne santé sans la moindre maladie ou déficience est une utopie. A 70 ans, une personne sur quatre souffre d'au moins cinq affections traitées simultanément. Pratiquement personne n'est atteint des mêmes que son voisin et chacun fait face autrement aux maladies, en fonction de sa propre expérience de la vie. Il faut donc toujours replacer le fait de vivre avec une déficience visuelle dans le contexte d'une histoire de vie. Les objectifs de vie, les besoins, l'intégration sociale et l'expérience de vie diffèrent énormément entre un enfant, un jeune adulte, un adulte d'âge moyen, une personne qui a atteint l'âge de la retraite anticipée ou de la retraite, une personne en situation de fragilité accrue et une personne dépendante. Il s'agit donc de favoriser la qualité de vie pour trois décennies. Il s'agit en outre de personnes qui ont déjà vécu beaucoup de choses, qui sont restées en aussi bonne santé que possible, qui

savent se soigner pour rester en bonne santé. Tel est le potentiel dont il faut tirer parti. Car la vie consiste non pas à attendre la prochaine catastrophe, mais à essayer de continuer à vivre en meilleure santé possible, quel que soit le défi à relever.

Les professionnels entendent aujourd'hui par bien vieillir le fait de stabiliser le plus possible la qualité de vie atteinte. La vieillesse réussie est donc un « concept très subjectif ». Ce n'est ni une valeur d'acuité visuelle, ni une activité que tout le monde pratique qui est déterminante, mais ce que l'individu définit comme désirable pour lui-même. Nous, les conseillères et les conseillers, devons d'abord comprendre ce que signifie bien vieillir pour chaque personne et pour son entourage. Nous ne pouvons le déduire de notre expérience puisque nous sommes plus jeunes que les clients. La vieillesse réussie est en même temps un « concept social », car on ne vieillit pas seul. Une déficience visuelle influe considérablement sur la qualité de vie des proches éventuels, en premier lieu de la compagne ou du compagnon. Fatalement, bien vieillir est aussi un « concept situation-

nel », car les conditions de construction et d'organisation de la vie doivent constamment être adaptées aux conditions personnelles de la qualité de vie. Les personnes âgées ne cessent jamais non plus d'apprendre et de se développer. La manière dont elles se portent est donc aussi un « concept biographique » parce qu'il repose sur l'histoire de vie et qu'il est orienté vers la vie telle que l'individu est en mesure de se la représenter. Enfin – ce point est important pour le conseil social et en réadaptation –, une vieillesse réussie est un « concept de mise en équilibre » : on fait face aux difficultés surgissant habituellement avec l'âge ou provoquées par des maladies ou des incidents particuliers avec les ressources disponibles ou avec de nouvelles ressources acquises. Même l'impact de difficultés nouvelles est neutralisé, voire éliminé ou surmonté. C'est précisément vers ces défis que s'oriente le conseil social et en réadaptation fourni par les organisations d'aide aux handicapés de la vue. Les bases de ce conseil sont examinées par l'étude COVIAGE et discutées dans la présente publication thématique.

LA PERTE NORMALE DE VISION AVEC L'ÂGE

Susanne Trefzer

Une perte de vision peut résulter d'altérations de l'œil, du nerf optique ou du traitement cérébral des stimuli. Le traitement cérébral des stimuli visuels joue un rôle important notamment, mais pas seulement, chez les personnes âgées. L'aide aux malvoyants devra encore s'occuper intensivement de ces formes de perte de vision. Mais pour l'instant, nous examinons les causes et les formes de perte de vision dont l'origine est périphérique et donc qui concernent l'œil.

A côté de nombreuses maladies de l'œil qui peuvent entraîner un handicap visuel, les changements physiologiques normaux qui ont lieu dans l'œil mènent aussi à une perte de vision avec l'âge. Il est donc tout à fait normal qu'une personne de 75 ans ne voie plus aussi bien qu'une personne de 20 ans.

Regardons les changements en détail :

Ce que la plupart des gens ressentent à partir de 50 ans environ est la perte de l'accommodation. Cela signifie que l'œil ne parvient plus bien à mettre au point pour voir de près et que l'on a besoin de lunettes de lecture à partir de ce moment-là.

Plus on vieillit, plus le champ visuel rétrécit. Si le champ visuel d'une personne de 20 ans couvre encore un angle horizontal de 175°, cet angle ne s'élève plus qu'à environ 140° chez une personne de 75 ans. L'angle de vision rétrécit aussi verticalement, notamment parce que les yeux sont plus enfoncés dans les orbites et que l'on marche un peu plus courbé. Vu que cette perte se produit insidieusement, les personnes âgées n'en sont pas conscientes. On devrait toutefois tenir compte de ce fait surtout dans la circulation routière, que ce soit comme piéton, cycliste ou conducteur.

A cela s'ajoutent encore d'autres altérations, telles que le jaunissement du cristallin. Les personnes concernées par ce phénomène ont de la peine à distinguer les teintes violettes à vertes. La rétine reçoit également moins de lumière bleue, ce qui fait que de nombreuses personnes âgées sont moins actives le jour et luttent contre des problèmes de sommeil la nuit. Car la composante bleue de la lumière est celle qui nous tient éveillés et actifs le jour. Le jaunissement du cristallin est une altération normale qui n'a encore rien à voir avec la cataracte. Il fait toutefois aussi diminuer la transparence de l'œil.

La transparence de l'œil subit encore l'influence négative d'autres changements: la pupille rétrécit avec l'âge, la cornée et le corps vitré perdent aussi en transparence. D'une part, il n'y a plus autant de lumière qui parvient à la rétine ; d'autre part, la lumière est dispersée par les opacifications de la cornée et du cristallin. C'est pour cette raison que de nombreuses personnes âgées ont certes besoin d'un bon éclairage, mais sont quand même rapidement éblouies. Les filtres de lunettes ou les visières permettent de remédier à ce problème. Etant donné que la rétine est moins sensible à la lumière incidente, il devient également de plus en plus difficile de reconnaître les objets qui ne présentent pas un bon contraste. Dans ces cas, il est utile d'avoir plus de lumière. Mais si celle-ci est fournie par des spots, donc des sources lumineuses très focalisées, les personnes concernées se sentent fortement éblouies.

Toutes ces modifications entraînent une diminution de moitié environ de la capacité visuelle des personnes âgées par rapport à celle des personnes jeunes.

Alors que les altérations de l'œil sont très diverses, les mesures utiles aux personnes âgées peuvent se résumer à quelques points seulement. En règle générale, il est utile d'avoir plus de lumière et une meilleure lumière. Dans ce contexte, une meilleure lumière signifie: un éclairage de la pièce de bonne qualité et le moins éblouissant possible, c'est-à-dire indirect, et une lampe de bureau pour les tâches visuelles de près. En outre, tout texte devrait être écrit en gros caractères nets et bien contrastés. Cette règle s'applique tout autant au menu de l'EMS qu'au marquage des locaux. Enfin, il existe de nombreuses mesures qui peuvent être très effi-

caces malgré l'usage de moyens simples. La condition à remplir est d'effectuer une évaluation en basse vision suivie d'un conseil individuel et axé sur les activités, les aspirations et les conditions de vie réelles.



RÉSULTATS DE L'ÉTUDE COVIAGE

Alexander Seifert, Hans Rudolf Schelling

LA CONCEPTION DE L'ÉTUDE COVIAGE

La situation sociale des personnes atteintes d'un handicap visuel tardif n'est guère étudiée.

Avec l'âge, de nombreuses personnes ont de plus en plus de difficultés à voir. De nombreux défauts visuels, tels que la presbytie, peuvent être corrigés par des lunettes ou des interventions médicales. Mais le nombre de personnes âgées atteintes de déficiences visuelles graves, c'est-à-dire qu'il n'est plus possible de corriger entièrement, augmente également dans notre société vieillissante.

Un handicap visuel nécessite en soi d'importants efforts de gestion. Avec l'âge, ceux-ci sont toujours beaucoup plus difficiles puisque les personnes âgées sont confrontées à diverses tâches d'adaptation et de gestion au quotidien, qu'elles doivent maîtriser avec des ressources qui ont tendance à diminuer. Il est donc fréquent qu'elles doivent gérer une mauvaise vue avec des ressources corporelles, auditives, sociales et/ou cognitives également réduites. C'est pourquoi l'apprentissage de nouvelles stratégies pour gérer le quotidien avec un handicap visuel est plus pénible, demande plus de temps et implique souvent des doutes quant à leur utilité (par exemple exprimés par la déclaration: « Est-ce encore utile d'apprendre ça à mon âge ? »).

Le manque de connaissances gérontologiques et sociologiques sur la situation quotidienne et sur la gestion des défis du handicap visuel par les personnes atteintes d'une déficience visuelle liée à l'âge a incité à lancer le projet COVIAGE.

Le groupe cible et les objectifs de COVIAGE

COVIAGE se focalise sur les personnes atteintes d'une déficience visuelle grave survenue avec l'âge (surtout à partir de 70 ans). La perspective sociologique et gérontologique sur ce thème occupe le premier plan. Il ne s'agit donc pas de la « pathologie » médicale, mais de la façon de gérer ses conséquences et des adaptations qu'elle exige au niveau social, individuel et contextuel dans la vie quotidienne.

L'objectif du projet COVIAGE était de décrire de manière plus nuancée – en combinant une étude de la littérature spécialisée, des sondages qualitatifs et quantitatifs de personnes concernées et des rencontres d'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 gérontologique auprès des personnes handicapées de la vue.

En ce qui concerne la méthodologie de recherche de COVIAGE, nous renvoyons à la vue d'ensemble des trois modules de l'étude, présentés à la page 38.

RÉSULTATS

Le groupe étudié

Les premières constatations empiriques ont été tirées de 22 interviews de personnes issues du milieu des organisations d'aide aux malvoyants (module 1). COVIAGE a ensuite pu décrire, grâce au sondage représentatif de 1299 personnes de 70 ans et plus en Suisse alémanique et en Suisse romande, le phénomène inexploré à ce jour du handicap visuel tardif. Les nouvelles questions de sélection développées par COVIAGE (pour les détails, voir le rapport sur le module 3 de COVIAGE), ont permis d'identifier 110 personnes (8,5 % de toutes les personnes interrogées de 70 ans et plus, 16,5 % des personnes interrogées de 85 ans et plus) atteintes d'une déficience visuelle grave survenue avec l'âge. Ces chiffres indiquent qu'une part non négligeable de la population âgée vit avec une déficience visuelle grave.

87 de ces 110 personnes ont pu être interviewées plus longtemps. 33 (38 %) de ces personnes ont indiqué un double handicap sensoriel (handicap visuel et auditif). Ces personnes ne diffèrent pas des autres, si ce n'est par leur double déficience sensorielle.

La perspective gérontologique sur le handicap visuel

Devenir handicapé de la vue avec l'âge ne signifie pas qu'il sera impossible de gérer le quotidien. On peut toutefois constater que les déficiences sensorielles qui surviennent avec l'âge influent justement sur la qualité de vie au cours du vieillissement, sous la forme d'une difficulté supplémentaire. Cela signifie que les personnes atteintes de déficience visuelle subissent plus de pertes que les personnes du même âge non atteintes de cette déficience et que leur vieillisse-

ment est plus marqué – aussi bien à cause des regards extérieurs que de la perception de soi. Les mesures compensatoires (par exemple les montres ou les balances de cuisine parlantes, les points tactiles autocollants pour se servir des ustensiles ménagers, etc.), les modes individuels de comportement, les stratégies d'adaptation et les offres de soutien peuvent toutefois remédier à cette situation.

Du point de vue gérontologique, le but est de maintenir à un niveau élevé ou de stabiliser la qualité de vie, même à un âge avancé. Lorsque nous nous rendons compte par exemple que la possibilité de compenser la déficience visuelle par d'autres sens diminue avec l'âge, nous nous demandons comment il est néanmoins possible de stabiliser la qualité de vie. Dans ce cas, le modèle recommandé pour bien vieillir est le modèle SOC de Baltes & Baltes (1990): 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. Voici les mécanismes à l'œuvre dans ce modèle:

- **la sélection** (choix des tâches que l'on peut encore réaliser soi-même avec succès ou que l'on évalue positivement) ;
- **l'optimisation** (amélioration des moyens pour accomplir les tâches sélectionnées, par exemple en y consacrant plus de temps, en s'entraînant ou en apprenant de nouvelles stratégies de gestion) et
- **la compensation** (partielle ou totale des fonctions perdues, par exemple en faisant appel à des moyens auxiliaires appropriés ou à un soutien externe).

Le but du recours à ces trois mécanismes est de mener une vie autodéterminée malgré les limitations.

Chez les personnes âgées, la dynamique d'apprentissage est ralentie et, de ce fait, la volonté d'apprendre est souvent aussi réduite. Surmonter l'obstacle mental – « ça ne vaut plus la peine à mon âge ! » – constitue un défi pour le travail de soutien. Une relation qui favorise la volonté individuelle d'apprendre et aide à acquérir de nouvelles stratégies de gestion du handicap est donc particulièrement importante.

La gestion du quotidien

Les possibilités de gérer son propre quotidien influent sur l'évaluation de sa propre 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 (module 3 de COVIAGE). La peur des conséquences négatives qu'une déficience visuelle peut avoir sur la gestion du quotidien s'est d'ailleurs manifestée non seulement chez les personnes atteintes de déficience visuelle, mais aussi chez 90 % des personnes interrogées de 70 ans et plus qui ne sont pas atteintes d'une déficience visuelle grave.

L'étude montre que les personnes atteintes d'une déficience visuelle grave qui se manifeste avec l'âge (groupe des personnes concernées) sont moins satisfaites de leur qualité de vie que les personnes du même âge non atteintes de déficiences sensorielles (groupe de référence). Une personne qui ne peut plus assumer les démarches administratives de manière autonome, qui ne se sent plus capable de prendre le train parce qu'elle ne peut pas lire les panneaux d'affichage ou qui

ne peut plus, sans aide, sortir de son porte-monnaie le montant adéquat à la caisse du supermarché se sent très limitée et vieille.

Le sondage révèle toutefois aussi que de nombreuses personnes concernées se débrouillent bien au quotidien ou sont capables de surmonter leurs difficultés quotidiennes à l'aide de différentes ressources.

La comparaison entre handicap visuel précoce et tardif

Le sondage qualitatif (module 1 de COVIAGE) nous a permis de constater que la problématique de l'âge s'ajoute au handicap visuel pour les personnes qui ont déjà appris à vivre avec un handicap visuel depuis plusieurs années avant leur retraite, mais que le handicap visuel s'ajoute à l'âge pour les personnes atteintes d'une déficience visuelle grave survenue avec l'âge.

Les personnes qui étaient déjà handicapées de la vue avant l'âge de la retraite disposent le plus souvent d'un meilleur réseau de ressources liées au handicap (elles savent utiliser des moyens auxiliaires et des techniques de gestion du handicap, leur entourage est informé et les soutient). Dans la plupart des cas, elles ont aussi passé par un processus d'acceptation, d'adaptation et de nouvelle perception de soi et savent donc utiliser des stratégies de gestion du handicap de façon plus naturelle.

Les personnes âgées confrontées à ce handicap alors qu'elles sont déjà à l'âge de la retraite doivent apprendre à accepter le diagnostic et les adaptations qu'il implique, se constituer un réseau de ressources et apprendre à se servir efficacement de moyens auxiliaires à un âge où la flexibilité mentale et la vivacité intellectuelle ne

vont plus de soi. Bouleversées et caractérisées par des limitations, les perspectives d'avenir font paraître la vie moins autodéterminée et donc moins digne d'être vécue. Le handicap visuel des personnes précocement malvoyantes est devenu « ordinaire ». Celles-ci ont pu acquérir et consolider des compétences d'adaptation dans différents domaines et développer à long terme un nouveau concept de vie. Il est beaucoup plus difficile aux personnes atteintes de handicap visuel tardif d'apprendre ces (nouvelles) compétences.

La perception de son propre handicap

Les entretiens avec les personnes concernées (module 1 de COVIAGE) ont révélé que les personnes malvoyantes confrontées à des pertes de vue progressives depuis qu'elles sont âgées ne se considèrent pas immédiatement comme « handicapées ». Le fait de mal voir est par principe associé au vieillissement et – notamment lorsque la maladie n'entraîne pas encore beau-

coup de limitations au quotidien – n'est pas du tout perçu comme un « handicap visuel » en tant que tel. 31 % des 87 personnes interrogées atteintes d'une déficience visuelle grave confirment 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 dépasser 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 services de



consultation spécialisés ou d'organisations d'entraide. C'est ainsi que seules 2 des 87 personnes interrogées indiquent avoir consulté un service de consultation pour aveugles et malvoyants au cours des cinq dernières années.

Vivre avec une double déficience sensorielle

38 % du groupe des personnes concernées (33 sur 87) présentent une double déficience sensorielle. 17 de ces 33 personnes se sentent plutôt ou très limitées au quotidien. Dans leur perception, elles ne se sentent toutefois pas forcément plus limitées que les personnes qui n'ont pas de problèmes supplémentaires d'audition. C'est ainsi que la question de la satisfaction relative à la gestion du quotidien en général ne révèle pas non plus de différence significative. Il en va de même en ce qui concerne les ressources sociales (famille, amis, voisins) ou externes (recours aux centres de consultation, aux moyens auxiliaires généraux). Le recours aux ressources personnelles, sociales et formelles-externes dépend vraisemblablement plutôt de la personne que de son handicap. Ces résultats peuvent surprendre puisqu'ils ne correspondent pas aux attentes. Nous signalons toutefois que COVIAGE n'a pu recenser la situation de la surdicécité que de façon fragmentaire (interview téléphonique, autoévaluation).

Mobiliser ses ressources

Nous supposons – en accord avec la littérature scientifique – que la mobilisation de ressources permet de surmonter les difficultés. Cette maîtrise entraîne à son tour une stabilisation de la qualité de vie.

Les personnes chez qui une déficience visuelle est apparue lorsqu'elles étaient déjà âgées se

sentent en moyenne moins satisfaites de leur gestion du quotidien et de leur qualité de vie que les personnes de leur âge qui voient bien. Elles indiquent en outre avoir davantage besoin de l'aide d'autrui au quotidien. 30 % des personnes interrogées indiquent penser plutôt ou très souvent à leur handicap visuel au quotidien. Ces pensées constituent une charge psychique et influent sur le bien-être. Une partie des personnes interrogées éprouvent même la déficience visuelle comme un bouleversement dans leur vie et quelques-unes parlent aussi de peurs qu'elles ressentent tous les jours (par exemple la peur d'une nouvelle péjoration de leur capacité visuelle ou la peur de perdre leur autonomie). Les personnes interrogées citent également le fait de dépendre de l'aide d'autres personnes comme une difficulté (peur) pour l'avenir.

Les activités quotidiennes concrètes sont jugées pénibles à cause des problèmes de vue. Les activités suivantes sont très souvent mentionnées: lire des textes de « taille normale », conduire une voiture, écrire à la main, assister à des représentations théâtrales ou à des projections cinématographiques et pratiquer des activités de loisirs que l'on aime. Souvent, ces activités ont même dû être abandonnées à cause des déficiences visuelles. Les résultats de COVIAGE révèlent que ce sont ces difficultés quotidiennes fréquentes qui réduisent très fortement la qualité de vie des personnes interrogées.

Quand on demande aux personnes atteintes d'une déficience visuelle grave ce qui les aide à gérer le quotidien, la plupart citent l'entourage social personnel et leur façon de résoudre les problèmes. Mais elles mentionnent aussi l'aide externe et les moyens auxiliaires. A ce sujet, il est

possible en principe 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 (par exemple 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 tiennent à la personnalité de chaque personne concernée, à son expérience de vie et aux stratégies de gestion qu'elle a déjà appliquées par le passé.

Les ressources externes incluent toutes les impulsions qui viennent de l'extérieur et qui peuvent apporter de l'aide. A ce sujet, COVIAGE a montré clairement que le soutien le plus important vient de l'entourage social direct: partenaire, mais aussi enfants, parents et amis ou voisins et connaissances. Ce soutien est un fondement important pour la gestion du quotidien et doit donc impérativement être pris en compte dans l'organisation du conseil et de la réadaptation. 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. A 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 de nouvelles dépendances ou si le désir d'autonomie n'est pas accepté ; deuxièmement, il faudrait tenir compte du fait que les personnes de l'entourage social qui apportent leur aide ont aussi leurs limites et que soutenir un proche peut constituer une tâche quotidienne pénible.

D'autres formes de soutien externe que le soutien de l'entourage social direct peuvent aussi aider à gérer le quotidien. Elles incluent les offres professionnelles du conseil et de la réadaptation spécifiques au handicap visuel. Il est frappant que seules 2 des 87 personnes interrogées dans le cadre du sondage COVIAGE aient déjà contacté un service de consultation pour handicapés de la vue. Les personnes interrogées s'adressent en grande majorité à un-e ophtalmologue ou à des personnes de la famille lorsqu'elles cherchent conseil, et non aux services (professionnels) pour handicapés de la vue.

Personnes qui souffrent particulièrement

Les résultats du sondage montrent que la plupart des personnes rencontrent certes des difficultés individuelles dans la gestion du quotidien (par exemple pour cuisiner, faire leurs achats, lire, maintenir les contacts sociaux, entreprendre des activités de loisirs, voyager ou sortir), avec des conséquences négatives sur leur sentiment d'autonomie, mais que de nombreuses personnes concernées réussissent « d'une manière ou d'une autre » à gérer leur quotidien. L'intensité perçue de ces difficultés n'est de loin pas la même pour tout le monde: chaque personne fait une expérience du handicap visuel subjective et variable au niveau de sa forme et de son intensité.

Mais nous avons pu détecter un sous-groupe particulier, que le handicap met très clairement en danger. Ce sont les personnes indiquant que les problèmes de vue leur posent énormément de difficultés et qu'elles se sentent très limitées au quotidien. Environ 35 % des personnes interrogées indiquent en même temps:

→ 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, mais l'analyse des degrés de difficulté montre que les problèmes de vue leur causent de vives inquiétudes et pèsent davantage sur leur quotidien que sur celui d'autres personnes. Ces personnes vivent la déficience visuelle comme un stress intense et un facteur radicalement négatif. Selon nos résultats, ces personnes sont justement celles dont on considère « la qualité de vie comme nettement mise en danger » et auxquelles il faudrait impérativement proposer des offres appropriées de l'aide aux personnes malvoyantes et aveugles, fondées du point de vue gériatrique et à bas seuil.

SURMONTER LES ÉVÉNEMENTS DE LA VIE : LE MODÈLE COVIAGE

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 l'appelons le « modèle COVIAGE » (voir figure 1). L'hypothèse de base du modèle COVIAGE est que la stabilisation de la qualité de vie se caractérise par un équilibre des charges 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 changements de l'environnement. Dans la vie quoti-

dienne, 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 : réussir à surmonter une difficulté a immédiatement une influence positive sur la qualité de vie individuelle. Du point de vue gériatrique, le but est de maintenir la qualité de vie à un niveau élevé. Les meilleurs résultats sont atteints lorsque les charges ou les défis peuvent être bien gérés grâce aux ressources à disposition.

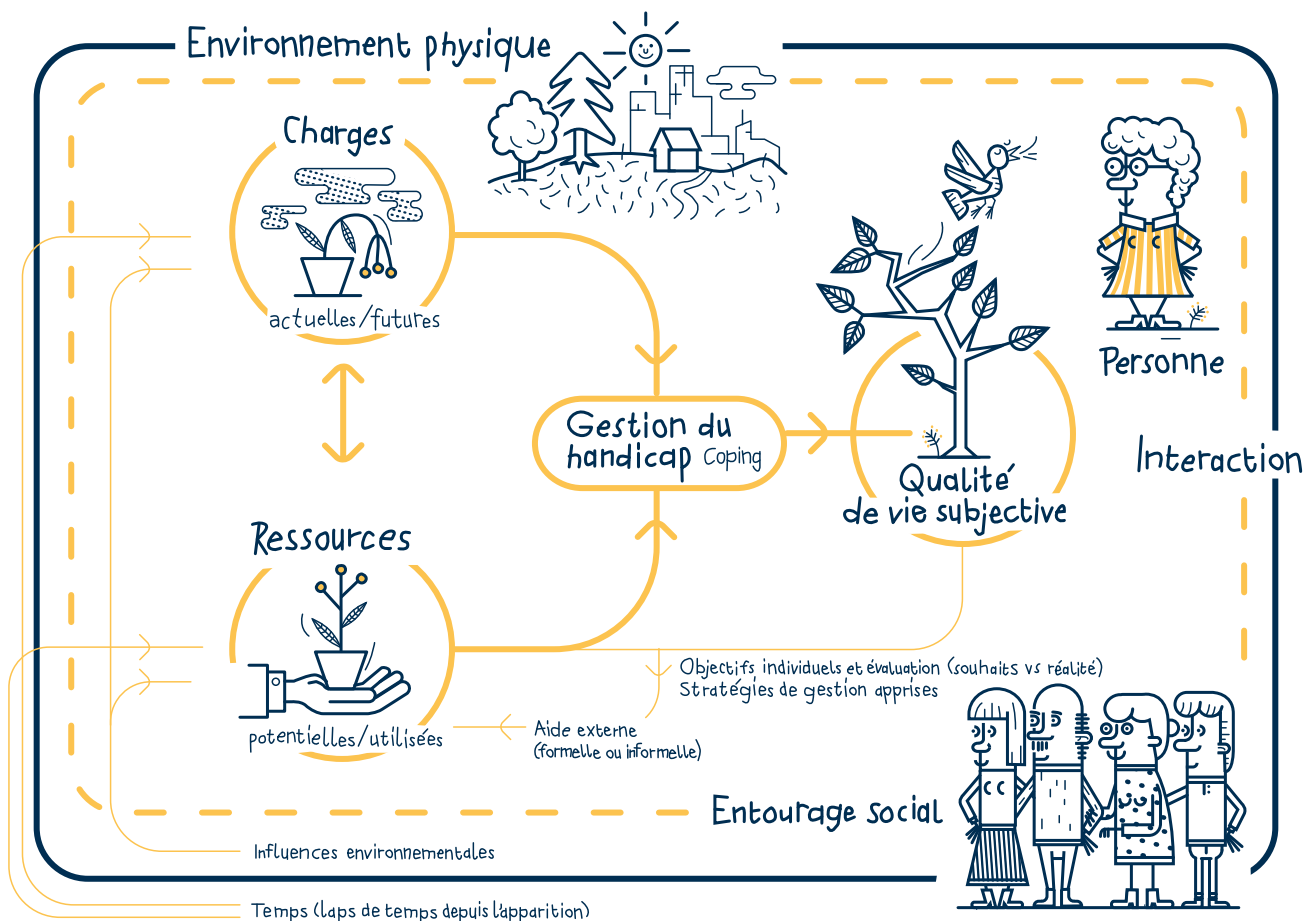


Figure 1: Modèle COVIAGE

Voici les éléments centraux du modèle :

→ **Caractère systémique (personne – entourage social – environnement physique) :**

La personne interagit avec son entourage social et avec l'environnement physique dans lequel elle vit. Le processus de gestion se déroule différemment d'un individu à l'autre, mais toujours en miroir et en interaction avec l'entourage social ainsi que dans les conditions d'un environnement qui existe réellement. La gestion peut donc être favorisée par des caractéristiques (et des interventions) tant de la personne que de son entourage social et de son environnement.

→ **Temps et caractère processuel :** Le quotidien n'est pas « géré » par une action unique. Les adaptations de la vie quotidienne sont dynamiques et s'effectuent au fil du temps. On parvient à une compensation permanente des charges par les ressources disponibles ; un effet d'apprentissage est possible pour toutes les parties du système (voir ci-dessus).

→ **Charges :** Une personne handicapée de la vue rencontre dans sa vie quotidienne des exigences qui influent sur sa vie et qui peuvent être vécues comme des charges critiques. On peut opérer ici une distinction entre exigences actuelles et futures. L'ampleur et la perception des charges sont individuelles. Une charge jugée importante par l'extérieur peut être considérée comme moins pesante par la personne concernée, et vice versa.

→ **Ressources :** Une personne handicapée de la vue 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 aider cette personne à surmonter les exigences rencontrées au quotidien. Les ressources sont elles aussi individuelles et on peut opérer une distinction entre les ressources « potentielles » et « réellement utilisées ». Mais les ressources potentielles peuvent aussi devenir des charges, par exemple lorsqu'une personne concernée perçoit l'aide d'une personne de son entourage comme « trop proche », se sent dépendante d'elle et donc refuse son aide.

→ **Gestion (coping) :** La gestion du handicap est le processus lors duquel les ressources disponibles sont utilisées pour surmonter les charges. Le fait de ne pas atteindre l'équilibre entre charges et ressources a des conséquences négatives sur la qualité de vie de la personne concernée. 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 charge ou à renforcer une ressource.

→ **Qualité de vie subjective :** Le produit principal du modèle 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. Cela signifie également que la personne définit elle-même et au travers des échanges qu'elle a avec son entourage la valeur visée et la valeur effective. Si ces deux valeurs ne sont pas en adéquation, la personne peut effectuer, seule ou avec une aide extérieure, des adaptations au niveau des charges, des ressources et du processus de gestion du handicap.

ANALYSE DES RÉSULTATS

Grâce à l'étude COVIAGE, nous avons une image de la situation de vie de la population « normale » de 70 ans et plus concernée par une déficience visuelle. Les personnes concernées ne se disent guère « handicapées de la vue » et ne sont que très rarement en contact avec un service de consultation de l'aide aux malvoyants. Etre atteint d'une déficience visuelle ou de surdité fait vaciller la gestion du quotidien et la qualité de vie – justement lorsque les activités quotidiennes et le maintien d'activités qui créent du sens deviennent de toute façon plus exigeants et que l'on a soi-même davantage besoin d'aide. Les déficiences sensorielles ont également une influence négative sur le bien-être psychique, puisque la perte d'autonomie pèse sur l'état émotionnel.

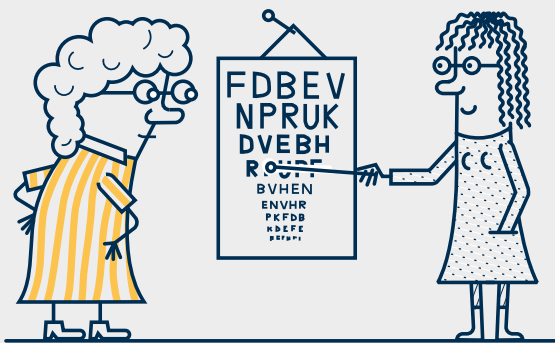
Même si les conséquences négatives du handicap visuel pour la gestion du quotidien sont manifestes, de nombreuses personnes interrogées maîtrisent quand même le quotidien « d'une façon ou d'une autre » – que ce soit seules ou avec l'aide de membres de la famille (avant tout de la/du partenaire). Les ressources utiles à cet effet sont les attitudes internes et la gestion proactive de la déficience. Mais on ne répétera jamais assez que le soutien de la famille et des amis proches ainsi que le fait de réussir à utiliser des moyens auxiliaires ont un impact positif. Le maintien de l'autonomie (surtout vis-à-vis de l'extérieur) et des compétences de la vie quotidienne est un bien important ; c'est ainsi que l'on essaie de garder un domaine de compétence, si nécessaire réduit, en intégrant la famille proche et d'accepter ce domaine comme nouvelle base d'évaluation de sa propre qualité de

vie. Les personnes qui réussissent à le faire indiquent une qualité de vie élevée malgré les limitations.

Mais il y a aussi des personnes (environ un tiers) qui ne réussissent pas à le faire. Elles indiquent penser souvent aux problèmes de vue et lutter beaucoup contre eux au quotidien. Un conseil psychosocial et une réadaptation parallèles au traitement ou au conseil médical pourraient aider ces personnes. Il est donc important que l'offre et la demande se rencontrent mieux.

RECOMMANDATIONS

Sur la base de la littérature, des sondages et des entretiens avec les experts, il est possible de formuler des recommandations à trois niveaux: 1. Individu, 2. entourage social et environnement physique, 3. Practiciens et spécialistes.



1^{ER} NIVEAU : INDIVIDU

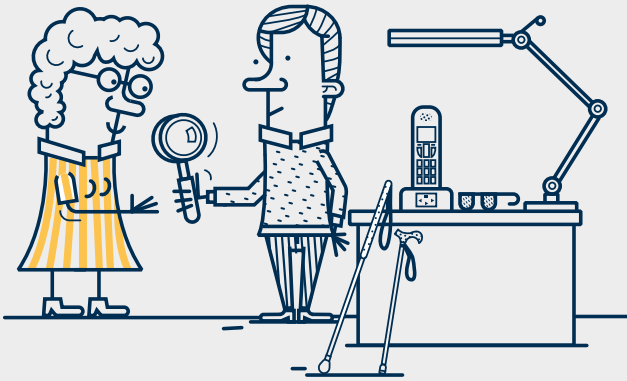
Six recommandations peuvent être données aux personnes âgées confrontées à une déficience visuelle :

Examen médical et traitement :

Aux premiers symptômes de problèmes de vue ou si on remarque des modifications des compétences de la vie quotidienne, il est important d'en parler à un(e) ophtalmologue.

Exploiter les offres de conseil :

On peut apprendre en toute conscience à bien vivre avec une capacité visuelle réduite. A côté de l'examen médical et du traitement (et non pas seulement après qu'il est terminé), il faut assurer le maintien des compétences de la vie quotidienne. Il est opportun de le faire dès qu'il est prévisible que le trouble visuel, malgré le traitement, sera permanent ou durera au moins plusieurs mois (par exemple jusqu'à une opération). Si l'ophtalmologue suit une stratégie axée sur le patient, il l'adresse à un service de consultation pour personnes aveugles et malvoyantes (évaluation en basse vision et si nécessaire, autres offres de conseil psychosocial). Mais le patient peut aussi faire appel de son propre chef à l'évaluation en basse vision ou à d'autres offres de conseil.



S'informer sur les moyens auxiliaires:

Une évaluation et un conseil en basse vision permettent de s'informer sur les moyens auxiliaires spécifiques adaptés à de nombreuses situations et d'exercer leur maniement.



Intégrer les proches:

Il est important d'inclure l'entourage social de bonne heure. L'entourage doit savoir que les problèmes de vue compliquent 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 peut aussi être exercée ; les services de consultation peuvent également donner des conseils importants dans ce domaine.



Relever le défi (gestion proactive):

Il s'est révélé qu'une réflexion précoce et proactive sur les problèmes de vue et les conséquences dont ils s'accompagnent au quotidien a une influence positive sur la qualité de vie. Par « gestion proactive », nous entendons l'acceptation des changements et la recherche active de nouvelles stratégies de gestion du handicap pour remédier quelque peu à la situation apparemment désespérée. Ne pas simplement renoncer à toutes les activités que l'on aime, mais se concentrer sur ce qui est faisable (sélection) et apprendre comment on peut continuer à exercer ces activités (optimisation et/ou compensation).



Apprendre des stratégies de gestion du handicap:

Non seulement les moyens auxiliaires, mais aussi l'apprentissage de stratégies de gestion du handicap (par exemple quand utiliser un taxi, quand demander conseil à autrui, comment pratiquer quand même mon hobby?) contribuent à gérer les problèmes de vue quand on est âgé. Une consultation auprès d'un service spécialisé, 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.

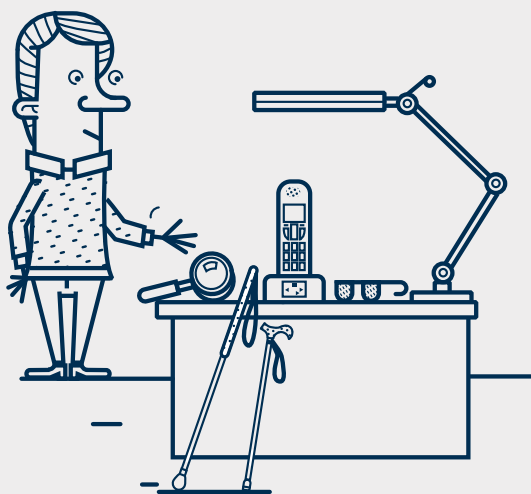


2^E NIVEAU : ENTOURAGE SOCIAL ET ENVIRONNEMENT PHYSIQUE

L'entourage social et l'environnement physique contribuent beaucoup à rendre possible la gestion du quotidien. C'est par exemple le cas lorsque l'entourage social s'adapte aux changements dans les compétences et les exigences de la personne concernée et l'aide au quotidien à conserver son autonomie. 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 toutes ses tâches et de tous ses rôles. A côté du soutien plutôt fonctionnel, c'est surtout 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 assimiler les émotions (par exemple peur, désespoir, tristesse).



A côté de l'entourage social, l'environnement physique contribue aussi à la gestion du quotidien, par exemple lorsque des obstacles architecturaux sont éliminés du passage ou que l'aménagement des pièces est adapté à la perception visuelle limitée. Les aménagements, les espaces et les chemins devraient aussi être utilisables avec une capacité visuelle réduite. Cette règle concerne l'espace tant privé que public. Aménager ces espaces avec le moins de barrières possible du point de vue des personnes déficientes visuelles est donc aussi une question de politique sociale, d'architecture et d'urbanisme.



3^E NIVEAU : PRATICIENS ET SPÉCIALISTES

L'étude COVIAGE a recueilli les principales instructions pour un travail de conseil et de réadaptation sensibilisé à la gérontologie au sein de l'aide aux personnes malvoyantes et aveugles. Quiconque conseille ou suit des personnes âgées doit connaître et prendre en compte leur contexte de vie, leurs compétences, leurs désirs et leurs besoins spécifiques. Les bases y relatives sont notamment les modèles de stratégies de gestion et d'adaptation chez les personnes âgées ainsi que les résultats de la psychologie du développement tout au long de la vie ou de la recherche cognitive sur la dynamique d'apprentissage des personnes âgées. Ces bases sont présentées dans les trois rapports de module et dans le rapport de synthèse de l'étude COVIAGE.

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 pro-

digués à celles-ci, l'amélioration des compétences de la vie quotidienne malgré le handicap visuel devrait être comprise comme une caractéristique du maintien 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 si nécessaire les accompagner pour consulter un service approprié.

Le travail de conseil et de réadaptation pour les personnes déficientes visuelles devrait systématiquement tenir compte des recommandations mentionnées ci-dessus. Sur la base de celles-ci et de l'expérience acquise, ce travail devrait mettre l'accent sur l'élaboration et l'application de concepts spécifiques pour conseiller les personnes devenues handicapées de la vue à un âge avancé. 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 accompagne les personnes concernées à plus long terme.

Tous les professionnels impliqués devraient impérativement 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 pour les personnes malvoyantes, qui soit compétent en gériatrie.

PERSPECTIVES

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. C'est ainsi par exemple que des thèmes comme la

double déficience sensorielle ainsi que les conséquences d'une déficience visuelle ou l'importance de l'entourage social et de son travail de gestion du handicap n'ont été qu'effleurés. Mais COVIAGE n'a pas non plus permis de traiter les questions de la situation de vie des personnes âgées et des soins qui leur sont prodigués dans le contexte ambulatoire et stationnaire. Pour que ce thème continue à retenir l'attention, il faudrait développer les efforts initiés par COVIAGE en direction d'un travail fondé d'un point de vue gériatrique auprès des personnes atteintes d'un handicap visuel et poursuivre au niveau scientifique et pratique le dialogue entre la gériatrie et l'aide aux malvoyants.



CONSEIL ET RÉADAPTATION FONDÉS DU POINT DE VUE GÉRONTOLOGIQUE

Stefan Spring

Une intervention professionnelle de réadaptation et de promotion de la participation sociale des personnes âgées malvoyantes ou aveugles se caractérise par les points énumérés ci-dessous.

- Elle se considère comme complémentaire au traitement ophtalmologique et commence dès que l'on constate un handicap visuel permanent qui entrave la gestion du quotidien. L'adage qui dit que « la réadaptation commence lorsque la médecine ne peut plus rien faire » est dépassé, faux et dédaigneux des personnes concernées et de leurs besoins.
- Elle essaie d'exploiter les avantages d'un conseil précoce. Pour la personne concernée et son entourage, il en résulte l'opportunité de développer une attitude prévoyante face à la perte sensorielle. Ce conseil permet de prévenir le repli sur soi et la tendance aux états dépressifs ainsi que d'exploiter certains avantages financiers (règlement relatif aux droits acquis entre AI et AVS).
- Elle accomplit une évaluation professionnelle en basse vision afin de sonder le potentiel visuel. Cette évaluation est considérée comme le point de départ de toute intervention ultérieure.
- Elle recommande toujours une évaluation audiolologique parallèle et tient compte des résultats obtenus dans chacune de ses stratégies. L'examen de la situation auditive est la norme, même si les demandes de la personne ne sont pour l'instant que de nature visuelle, car le conseil social et en réadaptation doit s'adapter, lorsque la capacité auditive est diminuée, à la disparition des possibilités de compensation et à des conséquences supplémentaires. Dans ces cas, une collaboration (directe ou indirecte) avec des spécialistes de la surdicécité doit entrer en ligne de compte.
- Elle met à jour l'évaluation en basse vision et celle de la situation auditive à intervalles rapprochés, c'est-à-dire en règle générale tous les deux ou trois ans.
- Elle tire au clair les questions sur la maladie oculaire en cause. La compétence de comprendre les causes et le diagnostic ainsi que de nommer la déficience et les besoins qui en résultent fait partie intégrante du conseil social et en réadaptation. La honte, les complexes, l'insécurité, le repli sur soi, la peur, l'isolement et autres conséquences psychosociales peuvent être combattus si la

personne concernée connaît les diagnostics posés, les résultats des évaluations, les causes et les conséquences possibles.

- Elle élabore des solutions concrètes pour les activités quotidiennes de premier plan et déterminantes pour l'autonomie, le plus souvent en commençant par de petits éléments tout de suite efficaces. Les succès obtenus face aux obstacles quotidiens désagréables sont un moteur et une motivation pour accepter un conseil social et en réadaptation plus global.
- Elle fournit de l'information, du conseil et de la formation sur les moyens auxiliaires et propose l'intégration progressive de mesures de réadaptation axées sur les activités de la vie journalière, la mobilité et la communication.
- Elle poursuit l'objectif de maintenir ou de rétablir l'autodétermination des personnes qui avancent en âge. Les personnes atteintes de déficiences sensorielles doivent pouvoir organiser leur quotidien conformément à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la Suisse, «sur la base de l'égalité avec les autres». Il faut à cet effet des professionnels qui tiennent compte de ce droit fondamental. L'autonomisation fonctionne aussi pour les personnes âgées.
- Elle inclut toujours une information et un conseil aux proches immédiats au sujet des conséquences possibles du handicap visuel sur la vie commune. Les proches constituent peut-être les principales ressources d'une personne confrontée à un handicap visuel à un âge avancé. Comme elles connaissent les activités quotidiennes et les souhaits des personnes concernées, elles peuvent parfois aider à les formuler. En même temps, les proches peuvent aussi être frappés par le handicap visuel ou la surdité. Des proches surmenés ou à bout de nerfs ne sont plus de bonnes ressources.
- Elle s'adresse de façon proactive aux professionnels de référence en cas de séjour dans un établissement médico-social, une clinique ou un hôpital. Ces personnes sont un groupe cible pour une sensibilisation axée sur la pratique quotidienne.
- Elle est proposée dès le début ou plus tard sous forme de visite à domicile. Il y a là-dedans deux raisons et deux intentions: la visite à domicile est une offre facilitatrice qui peut abaisser considérablement le seuil de réticence au conseil pour certaines personnes.

Une visite à domicile est logique dans la mesure où la perte de vision ou d'autres problèmes réduisent la mobilité. Elle permet aussi de surmonter le blocage qui résulte de désignations telles que « handicap visuel » ou « cécité » associées au service de consultation. Elle donne en outre l'opportunité d'axer le conseil sur une évaluation et une adaptation de l'environnement immédiat. Celles-ci sont impératives car l'analyse du monde visuel (et auditif) où vit la personne concernée (appartement, espace vital utilisé) fait partie du conseil en réadaptation et favorise les mesures d'éclairage et anti-éblouissement, les aides à la communication, la prévention des chutes, etc. La formation à l'utilisation de moyens auxiliaires et de techniques spécifiques doit aussi s'effectuer non seulement dans la salle de formation en réadaptation, mais aussi dans l'environnement concret où vit la personne concernée.

- Elle crée des contacts avec des organisations et/ou des groupes d'entraide sur place, qui constituent une ressource importante au niveau psychique et social.
- Elle tient compte de la vision que la personne âgée a de la vie, de son expérience et de ses objectifs de vie (comment ai-je maîtrisé d'autres problèmes ? qu'est-ce qui compte le plus pour moi maintenant ?).
- Elle empêche que la personne concernée soit confrontée à une jungle de professionnels et d'instances. En règle générale, une personne atteinte d'un handicap visuel à un âge avancé ne devrait être en contact qu'avec un-e conseiller-ère ou avec le moins possible d'entre eux – un mot d'ordre des structures gérontologiques modernes, donc complexes.
- Elle tient compte des problèmes de santé et sociaux qui renforcent la perte de vision (pertes cognitives, manque de soutien social, handicap auditif, etc.).
- Elle tient compte des principes d'exercice adaptés à la vieillesse (par exemple organisation des séquences d'apprentissage), des stratégies compensatoires (par exemple demander de l'aide et de l'accompagnement) et des conditions (par exemple capacité de marcher, sensibilité tactile).
- Elle prend fait et cause contre le dépistage insuffisant des handicaps visuels ou auditifs chez les personnes qui vivent à domicile et chez celles qui vivent dans un établissement médico-social.

QUAND RECOURIR AUX SERVICES SPÉCIALISÉS POUR HANDICAPÉS DE LA VUE

Dr. Sabine Delachaux-Mormile

La mission principale de l'ophtalmologue est de recevoir le patient dans sa globalité, de poser et d'expliquer des diagnostics et les traitements possibles, ainsi que d'organiser le suivi. Cette mission principale se complète d'autres missions annexes, telle que celle de tenir informé le patient de l'existence d'autres intervenants pouvant participer à la prise en charge en parallèle de la sienne.

Prenons l'exemple d'un patient atteint de dégénérescence maculaire liée à l'âge pouvant répondre à un traitement par injections. L'ophtalmologue procède à l'anamnèse, examine le patient cliniquement ainsi qu'à l'aide de tout examen paraclinique qu'il juge indiqué ; il pose le(s) diagnostic(s), propose le traitement et assure le suivi du patient pendant et après les traitements. Si la situation du patient n'a pas évolué favorablement, avec une baisse importante de l'acuité visuelle centrale, et que l'on décide d'arrêter les traitements, l'ophtalmologue accompagnera son patient en répondant à ses questions, et poursuivra le suivi afin de s'assurer de l'absence d'une autre pathologie pouvant atteindre sa vision résiduelle.

Idéalement dès l'apparition d'une baisse des capacités visuelles entraînant une gêne subjective, l'ophtalmologue aura informé le patient de l'existence des autres professionnels pouvant le prendre en charge, l'accompagner dans son processus du deuil de sa vision préexistante, analyser ses activités, proposer des outils permettant d'utiliser au mieux sa vision. Cette information aura été transmise par l'ophtalmologue lui-même, un de ses collaborateurs ou par le biais d'une brochure d'information.

Cette situation idéale de réadaptation précoce et en parallèle avec la prise en charge médicale pendant les traitements n'est pas courante. Le patient concentre en général son énergie et les ressources de son entourage dans la réalisation du traitement par injections. L'évolution objective de l'acuité visuelle peut être en dents de scie, entre périodes d'amélioration, de stabilisation ou de péjoration, sans parler du ressenti subjectif, différent selon les patients pour une même acuité visuelle.

En tant qu'ophtalmologue active dans le domaine de la basse vision, je reçois parfois le ressenti des spécialistes en réadaptation que l'information de l'existence de services spécialisés n'a pas été transmise par le médecin.

Il y a deux aspects à prendre en compte : premièrement, on sous-estime la quantité d'informations à assimiler par le patient entre le diagnostic, les traitements, les complications potentielles, la logistique des rendez-vous, ainsi que les émotions ressenties. L'information de l'existence du service de réadaptation, bien que donnée, passe facilement à la trappe.

Deuxièmement, la malvoyance est un problème de santé publique, et la responsabilité de l'information de la population sur son existence et sa prise en charge ne saurait être mise entre les seules mains des ophtalmologues. Le monde de la typhlophilie s'active déjà pour cette information, mais pour maximiser l'impact, cette information devrait être intégrée dans les cursus de formation des facultés de médecine, des écoles d'infirmières et autres professions socio-sanitaires. Des outils de dépistage et les moyens de référer les patients devraient être intégrés dans les soins à domicile. Les instances politiques devraient être informées par des études de santé publique du potentiel d'économies réalisées par les patients pour lesquels un placement en EMS pourrait être évité.

Le changement est amorcé, il s'agit de ne pas laisser l'amorce s'éteindre.

APPRENTISSAGE ET ÂGE : VERS UNE PERSPECTIVE OCCUPATIONNELLE

Prof. Nicolas Kühne

L'idée, désuète, qu'on apprend dans l'enfance et qu'on applique ce qu'on a appris enfant lors de sa vie d'adulte est aujourd'hui bien enterrée. Son corollaire, qui est qu'après la retraite il n'est plus nécessaire d'apprendre, également. Les programmes des conférences des universités des aînés en sont un exemple : les cours vont de « L'effet du bitcoin sur le système bancaire » à « La santé des migrants », en passant par des cours à vocation pratique. Il est aujourd'hui généralement admis qu'on apprend à tout âge, de manière formelle ou informellement, dans sa vie de tous les jours. Cette vision s'inscrit dans l'idée que les êtres humains se développent tout au long de la vie, et pas seulement durant leurs plus jeunes années.

Mais si on apprend à tout âge, quelles seraient les spécificités de l'apprentissage chez l'aîné? Nous verrons que la question est complexe, mais qu'elle appelle finalement une réponse de bon sens.

L'avancée en âge s'accompagne de changements des systèmes sensoriels et moteurs, avec une diminution globale, très diverse selon les individus, des performances visuelles, auditives et motrices. De même, la cognition se modifie avec l'âge. L'idée a longtemps prévalu qu'elle décline. Nous savons aujourd'hui que les fonctions intellectuelles changent mais qu'on ne peut pas parler de déclin uniforme. S'il y a bien diminution du volume de matière grise, cette diminution n'est pas uniforme. Certaines fonctions cognitives sont altérées, comme la mémoire épisodique et l'attention, typiques de l'intelligence fluide. D'autres sont préservées, comme les fonctions langagières, typiques de l'intelligence cristallisée. Les changements qui s'exercent dans notre cerveau ne sont pas uniformément marqués par

le déclin, mais par une adaptation dynamique aux pertes. Les mécanismes en œuvre restent toutefois largement méconnus – et très hétérogènes entre les individus.

Mais les performances cognitives ne sont pas seulement en lien avec les structures cérébrales et sensori-motrices. Elles sont également affectées par les idées que se font les individus de leurs propres compétences, comme personne et comme membre d'un groupe social. Les préjugés et les stéréotypes liés à l'âge sont bien connus. Ils influencent aussi les personnes les plus âgées, déterminent leur propre jugement sur elles-mêmes et réduisent leur efficacité aux épreuves de mémoire. Par exemple, celles qui ont la moins bonne estime de leur sentiment d'autoefficacité sont également celles dont les résultats sont significativement moins bons dans les examens médicaux portant sur la mémoire, indépendamment de leur mémoire effective. De même, l'idée que les personnes se font de leur capacité d'apprendre déterminera l'efficacité de leurs apprentissages. Et en retour leur motivation à apprendre.

La motivation et l'apprentissage sont effectivement en lien étroit. De très nombreuses difficultés d'apprentissage chez les écoliers et les étudiants sont liées au sens qu'ils attribuent aux activités qui leur sont demandées, et à la manière dont ils peuvent lier ces activités à des bénéfices supposés, immédiats et futurs. La situation est la même au grand âge. La motivation concerne aussi bien l'énergie qui sera investie pour apprendre une chose spécifique que l'énergie qui sera consacrée à long terme à un ensemble d'efforts d'apprentissage. Elle peut être intrinsèque, lorsqu'elle dépend de l'individu lui-même, ou ex-

trinsèque, lorsqu'elle dépend de récompenses ou de sanctions fournies par l'environnement. L'environnement joue un rôle fondamental, parce qu'il offre plus ou moins de contraintes et d'opportunités, qui peuvent être aussi bien des objets à découvrir, que des activités nouvelles, des rôles sociaux ou des occasions de mettre en œuvre les compétences acquises. Les aînés, comme tout le monde, apprennent ce que leur milieu leur permet d'apprendre et qui fait sens pour eux dans ce milieu.

En plus des thèmes de formation généraux communs à différents âges, certains sujets spécifiques ressortent de la littérature : les apprentissages liés à la transition vers la retraite, les apprentissages liés aux changements biologiques liés à l'âge (nutrition, transitions de mobilité, exercice physique), les apprentissages spécifiques liés à des maladies chroniques, plus nombreuses avec l'âge et les apprentissages propres à développer une posture réflexive – et socialement critique – à l'égard de sa propre vie. On pourrait y ajouter aujourd'hui les technologies de l'information, au vu des changements continus de pratiques qu'ils impliquent.

Quels principes généraux pouvons-nous finalement retirer de ce bref aperçu ?

- il faut susciter l'engagement de la personne sur des objets pertinents pour elle (en général concrets, en partant des petites choses qui ont un effet direct dans le quotidien);
- utiliser une variété de modalités d'apprentissage adaptées à ses possibilités :
 - modalités motrices
 - compétences sensorielles
 - modalités réflexives, issues du passé
 - fatigabilité et capacité de rester attentif;
- avec un formateur qui joue un rôle de facilitateur de l'apprentissage plutôt que de transmetteur de savoir.

La formation et l'apprentissage de nouvelles connaissances doit donc prendre en compte l'identité de la personne, son histoire, ses objectifs actuels, les activités dans lesquelles s'insèrent ses apprentissages et les rôles sociaux qu'ils lui permettent, en bref une « perspective occupationnelle ».

L'apprentissage fait partie de notre vie de tous les jours, quel que soit notre âge. Il ne peut toutefois se réaliser pleinement que si l'environnement social et matériel offre des opportunités et des conditions de motivation suffisante. C'est notre rôle à tous que d'y contribuer.

QUAND LA VUE ET L'OUÏE DIMINUENT AVEC L'ÂGE

Muriel Blommaert

UNE RÉALITÉ MÉCONNUE

La vue et l'ouïe sont nos deux sens de perception à distance. Ils sont prévus pour se compléter mutuellement. En général, lorsqu'un de ces sens est touché, l'autre compense en partie le déficit. Mais si les deux sens sont altérés, les possibilités de compensation sont très limitées. On parle alors de surdicécité, un handicap unique et spécifique qui est bien plus complexe que la simple addition de deux handicaps. L'étude COVIAGE a permis de mettre en évidence que plus d'un tiers des personnes âgées malvoyantes sont également touchées par un handicap auditif.

Notre société actuelle n'a que très peu conscience des besoins particuliers des personnes vivant avec ce handicap. On considère qu'une baisse de la vue et de l'audition est normale à partir d'un certain âge et on sous-estime largement les conséquences de ces atteintes dans la vie quotidienne. Les capacités sensorielles revêtent pourtant une importance capitale pour la qualité de vie, l'intégration et la participation sociale. Mais les handicaps sensoriels évoluent souvent petit à petit et il n'est pas facile de les identifier. Les personnes concernées elles-mêmes peinent souvent à évaluer l'ampleur de leurs atteintes.

CONSÉQUENCES ET RISQUES LIÉS AU HANDICAP

Comme mentionné dans l'étude COVIAGE, la surdicécité, dans ces différentes formes, a toujours des conséquences sur la mobilité, la communication, l'accès à l'information et la vie sociale. Au niveau de la mobilité, les personnes âgées sont doublement pénalisées, car souvent des atteintes physiques les limitent déjà. En ce qui concerne la communication, nous constatons que seule la moitié des personnes rencontrant des difficultés dans des endroits bruyants ou en groupe sont appareillées et parmi celles qui disposent d'une aide auditive, la moitié ne l'utilise pas régulièrement. Cette situation est insatisfaisante, car pour les personnes handicapées de la vue, un appareillage de qualité est souvent indispensable pour permettre un minimum de compensation. On maintient ainsi les possibilités de communication et l'accès à l'information.

Quand on vit avec une atteinte cumulée de la vue et de l'ouïe, il est difficile de lire le journal, de percevoir ce qui se passe autour de nous, on comprend mal ce qui se dit à la radio ou autour de la table. Pour accéder à l'information, on dépend alors de moyens auxiliaires performants et du bon vouloir de ses proches et des professionnels qui doivent adapter leur manière de communiquer et prendre le temps nécessaire pour transmettre les informations utiles.

Tous ces éléments ont des effets négatifs sur la vie sociale. Les personnes concernées renoncent à beaucoup d'activités et se retrouvent peu à peu isolées. Toutes les tâches quotidiennes demandent plus de temps et d'énergie et la fa-

tigue s'installe. Les difficultés à contrôler son environnement représentent un stress constant. Vivre avec une atteinte cumulée de la vue et de l'ouïe est un défi de chaque instant qui peut mener à l'épuisement et/ou à la dépression, si on n'y accorde pas l'attention nécessaire.

VIVRE PLEINEMENT MALGRÉ LA SURDICÉCITÉ

Les progrès de la médecine et de la technologie sont certes réjouissants, car ils permettent de freiner l'évolution de certaines maladies ou de compenser en partie certains déficits, mais ils ne résoudre pas tout. Pour garantir l'autonomie et la qualité de vie des personnes concernées, notre société doit prendre conscience qu'une baisse conjointe de la vue et de l'ouïe n'a rien d'anodin, même à 80 ans.

Les professionnels de la santé et de la gérontologie, ainsi que les spécialistes du handicap visuel et du handicap auditif ont un rôle clé à jouer. Ils sont en première ligne pour identifier les personnes potentiellement concernées par la surdicécité. Comme ces atteintes ne sont pas forcément visibles de prime abord, il est conseillé de poser quelques questions bien spécifiques que l'on trouve par exemple sur le site Internet www.sensus60plus.ch.

En tant que responsable des consultations UCBA pour personnes sourdaveugles, je tiens bien sûr à mentionner que nous proposons dans toutes les régions de Suisse des prestations spécialisées au niveau du service social, de la réadaptation et de l'assistance individuelle. Nous disposons également d'une offre de cours et de loisirs spécialement adaptée aux besoins des personnes

atteintes de surdicécité. Mais il est clair que les consultations de l'UCBA ne disposent pas de ressources suffisantes pour fournir des prestations directes à l'ensemble des personnes vivant avec une atteinte cumulée de la vue et de l'ouïe. Il est donc souhaitable que les autres professionnels s'informent et se forment sur cette thématique. A cette fin nous proposons des cours et du matériel d'information varié.

Un objectif pour nous sera de renforcer nos liens avec les divers professionnels actifs auprès des personnes âgées, de les sensibiliser aux conséquences du double handicap sensoriel et aux réponses adéquates qu'on peut y apporter. Le thème de la surdicécité ne peut pas rester entre les mains d'une poignée de spécialistes. Il doit devenir l'affaire de tous. Ainsi seulement, les personnes vivant avec une atteinte cumulée de la vue et de l'ouïe pourront participer pleinement à la société malgré leur surdicécité.

RÉSULTATS D'AUTRES ÉTUDES

Stefan Spring

VISION ET AUDITION DANS LES SOINS À DOMICILE ET STATIONNAIRES

Une étude exploratoire sur les déficiences sensorielles et la démence telles qu'elles apparaissent dans le système d'évaluation RAI des établissements médico-sociaux et des soins à domicile en Suisse. *Spring S., 2017. Référence: www.ucba.ch/recherche*

Le Resident Assessment Instrument (RAI) est un système d'évaluation très répandu dans le paysage suisse des soins, aussi bien dans les EMS que dans les organisations de soins à domicile (RAI Nursing Home et RAI Home Care). Pour l'étude « Vision et audition dans les soins à domicile et stationnaires », nous avons pu analyser les informations anonymisées des relevés de situation RAI de plus de 40 000 personnes réalisés en 2014 et 2015. Notre analyse s'est concentrée sur les domaines de la vue, de l'ouïe et des démences. La discussion des résultats s'est fondée sur une compréhension moderne du handicap et a intégré des connaissances gériatologiques. 42 % des résidents d'EMS et 33 % des clients de CMS vivent avec une déficience visuelle qui a un effet handicapant sur la vie quotidienne. Ces proportions augmentent nettement avec l'âge. 48 % des résidents d'EMS et 29 % des clients de CMS sont atteints d'une déficience auditive. 27 % des résidents d'EMS et 11 % des clients de CMS vivent avec une surdité (combinaison des deux handicaps sensoriels). Les diagnostics de démence sont nettement plus fréquents pour les personnes qui voient ou entendent mal que pour celles qui ne sont pas atteintes de déficiences sensorielles. Ce constat nous incite à examiner d'un œil critique les critères d'obser-

vation utilisés et à recommander de réaliser le bilan de démence chez ces personnes en suivant une méthode spécifique présentée dans le rapport d'étude.

Les résultats concluent à la nécessité de sensibiliser davantage les professionnels des soins et du suivi aux handicaps auditifs et visuels de leurs clients. Il faudrait adapter le travail quotidien aux besoins des personnes handicapées de la vue ou de l'ouïe, enseigner au personnel comment aménager des locaux pratiques et apprendre aux personnes concernées comment utiliser les moyens auxiliaires adéquats. Il incombe aux directions des institutions d'appliquer ces connaissances.

LA DÉFICIENCE VISUELLE ET AUDITIVE CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

Comment les personnes âgées de plus de 70 ans, atteintes de déficience visuelle et auditive et résidant à domicile vivent et surmontent la transformation de leur vie quotidienne. *Händler-Schuster D., Zigan N., Imhof L., 2016. Institut de soins infirmiers de la ZHAW. www.zhaw.ch/gesundheitsaba, disponible seulement en allemand.*

Les déficiences auditives et visuelles simultanées peuvent avoir des effets considérables sur la sécurité dans le contexte domestique: stigmatisation, dépression, proches affectés et processus de dégradation cognitive en sont quelques mots-clés. L'étude met notamment au premier plan les conséquences de la déficience auditive et développe, en se fondant sur 46 interviews, un modèle qui évalue le degré des modifications observées, notamment dans la communication. Le rapport élabore des recommandations pour

les soins professionnels, parle du temps supplémentaire requis ainsi que de la nécessité d'évaluations précises des performances sensorielles et signale en particulier l'importance absolue d'intégrer les proches dans le soutien. Du point de vue des sciences infirmières, le personnel de soins qualifié, en raison de ses compétences, est prédestiné à exercer le maniement des moyens auxiliaires au quotidien avec les personnes concernées et leurs proches et ainsi à améliorer l'autogestion. Cette idée s'applique spécialement au cas du handicap auditif et visuel.

DÉPISTAGE VISUEL ET AUDITIF POUR DES SOINS OPTIMISÉS

Lignes directrices à l'intention des proches, du personnel de soins et d'accompagnement des personnes atteintes de déficiences visuelles, ou de surdicécité, et de démence. UCBA, 2016. *Bases scientifiques dans Adler et al. (2016), cf. bibliographie.*

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA a chargé l'Institut de l'âge de la Haute école spécialisée bernoise et la Haute école intercantonale de pédagogie curative (Zurich) de passer au crible les concepts de suivi et de soins des personnes âgées provenant des deux disciplines que sont les « sciences infirmières » et la « réadaptation des personnes malvoyantes ou malentendantes-malvoyantes » et d'expliquer leur importance pratique en intégrant un groupe d'experts. A partir de là, des conceptions valables pour les deux disciplines ont été formulées sous forme de lignes directrices pour les soins et le suivi ambulatoires, stationnaires et privés des personnes concernées. Les quelque soixante méthodes et concepts intégrés ont pu

être classés, sur le modèle des catégorisations de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS), dans huit thèmes :

- 1) les conditions fondamentales pour les soins et le suivi ;
- 2) l'attitude fondamentale à l'égard des personnes concernées ;
- 3) la nécessité du diagnostic et des évaluations ;
- 4) la garantie d'une communication efficace ;
- 5) l'ouverture aux contacts sociaux ;
- 6) le fait de rendre possible et de favoriser l'autonomie ;
- 7) le soutien de l'entourage social ;
- 8) l'aménagement de l'espace environnant.

Des énoncés importants, tant du point de vue des handicaps sensoriels que du point de vue de la démence, et coordonnés les uns aux autres sont formulés au sujet de ces huit thématiques. Ils influent sur le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de déficience visuelle, ou de surdicécité, et de démence. Chacun de ces énoncés est précédé d'un principe programmatique.

VUE D'ENSEMBLE DES MODULES DE L'ÉTUDE COVIAGE

Stefan Spring

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

Rapport sur le module 1 : analyse de la littérature spécialisée, ateliers avec des experts et résultats de 22 interviews de personnes âgées handicapées de la vue. Quels domaines de la vie sont particulièrement touchés ? Où se situent les différences dans les évolutions possibles du vieillissement et de la déficience sensorielle ?

Seifert, A., & Schelling, H. R. (2014). Université de Zurich, Centre de gérontologie.

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

Rapport sur le module 2 : bases gérontologiques pour les services spécialisés d'aide aux malvoyants et aveugles, élaboration d'une approche de gestion du handicap visuel des personnes âgées.

Seifert, A., & Schelling, H. R. (2016). Université de Zurich, Centre de gérontologie.

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

Rapport sur le module 3 : résultats d'un sondage auprès de personnes de 70 ans et plus afin de recenser les conditions de vie en relation avec d'éventuelles déficiences visuelles, résultats des ateliers avec des experts, analyse des difficultés, des ressources et des stratégies de gestion du handicap.

Seifert, A., & Schelling, H. R. (2017). Université de Zurich, Centre de gérontologie.

Gérer un handicap visuel à un âge avancé

Rapport de synthèse de l'étude COVIAGE : vue d'ensemble des résultats issus de la littérature, des connaissances des experts et des sondages qualitatifs et quantitatifs.

Seifert, A., & Schelling, H. R. (2017). Université de Zurich, Centre de gérontologie.

Bibliographie sur le sujet de la gestion du handicap visuel à un âge avancé

Bibliographie complète par rapport à l'étude COVIAGE et aux sources utilisées dans cette publication sur www.ucba.ch/recherche.

Lecture à poursuivre sur site Internet www.ucba.ch/recherche.

Série d'études déjà parues:

- Surdicécité: regardons les choses en face (2011)
- Handicap visuel et cécité: évolution en Suisse (2012)
- Handicap visuel lié à l'âge: complexité et diversité (2014)
- Handicap visuel: rester sur les rails au travail (2015)
- Dépistage visuel et auditif pour des soins optimisés (2016)

PERSPECTIVES

Stefan Spring

Dans la plupart des cas, le développement d'une déficience visuelle avec l'âge est insidieux. Longtemps, elle n'est pas perçue correctement, on trouve de nombreuses « explications » aux difficultés quotidiennes, car les déficiences sensorielles surviennent de concert avec d'autres changements du corps et de la vie. On renonce à certaines activités et on dit que « ma foi, c'est l'âge ». Tout est clair jusqu'ici. Mais comment rémédions-nous en Suisse à ces évolutions à partir des structures ophtalmologiques, de consultation et de réadaptation actuelles – enviables du point de vue international ?

JUSTE APRÈS LE DIAGNOSTIC

Récemment, une femme m'a confié deux expériences personnelles. Lorsqu'elle perdit la vue il y a environ 12 ans, elle fit la connaissance de médecins dans plusieurs hôpitaux et cabinets. Tous étaient bons, mais aucun ne lui parla un peu des conséquences sociales de la cécité et des possibilités de soutien auxquelles elle pourrait recourir dans son quotidien. Elle vécut sa situation comme une impasse, personne ne lui montra de nouvelles voies. A un autre moment de sa vie, cette même femme dut faire face à un diagnostic de cancer. Lorsqu'elle quitta la salle de consultation avec le diagnostic « cancer du sein », elle avait déjà en main un rendez-vous écrit auprès du centre de consultation pour patientes atteintes d'une maladie du sein. Ce lieu s'appelle « centre du sein » – nom qu'elle trouva horrible. Mais le rendez-vous était fixé, elle ne pouvait l'éviter facilement, puisque c'était son médecin qui le voulait. Quelle chance, car c'est là-bas qu'elle reçut énormément d'informations tout de suite après le diagnostic et put réfléchir activement à tout ce qui l'attendait: aspect fi-

nancier, assurances, moyens auxiliaires, crises et moments de doute, quotidien. Avez-vous remarqué la différence ?

« Nous vous accompagnons – dès les premiers instants. Votre confiance est notre responsabilité », lit-on en gros caractères sur le site Internet du centre du sein. Pouvons-nous en apprendre quelque chose ? Les auteurs de l'étude COVIAGE nous parlent avec insistance de la nécessité d'améliorer la « pratique de recommandation ». Ne serait-ce pas possible qu'il existe aussi une collaboration qui fonctionne mieux entre les ophtalmologues ou les cliniques ophtalmiques et les services de réadaptation de Suisse ? Une enquête de l'UCBA auprès de tous les membres de la Société Suisse d'Ophtalmologie joignables par voie électronique a révélé que pratiquement tous les médecins qui ont répondu connaissent certes le nom d'un service de consultation spécialisé, mais ne voient pas clairement à partir de quand il faut recommander une consultation: à partir d'un certain seuil d'acuité visuelle ? lorsque le traitement médical ne donne plus de résultats ? en cas de maladies déterminées ? Il me semble qu'il y a là encore de nombreux malentendus et que les organisations d'aide aux personnes handicapées de la vue et les organisations des ophtalmologues pourraient contribuer sensiblement à les dissiper.

En Allemagne, les organisations d'entraide des personnes handicapées de la vue ont demandé dans une résolution la création d'une « réadaptation visuelle de base » que le médecin puisse prescrire. On créerait ainsi, après le diagnostic et parallèlement au traitement médical, un modèle qui s'insère dans la logique d'un cabinet médical. Des propositions analogues font l'objet de controverses en Suisse. A la différence des pays voisins, nous avons grâce à nos assurances

sociales une offre complète et partiellement financée de conseil et de réadaptation. Cette offre est certes limitée en quantité et (encore) dépourvue d'une liaison qui fonctionne de façon satisfaisante avec l'ophtalmologie. Mais elle existe. Nous devrions donc continuer à chercher des voies pour que les personnes âgées ne soient pas renvoyées seules à la maison après avoir été informées qu'elles devraient dorénavant vivre avec une déficience visuelle permanente et affectant lourdement le quotidien.

DES CONNAISSANCES AUX SERVICES EN PASSANT PAR LES CONCEPTS

Grâce à COVIAGE et à quelques autres travaux récents, nous savons en grande partie à quoi pourrait ressembler le conseil social et en réadaptation destiné aux femmes et aux hommes confrontés à une déficience visuelle ou à une surdité à un âge avancé. Présentées aux pages 27–29, les caractéristiques d'un conseil et d'une réadaptation fondés du point de vue gériatrique en représentent le condensé. Les bases psychologiques, cognitives, pratiques et gériatriques sont prêtes. L'UCBA a fait réaliser six études à cet effet en quelques années, la littérature étrangère a été largement exploitée, les données de Suisse ont été traitées, les connaissances des experts ont été rassemblées et les personnes concernées ont été interrogées sur leur point de vue. D'autres organisations ont aussi étudié et préparé des aspects fondamentaux (soins adaptés, aspects optiques et fonctionnels de la vision des personnes âgées). Il existe enfin des moyens auxiliaires adaptés à cette tranche d'âge.

Ce qui manque encore ou n'a pas encore bien

abouti, ce sont des concepts pour la pratique de la réadaptation chez les personnes âgées. Nos concepts d'intervention diffèrent aujourd'hui entre l'âge préscolaire, l'âge scolaire, la formation professionnelle et l'âge adulte. Mais ils deviennent ensuite imprécis pour le troisième et le quatrième âge. De nombreux spécialistes réalisent certainement un travail de conseil responsable et sensationnel. Mais le modèle est celui du « conseil aux personnes en âge de travailler », car c'est dans ce contexte que les services de consultation sont apparus au siècle dernier. Pour leurs interventions dans le contexte du grand âge, leur expérience de vie ne leur sert malheureusement pas, vu qu'ils ont 20, 30 ou même 40 ans de moins que leurs clients. Il nous reste encore à adapter les formes d'intervention ainsi que le contenu des formations à l'évolution démographique et aux résultats des sciences gériatriques, encore jeunes. Ce serait beau de pouvoir le faire dans l'échange et le consensus à l'échelle suisse, afin qu'il puisse en résulter davantage de cohérence plutôt que de nouvelles différences. Si les services se présentent de façon coordonnée, l'aide aux personnes déficientes visuelles est mieux comprise par la population et par les partenaires de l'ophtalmologie, du travail social, des soins, des médias et de la gériatrie. On peut garder les bons côtés des structures fédéralistes, mais on devrait se rappeler que la Suisse, grâce aux médias, à la mobilité et aux styles de vie modernes, est devenue un grand village. D'autres domaines du travail social et de la santé se sont déjà retrouvés devant une diversité analogue de structures et d'organisations (par exemple dans les soins à domicile): une présentation coordonnée n'apporterait que des avantages à tout le monde et favoriserait l'amélioration souhaitée de la réception par la population, les ophtalmo-

logues, les politiciens et les milieux spécialisés dans le travail gérontologique.

TRAVAIL SYSTÉMIQUE

C'est l'individu qui subit toutes les infirmités qui lui arrivent à cause de l'âge, dans le contexte de sa biographie, de son expérience et de ses doutes quant à la possibilité de continuer à vivre avec une qualité de vie à peu près bonne et sans tomber à la charge d'autrui. L'étude COVIAGE confirme cette vision et propose un modèle de pensée qui met au premier plan l'équilibrage des charges et des ressources (voir figure p. 18). Un aspect vraiment nouveau de ce modèle est que la réadaptation visuelle ne permet pas à elle seule de mener une vie satisfaisante avec une déficience visuelle. La personne vit une réalité complexe où l'environnement construit et l'entourage humain jouent aussi des rôles importants. L'aide aux personnes aveugles et malvoyantes consacre heureusement davantage d'attention aux aspects architecturaux depuis quelques années. Mais il faudra mieux souligner à l'avenir qu'une déficience visuelle retentit également sur les proches et leur qualité de vie, en raison des changements dans les activités, du besoin d'aide, des menaces qui pèsent sur l'autonomie ou de la redistribution des rôles et des tâches dans une relation. Les proches occupent un rôle central à chaque étape : dans la prise de conscience de la déficience, dans la motivation à chercher (enfin) du soutien, dans l'utilisation de moyens auxiliaires, pour les stratégies compensatoires, comme accompagnants, comme responsables de nouveaux rôles et de nouvelles tâches. Leur contribution à la gestion du handicap est centrale. Ils peuvent constituer une

«ressource» la plus importante. Pour le dire avec Paul Watzlawick, même s'ils n'existent pas ou s'ils s'engagent rarement, les proches jouent toujours un rôle important. Leur pouvoir est grand pour «handicaper» comme pour «dés-handicaper». Beaucoup plus que chez les jeunes adultes, dont le comportement peut se caractériser plutôt par la recherche de l'émancipation, les liens sociaux jouent un rôle indispensable pour les personnes âgées. Les concepts d'intervention doivent à notre avis en tenir compte explicitement et autant que possible.

Il n'existe pas à l'heure actuelle de définition complète et officielle de la «réadaptation en cas de déficits sensoriels». Christina Fasser, présidente suisse de Retina International et elle-même concernée par un handicap visuel, met au premier plan de sa définition de la réadaptation la perte de l'honneur et de l'autonomie physique découlant de la diminution des capacités visuelles et auditives. Ces pertes s'accompagnent «de honte et de crise d'amour-propre. A cela s'ajoutent la tristesse et la douleur de ne plus pouvoir voir (et entendre) correctement. Même les activités pratiques qui vont de soi deviennent pénibles ou impossibles. On était indépendant et on devient de plus en plus dépendant» (Retina Journal 1/2015). Dans ce contexte, interprété du point de vue gérontologique, la réadaptation doit être comprise de manière globale et a pour objectif d'atteindre (ou de retrouver) l'équilibre psychique, la joie de vivre, l'autonomie au niveau pratique ainsi que, le cas échéant, la garantie de la subsistance économique.

Une publication sur l'étude «COVIAGE – coping with visual impairment in old age» du Centre de Gérontologie de l'Université de Zurich et de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

Direction du projet:

Stefan Spring

Auteurs:

Muriel Blommaert, Responsable du département de la Consultation pour personnes sourd-aveugles, UCBA

Dr. Sabine Delachaux-Mormile,

Ophtalmologue FMH

Stephan Hüsler, Directeur Retina Suisse

Prof. Nicolas Kühne, HES-SO EESP Lausanne, membre de l'équipe de recherche COVIAGE

Hans Rudolf Schelling, lic. phil., Directeur du Centre de Gérontologie (ZfG), Université de Zurich

Alexander Seifert, MA, Sociologue, Centre de Gérontologie (ZfG) & Universitärer Forschungsschwerpunkt (UFSP) «Dynamik Gesunden Alterns», Université de Zurich

Stefan Spring, lic. phil, MAS en gérontologie, Chargé scientifique UCBA

Susanne Trefzer, Responsable du département des moyens auxiliaires optiques et basse vision, UCBA

Photos:

Daniel Winkler / www.danielwinkler.ch

Illustrations:

Samuel Jordi / www.sajo.ch

Avec le soutien financier de:

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

Union suisse des aveugles USA, Zürich

Zürcher Sehhilfe, Zürich

Aargauischer Blindenfürsorgeverein, Aarau

Fondation Leenaards, Lausanne

Groupes d'experts:

Marlyse Schmid Service social, réadaptation et basse vision de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne | **Marie-Paule Christiaen-Colmez** Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants, Centre de Compétences en Accessibilité CCA, Genève | **Olivier Blaser** Centrevue, Neuchâtel | **Sylvie Moroszlay** Réhabilitation visuelle, Lausanne | **Vincent Ducommun** Psychologue – Psychothérapeute, Lausanne | **Pia Coppex-Gasche** Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, Lausanne | **Valérie Hugentobler** Haute Ecole de travail Social et de la Santé – EESP, Lausanne | **Muriel Blommaert** Consultation pour personnes sourdaveugles, UCBA, Lausanne | **Dr. Sabine Delachaux-Mormile** Ophtalmologue, Neuchâtel | **Tina Aeschbach** Centre de compétence en surdicécité acquise, UCBA | **Dr. phil. Rose-Marie Lüthi** FARES Fédération des Associations des retraités et de l'entraide en Suisse | **Richard Weissen** Union suisse des aveugles USA, Zurich | **Susanne Trefzer**, Département moyens auxiliaires optiques et basse vision, UCBA | **Christina Fasser** Retina International | **Stephan Hüsler** Retina Suisse | **Roland Peterli** Sehbehindertenhilfe Basel | **Marco Fischer** Fachstelle Sehbehinderung Zentralschweiz | **Markus Sutter** Service spécialisé pour handicapés de la vue du canton de Berne | **Stefan Altmann** Beratungsstelle Wohnen im Alter, Zurich | **Hans Rudolf Schelling** Centre de gérontologie, Université de Zurich | **Christoph Scherrer und Jeanine Beutler** Union suisse des aveugles, Schaffhouse | **Dr. med. Malaika Kurz-Levin** Ophtalmologue, TAZZ Zurich | **Dr. Stefanie Becker et Nicole Gadiant** Association Alzheimer Suisse | **Claudia Graf** Fokus-plus Olten



Editeur:

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles UCBA
Chemin des Trois-Rois 5 bis
CH-1005 Lausanne
Téléphone: +41 21 345 00 50
communication@ucba.ch
www.ucba.ch

© 2018, UCBA