

HANDICAP VISUEL LIÉ À L'ÂGE : COMPLEXITÉ ET DIVERSITÉ

Publication portant sur l'étude intitulée: « Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge », réalisée par l'Université de Zurich et l'Union centrale Suisse pour le bien des aveugles (UCBA)



UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

« Aujourd'hui, je suis non seulement vieux,
mais aussi handicapé de la vue. »

(Source anonyme)

CONTENU

Introduction: Le roi et ses cheveux	6
Définition	8
Handicap visuel	8
Âge	8
Qualité de vie	9
Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge	10
Concept méthodologique	10
Point de vue des personnes concernées	11
Le bien-être psychologique	11
Qualité de vie subjective	12
Compétences comportementales	13
Conditions de vie objectives	16
Groupes d'entraide et moyens auxiliaires	16
Premières conclusions	18
Conclusions du groupe d'experts	19
Aspects psychologiques du handicap visuel lié à l'âge	20
Conséquences du handicap visuel sur le vécu et le comportement	20
Ressources internes et externes	21
Aides pratiques	22
Réadaptation à un âge avancé	24
Priorités au grand âge	24
Objectif précis de la réadaptation	25
S'exercer moins longtemps, mais plus souvent	27
Enjeux et perspectives	28
Pour en savoir davantage	30
Littérature	34



AVANT-PROPOS

LA SOCIÉTÉ ET LES INSTANCES POLITIQUES DOIVENT PRENDRE AU SÉRIEUR LES BESOINS DES PERSONNES ÂGÉES HANDICAPÉES DE LA VUE.

Devenir malvoyant avec l'âge... Il y a 50 ans et plus, une déficience de la vue et une déficience de l'ouïe faisaient partie du vieillissement normal: mais ces deux points ont beaucoup changé. Les aides acoustiques sont devenues bien meilleures, même s'il n'est pas possible de rétablir entièrement l'ouïe. Jusque dans les années 70 du siècle dernier, la cataracte était la cause la plus fréquente de handicap visuel sévère chez les personnes âgées. Grâce à l'utilisation tout à fait habituelle de la lentille artificielle, il est aujourd'hui possible dans de nombreux cas de rétablir complètement la vue. Les rétinopathies sont donc passées au premier plan et constituent aujourd'hui la cause la plus fréquente de handicap visuel chez les personnes âgées. La forme redoutée de la DMLA, la forme humide, peut aujourd'hui être traitée avec succès. De même que l'œdème maculaire diabétique.

Malgré ces progrès médicaux, de nombreuses personnes concernées doivent vivre avec un certain handicap visuel et s'y adapter. L'âge lui-même nécessite une grande adaptation; mais un handicap visuel qui s'y ajoute représente un défi important pour tout le monde, y compris les proches et le personnel soignant. L'étude de l'Université de Zurich et de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA intitulée « Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge » a examiné pour la première

fois la façon dont les personnes concernées vivent le handicap visuel, ce dont elles ont peur et surtout ce qu'il faut corriger pour préserver ou améliorer leur qualité de vie.

Nous espérons que cette publication aidera à intégrer les besoins des personnes âgées en situation de handicap visuel dans tous les aspects de notre société et de notre politique.



Christina Fasser, atteinte d'une rétinite pigmentaire qui lui a causé la perte de la vue, est directrice de Retina Suisse jusqu'au 31 décembre 2014 et présidente de Retina International.

INTRODUCTION : LE ROI ET SES CHEVEUX

Stefan Spring

Il était une fois un roi, aussi puissant que coléreux. Sa tête ne comptait que trois cheveux. Chaque matin, un servent était chargé de les tresser joliment. Le roi était comblé. Mais il vieillit. Un jour qu'on lui faisait sa tresse, l'un des cheveux tomba. Le servent craignit pour sa vie, sachant combien le roi tenait à ses cheveux. La peine de mort le guettait-elle ? Non, car dans sa grande sagesse, le roi lui dit : « Eh bien, dès aujourd'hui, je porterai les cheveux ouverts ! » La vie exige de chacun des changements continus. L'âge précisément nécessite des adaptations parfois difficiles. Souvent, l'âge venant, la vue et l'ouïe déclinent, au point que les moyens auxiliaires et astuces journalières inventées au quotidien ne parviennent plus à compenser totalement les pertes subies. Des restrictions s'installent. La diminution de la vue et de l'ouïe devient handicapante. Parfois, les capacités visuelles et auditives diminuent déjà considérablement durant les jeunes années, voire sont très faibles dès la naissance. Ces personnes vieillissent, elles aussi. Certains vivent des années durant avec un handicap auditif et ne sont atteints de troubles de la vue qu'avec l'âge, alors que d'autres rencontrent ces problèmes dans l'ordre inverse. A ces troubles peuvent s'ajouter d'autres maladies – d'ordre physique, psychique ou mental. Chacun réagit différemment face à ces changements. L'attitude du roi est exemplaire. Sa sagesse lui permet d'appréhender les changements avec sérénité et joie de vivre.

Dans le domaine de la typhlophilie, les parcours de vie et vécus sont multiples. Plus les personnes sont âgées lorsqu'elles bénéficient de prestations spécialisées en matière de formation, de prise en charge, de consultation


et d'autres services ou qu'elles adhèrent à un groupe d'entraide de personnes vivant une situation similaire, plus les expériences vécues sont diverses. La vue l'âge venant est un sujet aux innombrables facettes.

L'objectif de cette publication consiste précisément à alimenter et enrichir l'échange autour de cette diversité. Au cœur de ce dossier un résumé de l'étude réalisée par le Centre de gérontologie de l'Université de Zurich sur le thème : « Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge ». L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) a initié ce projet de recherche, qu'elle a financé pour une grande part. Elle est également à l'origine du titre de cette étude, qui en constitue le programme en mettant en lumière une infime parcelle de cette diversité.

Quelques contributions abordent aussi brièvement d'autres volets de cette thématique, tels que les aspects psychologiques du handicap visuel lié à l'âge et les connaissances concernant la réadaptation.

Enfin, nous voulons aider la typhlophilie à se préparer à accueillir le nombre croissant de personnes malvoyantes avec l'âge. L'étude s'achève par des questions plus larges et ouvre de nouvelles perspectives. A cette fin, l'UCBA prépare depuis quelques années la documentation spécialisée nécessaire avec ses organisations membres, des professionnels qui travaillent sur le terrain et les hautes écoles intéressées.

Nous envions tous le roi pour sa sérénité. En effet, faire preuve d'une telle attitude n'est possible ni pour tous, ni à tout moment. Toutefois, il est certainement moins difficile pour une personne âgée de vivre avec un handicap visuel si nous nous acquittons consciencieusement de



nos tâches en veillant à ce que les acteurs de la typhlophilie et de la surdicécité s'apprêtent à répondre aux besoins multiples d'un nombre croissant de personnes concernées.

DEFINITION

Par Alexander Seifert et Hans Rudolf Schelling

HANDICAP VISUEL

Actuellement, il n'existe pas de définition unique du handicap visuel. Il est indispensable de tenir compte des dispositions légales des assurances sociales et de la réglementation de la circulation routière. Ainsi, une personne qui répond aux critères avant tout ophtalmologiques déterminant un certain degré de handicap visuel et qui en fait une demande recevra des prestations de l'assurance en tant que personne handicapée de la vue. Ces dispositions se fondent avant tout sur la limitation de l'acuité visuelle (visus) ou du champ visuel d'une personne. De même, l'autorisation de conduire des véhicules à moteur est octroyée ou retirée selon des critères ou avis médicaux. L'Enquête suisse sur la santé (ESS) réalisée par l'Office fédéral de la statistique se base sur les différents degrés de capacité visuelle à lire un livre ou un journal avec des lunettes ou des lentilles de contact.

Pour sa part, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), à l'instar du monde anglo-saxon, parle plutôt d'« impairment », soit de « déficience ». En cas de constellation défavorable entre une personne et son environnement, cette déficience peut devenir un handicap (disability). En Suisse, il est usuel de parler de handicap visuel, expression qui résume toutes les formes de déficiences visuelles. Toutefois, le terme de « handicap » n'est pas volontiers utilisé par les personnes concernées atteintes de déficience visuelle progressive après la retraite. Elles le trouvent stigmatisant et préfèrent la formule: « Ma vue baisse, c'est l'âge ».

Selon le modèle biopsychosocial de l'OMS, un handicap visuel ne se résume pas à un aspect médical. Lors de l'établissement du diagnostic du handicap visuel, il faut aussi tenir compte de la manière dont la personne se perçoit et de sa

participation à la vie sociale. L'étude du Centre interdisciplinaire de gérontologie se fonde sur la définition de l'OMS. Cependant, pour qu'une étude ait une valeur scientifique, des critères mesurables et univoques doivent être définis. Ainsi, pour participer à ladite enquête, les personnes concernées devaient remplir les critères suivants: ne pas pouvoir lire du tout ou que très difficilement avec des lunettes ou des verres de contact et/ou avoir énormément de peine à reconnaître le visage d'une personne qui se dirige directement vers elle.

ÂGE

L'âge est une notion très subjective, qui varie fortement selon les conditions de vie de chacun. Cependant, en règle générale, le vieillissement est un processus lors duquel interviennent des modifications au niveau des ressources qui diminuent, ainsi que des attentes et des attributions de la société envers les personnes âgées. Ces dernières apprennent par exemple plus lentement les stratégies de compensation à appliquer au quotidien. De même, leurs capacités sensorielles (bien voir et bien entendre) déclinent, comme l'atteste le fait que les personnes âgées de 65 ans et plus – âge légal de l'AVS – sont plus souvent atteintes de déficiences visuelles. Les pathologies diagnostiquées plus fréquemment chez les personnes âgées sont la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), la cataracte, le glaucome et la rétinopathie (maladies de la rétine telle la rétinopathie diabétique). Citons également quelques aspects sociétaux du vieillissement: les personnes âgées ne trouvent plus de travail rémunéré et n'ont de ce fait progressivement plus de rôle au sein de la société. Il se pourrait en outre que ces personnes bénéficient d'une prise en charge médicale restreinte (d'un seul appareil acoustique ou de

traitements moins onéreux) que les autres.

Un handicap visuel est un événement grave que les personnes concernées doivent apprendre à gérer dans toutes les phases de la vie. Toutefois, avec l'âge, il représente un défi de taille, peut-être plus grand encore.

QUALITÉ DE VIE

Selon son acception générale actuelle, la qualité de vie se compose de plusieurs facteurs, objectifs et subjectifs. La comparaison entre souhaits et réalité joue souvent un rôle clé. Quel est le degré de réalisation objectif du bien-être physique, psychique et social dans le vécu subjectif ? Comment stabiliser la qualité de vie, notamment lorsque, en plus des limitations liées à l'âge, certaines difficultés, telles qu'un handicap visuel, ont une influence sur la vie quotidienne ? Pour appréhender la qualité de vie avec l'âge, la présente publication se réfère au modèle SOC pour bien vieillir, conçu entre autres par Paul Baltes [1]. Régi par les mécanismes de sélection, d'optimisation et de compensation, ce modèle tient compte des gains, des pertes et de la stabilité lors du vieillissement: la sélection comprend la reformulation d'objectifs, l'optimisation, l'amélioration de ressources et de moyens et la compensation, l'acquisition de nouveaux potentiels, stratégies et compétences. Conçu par Mike Martin et al. [2], le modèle des piliers est source d'impulsions importantes. L'équilibre entre plusieurs ressources maintient ou stabilise la qualité de vie. Lorsqu'une ressource – par exemple l'acuité visuelle – est amoindrie, les autres peuvent endosser un rôle compensatoire.

[1] Baltes P.B., Baltes M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation.

[2] Martin M., Kliegel M. (2010). Grundriss Gerontologie. Psychologische Grundlagen der Gerontologie.

VIEILLIR AVEC UN HANDICAP VISUEL – OU DEVENIR HANDICAPÉ DE LA VUE AVEC L'ÂGE

Par Alexander Seifert et Hans Rudolf Schelling

Le Centre de gérontologie de l'Université de Zurich a étudié, en collaboration avec l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA), les conditions et la qualité de vie de personnes qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'à un âge avancé et les a comparées avec la qualité de vie de personnes qui étaient déjà handicapées de la vue ou aveugles avant l'âge AVS. Lors d'une étude préliminaire, la littérature spécialisée a été analysée, et une enquête a été réalisée auprès de 22 personnes concernées et d'experts spécialisés.

Ci-après, nous vous présentons brièvement cette étude et ses principaux résultats [3]. En 2015, l'UCBA et le Centre de gérontologie projettent de mener une étude subséquente sur ce thème.

CONCEPT MÉTHODOLOGIQUE

Tout d'abord ont été effectuées des recherches et analyses de la littérature spécialisée dans le domaine du handicap visuel chez les personnes âgées. Elles ont porté essentiellement sur la construction identitaire spécifique au handicap visuel et sur les stratégies de compensation psychiques et sociales dans la vie quotidienne. Ensuite a été effectuée une enquête qualitative auprès de 22 personnes concernées âgées de 65 ans et plus. Alors que 12 d'entre elles n'ont présenté de grave déficience visuelle qu'à l'âge de la retraite, 10 étaient déjà fortement malvoyantes ou aveugles avant l'âge de l'AVS. Les entretiens téléphoniques ont été effectués sur la base d'un questionnaire laissant la place à des réponses ouvertes et à des approfondissements thématiques. Les participants à l'enquête n'ont pas été choisis selon un échantillon représentatif, mais recrutés de façon ciblée dans quatre centres de consultation pour handicapés de la vue. Enfin, un panel de 14 experts travaillant pour des organisations typhlophiles, des centres de consultations, des organisations d'entraide, des institutions et des organisations pour personnes âgées de Suisse a été consulté.

[3] Seifert A., Schelling H.R. (2014). Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge. Qualité et conditions de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel. Université de Zurich, Centre de gérontologie. www.ucba.ch.

POINT DE VUE DES PERSONNES CONCERNÉES

Le bien-être psychologique

Les recherches abondantes déjà effectuées montrent qu'un handicap de la vue avec l'âge exige un effort supplémentaire et fatigant, non seulement pour gérer le quotidien, mais aussi pour continuer à s'adonner à ses activités coutumières. Souvent, des pertes sont incontournables. Entre-temps, de nombreuses études démontrent les conséquences d'un handicap visuel sur l'organisation de sa vie personnelle, tant dans les domaines fonctionnel, psychologique que social. L'on parle alors de « double charge », qui résulte des changements liés à l'âge d'une part et au handicap visuel d'autre part. Une personne qui devient handicapée de la vue avec l'âge doit accepter une perte de contrôle de ce qui se passe dans son environnement et de son autonomie personnelle. Ce processus d'acceptation exige du temps et peut être accompagné d'états dépressifs. Lors des entretiens, les personnes interrogées ont confié que le moment qui a suivi le diagnostic ophtalmologique et le début de la maladie et de ses conséquences est particulièrement difficile au niveau psychique. Certains parlent d'« un grand trou noir ».

Les recherches psychologiques démontrent que les personnes fortement handicapées de la vue traversent plusieurs phases types. Le traumatisme du départ fait place au choc et déni, puis au deuil et retrait. Rattrapée par la réalité, la personne dont le handicap s'aggrave vit ensuite une phase d'abattement et dépression, qui peut être endiguée par une réévaluation de la situation. Suit la gestion de la maladie. La personne est à nouveau capable de mobiliser ses ressources, de se motiver à faire de nouveaux efforts. Dans la nouvelle situation de vie – avec un handicap visuel –, acceptation et estime de soi achèvent le processus.

Certes schématiques, ces phases montrent clairement combien les ressources psychologiques des personnes concernées sont sollicitées. Des personnes atteintes de handicap visuel interrogées ont indiqué qu'elles avaient été particulièrement aidées lors de cette phase difficile par leur partenaire, mais également par des amis et des aides professionnelles. Il a aussi été évoqué que ce cheminement doit être parcouru activement par la personne elle-même. Pour les personnes qui deviennent handicapées de la vue avec l'âge, il est plus difficile de mobiliser de telles ressources, notamment lorsque le partenaire décède ou que l'entourage social susceptible d'apporter son aide se restreint. S'y ajoute une question lancinante: « Combien de temps vais-je pouvoir rester autonome ? ». Ainsi, les défis psychologiques demeurent constants et ne disparaissent jamais. A mesure que le handicap visuel s'aggrave, des activités qui avaient été optimisées ou adaptées ne peuvent plus être exécutées.

Lors des entretiens, les personnes atteintes d'un handicap tardif ont évoqué diverses peurs: peur concernant l'évolution future de la maladie – avant tout

la crainte de devenir aveugle –, peur de ne plus pouvoir exercer certaines activités ni avoir de contacts sociaux et peur de perdre leur autonomie et leur indépendance. Ces peurs ont aussi été exprimées par les personnes atteintes de handicap de la vue précoce, l'âge venant. Ces dernières ont plutôt mentionné la peur de la perte d'autonomie qu'elles ont elles-mêmes justifié par le vieillissement.

Il est frappant de constater que les personnes atteintes de perte de vision graduelle avec l'âge ne se percevaient elles-mêmes pas comme étant « handicapées ». Le fait de voir moins bien était en partie associé au processus naturel de vieillissement. Leur ressenti peut être résumé par l'affirmation suivante : *« Je ne suis pas handicapée, je vois seulement mal »*.

Cette perception fait que les personnes concernées ne prennent conscience que très tard de leur handicap, de son évolution et de ses conséquences et n'utilisent pas les moyens auxiliaires et les stratégies de compensation qui pourraient les aider. Refusant catégoriquement toute notion de handicap pour décrire leur situation, elles ne recherchent pas l'aide d'organisations pour handicapés (de la vue).

Qualité de vie subjective

Le bien-être personnel dépend de différents facteurs. Il est influencé par des aspects objectifs tels que les handicaps ou les limitations au niveau du quotidien, mais est toujours aussi évalué et mis en relation d'un point de vue subjectif sous différents aspects. Le soutien d'un partenaire, de sa famille ou de ses proches permet de bien gérer un handicap visuel. Toutefois, si la personne concernée ressent cette aide comme un fardeau, cela se répercute sur son bien-être.

50 % des personnes atteintes de handicap de la vue précoce, contre seulement 18 % des personnes atteintes de handicap de la vue tardif indiquent que beaucoup, voire énormément de choses dans leur vie actuelle les rendent heureuses. L'autre moitié des personnes atteintes de handicap de la vue précoce, ainsi que 82 % des personnes atteintes de handicap de la vue tardif indiquent qu'au moins certaines choses les rendent heureuses. La situation est comparable pour les soucis : 33 % des personnes atteintes de handicap de la vue précoce indiquent qu'en ce moment, dans leur vie, peu de choses, voire rien du tout ne leur causent du souci. Chez les participants atteints de handicap de la vue tardif, personne ne donne cette réponse, alors que 90 % d'entre eux indiquent que plusieurs choses dans leur vie leur causent du souci. 67 % des personnes atteintes de handicap de la vue précoce adhèrent à cette affirmation. Le temps qui s'est écoulé depuis l'apparition du handicap visuel joue un grand rôle dans le bien-être subjectif.

Compétences comportementales

Les handicaps visuels ont un effet marqué sur l'exécution des tâches quotidiennes et le déroulement de la journée. Toutes les personnes interrogées indiquent qu'elles se sentent limitées dans leur vie quotidienne, mais à des degrés divers. Les personnes dont la perte de l'acuité visuelle est liée à l'âge font mention, pendant l'entretien, de limitations successives. Tout d'abord, elles ont dû abandonner certaines activités. Ensuite, lorsque les stratégies d'évitement ne fonctionnaient plus, elles n'ont pu effectuer certaines activités du quotidien qu'avec de l'aide ou ont dû les adapter. Parmi les exemples d'activités ayant dû être abandonnées souvent cités : la conduite d'une voiture, certains sports ou les voyages seul. Autres limitations partielles évoquées : la préparation des repas, le ménage, les achats, la communication écrite, l'orientation en dehors du domicile, l'utilisation des transports publics et les hobbies. Les personnes handicapées de la vue depuis longtemps indiquent plutôt qu'elles effectuent leurs tâches de façon autonome. Pourtant, plus de la moitié précisent qu'il leur était devenu plus difficile de gérer le quotidien avec un handicap visuel à cause de leur âge. Des problèmes physiques, des difficultés à se déplacer, des maladies et le fait que tout demande plus de temps et d'énergie alors que les forces déclinent, engendrent une dynamique propre à l'interaction entre âge et handicap visuel.

Les personnes définissent en grande partie elles-mêmes leur niveau d'autonomie. Deux tiers des personnes atteintes de handicap de la vue tardif et la moitié des personnes atteintes de handicap de la vue précoce estiment que leur autonomie est restreinte par le handicap visuel. Le cumul du vieillissement et de la perte de vision partielle ou complète ne leur permet plus de s'adonner à leurs loisirs en toute indépendance. Les principales limitations citées par les personnes devenues handicapées de la vue à un âge avancé concernent des activités qui étaient exécutées de façon autonome et qui « allaient de soi » avant l'apparition du handicap visuel, surtout les hobbies tels que la lecture, le sport, la couture, la musique et les voyages. Au prix parfois de grands efforts, il s'agit d'apprendre à adapter ses loisirs et à trouver des alternatives, par exemple en recourant au soutien du partenaire, ce qui entraîne néanmoins une certaine dépendance.

Les personnes atteintes de handicap visuel précoce ont souvent déjà adapté leurs hobbies et connaissent des alternatives, par exemple dans leur façon d'utiliser un instrument de musique. Néanmoins, elles évoquent également, avec l'âge, une certaine baisse au niveau de l'intensité et de la variété de leurs activités de loisirs.

Malgré l'apparente omniprésence d'Internet, seul 8 des 22 personnes interrogées indiquent l'utiliser pour communiquer au quotidien. Les contacts sociaux sont entretenus par des rencontres personnelles, citées comme la forme principale d'échange, outre le téléphone. Les personnes atteintes d'un han-

dicap visuel tardif se sentent avant tout limitées par ce dernier: ne voulant plus inviter autant qu'auparavant, certaines personnes ont remarqué qu'elles étaient alors plus rarement invitées elles aussi. Combiné à l'âge, le handicap visuel amène parfois une personne à se dévaloriser, comme le montre le témoignage suivant: « Maintenant que je ne vois plus bien et que je suis vieux, je ne suis plus aussi intéressant pour les autres ». De plus, beaucoup d'amis et de proches étant eux-mêmes à la retraite, les contacts se raréfient, car eux aussi sont moins actifs, ou décèdent. Aussi les personnes ont-elles tendance à se retirer toujours plus chez elles. Certaines tentent pourtant d'infléchir cette évolution en participant à des activités de Pro Senectute ou d'organisations d'entraide afin de se créer de nouveaux contacts.

Un handicap visuel lié à l'âge peut restreindre la mobilité à l'environnement de vie immédiat. Alors qu'environ 64 % des personnes interrogées se sentent « plutôt pas limitées » dans leur environnement de vie immédiat, ce n'est plus le cas que pour 13 % d'entre elles en ville. La plupart des personnes atteintes de handicap de la vue tardif déclarent ne pas se rendre en ville sans accompagnement. Cette stratégie d'évitement peut conduire à un isolement non souhaité et à une réduction du champ de déplacement à l'environnement immédiat. Des phénomènes liés à la fois à l'âge et au handicap se recourent: les personnes atteintes de handicap de la vue tardif évitent peut-être la ville parce qu'elle est devenue un obstacle à cause du handicap visuel, mais les personnes atteintes de handicap de la vue précoce sortent moins parce qu'elles ne se sentent plus aussi sûres à cause de leur âge.

Les deux groupes de personnes évitent l'agitation et les grands rassemblements. Les personnes atteintes de handicap de la vue précoce ont appris à utiliser des stratégies adéquates pour gérer ces situations, en évitant par exemple de se rendre dans des lieux très fréquentés aux heures de pointe. Pour la mobilité, elles se servent davantage des stratégies et moyens auxiliaires déjà familiers, tandis que les personnes atteintes de handicap de la vue tardif préfèrent un accompagnement personnel.

De même, les personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle évitent si possible les lieux inconnus, ce qui confère une routine rassurante au déroulement des journées. Elles vont dans les commerces, au café ou à la pharmacie du quartier. A la différence des personnes atteintes de handicap de la vue précoce, qui disposent de stratégies de compensation lors de déplacements, les personnes atteintes de handicap de la vue tardif doivent encore acquérir ces compétences. Il s'agit pour elles de réapprendre ainsi l'espace situé devant leur maison. Il faut oser franchir le pas.

De même, il s'agit d'apprendre à utiliser les transports publics. La conduite n'est plus possible pour les personnes âgées devenues handicapées de la vue. Aussi se rabattent-elles sur les trams, les bus et les trains. Alors que les personnes atteintes de handicap de la vue précoce ont intégré certains compor-

tements (monter à l'avant près du chauffeur, utiliser les marquages au sol), les personnes qui sont atteintes de déficience visuelle avec l'âge ont tout à apprendre. Elles éprouvent particulièrement de peine à lire les tableaux d'affichage ou les numéros de tram.

Le partenaire constitue la ressource principale permettant de préserver une certaine mobilité et de maîtriser les insécurités. Dans les entretiens, le recours à l'aide de ses enfants, d'autres membres de la famille et du cercle de connaissances est plus rarement évoqué. Toutefois les entretiens ont clairement révélé qu'en l'absence d'un partenaire, les personnes malvoyantes ne demandent pas souvent cette aide à d'autres parce qu'elles ne veulent pas « abuser » et souhaitent aussi que le but de l'excursion intéresse également l'accompagnant. Aussi les personnes renoncent-elles parfois à des habitudes pourtant devenues chères.

La canne blanche est un moyen auxiliaire important pour les personnes handicapées de la vue. Beaucoup de personnes atteintes de handicap de la vue précoce l'utilisent quotidiennement, alors que d'autres la ressentent comme une « stigmatisation ». Toutefois, la plupart de ceux qui l'utilisent régulièrement en confirment l'utilité. Les personnes atteintes d'un handicap de la vue tardif constatent elles aussi que grâce à la canne blanche, elles sont reconnues et traitées avec égards par les autres usagers de la circulation. Nombreuses sont celles qui en retardent l'utilisation le plus longtemps possible. L'ambivalence qui se reflète ici est bien connue de la pédagogie spécialisée.

Bien des personnes âgées handicapées de la vue s'adressent d'abord à leur partenaire pour surmonter les difficultés de la vie quotidienne. Cependant, la personne concernée doit également elle-même développer des stratégies adéquates, par exemple toujours remettre les épices au même endroit ou prévoir plus de temps pour une excursion. Aux dires de nombreuses personnes interrogées, l'attitude personnelle est déterminante pour gérer leur situation. Une attitude proactive face à la vie et l'acceptation de leur handicap visuel les aident également.

La gestion du quotidien est toutefois aussi influencée par le comportement de l'environnement social. Il peut se révéler problématique si la personne est confrontée à un manque d'égards ou d'aide dans certaines situations, par exemple lorsqu'elle est bousculée par d'autres passagers en montant dans un bus. Certaines des personnes concernées disent se soucier de ce que pensent d'elles les voisins ou les connaissances qu'elles ne saluent plus dans la rue, parce qu'elles ne les reconnaissent plus. Elles précisent toutefois que les expériences négatives avec leur entourage restent des exceptions et qu'elles ne l'ont pas toujours informé de leur handicap visuel.

Au cours de leur vie, les personnes atteintes de handicap de la vue précoce apprennent différentes stratégies et se forment certaines habitudes. Les personnes qui doivent s'y atteler à un âge avancé sont confrontées à la question

de savoir si cet effort sert encore à quelque chose. Au cours des entretiens, les personnes interrogées ont confirmé avoir bien fait d'apprendre à se servir de certaines stratégies et moyens auxiliaires, puisque cela leur a permis d'améliorer leur vie quotidienne.

Conditions de vie objectives

Toutes les personnes interrogées habitent dans des ménages privés. La plupart sont satisfaites de leur situation actuelle. Cependant, les personnes atteintes de handicap de la vue tardif sont un peu plus critiques. Elles considèrent notamment que l'absence de barrières et l'accessibilité de leur logement pourraient être améliorées. Les personnes atteintes de handicap de la vue précoce choisissent probablement leur lieu d'habitation en fonction de leurs besoins spécifiques. Les personnes qui sont confrontées à ces limitations sensorielles seulement sur le tard vivent le plus souvent depuis longtemps au même endroit et n'auraient pas envie d'en changer. Même si des adaptations architecturales à proprement parler ne sont pas toujours envisageables, des consultations sur place permettent d'améliorer l'éclairage de l'appartement et d'installer des marquages sur les escaliers.

Non seulement l'appartement, mais aussi l'environnement de vie immédiat, le quartier, les lieux, les trajets et les personnes connues sont importants. Alors que ces lieux d'habitation procurent un sentiment de sécurité et des habitudes, ils peuvent néanmoins devenir problématiques à cause de la perte graduelle de la vision. A la question de savoir si, le jour où elles auraient besoin de plus de soins, elles aimeraient vivre dans une institution adaptée au handicap visuel, la plupart des personnes interrogées ont répondu qu'elles préféreraient aller habiter dans un endroit proche, qu'elles connaissent.

La plupart des personnes âgées évaluent leur santé en la comparant avec celle de leurs contemporains, mais également en fonction de leur passé médical et de leurs attentes dans ce domaine. Les personnes interrogées qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'après la retraite ont indiqué qu'elles considèrent leur santé comme étant bonne parce qu'elles ne sont pas encore aveugles, sont encore relativement en forme et mobiles, ne souffrent pas de démence et ne nécessitent pas de soins. Quant aux personnes atteintes de handicap de la vue précoce, elles se sentent en bonne santé, hormis leur handicap visuel. Pour toutes les personnes interrogées, d'importants facteurs sociaux, telles la perte du partenaire, la situation de vie à un grand âge et la peur de la cécité totale affectent l'évaluation de la qualité de vie.

Groupes d'entraide et moyens auxiliaires

Pour les personnes atteintes de handicap de la vue aussi bien précoce que tardif, le partenaire joue un rôle essentiel, puisqu'il est disponible 24 heures sur 24. Les amis, connaissances ou voisins sont moins souvent sollicités. L'en-

quête a montré que toutes les personnes interrogées ont besoin d'aide dans leur quotidien et que presque toutes se sentent, à des degrés divers, dépendantes de cette aide. La nécessité de demander de l'aide à des personnes en dehors de la famille est perçue comme une perte d'une partie de son autonomie.

L'ophtalmologue, consulté entre deux et plus de dix fois par an, occupe une place clé dans le processus de diagnostic et de thérapie d'un handicap visuel. Toutes les personnes interrogées n'ont cependant clairement pas été informées par leur ophtalmologue des offres de consultation complémentaires existantes. Toutes recourent volontiers aux centres de consultation et aux groupes d'entraide, qu'elles trouvent très utiles. A noter toutefois que les participants à cette enquête ont été choisis pour leur expérience avec les centres de consultation. Il est plus compliqué de tirer parti des offres lorsque les personnes concernées sont difficiles à atteindre. Lors de l'entretien, de nombreuses personnes atteintes de handicap de la vue tardif ont indiqué qu'elles avaient entendu parler d'organisations d'entraide ou d'offres de consultation par des exposés publics (comme ceux de Retina suisse) ou par des amis vivant une situation similaire. Les personnes atteintes de handicap de la vue précoce sont plus enclines à recourir spontanément aux prestations des centres de consultation que les personnes atteintes de handicap de la vue tardif. Ces dernières ont déclaré hésiter à s'adresser à des organisations typhlophiles parce qu'elles ne se considèrent pas comme handicapées au sens strict. Selon les personnes interrogées, les moyens auxiliaires sont le principal sujet abordé dans les centres de consultation. Ont également été citées les stratégies de compensation, des astuces pour le ménage et la vie quotidienne ou des questions financières. Par contre, la consultation psychosociale n'a pas explicitement été mentionnée. Toutefois, les personnes concernées ont parlé de leurs expériences dans les groupes d'entraide, où elles « discutent simplement » des différents aspects de leur handicap visuel. Les moyens auxiliaires sont des ressources incontournables pour gérer le handicap sensoriel. Toutes les personnes interrogées ont indiqué y recourir, les loupes, la canne blanche et les appareils de lecture et d'agrandissement étant les plus cités.

Les loupes sont surtout utilisées en cas de détérioration graduelle de la vision. D'autres moyens auxiliaires, peut-être plus compliqués (synthèse vocale pour ordinateur, etc.), n'interviennent que plus tard. Les personnes atteintes de handicap de la vue tardif reçoivent avant tout les informations concernant les moyens auxiliaires par les centres de consultation spécialisés, ce qui en souligne bien l'importance clé. Les moyens auxiliaires sont financés par les personnes concernées elles-mêmes ou par des prestations de l'AI. Cela reflète clairement le problème que les personnes à l'âge de l'AVS n'ont en fait pas droit aux prestations de l'AI lorsqu'il ne s'agit pas de transmission de

droits acquis. En d'autres termes, certains moyens auxiliaires et prestations ne sont pas pris en charge par l'AVS.

Les personnes interrogées relatent que certains usagers de la circulation ou des passants ne les perçoivent pas toujours en tant que handicapées de la vue, d'où des bousculades. En revanche, la majorité des passants sont très serviables et prêts à aider lorsqu'on le leur demande. Quelques personnes atteintes d'un handicap de la vue tardif sont d'avis que la façon dont les autres les perçoivent dépend aussi de leur comportement. La canne blanche, par exemple, est un signe clair. Les personnes interrogées estiment que l'infrastructure et la planification des villes sont généralement bonnes. Néanmoins, certaines souhaiteraient « plus de sensibilisation concernant le handicap visuel au quotidien », notamment dans la circulation, pour que les autres comprennent pourquoi une personne handicapée de la vue doit monter à l'avant dans le bus ou ce que signifient les marquages au sol. En un mot, il faut donner plus d'informations tant aux personnes qui voient qu'aux handicapés de la vue, par exemple par une sensibilisation dans les écoles ou grâce à une campagne publicitaire à la télévision.

Premières conclusions

Les entretiens ont montré que quasiment tous les domaines de la vie sont touchés. Lorsque survient un handicap visuel, la personne concernée recourt à diverses stratégies de compensation. Les principales stratégies ayant fait leurs preuves consistent à :

- Trouver des personnes de contact tout de suite après le diagnostic
- Utiliser les services des centres de consultation et des groupes d'entraide
- Impliquer le partenaire en tant que ressource principale
- S'appuyer sur le soutien par la famille et l'environnement social
- Utiliser les moyens auxiliaires
- Adopter une attitude positive par rapport à la maladie

Les personnes atteintes de handicap visuel avant l'âge de l'AVS disposent en général d'un meilleur réseau de ressources liées au handicap. Elles ont déjà effectué le processus d'acceptation et d'adaptation requis et admettent mieux les moyens auxiliaires. Les personnes atteintes d'un handicap de la vue tardif ne disposent pas immédiatement de ces ressources. Elles doivent d'abord accepter le diagnostic et apprendre quantité de choses nouvelles.

Toutefois, le cumul des deux handicaps est difficile à gérer pour les deux groupes. Cette « double charge » est perçue de manière tout à fait individuelle, évaluée et gérée de façon différente selon les personnes, le diagnostic et l'évolution de la vue. La question de l'âge de la personne au moment de l'apparition du handicap ne se révèle pas être déterminante pour la répartition entre ces deux groupes. Il s'agit plutôt de tenir compte de leurs res-

sources.

Les ressources permettant une stabilisation de la qualité de vie chez les personnes âgées atteintes de handicap visuel peuvent être attribuées aux quatre domaines suivants:

Le temps: à quand remonte l'apparition du handicap visuel ?

→ La personne : comment la personne concernée gère-t-elle la maladie et les limitations ?

→ La situation de vie : quelles sont les ressources sociales, personnelles et fonctionnelles – y compris les stratégies et les moyens auxiliaires – dont la personne dispose ou pouvant être activées ?

→ L'entourage : comment l'entourage social se comporte-t-il par rapport à la personne concernée ?

CONCLUSIONS DU GROUPE D'EXPERTS

Une discussion réunissant 12 experts d'organisations suisses pour aveugles et handicapés de la vue, de centres de consultation, de groupes d'entraide, d'institutions pour les personnes âgées et d'organisations pour les seniors a formulé les souhaits et conclusions suivants:

Le contact avec les centres de consultation est considéré comme très important. Toutefois il n'existe de collaboration systématique ni entre organisations pour seniors et organisations typhlophiles d'une part, ni entre ophtalmologues ou généralistes et centres de consultation d'autre part. Actuellement, les recommandations de se rendre à un centre de consultation se font individuellement, le plus souvent grâce à des proches engagés ou au réseau social. Une sensibilisation accrue des opticiens, des médecins, des organisations de personnes âgées et du public au thème du handicap visuel lié à l'âge est souhaitée. Il convient de démontrer aux ophtalmologues et aux médecins combien la collaboration avec les centres de consultation complète leur travail et en fin de compte les décharge.

Les consultations sont consacrées aux moyens auxiliaires, à la gestion de la mobilité, à la lecture, à la reconnaissance des visages, à l'écriture, au ménage, aux finances, aux limitations, aux questions médicales et sociales, mais aussi au conseil et à la décharge des proches. Les formes d'habitation pour les personnes âgées sont un thème important. Le panel d'experts est d'avis que les homes pour personnes âgées devraient s'intéresser « d'eux-mêmes » à adapter leur environnement aux différents handicaps visuels, mais cela n'est pas une évidence partout. Tous les EMS devraient prendre en compte le handicap visuel dans leur stratégie.

L'étude réalisée par le Centre de gérontologie de l'Université de Zurich (ZfG) a été initiée, accompagnée et financée par l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). Le rapport exhaustif, en français et en allemand, peut être téléchargé sur: www.ucba.ch. Il comprend en outre une liste de la littérature existante ainsi qu'une bibliographie détaillée. Actuellement, l'UCBA et le ZfG préparent une étude approfondie qui apportera de nouvelles bases, soucieuses de principes gérontologiques, pour une consultation et une réadaptation destinées aux personnes âgées

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DU HANDICAP VISUEL LIÉ À L'ÂGE

Stefan Spring

Toute personne vieillit et se voit confrontée à des changements dans sa vie. Parmi eux, lesquels sont liés spécifiquement à une déficience visuelle ? Lors d'une journée de formation organisée par l'UCBA, la Prof. Vera Heyl, psychologue et gérontologue à Heidelberg, a résumé quelques aspects psychologiques pratiques du handicap visuel lié à l'âge.

CONSÉQUENCES DU HANDICAP VISUEL SUR LE VÉCU ET LE COMPORTEMENT

Dans le cadre d'une étude de suivi, Vera Heyl a pu observer, durant sept années, 24 personnes concernées dont l'âge moyen était de 75 ans et les comparer à des personnes du même âge, dont la vue était intacte. Les premiers résultats ont montré qu'au début de son étude, les personnes malvoyantes et aveugles étaient nettement moins autonomes dans leurs activités journalières que les voyants et qu'elles s'adonnaient à moins de loisirs qu'eux. Leur bien-être général était aussi bien inférieur. Au cours des sept années qui suivirent, ces différences subsistèrent s'agissant de leur autonomie, de l'organisation des loisirs et de leur satisfaction générale. Avec ou sans déficience visuelle, c'est surtout la satisfaction dans la vie qui diminue.

Ce qui frappe néanmoins est que, durant les sept années de l'étude, les personnes aveugles et malvoyantes ont beaucoup plus perdu confiance en leur avenir que leurs contemporains ayant la vue intacte. Ainsi, le handicap visuel lié à l'âge ternit l'espoir de continuer à bien vivre jusqu'à la fin de ses jours [4]. Une autre étude axée sur la psychologie montre que le cercle d'amis se réduit davantage chez les personnes âgées atteintes d'un handicap visuel que chez leurs homologues voyants. Quatre à cinq personnes conservent, à qualité égale, les amitiés de longue date, mais globalement, les relations avec les connaissances se raréfient [5]. Avec l'apparition de troubles oculaires, il devient évidemment plus difficile d'assister à une manifestation ou de rendre visite à des amis, de leur écrire, de participer à des réunions ou de voyager. De plus, les opportunités de nouer de nouvelles amitiés se présentent moins souvent. La quasi impossibilité de prendre part à des activités hors de son

[4] Wahl, H.-W., Schilling, O., Oswald, F. & Heyl, V. (1999). Psychosocial consequences of age-related visual impairment: Comparison with mobility impaired older adults and long-term outcome. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, p. 304–316.

[5] Wahl, H.-W., Heyl, V., Drapaniotis, P. M., Hörmann, K., Jonas, J. B., Plinkert, P. K. & Rohrschneider, K. (2013). Severe vision and hearing impairment and successful aging: A multidimensional view. *The Gerontologist*, 53 (6), p. 950–962.

domicile constitue un indicateur fiable des états dépressifs. Conclusion : les personnes aveugles et malvoyantes ressentent souvent, subjectivement, le vieillissement comme une évolution négative.

Un autre moment psychologiquement critique vient des autres. Les voyants ne saisissent guère l'importance de la capacité visuelle, susceptible de varier selon l'heure, la fatigue et la lumière. De même, son altération au fil des ans est difficile à appréhender. Au gré des situations, une personne devenue malvoyante risque de se sentir dépassée – elle qui avait coutume de mener seule sa barque - ou au contraire sous-sollicitée – on n'a plus confiance en ses actes, en son jugement ou en ses décisions. Ces deux cas de figure affectent ses rapports avec la société. La personne concernée a de la peine à réexpliquer sans cesse sa situation. Elle est constamment confrontée, comme ses proches et ses connaissances, à des malaises récurrents, rarement intentionnels ou méchants [6]. On peut au moins attendre des intervenants professionnels qu'ils se forment aux questions liées à la cécité et qu'ils cessent de se contenter de connaissances approximatives.

RESSOURCES INTERNES ET EXTERNES

Chacun dispose en principe de ressources plus ou moins bonnes pour assumer son vieillissement. La gérontologie constate que les personnes dynamiques se tirent généralement mieux d'affaire. Cependant, cet atout disparaît largement lorsque survient un handicap visuel. Même les personnes dynamiques, positives, actives et sociables sont affectées par les possibilités limitées de se déplacer hors de leur domicile, d'aller au-devant des autres et de se repérer au sein d'un groupe [7]. Pour toutes ces personnes qui pourraient vivre encore de belles années à un âge avancé, un handicap visuel constitue un lourd fardeau. Aussi est-il important pour toute personne handicapée de la vue – qu'elle soit extrovertie ou introvertie – de pouvoir accéder à une offre favorisant rencontre, échange et réadaptation en fonction de ses besoins spécifiques [8]. Ceci est encore plus vrai pour des personnes atteintes de surdicécité, comme le montre la dernière étude réalisée par l'UCBA [9].

[6] Cimaroni, V. R. & Boerner, K. (2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired. *Journal Ressources internes et externes of Visual Impairment and Blindness*, 99 (9), 521–534.

[7] Wahl, H.-W., Heyl, V. & Schilling, O. (2012). Robustness of personality and affect relations: The case of age-related sensory impairment. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. Advance online publication. doi:10.1093/geronb/gbs002.

[8] Siehe: Wahl, H.-W., Heyl, V. & Schilling, O. op.cit.), ainsi que Reinhardt, J. P., Boerner, K. & Benn, D. (2003). Predicting individual change in support over time among chronically impaired older adults. *Psychology and Aging*, 18, p. 770–779.

[9] Adler J., Wohlgensinger C., Meier S., Hättich A. (2013). Zur Lebenslage höresehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen in der Schweiz, www.ucba.ch, en allemand seulement

La gérontopsychologie nous a appris que, tandis que certains se fixent des objectifs raisonnables, d'autres exigent trop d'eux-mêmes. Et il est des gens qui s'emploient avec ténacité à les atteindre, et d'autres qui y renoncent prématurément. Lors d'une étude réunissant 751 personnes âgées, Vera Heyl a cherché à connaître les effets de ces divers comportements lorsque survient un handicap visuel lié à l'âge. Il est sage d'adapter continuellement ses objectifs en fonction de ses possibilités, puis de les poursuivre résolument jusqu'au bout ! Emotionnellement, il ne sert à rien de placer la barre trop haut. Mais se fixer un objectif réaliste sans chercher à l'atteindre systématiquement ne procure pas non plus la satisfaction nécessaire pour « bien vieillir ». Aussi les objectifs au quotidien et dans la vie devraient-ils constituer un important sujet de la consultation psychosociale : « Qu'est-ce que je veux réellement ? Où est-ce que je peux raisonnablement placer la barre pour que celle-ci reste franchissable ? »

AIDES PRATIQUES

Un « soutien émotionnel » aide incontestablement à prévenir les humeurs négatives. Aussi bien les proches que les professionnels peuvent réfléchir avec la personne concernée aux conséquences d'un handicap visuel et lui manifester de l'empathie. Cela sera toujours bienvenu. Par contre, un « soutien pratique » consistant à lui enlever certaines tâches ou à les effectuer à sa place peut se révéler contreproductif. Sans consentement préalable de la personne concernée, il peut être ressenti par elle comme négatif, dérangeant, voire blessant [10]. En conséquence, un soutien émotionnel généreux se révèle toujours précieux. Parallèlement, il est opportun de proposer une aide pratique, mais de ne l'apporter concrètement que si elle est vraiment nécessaire. « Good to have but not to use » : voilà le mot d'ordre de Vera Heyl à propos de l'aide pratique.

Confrontées à un handicap visuel, les personnes âgées ont besoin d'une offre sociopsychologique pour éviter que l'entourage ne se restreigne trop. Les associations spécialisées, mais aussi les organisations communales, les associations de tous horizons, les délégués aux personnes âgées, les paroisses, les organismes de soins à domicile ainsi que les services de consultation des organisations de santé et pour les personnes âgées sont sollicités. Les personnes âgées ne sont jamais à l'abri d'un handicap visuel, plus ou moins grave. Les personnes âgées atteintes d'un handicap visuel ont besoin d'une consultation spécialisée pour pouvoir se confronter aux questions nouvellement apparues, se fixer des objectifs raisonnables et apprendre à résoudre

[10] Reinhardt, J. P., Boerner, K. & Horowitz, A. (2006). Good to have but not to use: Differential impact of perceived and received support on well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23 (1), 117-129.

leurs problèmes de manière autonome, malgré tout. Il convient également d'associer les proches à ce processus, car ils y contribuent largement. Enfin, les personnes âgées atteintes d'un handicap visuel ont également besoin d'une offre de réadaptation qui leur permette de conserver leurs compétences journalières et de les élargir, afin de rester indépendantes dans la vie journalière.

Vera Heyl a d'abord dépouillé quinze études, qui attestent toutes des effets bénéfiques des conseils psychosociaux, des mesures de réadaptation et des programmes de soutien sur les compétences de gestion et les ressources émotionnelles des personnes âgées handicapées de la vue [11]. Dans une étude suisse, Markus Sutter et Hans Werner Wahl ont relevé qu'une évaluation en Basse Vision en fonction de l'âge de la personne et de ses besoins ne devrait avoir lieu sans être accompagnée d'une consultation psychosociale. Le potentiel visuel est une chose, la manière de l'appréhender de la personne concernée et des proches en est une autre [12].

Vera Heyl de conclure: «La nécessité et l'efficacité d'une réadaptation comprenant une dimension psychosociale des personnes âgées atteintes d'un handicap visuel sont reconnues. Le problème consiste à la mettre en œuvre [13]. Sur cette base, l'on peut construire une consultation, une réadaptation et des loisirs adaptés aux personnes âgées. Non seulement on le peut, mais on le doit.



[11] Wahl, H.-W., Heyl, V. & Langer, N. (2008). Lebensqualität bei Seheinschränkung im Alter: Das Beispiel altersabhängige Makuladegeneration. *Der Ophthalmologe*, 105 (8), 735–743.

[12] Sutter M., Wahl H.W. (2010). Rehabilitationsrelevantes Low Vision-Assessment bei altersbedingter Makuladegeneration. In: *Blind – Sehbehindert*, 130. Jahrgang 1/2010.

[13] Heyl V. (2014), Folienpräsentation an der SZB Tagung vom 14.3.2014 « Älter werden und Sehbehinderung erfahren».

RÉADAPTATION À UN ÂGE AVANCÉ

Stefan Spring

Depuis longtemps, la recherche gérontologique a démontré que dans toutes questions de santé, il faut distinguer le troisième âge – âge de la retraite, où la personne est encore en pleine forme physique et intégrée dans un réseau social solide – du quatrième âge – temps des limitations draconiennes, où apparaissent des fragilités dans divers domaines de sa vie.

L'analyse des 16 organisations qui proposent en Suisse des prestations ambulatoires de consultation et de réadaptation a montré qu'en 2013, 46 % des clients sont âgés de 80 ans et plus, un âge propice à la fragilité due au vieillissement et aux maladies [14]. Il ressort en outre d'une analyse fine effectuée par le Centre d'information et de réadaptation (CIR) du canton de Genève que 70 % de ses clients (âge moyen : plus de 85 ans) présentent encore d'autres problèmes de santé [15]. 40 % d'entre eux sont atteints de graves troubles de l'ouïe. Alors que 9 clients sur 10 habitent chez eux, 4 sur 10 vivent même seuls.

PRIORITÉS AU GRAND ÂGE

L'objectif premier des clients très âgés du CIR est l'amélioration de la capacité de lecture. Une évaluation en Basse Vision et l'apprentissage de premières techniques et de moyens auxiliaires simples mènent à la détermination d'autres besoins, concernant notamment le soutien administratif, la lecture de longs textes, l'utilisation du téléphone, de la radio, d'un appareil de lecture, l'amélioration de l'écriture et l'adaptation de l'éclairage et de la protection anti-éblouissement à son domicile. Un cinquième des personnes de plus de 85 ans ont également bénéficié d'un soutien juridique, psychosocial et financier. Les repas, les nettoyages et les soins corporels sont secondaires. Les personnes concernées ont déjà élaboré plus tôt des stratégies dans ces domaines et semblent se résigner à ne plus pouvoir mener ces activités avec autant de précision et d'efficacité qu'auparavant. La question de la mobilité ne s'est guère posée. Ce résultat contredit d'ailleurs les données des centres de consultation en Suisse. Celles-ci font état, tous âges confondus,

[14] Spring S. (2014). Ambulante Beratung und Rehabilitation für Menschen mit Sehbehinderung oder Hörsehbehinderung – Eine Leistungsübersicht. Manuscrit non publié, disponible auprès de l'auteur, www.ucba.ch.

[15] Il n'y a néanmoins pas eu d'autres questions concernant les maladies.

de quelque 16 % d'heures de réadaptation consacrées à l'amélioration de la mobilité et de 14 % d'heures dédiées aux activités de la vie journalière. Les priorités se décalent-elles le grand âge venu ?

Markus Sutter, qui a analysé 100 dossiers du centre de consultation du canton de Berne concernant des clients de plus de 90 ans, aboutit à peu près aux mêmes conclusions [16]. Là aussi, la lecture occupe la première place, suivie de l'écriture, puis de l'amélioration de l'éclairage et de la protection anti-éblouissement. Le téléphone joue également un rôle important. Par contre, les activités manuelles et les difficultés d'orientation sont évoquées dans moins de 10% des dossiers. Ce groupe a donc clairement bénéficié en premier lieu de prestations de Basse Vision. Dans 71% des cas a ensuite été effectuée une visite au domicile du client. Elle a permis d'appréhender l'environnement de la personne, d'associer ses proches à la consultation, mais aussi d'adapter l'éclairage, d'éliminer les risques de chute et d'apposer les marquages nécessaires. Fort de ces expériences, Markus Sutter plaide en faveur d'une acception gériatrique de la consultation en Basse Vision ouverte à d'autres prestations. La consultation en Basse Vision peut se concevoir comme une passerelle permettant à la personne âgée atteinte d'un handicap visuel de regagner confiance, d'exprimer ses préoccupations, puis de renouer bientôt avec des expériences positives (« C'est un peu comme chez l'opticien »), ce qui l'encourage à formuler d'autres besoins qui requièrent le concours d'autres spécialistes [17].

OBJECTIF PRÉCIS DE LA RÉADAPTATION

Il n'existe certes pas encore de réadaptation spécifiquement axée sur les objectifs de vie et activités des personnes âgées ou très âgées, handicapées de la vue, voire aussi de l'ouïe, mais l'expérience pratique accumulée peut apporter quelques renseignements utiles (262) [18]. En voici quelques aspects : La réadaptation poursuit toujours un but : Qu'est-ce que la personne concernée souhaite à nouveau entreprendre seule ? Est-ce possible ? Moyennant quel effort ? Est-elle disposée à fournir cet effort ? L'objectif de la réadaptation doit être défini, ou tout au moins rappelé plusieurs fois au cours de l'intervention. Lors d'une instruction en orientation et mobilité (O&M), il se peut qu'une personne âgée limite son apprentissage à son lieu de vie immédiat et à ses alentours (par exemple à son jardin) et choisisse de se faire accompagner par un tiers pour un trajet plus éloigné. Au début d'une consultation, une autre personne a l'intention de lire tout un livre. Au fil

[16] Sutter, M. (2014), Hochaltrigkeit (90+) und Low Vision-Rehabilitation, exposé tenu lors du 65e congrès annuel 2014 de la Wissenschaftliche Vereinigung für Augenoptik und Optometrie, www.wvao.org.

[17] Sutter M., Wahl H.W. (2010). op.cit.

[18] Merci à S. Trefzer, R. Heule, S. Moroszlaj et F. Buser pour leurs contributions.

du temps, elle ne souhaite plus lire que de brèves notes utiles au quotidien telles que numéros de téléphone, agenda, entrefilets dans le journal communal, programme TV, liste des courses ou carte des menus. En fait, même si elle ne le reconnaît souvent pas et persiste à affirmer que lire un pavé constitue sa principale occupation, son objectif n'est pas de lire un livre [19]. Généralement, la réadaptation spécifiquement liée au handicap visuel des personnes âgées s'articule autour de sujets anodins, de modestes contributions au maintien d'une vie autonome. A chaque personne de décider elle-même ce qu'elle souhaite faire seule ou avec l'aide d'un tiers, qu'elle doit solliciter. Personne ne veut être bousculé pour prendre, seul, une décision qui lui appartient. Si, juste après le diagnostic, la personne est encore préoccupée par sa « guérison », elle se souciera plus de ses médicaments (injections pour ralentir la progression de la DMLA) que de sa réadaptation. Tant que l'on pense guérison, une réadaptation n'est guère une option. La première étape de la réadaptation – également en Basse Vision – doit déboucher sur une meilleure compréhension de sa situation. Ensuite seulement une personne peut envisager les possibilités d'une réadaptation.

Cependant, un autre aspect ne doit pas être négligé : il arrive aussi qu'une personne âgée souhaite apprendre un long parcours totalement nouveau, quitte à le répéter maintes fois, malgré les doutes de l'instructeur en orientation et mobilité quant au succès de l'entreprise. Peut-être l'instructeur constate-t-il finalement combien l'effort est grand et que les heures de consultation font en quelque sorte partie d'un programme occupationnel non évoqué. Il doit alors aborder l'aspect des limites, interrompre, au début de l'entraînement, les récits sans rapport avec l'instruction, et veiller à ne pas quitter le vif du sujet. En même temps, il doit appréhender et rééquilibrer les fluctuations de motivation de la personne lorsque, se sentant « trop âgée » devant l'ampleur de la tâche, elle tend à renoncer. La réadaptation avec les personnes âgées exige beaucoup d'habileté, notamment lors des entretiens et des relations humaines de qualité.

[19] Selon une étude réalisée en Autriche, en 48 heures, seul 35 pour cent de personnes de plus de 60 ans ont lu un livre alors que 92 pour cent ont regardé la télévision, écouté la radio ou feuilleté un journal. Comme d'autres activités reposant sur la mémoire, la lecture diminue progressivement avec l'âge et n'est poursuivie qu'en présence d'un bon niveau de formation, vgl. Kolland F. (2007), Lernbedürfnisse und Lernarrangements von älteren Menschen.

S'EXERCER MOINS LONGTEMPS, MAIS PLUS SOUVENT

Lorsque la réadaptation est destinée à des personnes âgées, elle devrait être découpée en petites unités s'étendant sur plusieurs semaines. Les séquences théoriques et pratiques doivent être répétées plusieurs fois, car au sens figuré aussi, les personnes plus âgées font des pas plus petits. A noter que fréquemment, les techniques apprises au centre de consultation se perdent à nouveau, une fois chez soi. Les mauvaises vieilles habitudes reprennent sournoisement leurs droits. Alors que placée à la bonne distance et grâce à une bonne luminosité et à son appareil de lecture, une personne lit très bien en consultation, une fois chez elle, elle remet le journal sur la table de la cuisine, mal éclairée. Les proches doivent donc, si possible, être associés à la définition des objectifs, à la recherche de solutions et aux exercices pratiques. Sans le suivi des proches et des professionnels, la réadaptation reste, à terme, presque sans effet. L'exemple de la lecture montre l'utilité de l'adaptation de l'environnement de vie, notamment pour l'éclairage, l'éblouissement et les contrastes. Peu importe que la personne applique ou non correctement une technique apprise, qu'elle utilise ou non ses moyens auxiliaires, ces mesures restent efficaces. Cependant, l'implication des proches ou du personnel d'accompagnement ou de nettoyage d'une institution demeure essentielle pour veiller à ce que les luminaires soient effectivement allumés, la protection anti-éblouissement bien installée et les éventuels obstacles écartés. Une enquête réalisée récemment dans un EMS zurichois a révélé que dans ces conditions, la réadaptation peut réussir. Grâce à la formation spécifique du personnel de sa nouvelle unité pour résidents handicapés de la vue dépendants, leurs qualité de vie et autonomie fonctionnelle ont pu être incontestablement améliorées. Après six mois d'application, les connaissances et compétences théoriques et pratiques du personnel peuvent être considérées comme acquises [20].

[20] Seibl M. (2014). Sehbehinderung im Alter – Bericht Wirkungsanalyse Schulung im Pflegezentrum Witikon, Standort Bombach. KSIA - Centre de compétences du handicap visuel lié à l'âge, Zurich. Manuscrit non publié, www.ksia.ch.

ENJEUX ET PERSPECTIVES

Stefan Spring

La réadaptation est un concept positif. Elle transcende l'acceptation d'être atteint dans sa santé et recherche des voies permettant de poursuivre une vie aussi autonome que possible. Elle rend également aux personnes âgées la capacité d'agir et, ainsi, la dignité.

En Suisse, les services de réadaptation sont bien développés. Selon le mode de recensement adopté, pas moins de 44 centres de consultation et de réadaptation proposent aux personnes atteintes d'un handicap visuel ou de surdité des prestations, pour la plupart gratuites, accessibles dans leur région. Aujourd'hui se présente pour nous un nouveau défi de taille : améliorer les prestations existantes, y intégrer de nouveaux thèmes et domaines de vie et les proposer de façon ciblée aux personnes, notamment très âgées, qui ne se sont pas encore adressées à nous jusqu'ici.

Nous devons réfléchir et remettre en cause bien des paradigmes apparemment incontournables : qui a prétendu qu'apprendre par cœur était l'apanage des seuls écoliers ? L'on sait que de nouvelles compétences peuvent s'apprendre à tout âge. Il est possible, même à un grand âge, de mémoriser des informations pour s'en servir plus tard. Certes, les personnes âgées perdent peu à peu sensiblement la mémoire immédiate, mais l'apprentissage en soi reste possible. Par contre, il est essentiel d'augmenter le nombre de répétitions et d'établir des liens entre le contenu de l'apprentissage, l'expérience passée et l'utilité personnelle.

Aujourd'hui, nous savons aussi que la faculté d'apprendre d'une personne âgée est fortement influencée par son environnement et les gens qu'elle côtoie [21]. Un « entraînement des processus », – qui permettent d'utiliser au quotidien de nouvelles ressources cognitives – demande en principe 20 à 30 unités d'entraînement d'une demi-heure chacune, plusieurs fois par semaine [22]. Partant de leurs nombreuses années de recherches et de pratique en psychologie, P. Griffon et P.-F. Renoux ont démontré que le handicap visuel tardif est compensé par d'autres stratégies, approches des moyens auxiliaires et objectifs de réadaptation que le handicap visuel précoce [23].

[21] Kliegel M., Zinke K., Hering A. (2012), Plastizität. In: Wahl H.-W., Tesch-Römer C., Ziegelmann J.P. (2012). *Angewandte Gerontologie – Interventionen für ein gutes Altern in 1000 Schlüsselbegriffen*.

[22] Eschen A., Zöllig, J., Martin M. (2012), Kognitives Training. In: Wahl H.-W., Tesch-Römer C., Ziegelmann J.P. (2012). *Angewandte Gerontologie – Interventionen für ein gutes Altern in 1000 Schlüsselbegriffen*.

[23] Griffon, P., Renoux, P.F., (2005), Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. www.pierre-griffon.com (téléchargement du 1er juillet 2014).

Enfin, l'étude d'Alexander Seifert et de Hans Rudolph Schelling montre qu'une personne handicapée de la vue depuis longtemps dispose d'un environnement mieux à même de répondre à ses besoins spécifiques ainsi que de ressources adaptées à son handicap. De plus, psychologiquement et techniquement, elle gère souvent mieux le fait d'être « âgée et handicapée ».

Les institutions typhlophiles sont-elles prêtes à s'adapter aux personnes qui ne s'estiment pas « handicapées », mais peut-être « vieilles et voyant mal » ou « vieilles, entendant et voyant mal » ? Nos offres de prestations ambulatoires de réadaptation correspondent-elles au rythme d'apprentissage des personnes du quatrième âge ? Nous assurons-nous, avec assez d'aide et d'encouragements, que les personnes très âgées appliquent chez elles ce qu'elles ont appris ailleurs ? Les clients sont-ils à même d'identifier et de nommer leurs objectifs prioritaires ou apprennent-ils quelque chose pour faire plaisir à d'autres ?

Les personnes âgées apprennent autrement que les enfants. Elles ne procèdent à des changements que s'ils servent leurs objectifs. Toutefois, les personnes malvoyantes ne les souhaitent pas toujours. Beaucoup veulent juste avoir la paix. Pour Vera Heyl, leurs objectifs doivent être adaptés en toute autonomie, quelle que soit la phase de vie. Cependant, une fois choisis, il faut tout faire pour les atteindre. Ce principe vaut non seulement pour chacun de nous, à tous les stades de la vie, mais, vu l'évolution démographique des décennies à venir, il pourrait même devenir un credo de la typhophilie.

POUR EN SAVOIR DAVANTAGE

Après 65 ans, plus de handicap

Lorsque les hommes deviennent invalides avant l'âge de 65 ans et les femmes avant l'âge de 64 ans, nos assurances sociales sont là pour garantir leur existence malgré les pertes de gains auxquelles elles et ils doivent faire face en raison de leur handicap. Pour ce faire, les assurances ont mis au point tout un arsenal complexe de dispositions en matière de rentes, divers mécanismes de soutien ainsi que des mesures d'intégration sociale et culturelle. Ces prestations restent en grande partie accessibles aux personnes âgées atteintes d'un handicap visuel au bénéfice de la garantie des droits acquis, donc du maintien du droit aux prestations après l'arrivée à l'âge de l'AVS.

Lorsqu'un handicap survient néanmoins après la retraite, le dossier n'est plus pris en charge par l'assurance invalidité, mais par l'assurance-vieillesse et survivants (AVS). Malheureusement, l'AVS ne se préoccupe pas des principes de participation sociale et de l'accès pendant toute la vie à l'apprentissage et à la culture dans les conditions particulières d'un handicap sensoriel. Les personnes qui deviennent malvoyantes, aveugles, malentendantes et malvoyantes ou sourdaveugles tombent dans un vide entre les instruments de l'assurance invalidité durable et ceux de l'assurance vieillesse. En Suisse, nous sommes encore très loin d'une véritable politique des handicapés.

L'article de Stefan Spring a été publié dans : tactuel, 4/2014. www.tactuel.ch

sensus60plus.ch

L'image des retraités heureux d'avoir enfin le temps de profiter de la vie ne correspond malheureusement souvent pas à la réalité. En Suisse, près de 200'000 personnes âgées font face à une diminution de l'acuité tant auditive que visuelle. Les proches aimeraient les aider, mais se sentent souvent démunis. De nombreux spécialistes n'ont que des connaissances lacunaires dans le domaine de ce double handicap sensoriel, si bien que l'évaluation au moment du diagnostic est erronée ou les problèmes ne sont pas du tout décelés.

Il est possible de mener une vie satisfaisante en dépit d'un handicap auditif et visuel. C'est là qu'intervient le site: www.sensus60plus.ch. Les difficultés y sont cernées et les problèmes nommés. Le site offre aussi un test pour personnes concernées et une checklist pour les proches et les spécialistes. La checklist permet de vérifier si une personne éprouve des difficultés au niveau de l'ouïe ou de la vue ou des deux. L'autotest et la checklist mènent à une première évaluation. Elles ne remplacent néanmoins en aucun cas un diagnostic. Celui-ci doit être posé par un oto-rhino-laryngologiste ou un ophtalmologue.

Autres informations: www.sensus60plus.ch

Attention: risque de confusion avec la démence ! Mal voir et bien vivre, c'est possible !

Les difficultés de s'orienter dans un endroit inconnu, de trouver des objets et de reconnaître des personnes peuvent révéler aussi bien une démence naissante qu'un début de handicap visuel. Quand les soupçons se portent trop vite sur la démence, le risque de commettre des erreurs thérapeutiques est grand. Une conséquence concrète de cette confusion est une prise en charge fautive ou insuffisante des personnes concernées. Comme l'entourage attribue la confusion et la désorientation de ces personnes à une démence, « impossible à traiter de toute façon », elles sont privées des moyens auxiliaires et d'une forme de vie adaptés à leur handicap visuel.

A la demande de l'UCBA, l'Institut de l'Âge de la haute école spécialisée de Berne a mené une enquête auprès d'experts, d'ophtalmologues, de géiatres, de médecins de famille, d'opticiens et de consultants du handicap visuel [24]. Ils insistent sur l'importance d'évaluations circonstanciées et de conclusions prudentes. Les médecins savent bien que des symptômes similaires peuvent entraîner de tels problèmes et tendent à placer leur discipline au premier plan. Ainsi, les ophtalmologues examinent souvent seulement l'acuité visuelle et les géiatres l'activité cérébrale de leurs patients. Pour les personnes souffrant de handicaps visuel et auditif, des examens approfondis dans une clinique de la mémoire sont toujours recommandés, où plus de temps peut leur être consacré et des tests plus sophistiqués les attendent.

Autres informations: www.ucba.ch/recherche_sous_rapport « Démences et handicap visuel »

Le handicap visuel est un phénomène lié à l'âge et touche un grand nombre de personnes de plus de 80 ans. Malgré une perte de l'acuité visuelle et un diagnostic dévastateur, des possibilités de réadaptation existent. Une évaluation est toujours intéressante car l'aménagement de l'environnement, la lumière et l'entraînement avec les moyens auxiliaires peuvent grandement améliorer la vie quotidienne. Avec la campagne « Mal voir et bien vivre, c'est possible ! », l'UCBA souhaite promouvoir les offres et possibilités de la réadaptation en Basse Vision en Suisse et collaborer plus étroitement avec les ophtalmologues.

Autres informations: www.ucba.ch

Handicap visuel l'âge venant: un défi pour l'ergothérapie et les soins de longue durée

« L'assistance fournie en vue de retrouver l'autonomie est au cœur de la réadaptation des personnes handicapées de la vue », résume Fatima Heussler. Par là, elle entend l'assistance active à laquelle toute personne, aussi âgée et même très âgée, a un droit qui découle de la politique de la santé. Car le maintien ou la récupération de l'autonomie fait partie des soins modernes. Les handicaps visuels liés à l'âge obligent tant les ergothérapeutes que tous les soins de longue durée à repenser leurs méthodes: « Nous les poussons à considérer les personnes âgées avec un handicap visuel comme bien portants du point de vue cognitif, à les informer sur les possibilités de réadaptation et à leur demander ce qu'ils souhaitent. Cela les encourage et les incite à prendre leur vie en mains et à en faire quelque chose. » Judith Wildi montre

[24] Blaser R., Wittwer, D. & Becker, S. (2013). Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen – Eine Untersuchung zur wechselseitigen Beeinflussung von Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen. Union centrale pour le bien des aveugles. Edition interne.

comment l'acuité visuelle peut, en peu de temps, se détériorer drastiquement. Les changements apparaissent petit à petit sans que l'institution ou les personnes chargées des soins ou de l'accompagnement ne s'en aperçoivent. Il faut être fin observateur, prêt à envisager à tout moment comme possibles des handicaps visuels et/ou auditifs et capable de déceler des signes tels que l'anxiété, la désorientation, le désordre et le retrait.

Des soins et un accompagnement adaptés au handicap visuel peuvent a priori être mis en œuvre dans n'importe quelle institution. Dans une étude, Magdalena Seibl a démontré qu'une formation du personnel et une adaptation des concepts avaient eu un réel impact sur le comportement des collaborateurs ainsi que sur l'autonomie et la satisfaction des patients d'un département de soins de longue durée. Seibl, Heussler et Wildi travaillent au « Centre de compétences du handicap visuel lié à l'âge KSIA » à Zurich (www.ksia.ch).

Fatima Heussler dans: Ergothérapie No 2/2012, revue de l'Association Suisse des ergothérapeutes, www.ergotherapie.ch.

Judith Wildi dans: Soins infirmiers No 2/2014, revue de l'Association suisse des infirmières et infirmiers ASI, www.sbk.ch.

Magdalena Seibl, Wirkungsanalyse Schulung « Sehbehinderung im Alter » im Pflegezentrum Witikon, Standort Bombach, Zurich (disponible auprès de l'auteure).

« Règles d'or » : Appréhender le handicap visuel lié à l'âge correctement

L'expérience acquise grâce à la mise en œuvre cohérente d'un accompagnement et de soins adaptés au handicap visuel dans une institution pour personnes âgées a abouti à la formulation de plus de 30 « règles d'or ». Celles-ci s'articulent autour de plusieurs thèmes allant de la communication orale à l'assistance fonctionnelle, du soutien à la mobilité, en passant par les soins infirmiers compréhensibles et le guidage correct, jusqu'au soutien psychique pour personnes âgées atteintes d'un handicap visuel. Les règles sont d'une part énoncées sous forme de courtes recommandations et d'autre part comme explications justifiées et plus longues.

La brochure contenant les 33 règles d'or et les commentaires est disponible, seulement en allemand, auprès du Centre de compétences du handicap visuel lié à l'âge KSIA, www.ksia.ch. 20 pages, reliure spirale.

Maladies liées à l'âge, sources de handicaps visuels

Les handicaps visuels apparaissant seulement à un âge avancé vont très souvent de paire avec une maladie de la rétine. La Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge (DMLA) en est la plus fréquente. Différentes publications de Retina Suisse, dont les bureaux se trouvent à Zurich et à Lausanne (www.retina.ch), offrent des renseignements médicaux de fond et des indications pour savoir quoi faire et où trouver de l'aide. D'autres maladies oculaires répandues chez les personnes âgées sont le décollement de rétine, la cataracte et le glaucome. De façon générale, la baisse naturelle de l'acuité visuelle joue un rôle toujours plus important. Un handicap visuel peut néanmoins aussi survenir sans être directement causé par une maladie des yeux. La vue est dirigée par le cerveau et peut de ce fait aussi être influencée par des changements des fonctions cérébrales. Certaines maladies et modifications situées ailleurs que dans les yeux (AVC, maladies dégénératives, etc.) peuvent donc également être à l'origine de troubles oculaires. L'UCBA propose plusieurs publications consacrées à ces thèmes.

www.ucba.ch

Accompagner des personnes handicapées de la vue

Nombreuses sont les sources dans le domaine de la réadaptation et la consultation des personnes atteintes d'un handicap de la vue. Peu reposent sur des bases gériologiques. Le psychologue parisien Pierre Griffon est spécialisé dans le handicap visuel. Il met en exergue la situation particulière des personnes âgées confrontées à une baisse permanente de leur acuité visuelle. Le deuil, les doutes face aux pertes potentielles, la confusion et le désespoir sont forcément au premier plan. L'espoir est pourtant permis, puisque la consultation et la réadaptation obtiennent des résultats probants dans le cas du handicap visuel. Pierre Griffon démontre leur importance du point de vue du psychologue. En Suisse, il convient de s'adresser aux services de consultation régionaux (www.ucba.ch)

Pierre Griffon, L'accompagnement des personnes déficientes visuelles (2013).

Cet article ainsi que d'autres articles et exposés peuvent être téléchargés sous:

www.pierre.griffon.pagesperso-orange.fr/

LITTÉRATURE

Adler J., Wohlgensinger C., Meier S., Hättich A. (2013). Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen in der Schweiz, www.ucba.ch, en allemand seulement

Baltes P.B., Baltes M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation.

Blaser R., Wittwer, D. & Becker, S. (2013). Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen – Eine Untersuchung zur wechselseitigen Beeinflussung von Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen. Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). Edition interne.

Blaser, R. & Becker, S. (2014). Demenzerkrankungen und Sehbeeinträchtigung: eine fatale Kombination. Magazine scientifique GDI Impuls 1/14, p. 50–51.

Blaser, R., Becker, S., Wittwer, D. & Berset, J. (en préparation). Sehbeeinträchtigt oder demenzkrank? Die wechselseitige Beeinflussung von Demenzerkrankungen und Sehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen. Blind-sehbehindert, 4/2014.

Christiaen M.P. (2014). Vieillir et vivre avec un handicap visuel. Transparents présentés lors de la journée d'étude de l'UCBA du 14 mars 2014 « Vieillir et vivre avec un handicap visuel ».

Cimarolli, V. R. & Boerner, K. (2005). Social support and well-being in adults who are

visually impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 99 (9), p. 521–534.

Eschen A., Zöllig, J., Martin M. (2012). Kognitives Training. In: Wahl H.-W., Tesch-Römer C., Ziegelmann J.P. (2012). *Angewandte Gerontologie – Interventionen für ein gutes Altern in 1000 Schlüsselbegriffen*.

Griffon, P., Renoux, P.F. (2005). Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. www.pierre-griffon.com (téléchargement du 1er juillet 2014).

Heussler, F. (2010). Sehschädigung im Alter. *Kennen und erkennen*. *NOVAcura* 5(10), p. 23–25.

Heussler, F. (2014). « Je ne suis pas malade, mais je vois mal ». Convention relative aux droits des personnes handicapées et personnes âgées malvoyantes en EMS. *tactuel*, 2/2014, p. 11-12.

Heyl V. (2014). Transparents présentés lors de la journée d'étude de l'UCBA du 14 mars 2014 « Vieillir et vivre avec un handicap visuel ».

Heyl, V., Wahl, H.-W., & Mollenkopf, H. (2007). Affective well-being in old age: The role of tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment. *European Psychologist*, 12 (2), p. 119–129.

Kliegel M., Zinke K., Hering A. (2012). Plastizität. In: Wahl H.-W., Tesch-Römer C., Ziegelmann J.P. (2012). *Angewandte Gerontologie – Interventionen für ein gutes Altern in 1000 Schlüsselbegriffen*.

- Kolland F. (2007).** Lernbedürfnisse und Lernarrangements von älteren Menschen. pour le bien des aveugles (UCBA). Edition interne.
- Martin M., Kliegel M.(2010).** Grundriss Gerontologie. Psychologische Grundlagen der Gerontologie.
- Reinhardt, J. P., Boerner, K. & Horowitz, A. (2006).** Good to have but not to use: Differential impact of perceived and received support on well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 23 (1), p. 117–129.
- Seibl M. (2014).** Sehbehinderung im Alter – Bericht Wirkungsanalyse Schulung im Pflegezentrum Witikon, Standort Bombach. KSIA – Centre de compétences du handicap visuel lié à l'âge, Zurich. Manuscrit non publié, www.ksia.ch.
- Seifert A., Schelling H.R. (2014).** Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge. Qualité et conditions de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel. Université de Zurich, Centre de gérontologie. www.ucba.ch.
- Spring, S. (2012).** Handicap visuel et cécité: évolution en Suisse. Une publication sur le thème: « Combien de personnes aveugles, handicapées de la vue et sourdaveugles y a-t-il en Suisse ? » St-Gall, Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA.
- Spring, S., Adler, J. & Wohlgensinger, C. (2011).** Surdicécité: Regardons les choses en face. Une publication sur l'étude: « Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen in der Schweiz ». Union centrale suisse
- Spring S. (2014).** Ambulante Beratung und Rehabilitation für Menschen mit Sehbehinderung oder Hörsehbehinderung – Eine Leistungsübersicht. Manuscrit non publié, disponible auprès de l'auteur, www.ucba.ch.
- Sutter M., Wahl H.W. (2010).** Rehabilitationsrelevantes Low Vision-Assessment bei altersbedingter Makuladegeneration. Extrait de : *blind sehbehindert*, 130e année, 1/2010.
- Sutter, M. (2014).** Hochaltrigkeit (90+) und Low Vision-Rehabilitation, exposé tenu lors du 65e congrès annuel 2014 de la Wissenschaftliche Vereinigung für Augentoptik und Optometrie WVAO, www.wvao.org.
- Wahl, H.-W., Schilling, O., Oswald, F. & Heyl, V. (1999).** Psychosocial consequences of age-related visual impairment: Comparison with mobility impaired older adults and long-term outcome. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, p. 304–316.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., Drapaniotis, P. M., Hörmann, K., Jonas, J. B., Plinkert, P. K. & Rohrschneider, K. (2013).** Severe vision and hearing impairment and successful aging: A multidimensional view. *The Gerontologist*, 53 (6), p. 950–962.
- Wahl, H.-W., Heyl, V. & Schilling, O. (2012).** Robustness of Personality and Affect Relations: The Case of Age-Related Sensory Impairment. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. Advance online publication. Numéro DOI:10.1093/geronb/gbs002.

Wahl, H.-W., Heyl, V. & Schilling, O. (2012 op.cit.), ainsi que Reinhardt, J. P., Boerner, K. & Benn, D. (2003). Predicting individual change in support over time among chronically impaired older adults. *Psychology and Aging*, 18, p. 770–779.

Wahl, H.-W., Heyl, V. & Langer, N. (2008). Lebensqualität bei Seheinschränkung im Alter: Das Beispiel altersabhängige Makuladegeneration. *Der Ophthalmologe*, 105 (8), p. 735–743.

Wildi J. (2014). Mieux détecter les handicaps visuels – Soutien aux personnes ayant un déficit visuel lié à l'âge. Extrait de: *Soins infirmiers* 2/2014), revue ASI/SBK



Publication portant sur l'étude intitulée :
« Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir
handicapé de la vue avec l'âge », réalisée par
l'Université de Zurich et l'Union centrale Suisse
pour le bien des aveugles (UCBA)

Auteurs:

Stefan Spring, lic. phil. et MAS en géronto-
logie, chargé scientifique à l'UCBA

Alexander Seifert, B.A. en pédagogie sociale
HES, Centre de gérontologie de l'Université de
Zurich

Hans Rudolf Schelling, lic. phil., Centre de gé-
rontologie de l'Université de Zurich

Distribution:

Union Centrale Suisse

pour le Bien des Aveugles UCBA

Chemin des Trois Rois 5bis

CH-1005 Lausanne

Telephone: +41 (0)21 345 00 50

E-Mail: information@ucba.ch

www.ucba.ch

**Union centrale suisse pour
le bien aveugles UCBA**

Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne

Téléphone +41 (0)21 345 00 50

www.ucba.ch