

L'exploitation de l'enquête HID apporte un nouvel éclairage sur la situation des personnes ayant un handicap visuel en France. Les aveugles ou malvoyants profonds seraient environ 207 000 et les malvoyants moyens 932 000. La prévalence des déficiences visuelles augmente fortement avec l'âge surtout en ce qui concerne la malvoyance moyenne. Les hommes déclarent plus fréquemment une déficience visuelle que les femmes avant 75 ans et les femmes au delà de cet âge, le risque de malvoyance étant en outre presque deux fois plus élevé pour les ouvriers que pour les cadres. Quatre déficients visuels sur cinq déclarent une ou plusieurs autres déficiences, le plus fréquemment d'ordre viscéral ou métabolique (46%). La prévalence de ces déficiences associées augmente également avec l'âge, mais aussi avec la sévérité de la déficience visuelle. La réduction de l'autonomie dans la vie quotidienne est l'une des principales conséquences des déficiences visuelles, et plus d'un déficient visuel sur deux (56%) déclare une incapacité sévère concernant la mobilité et les déplacements, sachant que les transports en commun ne permettent qu'imparfaitement de répondre à leurs difficultés de déplacement à l'extérieur du domicile. Les aides techniques destinées à la compensation du handicap sont quand à elles relativement peu utilisées. Enfin, environ un déficient visuel sur cinq déclare par ailleurs bénéficier d'une reconnaissance administrative. Cette proportion atteint 42% pour les aveugles et malvoyants profonds, ces reconnaissances d'incapacité ou d'invalidité diminuant fortement avec l'âge.

Marie-Sylvie SANDER, Marie-Christine BOURNOT, Françoise LELIÈVRE, Dr Anne TALLEC

Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

Avec la contribution d'un groupe d'experts :

Dr Claude CHAMBET

Association pour les personnes aveugles et malvoyantes,

Pr Christian CORBÉ Institution nationale des invalides

Dr Pascale GILBERT, Dr Christine de PERETTI DREES

Dr Xavier ZANLONGHI Clinique Sourdille

Les personnes ayant un handicap visuel

Les apports de l'enquête
Handicaps - Incapacités - Dépendance

Les personnes ayant un handicap visuel n'ont pas toutes des gênes identiques. Selon le degré de sévérité de leur déficience visuelle, on parle de cécité ou de malvoyance (encadré 1). La perte de vision peut être d'apparition brutale ou progressive, elle peut affecter la vision centrale, la vision périphérique ou les deux. Le retentissement fonctionnel est, par conséquent, très variable d'une personne à l'autre. Dans la vie quotidienne, la déficience visuelle se répercute d'abord sur les activités mettant en jeu la vision centrale (lecture, écriture, reconnaissance des détails...) et sur les déplacements, surtout dans les environnements inconnus ou comportant des obstacles imprévus.

La déficience visuelle peut affecter toutes les étapes de la vie, mais les jeunes enfants et les personnes âgées sont particulièrement concernés. Chez l'enfant, elle est le plus souvent d'origine prénatale (INSERM expertise collective, 2002) et pose le problème du développement et de l'éducation. Mais elle reste relativement rare, sa prévalence variant selon les auteurs entre 0,5 et 2 pour 1000. Ce type de déficience est beaucoup plus fréquent chez les personnes âgées. L'ensemble des données épidémiologiques disponibles montre que la prévalence de la déficience visuelle augmente de façon très



importante au-delà de soixante ans (Attebo 1996, Klaver 1998, Congdon 2004). Ses principales causes sont en effet des maladies liées au vieillissement telles que la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), la cataracte, qui bénéficie de possibilités de traitement efficaces, le glaucome et la rétinopathie diabétique. En raison de l'allongement de la durée de vie et de l'entrée dans les tranches d'âge à risque de la génération des baby boomers, les problèmes de déficience visuelle sont donc d'importance croissante dans l'ensemble des pays occidentaux. Non seulement les déficients visuels âgés seront plus nombreux dans les années à venir,

mais ils devront également vivre de plus en plus longtemps avec leur handicap. Chez les personnes âgées, la déficience visuelle survient fréquemment dans un contexte de polyopathologies en rapport avec le vieillissement. Ses effets vont alors se potentialiser avec ceux d'autres déficiences associées et seront majorés par une moindre capacité à compenser le handicap.

Contrairement à d'autres pays qui disposent de sources d'information spécifiques (enquêtes longitudinales de prévalence, registres), il existe peu de données sur ce problème en France. L'enquête Handicaps - Incapacités - Dépendance (HID), menée à la fois

auprès des personnes hébergées en institution et résidant à leur domicile (encadré 1), apporte des éléments d'information non seulement sur la prévalence des déficiences visuelles, mais également sur les différents aspects des handicaps qu'elles induisent, notamment les incapacités rencontrées dans la vie quotidienne et les problèmes de déplacements et d'accès aux moyens de transports, ainsi que la reconnaissance administrative de ces formes de handicap. L'enquête HID éclaire également sur les aides techniques ou humaines reçues par les personnes vivant en domicile ordinaire et ayant déclaré ce type de déficience.

E•1

L'enquête HID et la population de l'étude

L'enquête HID a été réalisée par l'INSEE en deux vagues successives, avec pour chacune un passage en institution (établissements pour personnes âgées, foyers pour adultes handicapés, foyers pour enfants handicapés, institutions psychiatriques) et l'autre pour la population résidant en domicile ordinaire. Seules les données issues de la première vague (1998 pour le volet institution et 1999-2000 pour le volet domicile) sont exploitées dans ce travail.

La sélection des personnes résidant en institution a été réalisée par un double tirage au sort des établissements et des individus résidant dans ces établissements. L'échantillon des ménages a été constitué à partir d'un questionnaire de filtrage rempli par près de 400 000 personnes lors du recensement de la population de 1999. Les individus ont ensuite été classés en six groupes, en fonction des déficiences et handicaps déclarés. Dans un second temps, un tirage à probabilités inégales a été réalisé, de sorte que les personnes les plus fortement handicapées soient suffisamment nombreuses dans l'échantillon. L'utilisation du redressement effectué par l'INSEE permet d'estimer des résultats représentatifs de l'ensemble de la population de France métropolitaine résidant en institution ou en domicile ordinaire.

Les questionnaires de l'enquête HID abordent les multiples aspects du handicap : description des déficiences et de leur origine, description des incapacités, environnement socio-familial des personnes, conditions de logement, accessibilité du logement et aides techniques, déplacements et transports, scolarité et diplômes, emploi, revenus et reconnaissance officielle du handicap, loisirs, vacances, pratiques sociales et culturelles. Ces questionnaires ont été remplis par l'enquêteur lors d'un entretien avec la personne sélectionnée pour l'enquête ou, en cas d'incapacité, avec un soignant, un éducateur ou un proche.

La déficience visuelle dans l'enquête HID

L'ensemble des déficiences ont été relevées par les enquêteurs en fonction des réponses à la question " Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ? ". 48 catégories de déficiences ont été regroupées en 8 catégories principales : déficiences motrices, visuelles, auditives, déficiences du langage ou de la parole, déficiences viscérales ou métaboliques, déficiences intellectuelles et du psychisme, autres déficiences, déficiences non précisées.

La déficience visuelle est appréhendée par quatre modalités de réponses correspondant à des degrés décroissants de sévérité (aveugle complet ou seule perception de la lumière, malvoyant, autres troubles de la vision, déficiences visuelles non précisées).

Seules les deux catégories " aveugles complets " et " malvoyants ", qui correspondent aux déficiences visuelles les plus sévères, seront étudiées dans ce travail. Ces deux catégories sont en effet celles qui correspondent aux définitions usuelles de la déficience visuelle, à la fois dans les différentes nomenclatures et

dans l'usage courant. La prévalence de la déficience visuelle ainsi définie dans l'enquête HID est, par ailleurs, assez proche d'autres estimations retrouvées dans la littérature.

Une classification en quatre degrés de sévérité

Plusieurs questions concernaient également les incapacités visuelles. Les incapacités pour la vision de près ont été abordées par la question " Voyez-vous bien de près (pour lire un journal, un livre, dessiner, faire des mots croisés... avec vos lunettes ou vos lentilles si vous en avez) ? " Les incapacités en vision de loin ont été abordées par la question " Reconnaissez-vous le visage d'une personne à 4 mètres (avec vos lunettes ou vos lentilles si vous en avez) ? "

Les incapacités visuelles ont également été étudiées avec une question synthétique (BVUE) : " Êtes-vous malvoyant, partiellement aveugle (quelques possibilités de vision, par exemple la distinction des silhouettes), totalement aveugle (ou avec seule perception de la lumière) ? ", posée aux personnes ayant déclaré des difficultés importantes en vision de loin ou de près ainsi qu'aux aveugles complets.

Une classification de déficience visuelle en quatre degrés de sévérité a été élaborée en accord avec un groupe d'experts à partir des différentes combinaisons de déficiences et d'incapacités :

- **aveugles** : personnes codées " aveugles complets " dans le chapitre des déficiences et déclarant être " totalement aveugles ", " partiellement aveugles " ou " malvoyants " dans le chapitre des incapacités. La plupart ont déclaré être totalement ou partiellement aveugles (c'est à dire ayant une vision résiduelle limitée à la distinction de silhouettes)

- **malvoyants profonds** : personnes codées " malvoyants " dans le chapitre des déficiences et déclarant être " totalement aveugles " ou " partiellement aveugles " dans le chapitre des incapacités,

- **malvoyants moyens** : personnes codées " malvoyants " dans le chapitre des déficiences et déclarant également être " malvoyants " dans le chapitre des incapacités. Il s'agit de personnes déclarant une incapacité visuelle sévère en vision de loin (beaucoup de difficultés ou une incapacité totale à reconnaître un visage à quatre mètres) ou en vision de près (beaucoup de difficultés ou incapacité totale à lire, écrire ou dessiner).

- **malvoyants légers** : personnes codées " malvoyants " dans le chapitre des déficiences et n'ayant pas déclaré d'incapacités visuelles de loin (pas de difficultés ou quelques difficultés à reconnaître un visage à quatre mètres) ou de près (pas de difficultés ou quelques difficultés à lire, écrire ou dessiner).

Fondées sur des données déclaratives, les différentes catégories de cette classification se chevauchent partiellement et forment un continuum. C'est particulièrement le cas pour les catégories " aveugles " et " malvoyants profonds " qui ont été regroupées pour de nombreuses analyses.

En France métropolitaine, les aveugles ou malvoyants profonds seraient environ 207 000 et les malvoyants moyens 932 000

Les résultats de l'enquête HID, extrapolés à l'ensemble de la population de France métropolitaine, permettent d'estimer à 1 700 000 environ le nombre de déficients visuels, soit une prévalence totale de ces formes de déficience atteignant 29 pour 1 000 habitants. Mais toutes ces personnes n'ont pas des déficiences même degré de sévérité ni les mêmes difficultés. Ceci a conduit à élaborer, à partir des réponses aux questions sur les déficiences et les incapacités visuelles, et en accord avec un groupe d'experts, une classification de la déficience visuelle en quatre degrés de sévérité : aveugles, malvoyants profonds, malvoyants moyens et malvoyants légers (encadré 1).

207 000 personnes (12 % des déficients visuels) seraient ainsi aveugles ou malvoyants profonds, c'est à dire aveugles ou ayant une vision résiduelle limitée à la distinction de silhouettes, parmi lesquelles 61 000 seraient aveugles complets.

932 000 personnes (55 % des déficients visuels) seraient malvoyants moyens, avec une incapacité visuelle sévère en vision de loin (beaucoup de difficultés ou une incapacité totale à reconnaître un visage à quatre mètres) ou en vision de près (beaucoup de difficultés ou incapacité totale à lire, écrire ou dessiner).

Enfin, un peu plus 560 000 personnes (33 % des déficients visuels) seraient malvoyants légers. La nature et l'origine des problèmes de santé déclarés par ces personnes ont conduit à les classer « malvoyants », mais elles n'ont pas déclaré d'incapacités visuelles sévères pour la vision de loin ou la vision de près. Pour cette raison, un grand nombre de ces malvoyants ne seraient probablement pas considérés comme déficients visuels selon les définitions légales ou les critères couramment utilisés dans la pratique médicale.

• La prévalence des déficiences visuelles augmente fortement avec l'âge

Relativement stable avant l'âge de 50 ans (moins de 2 % de la population, tous degrés de sévérité confondus), la prévalence des déficiences visuelles augmente progressivement à partir de 60 ans et plus encore à partir de 80 ans (graphique 1). 20 % environ des personnes âgées de 85 à 89 ans auraient ainsi une déficience visuelle. Elles seraient 38 % à partir de l'âge de 90 ans. Cet accroissement avec l'âge est plus important pour la malvoyance moyenne que pour les autres catégories de déficience visuelle.

Par conséquent, les déficients visuels sont majoritairement des personnes âgées : 61 % sont âgés de 60 ans ou plus et 39 % sont âgés de 75 ans ou plus. La proportion de personnes âgées est d'autant plus importante que la déficience visuelle est sévère : 61 % des aveugles et malvoyants profonds sont âgés de 75 ans ou plus, alors que cette proportion atteint 45 % pour les malvoyants moyens et moins de 20 % pour les malvoyants légers.

• La prévalence des déficiences visuelles est plus élevée en institution qu'en domicile ordinaire

Compte tenu de son augmentation très prononcée avec l'âge, la prévalence des déficiences visuelles, tous degrés de sévérité confondus, se trouve être nette-

ment plus élevée en institution qu'en domicile ordinaire (127 pour 1000 vs 28 pour 1000, à structure par sexe et âge identique). Cette différence s'observe toutefois dans toutes les classes d'âge. Elle est d'autant plus importante que la déficience visuelle est sévère.

Toutefois, la très grande majorité des déficients visuels vivent en domicile ordinaire : 16 % des aveugles et malvoyants profonds, 12 % des malvoyants moyens et moins de 3 % des malvoyants légers vivent en institution.

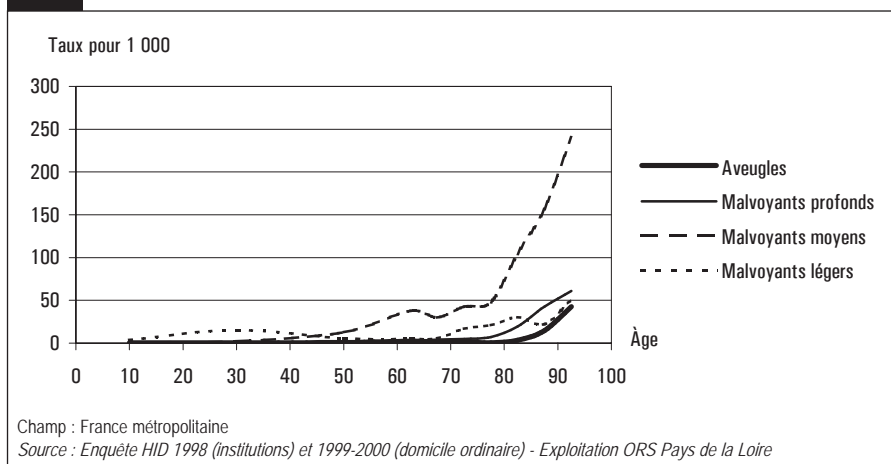
• Chez les personnes âgées, les femmes déclarent plus fréquemment une déficience visuelle que les hommes

Tous degrés de sévérité confondus, le taux de déficience visuelle est le même pour les hommes et pour les femmes (29 pour 1 000, à structure par âge identique).

Avant 75 ans, les déficiences visuelles sont un plus souvent déclarées par les hommes que par les femmes (22 pour 1000 vs 17 pour 1000). À partir de 75 ans, la situation s'inverse (177 pour 1000 pour les femmes vs 118 pour 1000). De telles différences ont également été observées dans d'autres enquêtes (Klein 1991, Evans 2002, Congdon 2004).

Cette prévalence accrue de la déficience visuelle chez les femmes très âgées concerne essentiellement la malvoyance moyenne (121 pour 1 000

G 01 prévalence de la déficience visuelle selon l'âge et le degré de sévérité



chez les femmes de 75 ans et plus vs 62 pour 1 000 chez les hommes de même classe d'âge). En revanche, les aveugles et malvoyants profonds sont en proportion identiques chez les hommes et chez les femmes à tous les âges.

• **...et dans les milieux sociaux moins favorisés**

Plusieurs études réalisées à partir de l'enquête HID ont montré que les déficiences et les incapacités ne touchent pas également les différents milieux sociaux (Cambois 2004, Mormiche 2003). Ces inégalités se retrouvent pour la prévalence de la déficience visuelle. Le critère social retenu ici pour caractériser les groupes de population est la catégorie socioprofessionnelle actuelle, ou passée pour les retraités et autres inactifs de l'enquête¹.

Chez les plus de 20 ans, le risque d'avoir une déficience visuelle est ainsi plus élevé pour les personnes des catégories sociales les moins favorisées. À structu-

re par âge identique, il est presque deux fois plus élevé pour les personnes issues d'un milieu ouvrier que pour celles de milieu « cadres et professions intermédiaires », et ce chez les hommes comme chez les femmes (Tableau 1). On relève également un risque majoré pour la catégorie « artisans-commerçants » ainsi que pour les employés dans la population masculine et pour les agricultrices chez les femmes.

Quatre déficients visuels sur cinq déclarent une ou plusieurs autres déficiences

On assiste, depuis plusieurs décennies, à une évolution progressive de la déficience visuelle vers le polyhandicap, en particulier chez l'adulte. Cette situation est vraisemblablement une conséquence du vieillissement de la population et des progrès de la thérapeutique. Ces derniers ont, en effet, permis une amélioration simultanée du pronostic visuel

dans des pathologies oculaires isolées et du pronostic vital dans d'autres affections susceptibles d'entraîner d'importantes séquelles visuelles.

Selon l'enquête HID, 80 % des déficients visuels déclarent également une ou plusieurs autres déficiences. Les plus fréquentes sont les déficiences viscérales et métaboliques, citées par 46 % des déficients visuels. Ce sont le plus souvent des déficiences cardiovasculaires (21 %) ainsi que des déficiences rénales ou urinaires (15 %).

Les déficiences motrices sont également fréquentes : elles concernent 43 % des déficients visuels. Parmi celles-ci, les déficiences locomotrices, c'est-à-dire d'un ou des deux membres inférieurs, sont les plus déclarées par les déficients visuels (17 %). Elles vont pénaliser ces derniers pour les déplacements et compliquer l'utilisation des aides visuelles. En effet, il est plus difficile de manipuler une loupe pour voir les prix sur les étiquettes lorsque l'on utilise déjà une canne ou un déambulateur pour marcher.

41 % des déficients visuels déclarent également une déficience intellectuelle ou du psychisme. Il s'agit le plus souvent d'une perte des acquis intellectuels, des troubles de la mémoire ou une désorientation temporo-spatiale (17 %). Enfin, 35 % des déficients visuels déclarent une déficience auditive (22 % sont sourds ou malentendants).

La prévalence des déficiences associées augmente avec l'âge. Cette progression concerne particulièrement les déficiences motrices, les déficiences viscérales ou métaboliques ainsi que les déficiences auditives. Elles sont respectivement déclarées par 66 %, 62 % et 63 % des personnes déficientes visuelles de 75 ans et plus (tableau 2). Cette situation traduit vraisemblablement les effets du vieillissement en général. En revanche, la prévalence des déficiences intellectuelles ou du psychisme, les plus fréquentes chez l'adulte jeune (41 % chez les 20 - 59 ans), ne varie pas avec l'âge.

La prévalence des déficiences associées augmente également avec le degré de sévérité de la déficience visuelle. C'est particulièrement le cas pour les déficiences auditives, celles du langage et de la parole, les déficiences métabo-

4

T 01 prévalence de la déficience visuelle selon la catégorie socioprofessionnelle

Taux pour 1 000 standardisés selon l'âge

	Cadres et professions intermédiaires	Agriculteurs	Artisans, commerçants	Employés	Ouvriers
Hommes	24,1	24,5 ns	45,8 **	39,9 **	41,0 ***
Femmes	25,9	44,1 **	28,4 ns	34,8 ns	43,0 **

Degré de significativité de la comparaison avec le taux standardisé des " cadres et professions intermédiaires " :
ns : non significatif ; * : p<0,05 ; ** : p<0,01 ; *** : p<0,001
Champ : France métropolitaine, personnes âgées de 20 ans et plus
Source : Enquête HID 1998 (institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

T 02 proportion de déficients visuels déclarant au moins une déficience associée selon l'âge

Taux pour 1 000

	20-59 ans	60-74 ans	75 ans et plus	Ensemble des déficients visuels
Déficiences motrices	16,9	47,5	66,4	42,6
Déficiences auditives	9,0	34,6	63,3	35,5
Déficiences du langage ou de la parole	6,8	8,4	13,6	10
Déficiences viscérales ou métaboliques	21,5	50,4	62,1	45,8
Déficiences intellectuelles ou du psychisme	41,1	41,2	42,7	40,8
Déficiences autres ou non précisées	7,8	26,1	33,2	21,6

Champ : France métropolitaine, déficients visuels âgés de 20 ans et plus
Source : Enquête HID 1998 (institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

1. Les catégories socioprofessionnelles retenues sont : " cadres et professions intermédiaires ", " agriculteurs ", " artisans, commerçants ", " employés ", " ouvriers ".

liques ainsi que les déficiences intellectuelles ou du psychisme plus fréquentes en cas de déficience visuelle sévère. En revanche, les déficiences de motricité ne s'avèrent pas liées à la sévérité de la déficience visuelle.

• ... et ce plus fréquemment que l'ensemble de la population

À structure par âge et sexe identique, toutes ces catégories de déficiences sont déclarées plus fréquemment par les déficients visuels que par l'ensemble de la population (graphique 2). La différence est particulièrement importante pour les déficiences intellectuelles ou du psychisme (46 % vs 16 %), les déficiences viscérales ou métaboliques (37 % vs 15 %), ainsi que pour les déficiences motrices (30 % vs 16 %). Le poids relativement élevé des déficiences associées ne résulte donc pas seulement de la forte proportion de personnes âgées parmi les déficients visuels, mais également d'autres causes qui restent encore à identifier. Différents travaux permettent en effet d'avancer l'hypothèse de l'existence de facteurs de risques communs à des pathologies visuelles et à d'autres maladies, facteurs liés à l'étiopathogénie des affections concernées et peut-être aussi à des pratiques de recours aux soins. À degré de sévérité égal de la déficience visuelle, les déficiences associées ne sont toutefois pas toujours déclarées avec la même fréquence. La propension à déclarer de telles déficien-

ces peut dépendre en effet de nombreux facteurs, et notamment de la façon dont elles se cumulent. Les déficiences auditives sont ainsi vraisemblablement plus volontiers déclarées par les déficients visuels que celles de la parole car l'audition est un sens compensatoire important de la vision.

Les déficiences visuelles réduisent l'autonomie dans la vie quotidienne

Depuis le début des années 1990, des travaux de plus en plus nombreux ont tenté d'évaluer les conséquences de la déficience visuelle sur la vie de tous les jours en utilisant des indicateurs de dépendance tels ceux de Katz et Lawton (Carabellese 1993, Keller 1999), ou plus récemment des outils de mesure de la qualité de vie (Rubin 2001, Brown 2002, Chia 2004). Ces différentes approches ont montré que les déficiences visuelles sont à l'origine d'incapacités diverses, incapacités qui concernent plus les activités instrumentales que les actes élémentaires de la vie. L'enquête HID permet d'évaluer plus précisément l'influence de la sévérité de ces déficiences visuelles et de la présence de déficiences associées.

Les déficients visuels déclarent ainsi fréquemment des incapacités sévères (encadré 2) et celles-ci affectent de nombreux domaines de la vie quotidienne.

E•2

Étude des incapacités à réaliser les activités quotidiennes dans l'enquête HID

Afin de pouvoir comparer les différents domaines, les réponses aux questions concernant les incapacités à réaliser les activités quotidiennes ont été recodées en cinq modalités dans cette étude :

- fait seul sans aucune difficulté,
- fait seul mais avec quelques difficultés,
- fait seul avec beaucoup de difficultés,
- ne fait pas ou besoin d'aide,
- non concerné, non-réponse ou question non posée.

Les incapacités sévères sont définies par le fait de déclarer " fait seul avec beaucoup de difficultés " ou " ne fait pas ou besoin d'aide ". Ce recodage implique une part d'arbitraire. Pour la question " Actuellement, préparez-vous vos repas sans aide ? ", la réponse " Quelqu'un d'autre le fait pour moi, mais je pourrais le faire en cas de besoin " a été recodée dans la modalité " non concerné, non-réponse ou question non posée ". La réponse " Quelqu'un d'autre le fait pour moi, et j'aurais beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin " a été recodée dans la modalité " ne fais pas ou besoin d'aide ".

Par ailleurs, un certain nombre de questions n'ont pas été posées aux personnes présentant des problèmes spécifiques. Ainsi, de nombreuses questions concernant la mobilité n'ont pas été posées aux personnes confinées au lit.

31 questions ont ainsi été recodées pour l'enquête en domicile ordinaire et 25 questions ont été recodées pour l'enquête en institution.

La plupart des activités abordées dans les questionnaires ne concernant pas ou peu les enfants et adolescents, les réponses des moins de 20 ans ont été exclues de l'analyse.

Pour chacun des sept domaines d'activités, on considère qu'une personne a une incapacité sévère si elle a exprimé cette incapacité (modalités de réponse " fait seul mais avec beaucoup de difficultés " ou " ne fait pas ou besoin d'aide ") pour au moins une des questions de ce domaine. Ainsi, si la personne a répondu avoir une incapacité sévère pour faire sa toilette, ou pour s'habiller et se déshabiller, ou pour couper sa nourriture, ou pour se servir à boire, ou encore pour boire et manger sa nourriture prête, une incapacité sévère a été attribuée pour l'ensemble du domaine toilette, habillage, alimentation.

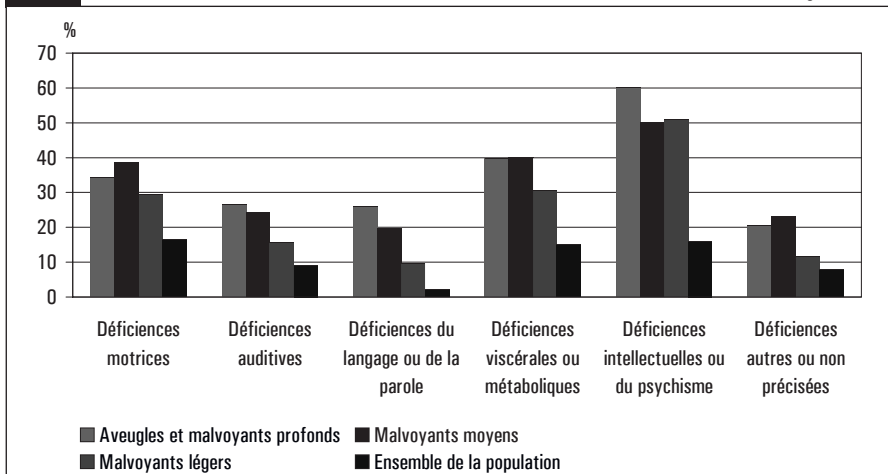
Cette approche présente l'avantage de synthétiser l'incapacité sévère pour chacun des différents domaines. En revanche, elle ne permet pas de quantifier l'incapacité à l'intérieur d'un chapitre. En effet, l'incapacité sévère est attribuée à un domaine quel que soit le nombre d'activités du chapitre concernées.

Les incapacités visuelles, déjà prises en compte dans la classification de la déficience visuelle, ont été exclues de l'analyse.

G•02

personnes déclarant des déficiences associées dans la population des déficients visuels et dans l'ensemble de la population France métropolitaine

Taux standardisés selon l'âge et le sexe



Champ : France métropolitaine

Source : Enquête HID 1998 (institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

Plus d'un déficient visuel sur deux (56 %) déclare une incapacité sévère concernant la mobilité et les déplacements (effectuer ses achats, sortir du domicile, porter des objets, monter ou descendre un étage d'escalier...). Plus d'un sur deux également (53 %) déclare une incapacité sévère pour les activités nécessitant souplesse et manipulation (se couper les ongles des orteils, se pencher et ramasser un objet sur le sol...) et aussi contrôle visuel. Ces activités sont en effet d'autant plus à l'origine d'incapacités qu'elles exigent un contrôle visuel précis. Près d'un déficient visuel sur deux (47 %) indique par ailleurs une incapacité sévère pour les tâches ménagères et la gestion (effectuer les tâches ménagères courantes, préparer ses repas, remplir des formulaires simples...). Les incapacités sévères pour réaliser les actes élémentaires de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation et hygiène de l'élimination), pour entendre ou parler, ou pour les activités de communication, cohérence, orientation (trouver son chemin quand on sort, se servir du téléphone...) sont moins fréquentes.

6

L'incapacité sévère augmente avec l'âge, et ce quelque soit le domaine d'activité (tableau 3). Pour les tâches ménagères et la gestion, les déplacements et les activités nécessitant souplesse et manipulation, l'incapacité sévère concerne environ 20 % des moins de 60 ans et plus de 75 % au delà de 75 ans pour chacun de ces trois domaines. L'incapacité sévère augmente également avec l'âge pour le domaine

de la toilette, habillage, alimentation, pour entendre ou parler et pour la communication à distance, la cohérence et l'orientation (40 à 50 % des déficients visuels concernés au delà de 75 ans).

- **Les femmes atteintes de déficiences visuelles déclarent plus fréquemment des incapacités sévères que les hommes pour la plupart des activités de la vie quotidienne**

Les femmes déficientes visuelles ne déclarent pas globalement plus souvent des incapacités que les hommes pour les actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation et élimination). Toutefois, elles se déclarent plus souvent gênées pour un certain nombre d'activités. Ces différences concernent principalement la mobilité et les déplacements (52 % des femmes déficientes visuelles déclarent une incapacité sévère vs 36 % à structure par âge identique), la souplesse et la manipulation (44 % vs 30 %), les tâches ménagères et la gestion (44 % vs 34 %) ainsi que le domaine de la communication, cohérence, orientation (22 % vs 13 %). Ces différents domaines d'activités ne concernent toutefois pas les deux sexes de façon identique. Dans l'exécution des tâches ménagères et de la gestion, les femmes prennent en général une part plus importante que les hommes à la préparation des repas et à la réalisation des tâches ménagères courantes, et elles déclarent donc plus volontiers des incapacités dans ce domaine. Les différences observées pour les incapacités de

mobilité et celles relatives à la souplesse et la manipulation s'expliquent moins facilement, la différence étant significative pour tous les groupes de déficients visuels. En outre, ces disparités de genre diminuent avec l'âge et sont très faibles chez les personnes de plus de 75 ans.

- **La fréquence des incapacités augmente avec le degré de sévérité de la déficience visuelle mais de façon plus ou moins marquée selon les domaines d'activités**

Les incapacités déclarées concernant les tâches ménagères et la gestion, la mobilité et les déplacements ainsi que la souplesse et la manipulation sont celles dont la fréquence augmente le plus avec le degré de sévérité de la déficience visuelle (tableau 4). À structure d'âge et de sexe identique, 84 % des aveugles et malvoyants profonds, 46 % des malvoyants moyens et 18 % des malvoyants légers déclarent ainsi une incapacité sévère pour les tâches ménagères et la gestion. La composante visuelle mise en jeu pour ces activités est en effet importante, aussi bien pour les déplacements et la réalisation des tâches ménagères que pour certaines des activités de « souplesse et de manipulation » étudiées (se couper les ongles des orteils, se pencher et ramasser un objet sur le sol).

La fréquence des incapacités sévères pour les activités quotidiennes de base (toilette, habillage et alimentation) augmente également avec le degré de sévérité de la déficience visuelle, mais de façon moins marquée. Il en va de même pour les difficultés de communication à distance, cohérence et orientation. Les limitations sévères pour parler ou entendre une conversation ainsi que les incapacités relatives à l'hygiène de l'élimination progressent quand à elles logiquement moins fortement avec la sévérité de la déficience visuelle. Pour la plupart des activités, les incapacités sont déclarées d'autant plus précocement que la déficience visuelle est sévère. Chez les aveugles et malvoyants profonds, la fréquence des incapacités sévères, déjà élevée avant l'âge de 60 ans, reste globalement sta-

T 03 proportion de déficients visuels déclarant une incapacité sévère pour les différents domaines d'activité selon l'âge

Taux pour 100

	20-59 ans	60-75 ans	75 ans et plus	Ensemble des déficients visuels
Toilette, habillage, alimentation	7,4	20,7	50,4	27,8
Hygiène de l'élimination	2,9	7,6	24,9	12,8
Mobilité, déplacements	22,6	59,4	85,2	56,4
Tâches ménagères et gestion	19,8	47,5	76,3	47,0
Communication, cohérence, orientation	8,5	19,2	41,0	24,1
Ouïe, parole	7,1	19,9	40,7	23,6
Souplesse, manipulation	18,4	56,3	83,1	53,3

Champ : France métropolitaine, déficients visuels âgés de 20 ans et plus ; sauf pour « Tâches ménagères et gestion » : déficients visuels âgés de 20 ans et plus, vivant en domicile ordinaire
 Source : Enquête HID 1998 (Institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

ble jusqu'à 75 ans puis augmente nettement pour presque tous les domaines d'activité. Chez les malvoyants moyens et les malvoyants légers, la fréquence des incapacités progresse en revanche plus régulièrement avec l'âge.

• **Le cumul des déficiences associées majore également les incapacités sévères dans la vie quotidienne**

Les déficiences associées et leur cumul majorent logiquement les incapacités déclarées par les déficients visuels dans la vie quotidienne, mais elles ont toutefois des effets différents selon le domaine d'activité et le degré de sévérité de la déficience visuelle.

Les aveugles et malvoyants profonds sont confrontés à des gênes et des incapacités très fréquentes, et ce de façon relativement indépendante de leurs handicaps associés. C'est particulièrement le cas pour les tâches ménagères et la gestion, pour les activités de communication à distance, cohérence, orientation, pour les activités de « souplesse et de manipulation » et pour la mobilité et les déplacements (tableau 4). En revanche, les incapacités déclarées concernant la toilette, l'habillage ou l'alimentation sont deux fois plus fréquentes lorsqu'il y a une déficience motrice ou intellectuelle associée. De même, les limitations pour l'élimination ainsi que celle pour entendre ou parler sont également

fortement majorées. Ces cumuls de déficiences, et les incapacités associées, sont en effet beaucoup plus fréquents chez les personnes âgées de 75 ans et plus.

Chez les malvoyants moyens la fréquence des incapacités sévères est en outre fortement majorée par la présence d'une déficience intellectuelle ou motrice associée, et ce pour tous les domaines d'activité. Les malvoyants légers déclarent plus rarement des incapacités sévères, dont la fréquence augmente toutefois lorsqu'une déficience intellectuelle ou motrice y est associée.

Après ajustement sur l'âge, la présence d'une déficience intellectuelle ou motrice associée et la catégorie socio-professionnelle, la présence d'une incapacité sévère pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne apparaît bien significativement liée à la sévérité de la déficience visuelle, et ce aussi bien pour les hommes que pour les femmes. Les aveugles et malvoyants profonds ainsi que les malvoyants moyens ont ainsi un risque accru de présenter une incapacité sévère par rapport aux personnes qui ne déclarent pas de déficience visuelle. C'est particulièrement le cas pour les tâches ménagères et la gestion, les activités de souplesse et de manipulation, ainsi que les activités liées à la mobilité (tableau 5). En revanche, toutes choses égales par ailleurs, il n'apparaît pas d'élévation significative de ces risques pour les personnes classées « malvoyants légers ».

• **Mobilité : des difficultés fréquentes pour sortir du domicile et accéder aux moyens de transport**

La mobilité est une composante importante de la qualité de vie. Essentielle pour la réalisation de nombreuses activités quotidiennes, elle contribue également à la participation à la vie sociale. La vision étant une modalité sensorielle très sollicitée lors des déplacements, une déficience visuelle, même partielle, est susceptible de rapidement entraîner une gêne à la mobilité.

Les difficultés pour accéder à son lieu de vie, pour se déplacer à l'intérieur de celui-ci ainsi qu'à l'extérieur sont spécifiquement étudiées lors de l'enquête HID. Les déficients visuels indiquent

T
•04 proportion de déficients visuels déclarant une incapacité sévère (1)

	Aveugles et malvoyants profonds	Malvoyants moyens	Malvoyants légers	Ensemble de la population
Toilette, habillage, alimentation				
<i>Ensemble</i>	38,9 ***	21,0 ***	6,3 *	4,2
<i>Ni motrice, ni intellectuelle</i>	23,2	3,3	1,1	0,6
<i>Motrice ou intellectuelle</i>	47,8	30,0	7,8	9,4
Hygiène de l'élimination				
<i>Ensemble</i>	17,8 ***	9,0 ***	2,1 ns	1,5
<i>Ni motrice, ni intellectuelle</i>	5,8	0,5	0,4	0,2
<i>Motrice ou intellectuelle</i>	23,2	13,0	2,5	2,9
Mobilité, déplacements				
<i>Ensemble</i>	77,6 ***	53,6 ***	23,3 ***	12,5
<i>Ni motrice, ni intellectuelle</i>	71,2	23,6	13,8	3,8
<i>Motrice ou intellectuelle</i>	84,0	70,4	27,0	26,7
Tâches ménagères et gestion				
<i>Ensemble</i>	83,6 ***	46,0 ***	17,6 ***	9,3
<i>Ni motrice, ni intellectuelle</i>	92,3	17,6	14,5	3,1
<i>Motrice ou intellectuelle</i>	82,5	62,9	18,6	19,1
Communication, cohérence, orientation				
<i>Ensemble</i>	48,2 ***	21,2 ***	5,2 **	3,0
<i>Ni motrice, ni intellectuelle</i>	50,7	8,2	1,7	0,8
<i>Motrice ou intellectuelle</i>	49,5	27,8	5,1	6,2
Ouïe, parole				
<i>Ensemble</i>	22,2 ***	19,2 ***	10,2 ***	5,0
<i>Ni motrice, ni intellectuelle</i>	9,8	11,8	11,1	2,7
<i>Motrice ou intellectuelle</i>	27,8	24,6	10,1	8,7
Souplesse, manipulation				
<i>Ensemble</i>	77,5 ***	44,4 ***	20,5 ***	11,0
<i>Ni motrice, ni intellectuelle</i>	68,0	21,0	3,6	3,2
<i>Motrice ou intellectuelle</i>	83,3	58,3	26,1	22,6

(1) pour les différents domaines d'activité selon la présence d'une déficience intellectuelle ou motrice associée et le degré de sévérité de la déficience visuelle (taux standardisés selon l'âge et le sexe)
Degré de signification de la comparaison avec le taux standardisé de l'ensemble de la population :
ns : non significatif ; * : p<0,05 ; ** : p<0,01 ; *** : p<0,001
Champ : France métropolitaine, déficients visuels âgés de 20 ans et plus ; sauf pour « Tâches ménagères et gestion » : déficients visuels âgés de 20 ans et plus, vivant en domicile ordinaire
Source : Enquête HID 1998 (institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

T
 • 05

risque d'avoir une incapacité sévère selon le degré de déficience visuelle ajusté sur l'âge, la présence d'une déficience intellectuelle ou motrice associée et la catégorie socio-professionnelle (odds ratio)

en %

	Toilette, habillage, alimentation	Hygiène de l'élimination	Mobilité, déplacements	Tâches ménagères et gestion	Communication, cohérence, orientation	Ouïe, parole	Souplesse, manipulation
Hommes							
<i>Pas de déficience visuelle (référence)</i>							
<i>Aveugles et malvoyants profonds</i>	7,6 [5,5 - 10,4]	4,9 [3,7 - 6,5]	13,6 [8,6 - 21,4]	48,5 [23,9 - 98,5]	6,8 [5,0 - 9,1]	2,4 [1,9 - 3,2]	16,6 [10,5 - 26,3]
<i>Malvoyants moyens</i>	3,1 [2,6 - 3,7]	2,9 [2,4 - 3,5]	4,7 [3,8 - 5,9]	4,3 [3,3 - 5,6]	2,8 [2,4 - 3,4]	2,2 [1,9 - 2,6]	4,1 [3,3 - 5,1]
<i>Malvoyants légers</i>	1,2 [0,8 - 1,7]	1,2 [0,7 - 1,8]	1,1 [0,8 - 1,5]	1,1 [0,7 - 1,8]	1,1 [0,8 - 1,6]	1,5 [1,1 - 2,1]	1,2 [0,9 - 1,7]
Femmes							
<i>Pas de déficience visuelle (référence)</i>							
<i>Aveugles et malvoyants profonds</i>	7,0 [5,5 - 8,8]	3,5 [2,9 - 4,3]	20,3 [11,6 - 35,7]	22,8 [12,3 - 42,1]	6,8 [5,4 - 8,6]	3,2 [2,7 - 3,9]	17,5 [11,2 - 27,4]
<i>Malvoyants moyens</i>	3,2 [2,9 - 3,7]	2,7 [2,4 - 3,0]	4,9 [4,0 - 5,9]	4,2 [3,4 - 5,1]	2,8 [2,5 - 3,2]	2,8 [2,5 - 3,1]	4,9 [4,1 - 5,8]
<i>Malvoyants légers</i>	1,0 [0,7 - 1,3]	0,7 [0,5 - 1,0]	1,3 [0,9 - 1,7]	1,4 [1,0 - 2,0]	0,8 [0,6 - 1,1]	1,2 [0,9 - 1,6]	1,5 [1,1 - 2,0]

Lecture : à âge, présence d'une déficience intellectuelle ou motrice et catégorie socioprofessionnelle égaux, les aveugles et malvoyants profonds ont un risque accru d'avoir une incapacité sévère pour la toilette, l'habillage ou l'alimentation par rapport aux personnes n'ayant pas de déficience visuelle (OR = 7,6). Ce risque d'incapacité sévère est présent mais moins important pour les malvoyants moyens (OR = 3,1). Il n'est pas retrouvé chez les malvoyants légers.

Champ : France métropolitaine, personnes âgées de 20 ans et plus ; sauf pour « Tâches ménagères et gestion » : personnes âgées de 20 ans et plus, vivant en domicile ordinaire

Source : Enquête HID 1998 (institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

8

ainsi fréquemment des difficultés à effectuer des déplacements. Ce sont les déplacements à l'extérieur qui leur posent le plus de problèmes. En effet, parmi les déficients visuels âgés de 20 ans ou plus qui ne sont pas confinés au lit et peuvent sortir, 58 % (soit près de 900 000 personnes) ont des difficultés pour se déplacer à l'extérieur : 29 % ne peuvent pas du tout se déplacer seuls, 15 % peuvent se déplacer seuls uniquement sur certains itinéraires tandis que 14 % sont gênés mais arrivent à se déplacer seuls. Ces difficultés affectent massivement les aveugles et malvoyants profonds qui déclarent des difficultés dans plus de neuf cas sur dix, 63 % d'entre eux ne pouvant se déplacer seuls.

Par ailleurs, environ un déficient visuel sur quatre déclare des difficultés pour accéder à son lieu de vie ou s'y déplacer. Ces difficultés concernent près de quatre aveugles et malvoyants profonds sur dix. L'espace extérieur apparaît donc plus déstabilisant que le domicile ou les abords du logement parce que la perte de vision empêche d'y appréhender les obstacles imprévus : trafic automobile, mobilier urbain mal adapté, crainte d'être bous-

culé et de tomber... La sécurisation des déplacements constitue d'ailleurs un enjeu important de la rééducation en locomotion.

L'accès aux moyens de transports peut théoriquement limiter le désavantage lié aux difficultés de déplacements. La conduite automobile étant une activité à forte composante visuelle, la question de l'aptitude médicale à sa pratique se pose pour de nombreux déficients visuels². Selon l'enquête HID, parmi les déficients visuels âgés de 20 ans et plus, 72 % n'ont jamais conduit ou ont cessé de conduire, à cause de leur état de santé ou pour d'autres raisons, cette proportion augmentant avec le degré de sévérité de la déficience visuelle. Chez les déficients visuels comme dans l'ensemble de la population, la pratique de la conduite décroît fortement avec l'âge. 44 % des déficients visuels âgés de moins de 20 à 59 ans déclarent conduire régulièrement ou occasionnellement. Ils ne sont plus que 8 % à partir de 75 ans. Les hommes sont proportionnellement plus nombreux à conduire que les femmes (45 % vs 13 %) et cette inégalité de genre augmente avec l'âge.

L'utilisation des transports collectifs ne permet que très imparfaitement de pallier l'impossibilité de conduire : globalement près du tiers des déficients visuels âgés de 20 ans et plus (31 % soit environ 500 000 personnes) ne conduisent pas et déclarent avoir des problèmes pour accéder aux transports en commun. Plus la déficience visuelle est sévère, plus le risque de cumuler l'impossibilité de conduire et les difficultés d'accès aux transports en commun apparaît élevé. Ces problèmes cumulés concernent, en effet, 54 % des aveugles et malvoyants profonds, 36 % des malvoyants moyens et 11 % des malvoyants légers.

• **Reconnaissance administrative : un déficient visuel sur cinq déclare en bénéficiaire**

La situation vis-à-vis de la reconnaissance administrative du handicap est mal connue pour la population des déficients visuels. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et le bénéfice de prestations financières liées aux conditions de santé sont deux aspects importants sur lesquels l'enquête

2. En France, la réglementation en matière d'aptitude visuelle à la conduite automobile repose sur l'examen de l'acuité visuelle et du champ visuel. Dans l'enquête HID, la déficience visuelle est au contraire définie de façon déclarative. Les notions de déficience visuelle au sens de l'enquête HID et d'inaptitude visuelle à la conduite ne sont donc pas superposables et ne doivent pas être confondues.

HID permet d'apporter des éléments d'information. Le fait que les personnes interrogées aient tendance à sous-déclarer cette reconnaissance administrative constitue toutefois une limite importante de l'approche de cette dimension du handicap. Une autre limite réside dans l'absence d'information sur les motifs de ces reconnaissances d'incapacité ou d'invalidité. Les taux d'incapacité reconnus peuvent, en effet, l'être à cause de la déficience visuelle ou bien d'une autre déficience.

Toutes déficiences visuelles confondues, 21 % des déficients visuels (359 000 personnes) déclarent qu'un taux d'invalidité ou d'incapacité leur a été reconnu par la sécurité sociale, les COTOREP (Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel) ou les CDES (commissions départementales de l'éducation spéciale), l'armée, les sociétés d'assurances... 15 % ont une incapacité reconnue par les COTOREP et CDES et 8 % une invalidité reconnue par la sécurité sociale.

Par ailleurs, 18 % de déficients visuels (300 000 personnes) déclarent posséder une carte d'invalidité. Pour 15 %, il s'agit d'une carte d'invalidité (couleur orange) et pour 3 % de la carte « station debout pénible ».

15 % des déficients visuels perçoivent également une compensation financière en raison de problèmes de santé. 5 % déclarent percevoir l'AAH (allocation aux adultes handicapés), 3 % environ déclarent percevoir l'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) et 3 % déclarent recevoir une pension d'invalidité versée par un organisme de sécurité sociale.

Les aveugles et malvoyants profonds sont proportionnellement plus nombreux à bénéficier d'une reconnaissance officielle de leur handicap que les malvoyants moyens et les malvoyants légers (tableau 6). Ainsi 42 % des aveugles et malvoyants profonds ont déclaré une reconnaissance d'un taux d'incapa-

cité ou d'invalidité, contre 25 % des malvoyants moyens et 7 % des malvoyants légers. Cette proportion est élevée chez les enfants, les adolescents et les adultes jeunes (94 % des malvoyants profonds, 70 % des malvoyants moyens), mais elle diminue fortement avec l'âge. Ainsi, seuls 34 % des aveugles et malvoyants profonds et 20 % des malvoyants moyens déclarent parmi les 60 ans et plus s'être vus reconnaître une incapacité.

Avant l'âge de 60 ans, les femmes déclarent un peu plus souvent que les hommes bénéficier d'une reconnaissance administrative de leur handicap. Ces différences concernent principalement l'attribution d'un taux d'invalidité ou d'incapacité (25 % des femmes vs 19 % des hommes) et la possession d'une carte d'invalidité (19 % vs 13 %). La situation tend à s'inverser après 60 ans, comme cela est d'ailleurs le cas pour l'ensemble des déficiences et des incapacités³.

T
•06

proportion de déficients visuels déclarant bénéficier d'une reconnaissance administrative du handicap selon le degré de sévérité de la déficience visuelle

Taux pour 100

	Aveugles et malvoyants profonds	Malvoyants moyens	Malvoyants légers	Ensemble des déficients visuels
Taux d'incapacité ou d'invalidité reconnu	42,3	25,1	6,6	21,1
Carte d'invalidité	42,0	19,8	4,9	17,6
Allocation, pension ou autre revenu en raison de problèmes de santé	30,9	17,2	4,3	14,6

Champ : France métropolitaine, déficients visuels

Source : Enquête HID 1998 (institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

E
•3

L'ensemble des aides techniques étudiées dans le questionnaire HID sont regroupées en 7 domaines :

- les aménagements et adaptations du logement (sanitaires adaptés, cuisines, dispositifs de soutien...),
- les prothèses et appareillages de soutien, de maintien ou de correction de la position du corps,
- les aides pour les soins personnels et la protection,
- les aides pour la mobilité personnelle et les transferts (cannes, fauteuils roulants, déambulateurs, cannes blanches, chiens-guides, véhicules adaptés),
- les aides pour la communication, l'information, la signalisation (aides optiques et électro-optiques, interfaces d'ordinateurs pour reconnaissance et synthèse vocale, traitements de texte en braille, magnétophones, usage du braille, aides pour parler, aides auditives),
- les aides à la manipulation,
- les aides pour les traitements.

Les usages et les besoins déclarés en matière d'aides techniques

Pour la plupart des aides techniques étudiées, les modalités de réponses permettent de faire la distinction entre les usages déclarés (la personne déclare utiliser l'aide technique) et les besoins déclarés (la personne déclare ne pas disposer ou utiliser l'aide technique, mais en avoir besoin). Le taux de satisfaction des besoins est le rapport entre les usages déclarés et la somme des usages et besoins déclarés.

S'il est possible de comparer les usages et besoins pour les différentes aides techniques, tenter d'expliquer les différences obtenues semble plus complexe. Toutes les aides ne sont, en effet, pas équivalentes en terme de disponibilité, de coût, de simplicité d'utilisation. Leur nature même peut conduire à certaines sous-déclarations (aides pour l'hygiène de l'élimination). Ces différents facteurs sont susceptibles de modifier la fiabilité des réponses, notamment celles relatives aux besoins exprimés.

3. Jean-François Ravaud et Isabelle Ville "Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap" RFAS - Handicaps-Incapacités-Dépendance. Documentation Française, N°1 et 2, janvier-juin 2003.

• **Les aides techniques destinées à la compensation du handicap visuel sont relativement peu utilisées**

Les aides techniques regroupent l'ensemble des dispositifs destinés à aider la réalisation d'activités de la vie quotidienne, et notamment les dispositifs d'aménagement du logement, les prothèses, ainsi que les différents matériels utilisables par les personnes pour compenser leurs incapacités dans la vie quotidienne (encadré 3). Parmi ces dispositifs, certains sont spécifiquement destinés à la compensation du

handicap visuel. L'enquête HID permet d'étudier à la fois l'usage effectif de ces aides techniques et les besoins déclarés par les personnes confrontées à des déficiences visuelles.

Ces aides destinées à la compensation du handicap visuel sont largement préconisées, en complément d'autres techniques, dans les différents domaines de la réadaptation visuelle des personnes aveugles et malvoyantes. L'enquête HID distingue les aides à la mobilité (cannes blanches, chiens-guide) et les aides à la communication. Ces dernières sont principalement des

systèmes optiques qui permettent d'améliorer les possibilités visuelles résiduelles en agrandissant l'image rétinienne (loupes, téléagrandisseurs...), des interfaces informatiques avec éventuellement synthèse vocale, des magnétophones pour lire ou dicter du courrier ainsi que la pratique du braille pour la lecture ou l'écriture.

Le recours à ces aides visuelles est dans l'ensemble peu fréquent. En effet, 15 % des déficients visuels (264 000 personnes) déclarent en utiliser une ou plusieurs.

Les aides visuelles destinées à faciliter les déplacements (cannes blanches et chiens-guide) sont rarement utilisées. Toutes sévérités confondues, seuls 2 % des déficients visuels environ déclarent utiliser une canne blanche (tableau 7). Ce sont les plus sévèrement déficients qui recourent à ce type d'aide : 26 % des aveugles et 6 % des malvoyants profonds les utilisent. Il s'agit plus fréquemment par les adultes âgés de 20 à 74 ans que d'enfants et de personnes très âgées. Les besoins déclarés apparaissent de la même façon que les usages très limités (moins de 1 % des déficients visuels les expriment mais il est probable que les besoins réels soient plus importants que les besoins ainsi déclarés, du fait de la fréquente méconnaissance de ces aides par les déficients visuels et parce que leur utilisation passe bien par un long apprentissage et une difficile acceptation du « statut d'aveugle ».

Parmi les aides à la communication, les aides optiques (loupes, systèmes microscopiques ou télescopiques) ou optoélectroniques (téléagrandisseurs) sont de loin les plus utilisées. Globalement, 13 % des déficients visuels utilisent un système optique ou un téléagrandisseur. Ces systèmes sont surtout utilisés par les malvoyants profonds (27 % d'entre eux) et les malvoyants moyens (20 %), mais un nombre élevé d'entre eux (10 % de l'ensemble des déficients visuels) déclarent par ailleurs un besoin non satisfait. Contrairement aux aides aux déplacements, la très grande majorité des utilisateurs sont des personnes âgées de 60 ans ou plus (87 % des usages).

Les autres dispositifs (interfaces d'ordinateur, machines à écrire et traite-

T usages et besoins d'aides techniques déclarés par les déficients visuels
•07 (effectif prévalent en France métropolitaine) Taux pour 100

	Usage déclaré	Besoin déclaré
Aides techniques visuelles		
Cannes blanches		
<i>Effectif prévalent</i>	32 000	10 000
<i>Taux pour 100</i>	1,9	0,6
Aides optiques ou optoélectroniques		
<i>Effectif prévalent</i>	230 000	170 000
<i>Taux pour 100</i>	13,5	10,0
Interfaces d'ordinateurs		
<i>Effectif prévalent</i>	8 000	24 000
<i>Taux pour 100</i>	0,5	1,4
Machines et traitement de texte braille		
<i>Effectif prévalent</i>	5 000	23 000
<i>Taux pour 100</i>	0,3	1,4
Magnétophones		
<i>Effectif prévalent</i>	8 000	17 000
<i>Taux pour 100</i>	0,5	1,0
Usage du braille pour la lecture		
<i>Effectif prévalent</i>	9 000	Non disponible
<i>Taux pour 100</i>	0,5	
Usage du braille pour l'écriture		
<i>Effectif prévalent</i>	9 000	Non disponible
<i>Taux pour 100</i>	0,5	
Aides techniques non visuelles		
Aides pour marcher ou se déplacer		
<i>Effectif prévalent</i>	457 000	35 000
<i>Taux pour 100</i>	26,8	2,1
Aménagement du logement		
<i>Effectif prévalent</i>	256 000	76 000
<i>Taux pour 100</i>	15,0	4,5
Aides pour l'hygiène de l'élimination		
<i>Effectif prévalent</i>	244 000	18 000
<i>Taux pour 100</i>	14,3	1,0
Prothèses		
<i>Effectif prévalent</i>	154 000	12 000
<i>Taux pour 100</i>	9,0	0,7
Aides pour entendre		
<i>Effectif prévalent</i>	94 000	129 000
<i>Taux pour 100</i>	5,5	7,6
Champ : France métropolitaine, déficients visuels Source : Enquête HID 1998 (Institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire		

ment de texte en braille, magnétophones) sont beaucoup plus rarement utilisés (par moins de 1 % des déficients visuels pour chacun d'entre eux) avec par ailleurs l'expression fréquente de besoins insatisfaits. Le braille est également peu utilisé (1 % des déficients visuels l'ont appris, seulement la moitié s'en sert pour la lecture et la moitié également pour l'écriture).

Les freins potentiels à l'utilisation des aides visuelles sont nombreux. Le premier est probablement le coût élevé à la charge de l'acquéreur. Le prix des aides visuelles est en effet d'autant plus élevé qu'elles utilisent une technologie permettant un agrandissement visuel important (quelques dizaines d'euros pour les loupes à 2 000 euros et plus pour les téléagrandisseurs à plateau permettant l'écriture). Chez l'adulte, ces aides ne sont pas prises en charge par l'assurance maladie au titre des prestations légales. La méconnaissance de ces aides et de leur intérêt, à la fois par les utilisateurs potentiels et par les professionnels de santé, constitue un second obstacle. Par ailleurs, la plupart de ces dispositifs ne sont pas efficaces d'emblée. Leur usage entraîne des inconvénients variables selon le procédé d'agrandissement utilisé (lecture à distance très rapprochée, champ de vision réduit, perte de luminosité, déformation des images), rendant nécessaire un apprentissage plus ou moins long, idéalement accompagné d'une prise en charge réadaptive. Le braille nécessite également un apprentissage prolongé et un sens tactile développé qui en restreignent l'usage. Enfin, les déficiences associées, dont la fréquence est élevée, contribuent certainement à réduire ce recours aux aides visuelles.

Les déficients visuels ont en revanche fréquemment recours à des aides techniques non visuelles : 41 % en utilisent au moins une. Les plus utilisées sont surtout les aides pour marcher ou se déplacer, les

T 08 risque de recevoir de l'aide humaine selon le degré de déficience visuelle, ajusté sur l'âge, la présence d'une déficience intellectuelle ou motrice associée et la catégorie socio-professionnelle (odds ratio)

	Hommes	Femmes
<i>Pas de déficience visuelle (référence)</i>		
<i>Aveugles et malvoyants profonds</i>	12,3 [7,2 - 21,1]	10,3 [5,9 - 17,8]
<i>Malvoyants moyens</i>	3,6 [2,8 - 4,7]	3,8 [3,1 - 4,6]
<i>Malvoyants légers</i>	1,2 [0,7 - 1,8]	1,4 [1,0 - 2,0]

Lecture : En domicile ordinaire, à âge, présence d'une déficience intellectuelle ou motrice et catégorie socioprofessionnelle égaux, les aveugles et malvoyants profonds ont un risque accru d'être aidé par rapport aux personnes n'ayant pas de déficience visuelle chez les hommes (OR=12,3) comme chez les femmes (OR=10,3).
 Champ : France métropolitaine, personnes âgées de 20 ans et plus vivant en domicile ordinaire
 Source : Enquête HID 1998 (institutions) et 1999-2000 (domicile ordinaire) - Exploitation ORS Pays de la Loire

aménagement du logement et les aides pour l'hygiène de l'élimination. Les besoins non satisfaits sont à cet égard beaucoup moins fréquemment déclarés que pour les aides visuelles (entre 1 % et 5 % selon l'aide), à l'exception des aides auditives qui sont souhaitées par près de 3 % des déficients visuels.

• **Le recours aux aides humaines : la moitié des déficients visuels vivant à domicile reçoivent l'aide d'un tiers**

48 % des déficients visuels âgés de 20 ans ou plus et vivant en domicile ordinaire sont régulièrement aidés à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne. Dans la moitié des cas, cette aide est dispensée exclusivement par un ou plusieurs membres de leur entourage.

L'aide apportée concerne principalement les activités pour lesquelles les incapacités sont fréquentes : 41 % des déficients visuels sont aidés pour les tâches ménagères, 40 % pour les courses et 33 % pour la gestion du budget et les démarches administratives. Le recours à de telles aides augmente fortement avec l'âge et il est plus fréquent chez les femmes : 48 % des déficients

visuels aidés sont des femmes âgées de 75 ans ou plus, sans doute pour des incapacités qui ne sont pas entièrement liées à leur déficience visuelle.

Cependant le degré de sévérité de la déficience visuelle reste le facteur essentiel du recours aux aides humaines pour les aveugles et malvoyants profonds ainsi que pour les malvoyants moyens, ceci pour les hommes comme pour les femmes, même après prise en compte de l'influence de l'âge, de la catégorie socioprofessionnelle ainsi que de la présence d'une déficience intellectuelle ou motrice associée (tableau 8).

L'enquête HID apporte ainsi un nouvel éclairage sur la situation du handicap visuel en France, qui peut contribuer à alimenter la réflexion sur l'organisation de cette prise en charge. Les déficiences visuelles concernent en effet une population très importante et le plus souvent âgée résidant en domicile ordinaire ou en institution. La fréquence élevée des déficiences associées et les nombreuses incapacités déclarées par les déficients visuels soulignent les besoins d'évaluation et de prise en charge pluridisciplinaires de ces personnes.

Références bibliographiques

- Attebo K, Mitchell P, Smith W. *Visual acuity and the causes of visual loss in Australia. The Blue Mountains Eye Study. Ophthalmology. 1 996 Mar;103(3):357-364*
- Brown MB, Brown GC, Sharma S and al. *Quality of life with visual acuity loss from diabetic retinopathy and age-related macular degeneration. Arch Ophthalmol. 2 002;120:481-484*
- Cambois E. *Problèmes fonctionnels et incapacités chez les plus de 55 ans : des différences selon les professions et le milieu social. Etudes et Résultats n°295, DREES, mars 2004*
- Carabellese C, Appollonio I, Rozzini R. and al. *Sensory impairment and quality of life in a community elderly population. J Am Geriatr Soc 1 993 ; 41 : 401-407*
- Chia EM, Wang JJ, Rochtchina E. *Impact of bilateral visual impairment on health-related quality of life : the Blue Mountains Eye Study. Invest Ophthalmol Vis Sci. 2 004 ; 45 : 71-76*
- Congdon N, O'Colmain B, Klaver CC and al. *Eye Diseases Prevalence Research Group. Causes and Prevalence of Visual Impairment Among Adults in the United States. Arch Ophthalmol. 2 004;122:477-485*
- Evans JR, Fletcher AE, Wormald RPL and al. *Prevalence of visual impairment in people aged 75 years and older in Britain : results from the MRC trial of assessment and management of older people in the community. Br J Ophthalmol 2 002;86:795-800*
- INSERM. *Déficits visuels. Dépistage et prise en charge chez le jeune enfant. Les éditions INSERM, 2002, (coll. " Expertise Collective ")*
- Keller B, Morton JL, Thomas VS and al. *The effect of visual and hearing impairment on functional status. J Am Geriatr Soc 1 999 ; 47 : 1319-1325*
- Klaver CK, Wolfs CW, Vingerling JR and al. *Age-Specific Prevalence and Causes of Blindness and Visual Impairment in an Older Population. The Rotterdam Study. Arch Ophthalmol. 1 998;116:653-658*
- Klein R, Klein BE, Linton KLP and al. *The Beaver Dam Eye Study : visual acuity. Ophthalmology 1 991 ; 98 : 1310-1315*
- Mormiche P, Boissonnat V. *Handicaps et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête " Handicaps, incapacités, dépendances ". Revue Française des Affaires Sociales, janvier-juin 2003, pp 267-285*
- Rubin GA, Bandeen-Roche K, Huang GH. *The association of multiple visual impairments with self-reported visual disability : the SEE Project. Invest Ophthalmol Vis Sci. 2 001 ; 42 : 64-72*