



## Mieux connaître les personnes déficientes visuelles en France

### Cahier thématique : Déficience visuelle des personnes de 60 ans et plus

#### À propos de l'enquête Homère

- Un questionnaire coconstruit grâce à une cinquantaine de contributeurs : personnes déficientes visuelles, proches et professionnels qui les accompagnent.
- Une collecte par internet et téléphone entre février 2021 et juin 2022 en France métropolitaine.
- Les résultats portent sur 680 personnes sur 1 865 répondants aveugles, malvoyants sévères ou moyens. Ils sont disponibles [ici](#).
- Un redressement a été réalisé sur les données, afin de faire correspondre la répartition par âge et par sexe des répondants de l'enquête Homère avec celle de la population atteinte d'une limitation sévère de la fonction visuelle de l'enquête EHIS (*European Health Interview Survey*) 2019-2020.

#### Les porteurs de l'étude



#### Le consortium de recherche



#### Les partenaires



## Qui sont les répondants de 60 ans et plus, dans l'étude HOMERE ?

- Les répondants sont pour 47 % aveugles, 24 % malvoyants sévères et 30 % malvoyants moyens. 39 % sont déficients visuels de naissance ou le sont devenus pendant l'enfance, 30 % avant 60 ans et 31 % à 60 ans ou au-delà. La proportion de personnes aveugles répondantes à cette étude est ainsi bien supérieure à l'ensemble des déficientes visuels de France.
- Moins de 6 % des répondants habitent en EHPAD : les analyses réalisées concernent donc essentiellement les personnes vivant à domicile.
- Les malvoyants légers (personnes ayant une acuité supérieure ou égale à 3/10 au meilleur œil après correction, et/ou n'utilisant d'aide ni à la mobilité ni à la lecture) ne sont pas inclus dans cet échantillon, sauf dans le focus présenté en fin de document.

## La déficience visuelle est d'abord liée à un ou des problèmes de santé et une large majorité des 60 ans et plus ont un diagnostic connu

- L'âge moyen de survenue de la déficience est de 27 ans pour les personnes aveugles, de 42 ans pour les personnes malvoyantes sévères, de 46 ans pour les personnes malvoyantes moyennes.
- Les origines du problème visuel viennent pour 45 % des personnes concernées d'une maladie, d'une malformation ou d'une origine héréditaire, sont liées aux conséquences de l'avancée en âge pour 29 %, d'une hospitalisation, d'une opération ou d'un traitement médical pour 7 % et n'ont pas de cause connue pour 17 %.
- Plus de 9 répondants sur 10 connaissent leur diagnostic. Les principales maladies visuelles qui affectent les répondants sont : pour 35 % d'entre eux, une dégénérescence maculaire (DMLA) ou une autre maculopathie, pour 21 % une maladie chronique (un glaucome avec ou sans une hypertension intra-oculaire), pour 40 % une maladie chronique ou évolutive (une myopie forte, une rétinopathie pigmentaire, une dégénérescence ou pathologie rétinovitréenne), sans oublier les troubles neuro-visuels associés à des pathologies ou à des troubles cognitifs.

## Les difficultés pour effectuer les actes de la vie quotidienne sont accentuées avec l'avancée en âge

- 78 % des répondants aveugles de 60 ans et plus, 87 % des malvoyants sévères, 73 % des malvoyants moyens rencontrent des difficultés pour effectuer tout ou partie des activités quotidiennes : faire les courses (68 %), entretenir le domicile (47 %), préparer les repas (40 %), prendre soin de soi

comme se laver, se coiffer, se maquiller ou se raser (24 %). Enfin, les difficultés pour s'habiller et manger ressortent davantage que chez les plus jeunes.

### **Les proches jouent un rôle clef dans l'accompagnement au quotidien, en proportion bien supérieure à celle observée au sein du grand public dans son ensemble**

- Pour compenser la déficience, plus de 90 % des 60 ans et plus reçoivent une aide humaine au quotidien : une aide apportée par un proche pour 62 % des personnes (en premier lieu, le conjoint ou un enfant) et par des professionnels pour 30 % d'entre eux. A titre de comparaison, 17 % des Français de 60 ans et plus bénéficient de l'aide de l'entourage et 11 % de l'aide de professionnels en raison d'un problème de santé, d'un handicap ou de l'avancée en âge (Enquête de la DREES Vie quotidienne et santé 2021).

### **Une large majorité des 60 ans et plus utilisent des outils de compensation à la déficience visuelle pour la vie quotidienne**

- 83 % des répondants de 60 ans et plus utilisent des outils de compensation, de façon plus ou moins régulière : aides techniques informatiques, canne blanche, réveil ou montre parlant ou en braille, loupe ou téléagrandisseur, balance culinaire parlante, machine à lire, outils technologiques d'aide à la mobilité, thermomètre parlant etc.
- L'usage des aides techniques et outils informatiques (type smartphone, ordinateur, plage braille) revêt une importance particulière dans la capacité d'autonomie. Plus la déficience est importante, plus l'usage est important puisque 72 % des répondants aveugles, 68 % des répondants malvoyants sévères, et seulement 53 % chez les malvoyants moyens utilisent ces appuis techniques.
- Parmi les utilisateurs d'outils de compensation, une majorité de personnes considèrent que les aides techniques disponibles correspondent à leurs besoins (69 %). Pour les répondants de 60 ans et plus qui n'utilisent pas ou peu d'outils de compensation à la déficience visuelle, plus nombreux en proportion chez les malvoyants que chez les aveugles, les raisons apportées sont qu'ils ne connaissent pas les outils qui existent (28 %), qu'ils ne savent pas s'en servir et/ou qu'ils auraient besoin d'une formation pour apprendre à s'en servir (26 %) ou que le prix est trop élevé (22 %). Par ailleurs, les trois quarts des répondants de 60 ans et plus déclarent rencontrer des difficultés avec les appareils électroménagers adaptés, notamment dues au fait que les appareils vendus sont de plus en plus tactiles (44 %), qu'il y a peu de choix

parmi les appareils adaptés (29 %) et qu'ils auraient besoin de conseils dans leurs achats (25 %).

- Concernant l'accès aux supports vidéo, 73 % des répondants aveugles utilisent l'audiodescription, ainsi que 55 % des malvoyants sévères et 21 % des malvoyants moyens, en premier lieu pour regarder la télévision puis le cinéma.

### **L'accès aux actualités et aux informations sur la déficience visuelle est marqué par un effet générationnel en termes d'usages de moyens de communication**

- 19 % des 60 ans et plus n'ont pas accès aux informations sur la déficience visuelle, même s'ils aimeraient bien, contre 13 % des moins de 60 ans. Or cet accès est essentiel pour rester informé de sujets clefs pour l'autonomie, tels que l'évolution des outils de compensation, de la réglementation et des droits.
- Parmi les moyens utilisés, ils consultent en premier lieu les sites internet, les lettres de diffusion des associations ou les listes de discussions (45 %) mais cet usage est bien inférieur à celui des moins de 60 ans (60 %), et ils utilisent très peu les réseaux sociaux (5 %). Par ailleurs, ils sollicitent leurs proches et connaissances (32 %) et utilisent les radios et journaux spécialisés (17 %).
- Alternative à Internet, les services téléphoniques sont utilisés par 67 % des 60 ans et plus (pour les services publics, commerciaux, de renseignement). Mais, 90 % des utilisateurs déclarent rencontrer des difficultés, en particulier liées à la navigation avec le clavier ou au manque d'accessibilité des services par téléphone disponibles sur internet. Enfin, parmi les 60 ans et plus qui n'utilisent pas les services téléphoniques, un peu plus de 30 % mettent en avant le fait qu'il n'existe pas de ligne téléphonique pour accéder aux services dont ils ont besoin.

### **L'usage du numérique est bien plus limité que pour le reste de la population**

- Par rapport au grand public dans son ensemble, une part bien plus limitée des 60 ans et plus déficients visuels utilisent quotidiennement internet, en particulier les personnes aveugles et malvoyants sévères. Comme dans le grand public, la pratique d'internet se réduit drastiquement avec l'avancée en âge : près des  $\frac{3}{4}$  des répondants de 60 à 74 ans déficients visuels utilisent internet tous les jours ou presque (-20 points par rapport aux Français de 60-69 ans dans leur ensemble, selon le baromètre du numérique 2022 ARCEP ARCOM) et 40 % des 75 ans et plus (-17 points par rapport aux Français de 70 ans et plus dans leur ensemble).

- Pour ceux qui utilisent internet, la facilité à réaliser les différentes tâches varie selon leur type. Si l'échange de mails « est très facile, même seul » pour plus de 50 % des répondants de 60 ans et plus, c'est le cas pour seulement 18 % pour la consultation d'informations, 17 % pour la participation à des réunions en ligne, 11 % pour les achats et 5 % pour les démarches administratives.
- 46 % des 60 ans et plus ont besoin d'aide pour effectuer des démarches administratives en ligne, et une même proportion ont besoin que quelqu'un les fasse pour eux et/ou ont renoncé à cause de leur problème visuel.
- Les répondants de 60 ans et plus qui n'utilisent pas internet mettent en avant le fait qu'ils ne sont pas à l'aise avec les technologies du numérique, qu'ils n'ont pas encore eu accès à une formation ou encore qu'ils se trouvent trop âgés pour cela. Les freins techniques, liés au matériel non accessible, n'arrivent qu'ensuite.

### **L'autonomie dans les déplacements : un enjeu majeur de la participation sociale et de la lutte contre l'isolement qui s'appuie sur l'accessibilité des services de transport, l'adaptation de l'environnement urbain et l'accès aux aides à la mobilité**

- Seulement 20 % des 60 ans et plus déclarent se déplacer seuls sur tous types de trajet (14 % au sein des répondants aveugles ou malvoyants sévères, 31 % au sein des malvoyants moyens) et plus de la moitié déclarent se déplacer seuls uniquement sur certains trajets. Enfin, 28 % déclarent ne jamais se déplacer seuls : cette part s'élève à 33 % au sein des répondants aveugles et 38 % chez les malvoyants sévères.
- Par ailleurs, parmi ceux qui se déplacent seuls sur tout ou partie des trajets, les 60 ans et plus ont un usage des transports publics plus restreint que les plus jeunes : 30 % les utilisent une à plusieurs fois par semaine (contre 56 % des moins de 60 ans), 38 % ne les utilisent jamais (contre 15 % des moins de 60 ans). Le fait de vivre en milieu rural accentue le phénomène. Seuls 21 % des répondants de 60 ans et plus utilisent du transport adapté à la demande, (tels que les services PAM, Optibus, Proxitan etc..) au moins quelques fois par mois. Une partie d'entre eux rencontrent des difficultés à l'usage, estimant en particulier que ce type de service n'est pas assez flexible (pas de possibilité de course dans l'urgence) ou que l'offre est insuffisante. Concernant les services d'accompagnement en revanche, 53 % des 60 ans et plus en utilisent, d'abord dans les gares, puis dans les aéroports, et la quasi-totalité en sont satisfaits.
- Concernant les déplacements piétons, 60 % des répondants de 60 ans et plus considèrent que les équipements d'accessibilité (feux sonores, bandes

de guidage, bande d'éveil de vigilance) dans leur commune ne correspondent pas à leurs besoins. Le fait de vivre en milieu rural renforce cette perception.

- Or, 86 % des répondants de 60 ans et plus (et 91 % de ceux qui se déplacent seuls sur tout ou partie des trajets) ont déjà été mis en danger ou surpris : en priorité à cause d'obstacles sur la voie, du mobilier urbain, de travaux non ou mal signalés, de vélo ou de trottinette, mais aussi à cause d'une voiture, d'un bus électrique ou autre véhicule motorisé, d'une piste cyclable mal repérable, d'un manque d'information ou d'orientation ou d'un autre piéton.
- Notons que chez ceux dont la déficience visuelle est survenue à partir de 65 ans, le taux de formation à la locomotion est de moins de 10 % alors que les difficultés à se situer dans l'espace sont plus difficiles. La réadaptation à la locomotion est peu connue des non-initiés à la déficience visuelle. Par ailleurs, pour les personnes de 60 ans et plus qui ont bénéficié d'une prise en charge, seuls 35 % ont bénéficié d'une formation en locomotion (contre 59 % des moins de 60 ans).
- Au final, l'autonomie dans les déplacements est renforcée par l'utilisation d'aides à la mobilité : les répondants qui se déplacent sans chien-guide ni canne blanche, sont plus nombreux à ne jamais se déplacer seuls comparés à ceux qui se déplacent avec une canne blanche, et plus encore avec un chien-guide. Or, les 60 ans et plus utilisent moins d'aides à la mobilité que les plus jeunes. Cela est liée essentiellement à la non reconnaissance d'accès aux droits à compensation accordés par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ou lorsque le handicap survient ou est reconnu après 60 ans).

### **Focus sur les personnes ayant acquis une déficience visuelle à partir de 60 ans, incluant des aveugles, malvoyants profonds, moyens et légers : des besoins spécifiques en termes d'accompagnement dans l'acceptation du handicap et l'appropriation d'outils d'aide à la compensation.**

- En préambule, ceux qui sont devenus déficients visuels à 60 ans ou au-delà ont 83 ans en moyenne (contre 73 ans pour ceux qui étaient déficients visuels avant 60 ans). Un quart sont aveugles (contre près de 50 % chez les déficients visuels avant 60 ans), plus de la moitié sont malvoyants (contre 40%), environ 20 % sont malvoyants légers (contre 13%).
- Parmi ceux qui sont devenus déficients visuels à 60 ans ou au-delà, plus d'1 sur 2 considère que l'origine de sa déficience visuelle est liée à l'avancée en âge. L'immense majorité des répondants ont un diagnostic : parmi eux, près des 2/3 sont atteints d'une dégénérescence maculaire (DMLA) ou autre



maculopathie et 22 % d'une maladie chronique (un glaucome avec ou sans une hypertonie intra-oculaire). La pédagogie autour du diagnostic et la proposition de prise en charge semblent un peu plus développées au sein de ce public : 9 répondants sur 10 ont compris le diagnostic visuel reçu, ses implications et ses évolutions éventuelles. La proposition d'une prise en charge reste variable, selon les répondants (donc selon les médecins) : un tiers en ont reçu une dès l'annonce du diagnostic tandis que 52 % n'en ont pas reçue.

- L'acceptation du handicap, plus récemment survenu, est un enjeu fort : « ce n'est pas facile de parler de son problème visuel » pour près d'1/4 des répondants (contre 15 % des déficients visuels avant 60 ans). Et, ils sont plus nombreux à ne pas être satisfaits de leur qualité de vie (36 % contre 28 % des déficients visuels avant 60 ans).
- En termes d'accès à l'information, les niveaux d'autonomie sont variables au sein de l'échantillon : 41 % n'utilisent jamais Internet avec des écarts importants selon l'âge puisque seuls 15 % des 60-74 ans n'utilisent jamais internet, contre 45 % des 75 ans et plus. Par ailleurs, 40 % des personnes devenues déficientes visuelles à partir de 60 ans ont besoin d'aide pour consulter des informations sur des sites Internet, le délèguent ou s'en privent du fait de leur déficience visuelle (vs 34 % des déficients visuels avant 60 ans), comme 26 % pour l'échange de mails (vs 12 %). En revanche, un « noyau » maîtrise les achats (42 % vs 32 %) et les démarches administratives en ligne (39 % vs 34 %).
- De même, on note de fortes disparités en termes de mobilité au sein de l'échantillon : une part plus importante soit se déplace seule sur tout type de trajet (31 % vs 25 % des déficients visuels avant 60 ans), soit ne se déplace jamais seule (27 % vs 21 %). Près de la moitié n'utilisent jamais les transports publics urbains. Enfin, ces personnes ont été moins mises en danger (chute, bousculade...) lors de déplacements piétonniers, au cours des 12 derniers mois.
- Concernant les actes de la vie quotidienne, les personnes devenues déficientes visuelles à 60 ans ou au-delà sont un peu moins nombreuses à bénéficier d'une aide humaine au quotidien (75 % vs 82 %), en particulier celle d'un proche. Par ailleurs, elles utilisent en moyenne plus de 3 outils de compensation à la déficience visuelle au quotidien, contre plus de 4 pour les déficients visuels avant 60 ans ; elles utilisent davantage la loupe / téléagrandisseur (48 % vs 33 %) et une canne d'appui (30 % vs 12 %), moins les autres aides, en particulier les aides techniques informatiques, les outils technologiques d'aide à la mobilité, la canne blanche, ainsi que des outils

types balance culinaire parlante ou thermomètre parlant. Parmi les freins limitant l'accès à ces outils, les répondants soulignent le manque d'information sur l'existant et sur les canaux de distribution, et le besoin d'une formation technique.

### **Conclusion :**

- Les personnes déficientes visuelles, de 60 ans et plus, cumulent les impacts de leur déficit visuel et leurs répercussions sur leur vie quotidienne, sociale et familiale avec les problématiques de l'avancée en âge, ce qui majorent leurs risques de fragilité voire de dépressions, d'isolement et de dépendance. Leur vulnérabilité exacerbée, les risques d'accidents domestiques, de chutes, d'insécurité dans les déplacements sont majorés. A cela s'ajoutent la difficulté d'accéder aux informations, suite à la digitalisation en cours, et des restrictions très fortes dans les déplacements. L'appui des aidants proches et professionnels est essentiel et bien plus important que dans la population générale.
- Compte tenu du vieillissement de la population et du nombre croissant de personnes âgées qui sont ou seront touchées par des troubles de la vue et par conséquent, confrontées à un handicap visuel qui va de léger à profond, il apparait urgent de définir une politique de prévention de la perte d'autonomie des personnes déficientes visuelles. Celle-ci passant par une meilleure compréhension de leurs attentes et de leurs besoins et par une promotion des solutions d'autonomie que ce soit la réadaptation fonctionnelle de la personne handicapée visuelle associant les réponses sanitaires, médico-sociales et les aides techniques. L'absence de prise en charge des droits à compensation lorsque le handicap survient après 60 ans prive les personnes d'accès à la compensation et freine à l'acquisition d'une plus grande autonomie. Ne doit-on pas considérer que la perte de la vue ne doit pas impliquer, de surcroit, une perte drastique de l'autonomie et refuser l'âgisme ambiant ? Des solutions de compensation et de rééducation, bien qu'insuffisantes sur le territoire, existent pour faciliter le maintien à domicile, améliorer le bien-être et la qualité de vie au quotidien des personnes âgées en situation de handicap visuel. Elles diminuent les risques inhérents aux déficiences visuelles que sont les dépressions, les chutes et la majoration des troubles cognitifs, évite l'institutionnalisation trop rapide, lutte contre le non-recours aux droits et l'isolement social. Favoriser l'accès à ces solutions constitue un enjeu public majeur.