

Comment soutenir, à domicile, la qualité de vie des personnes âgées atteintes de perte visuelle ?

Une revue de littérature.

Travail de Bachelor

Par

Amici Rémié et Laura Repond
promotion 2014-2017

Sous la direction de : Amélie Rosado Walker

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

9 octobre 2017

Résumé

Depuis de nombreuses années, l'espérance de vie des Hommes ne cesse de croître. Ainsi, la Suisse et le monde entier sont confrontés à une population vieillissante et le phénomène n'est apparemment pas prêt à ralentir. Une conséquence à cela est l'augmentation du nombre de personnes âgées vivant avec une déficience, dans les sociétés. Une des affections fréquemment rencontrées chez la population âgée est la diminution de l'acuité visuelle, dont les impacts influencent négativement la qualité de vie sur les plans fonctionnel, social et psychologique. Par l'élaboration de cette revue de littérature, nous cherchons à identifier, au niveau infirmier, les besoins des personnes touchées pour faciliter leur quotidien et soutenir leur qualité de vie à domicile. L'approche centrée sur la personne et le concept de qualité de vie vont principalement guider nos intentions. Les données traitées sont issues de la sélection dans des bases de données, puis de l'analyse de sept études déjà réalisées sur le sujet. Les résultats obtenus présentent les impacts, besoins et défis que la perte visuelle provoque dans la vie quotidienne des personnes âgées. Les conséquences fonctionnelles et sociales, ainsi que les facteurs aidant et entravant l'adaptation sont abordés. En conclusion, les modifications liées à la perte visuelle viennent s'ajouter à celles qui sont liées au vieillissement. Il y a un grand défi d'acceptation et d'adaptation constante qui n'est pas facilité par la diminution des capacités d'apprentissage liée à l'âge. De plus, les personnes touchées sont confrontées à une perte d'indépendance, difficile à tolérer. Cela favorise le déni de la situation, complique la demande d'aide et favorise l'isolement social. Pour aider ces personnes, les grands rôles de l'infirmier (-ère) à domicile sont l'écoute et le soutien, l'identification et le renforcement des ressources et de l'auto-efficacité, ainsi que la prévention des risques (chutes, dépression, ...).

Table des matières

Introduction	1
Problématique.....	3
Pertes visuelles.....	4
Impacts sur la vie quotidienne	5
Question de recherche	8
Buts poursuivis	9
Cadre théorique	10
L'approche centrée sur la personne	11
Qualité de vie.....	12
Vieillesse.....	14
Adaptation et coping.....	14
Espoir et acceptation	15
Dépression.....	16
Handicap.....	16
Autonomie.....	17
Dépendance et indépendance.....	17
Partenariat	18
Auto-détermination	19
Auto-efficacité	19
Empowerment.....	20
Aide et soins à domicile	21
Méthode	22
Mots-clés utilisés	23
Critères d'inclusion et d'exclusion.....	25
Processus de recherche.....	25
Choix des articles	27
Traitement des articles	28
Résultats	29
Résumé des sept articles retenus	30
Une étude quantitative.....	30
Quatre études qualitatives	32
Deux revues systématiques.....	37

Analyse des données	40
Présentation des résultats	40
Capacités fonctionnelles diminuées	41
Importance du réseau social.....	42
Enjeux de la demande d'aide	43
Rester intégré socialement dans une société exigeante	44
Moyens d'aide à l'adaptation	46
Barrières à l'adaptation.....	48
Une notion de temps dans l'acceptation.....	50
Perte visuelle et vieillissement se cumulent	51
Discussion.....	52
Conclusion des résultats.....	53
Impacts	53
Besoins et défis	54
Rôle infirmier autonome.....	56
Forces et limites de la revue.....	59
Validité scientifique	60
Recommandations.....	61
Pour la recherche future	61
Issues des articles	61
Élaboration d'interventions concrètes.....	64
Conclusion	68
Liste des références.....	70
Appendice A.....	75
Appendice B.....	77
Appendice C	90
Appendice D	102
Appendice E.....	118
Appendice F.....	134
Appendice G	145
Appendice H	156

Liste des tableaux

Tableau 1 : description des termes Mesh et mots-clés utilisés.....	23
Tableau 2 : description des stratégies de recherche	26
Tableau 3 : résumé de l'article de Brown et Barrett (2011)	30
Tableau 4 : résumé de l'article de Girdler, Packer et Boldy (2008).....	32
Tableau 5 : résumé de l'article de McGrath, Laliberte Rudman, Polgar, Spafford et Trentham (2016)	33
Tableau 6 : résumé de l'article de Seifert et Schelling (2014).....	34
Tableau 7 : résumé de l'article de Weber et Wong (2010).....	36
Tableau 8 : résumé de l'article de Heine et Browning (2015)	37
Tableau 9 : résumé de l'article de Nyman, Dibb, Victor et Gosney (2012)	38

Liste des figures

Figure 1 : modèle de qualité de vie selon Zhan (1992).....	13
------------------------------------------------------------	----

Remerciements

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui nous ont permis de mener ce travail à bien. D'abord, Mme Amélie Rosado Walker qui nous a suivis, guidés et soutenus tout au long de la réalisation de notre Travail de Bachelor. Ensuite, les membres de notre entourage qui se sont montrés disponibles pour relire et critiquer notre travail de manière constructive. Nous remercions finalement M. Weber J. A., auteur qui a répondu favorable à l'envoi de son article.

Introduction

Cette revue de littérature, structurée en six grands chapitres, a été réalisée dans un contexte de fin de formation en soins infirmiers. En introduction, un état actuel de la problématique, autour de la perte visuelle chez les personnes âgées et de ses impacts sur la vie quotidienne, est présentée. Ensuite, le contexte permettant d'aboutir à la question de recherche est posé et les buts poursuivis par ce travail sont mentionnés. Le second chapitre est consacré essentiellement à la présentation du cadre théorique et conceptuel qui a permis de guider nos réflexions. Troisièmement, la méthodologie de recherche est décrite. Ce chapitre inclut la traduction et la définition des mots-clés utilisés pour cibler nos recherches d'articles dans les bases de données, les critères d'inclusion et d'exclusion d'articles, un tableau détaillé des processus de recherche qui ont fonctionné, une argumentation du choix des articles et une description de la manière dont les articles ont été traités. Un quatrième chapitre concerne les résultats et débute par la présentation résumée des sept articles sélectionnés, ainsi qu'une critique sur la validité scientifique de chacun. Ensuite, la technique d'analyse des données est expliquée et les résultats qui en découlent sont présentés sous forme de synthèse narrative. Deux niveaux de sous-titres sont utilisés dans cette dernière partie pour faciliter sa lecture et sa compréhension. Le cinquième chapitre présente la discussion, incluant une conclusion des résultats obtenus, les forces et limites de ce travail, nos recommandations pour les recherches futures et celles proposées par les articles sélectionnés, autant pour la recherche que pour la pratique. Finalement, un listing d'interventions infirmières concrètes, permettant de soutenir la qualité de vie de la population âgée atteinte de perte visuelle à domicile, est proposé. Le sixième chapitre sert de conclusion à cette revue de littérature. La liste bibliographique complète et les annexes permettent de clore le travail.

Ce chapitre présente des données actuelles sur la problématique étudiée, l'élaboration de la question de recherche et les buts poursuivis par cette revue de littérature.

Problématique

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) constate qu'environ 65% des personnes atteintes de handicap visuel sont âgées de 50 ans et plus (WHO, 2014). Selon Spring, l'Union Centrale suisse pour le Bien des Aveugles prévoit que les personnes âgées rencontreront davantage de déficiences visuelles et que la proportion de personnes âgées augmentera parmi la totalité des personnes atteintes de handicap visuel (2012, cité dans Seifert & Schelling, 2014). Buch relève que dans les sociétés occidentales, la perte visuelle est fortement reliée à l'âge (2005, cité dans Girdler, Packer & Boldy, 2008). Le handicap visuel est un sujet qui ne cessera donc de prendre de l'importance au vu de l'évolution démographique (Seifert & Schelling, 2014). En effet, en Suisse, l'Office Fédérale de la Statistique (OFS) prévoit que la population âgée de 65 ans et plus augmentera de 84% dans les trente prochaines années à cause des nombreuses générations du baby-boom qui arrivent progressivement dans le troisième âge et de l'espérance de vie qui ne cesse de croître (OFS, S.d.). A l'échelle mondiale, l'OMS fait les mêmes constatations, estimant qu'entre 2000 et 2050, la population âgée de 60 ans et plus passera de d'environ 600 millions à 2 milliards d'individus (OMS, S.d.).

De multiples causes ou pathologies peuvent altérer le sens de la vue, qu'elles soient congénitales, traumatiques ou liées à l'âge (Smeltzer & Bare, 2011). Cependant, l'augmentation de la population âgée dans de nombreux pays augmente le risque de développer une affection visuelle liée à l'âge (WHO, 2014).

L'étude australienne menée par Cunningham confirme cela en annonçant que le nombre de personnes âgées vivant avec une perte visuelle liée à l'âge va continuer à augmenter dans les années à venir (2001, cité dans Girdler et al., 2008).

Pertes visuelles

Les pathologies les plus fréquemment abordées dans les études concernant la population âgée sont le glaucome, la cataracte, la dégénérescence maculaire et la rétinopathie diabétique (McGrath, Laliberte Rudman, Polgar, Spafford & Trentham, 2016 ; Newton & Sanderson, 2013 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Smeltzer & Bare, 2011). Pour les décrire brièvement :

- Le glaucome se caractérise par une lésion du nerf optique, attribuable à une hypertension intraoculaire liée à un défaut de drainage d'humeur aqueuse dans l'œil. Ceci peut entraîner une vision floue, une perte de la vision périphérique, une difficulté à s'adapter à un faible éclairage, des douleurs autour des yeux et des céphalées (Smeltzer & Bare, 2011).
- La cataracte est une opacification du cristallin dont la taille, la densité et l'emplacement détermineront le degré d'atteinte visuelle. Celle-ci peut engendrer une vision floue, une dipopie, une hypersensibilité à la lumière ou l'augmentation d'une myopie associée, selon le type de cataracte (Smeltzer & Bare, 2011).
- La dégénérescence maculaire, aussi nommée *liée à l'âge*, se manifeste par l'apparition de taches jaunâtres (drusen) sous la rétine dans le type sec ou par une néovascularisation dans le type humide. Cette pathologie altère principalement la vision centrale, déforme les lignes droites et/ou complique la lecture (Smeltzer & Bare, 2011).
- La rétinopathie diabétique, causée par une glycémie mal gérée entre autres, entraîne le gonflement des vaisseaux sanguins de l'œil qui fuient ensuite dans la rétine et provoque un œdème. À un stade avancé, des vaisseaux sanguins se bloquent, diminuant ainsi la circulation sanguine. Pour pallier à cela, la rétine fabrique des néovaisseaux anormaux qui peuvent saigner. Lorsque la macula est atteinte, la vision centrale et périphérique est affectée : l'acuité visuelle baisse, la vision se déforme, des corps flottants et des zones foncées ou effacées dans le champ visuel peuvent apparaître, les contrastes sont moins nets et la vision nocturne diminue (Boucher, 2012 ; Pro visu, 2016).

Bien que les déficiences visuelles chez les personnes âgées soient de plus en plus fréquentes, Tesch-Römer et Wahl annoncent que cette problématique n'a pas encore reçu l'attention qu'elle mérite dans la recherche en gérontologie, au vu de l'importance qu'elle revêt dans la vie quotidienne (2012, cité dans Seifert & Schelling, 2014).

Impacts sur la vie quotidienne

Une diminution importante de l'acuité visuelle impacte négativement sur la qualité de vie des personnes concernées (Seifert & Schelling, 2014). Cette diminution de qualité de vie est d'autant plus préoccupante car elle peut toucher leurs conditions de santé physiques et augmenter le risque de mortalité selon Lyyra, Tormakangus, Read et Rantanen (2006, cité dans Brown & Barrett, 2011) et Maier et Smith (1999, cité dans Brown & Barrett, 2011).

Comme toutes atteintes sensorielles, la perte visuelle complexifie l'appréhension de l'environnement et entrave la capacité d'exécuter les activités de la vie quotidienne (Heine & Browning, 2015 ; Nyman, Dibb, Victor & Gosney, 2012 ; Seifert & Schelling, 2014) comme les soins d'hygiène, l'entretien du domicile, la gestion des tâches administratives et de l'argent, les sorties à l'extérieur ou encore l'utilisation des transports publics (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Seifert & Schelling, 2014). De plus, lorsque l'autonomie fonctionnelle se retrouve trop altérée, le risque de chutes n'est pas à négliger. D'après Legood, Scuffham et Cryer, il serait sept fois supérieur chez les personnes ayant un trouble visuel que chez celles qui n'en ont pas (2002, cité dans Newton & Sanderson, 2013). Ces raisons justifient l'importance d'accompagner et de soutenir les personnes atteintes d'une perte visuelle dans leurs activités quotidiennes (Girdler et al., 2008).

L'altération visuelle entraîne des pertes fonctionnelles mais également du stress, de la tristesse, des sentiments de dépendance et d'impuissance (Weber & Wong, 2010), une désintégration sociale et une symptomatologie dépressive (Girdler et al., 2008 ; Seifert & Schelling, 2014). Evans, Fletcher et Wormald confirment que les dysfonctionnements occasionnés par une déficience visuelle augmentent la prévalence de la dépression chez les personnes concernées par rapport aux personnes non-déficientes (2007, cité dans Watkinson, 2011). Smith ajoute que cela affecte le fonctionnement général de l'individu et son aptitude à se réadapter (2009, cité dans Watkinson, 2011). Le stress diminue aussi la capacité d'adaptation aux changements consécutifs à la perte visuelle (Weber & Wong, 2010). Perdre ainsi le contrôle sur sa vie et son environnement diminue le sentiment d'auto-efficacité et altère la qualité de vie selon McAuley et al. (2006, cité dans Brown & Barrett, 2011) et Ormel et al. (1997, cité dans Brown & Barrett, 2011).

Sur le plan économique, l'étude de Brown et Barrett (2011) relève une relation bidirectionnelle entre les troubles visuels et les contraintes financières, qui peut altérer la qualité de vie : D'un côté, les personnes touchées doivent parfois abandonner une activité lucrative et dans l'autre sens, le manque d'argent dissuade les personnes touchées à consulter, ce qui retarde le diagnostic et la prise en charge.

Pour les raisons citées précédemment entre autres, les personnes âgées atteintes de perte visuelle ont plus de risques que les personnes non-déficientes d'avoir un fonctionnement social altéré. Ce dernier point est confirmé par Burmedi et al. (2002, cité dans Nyman et al., 2012), Heine et Browning (2002, cité dans Nyman et al., 2012) et Heine, Erber, Osborn et Browning (2002, cité dans Nyman et al., 2012).

Boudiny ajoute que les discours de vieillissement positif véhiculés par la société stigmatisent le handicap et la dépendance, ce qui donne le sentiment aux personnes concernées de ne pas réussir leur vieillissement (2013, cité dans McGrath et al., 2016).

Une caractéristique défavorable au maintien de la qualité de vie de la population âgée déficiente visuelle est qu'elle rencontre constamment de nouvelles pertes ou modifications, liées à la fois à l'évolution progressive de la perte visuelle et au processus de vieillissement lui-même (Seifert & Schelling, 2014). Ces changements imposent aux personnes de se réadapter régulièrement en développant de nouvelles stratégies de coping internes et externes pour gérer leur quotidien (Seifert & Schelling, 2014) et faire face aux événements stressants de la vie (Weber & Wong, 2010). Ces stratégies peuvent être combatives ou évitantes (Weber & Wong, 2010). Autrement dit, la personne décide ou non d'affronter les obstacles provoqués par les pertes qu'elle rencontre. Malheureusement, lorsque les pertes ont tenté d'être compensées en vain, les personnes sont amenées à devoir abandonner certaines activités (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014). Dans ce contexte, l'acceptation des pertes irréversibles et l'adaptation de ses attentes face à la vie sont indispensables pour percevoir un niveau satisfaisant de qualité de vie (Weber & Wong, 2010).

Question de recherche

La population ciblée par cette revue de littérature est donc les personnes âgées atteintes de perte visuelle. Par population âgée, nous entendons les personnes en âge de la retraite car nous n'avons pas trouvé d'étude proposant des résultats pertinents quant à la prévalence de la perte visuelle consécutive à une affection visuelle liée à l'âge, en Suisse. Il n'y a pas non plus de consensus entre nos lectures : L'âge minimum des échantillons varie entre 60 et 75 ans ou parfois, l'âge de la retraite est utilisé comme indicateur. Dans cette revue de littérature, le terme « perte visuelle » est utilisé pour décrire de manière générale tout genre d'atteinte menant à un quelconque degré de diminution de l'acuité visuelle. Nous ne distinguerons pas le fait d'être aveugle ou malvoyant dans ce travail car les lectures faites sur la thématique des déficiences visuelles chez les personnes âgées ne le précisent pas. Celles-ci font plutôt allusion à des degrés sévères de baisse de l'acuité visuelle qui entraînent des changements communs à toutes les personnes concernées.

Notre phénomène d'intérêt est le soutien de la qualité de vie de ces personnes d'un point de vue infirmier. Comme expliqué précédemment, la qualité de vie est un élément qui se retrouve largement influencé par une sévère diminution de l'acuité visuelle. Par conséquent, nous décidons de l'utiliser comme concept pour guider notre travail et proposer des interventions pertinentes. Les domaines de la qualité de vie s'influencent mutuellement, nous les considérerons avec une vision holistique des soins.

Comme contexte de soins, nous choisissons de favoriser le maintien d'une vie à domicile. En effet, selon le modèle SOC du « bien vieillir » de Baltes & Baltes, l'individu a une très grande capacité d'adaptation, en optimisant ses potentiels existants et en compensant ses pertes, pour acquérir une stabilité durant son processus de vieillissement (Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). De plus, pour les personnes atteintes de perte visuelle, la routine est sécurisante (Seifert & Schelling, 2014). Cela explique le fait qu'elles préfèrent ajuster leurs conditions de vie habituelles plutôt que d'en changer pour un lieu de vie plus adapté à leur déficience (Seifert & Schelling, 2014). Pour ces principales raisons, nous souhaitons mettre en place des interventions visant à reporter le plus longtemps possible une institutionnalisation en renforçant et en développant les ressources internes et externes de la personne.

Les recherches ayant permis de présenter la problématique et nos réflexions sur le sujet, influencées par nos valeurs personnelles et professionnelles, nous amènent à poser la question de recherche suivante : « En se basant sur ses besoins, comment soutenir, au niveau infirmier, la qualité de vie d'une personne âgée atteinte de perte visuelle, vivant à domicile ? ».

Buts poursuivis

Les buts poursuivis par cette revue de littérature sont d'identifier les besoins des personnes âgées qui vivent avec une perte visuelle à domicile, puis de proposer des interventions infirmières pertinentes visant à faciliter leur quotidien et soutenir leur qualité de vie.

Cadre théorique

Le cadre de référence qui guide ce travail de recherche comprend principalement une théorie et un concept qui sont l'approche centrée sur la personne et la qualité de vie. En second plan, d'autres concepts ressortent de la thématique tels que le vieillissement, l'adaptation et le coping, l'espoir et l'acceptation, la dépression, le handicap, l'autonomie, la dépendance et l'indépendance, le partenariat, l'auto-détermination, l'auto-efficacité, l'empowerment qui inclut l'éducation thérapeutique, et l'aide et les soins à domicile.

L'approche centrée sur la personne

Pour le cadre théorique, nous souhaitons adopter une approche centrée sur la personne. Carl Rogers a initialement développée l'hypothèse que :

L'individu possède en lui-même des ressources considérables pour se comprendre, se percevoir différemment, changer ses attitudes fondamentales et son comportement vis-à-vis de lui-même. Mais seul un climat bien définissable, fait d'attitudes psychologiques facilitatrices, peut lui permettre d'accéder à ses ressources. (Martin, 2010)

Lusk et Fater (2013) ont ensuite adapté cette approche au domaine infirmier. Eux disent que les soins centrés sur la personne se basent sur le partage du pouvoir, le caring, l'individualisation des soins, l'ouverture à l'existence de réalités multiples, l'intégration de l'expérience à tous les acteurs, le respect, la dignité humaine, la reconnaissance de la liberté de la personne, la confiance en son potentiel, l'intégrité et la rigueur (Lusk & Fater, 2013). Cette approche fait sens pour répondre à notre question de recherche car nous pensons que pour élaborer des interventions infirmières utiles et pertinentes au soutien de la qualité de vie des personnes âgées atteintes de perte visuelle, nous devons nous baser sur leur évaluation individuelle et subjective de la qualité de vie.

De cette façon, nous nous rapprocherons au maximum de leurs besoins réels. Notre réflexion est confirmée par les études de Girdler et al. (2008) et de Weber et Wong (2010) qui relèvent que pour accompagner les personnes atteintes de perte visuelle de manière adéquate, il faut se baser sur leurs besoins.

Qualité de vie

La qualité de vie est un concept à haut niveau d'abstraction qui mérite d'être clarifié. L'OMS le définit comme étant :

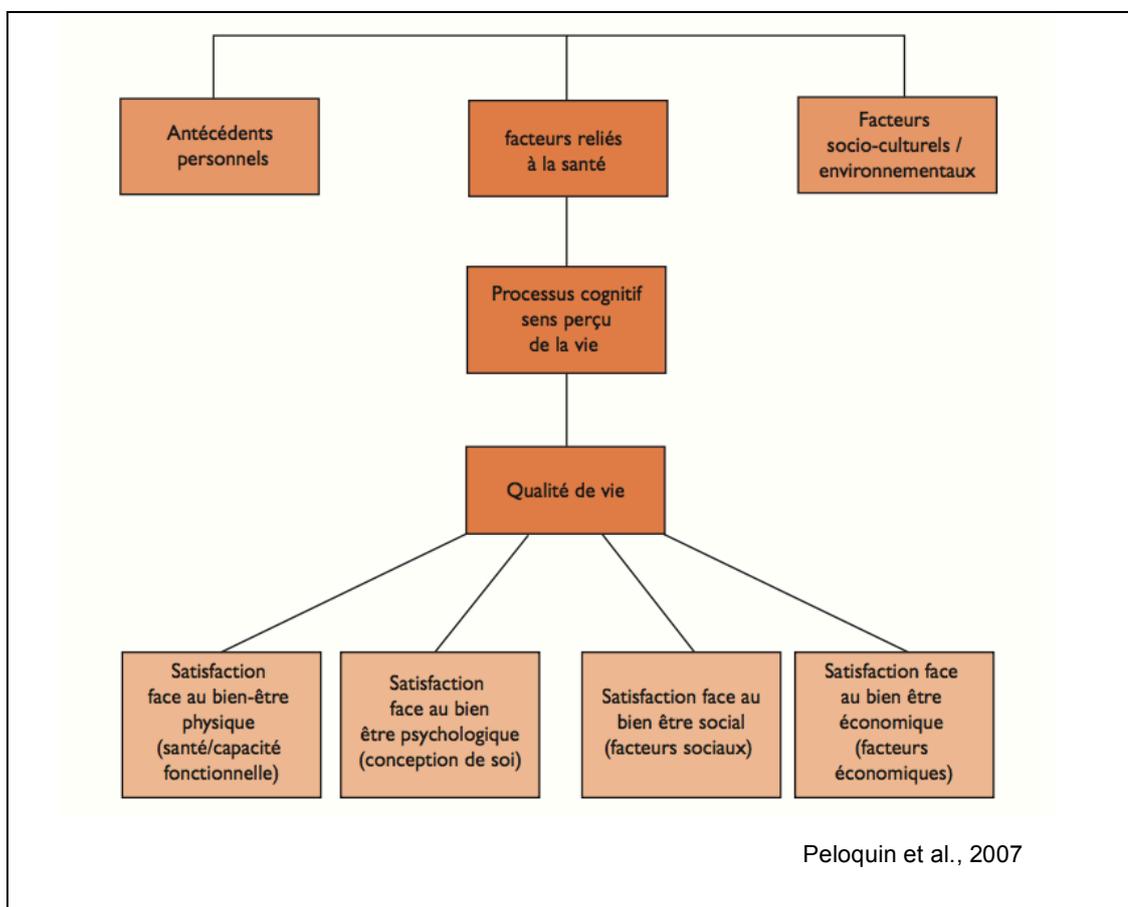
La façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec des éléments importants de son environnement. (Sager Tinguely, 2011, p. 52)

De nombreux auteurs issus de divers domaines ont tenté de définir ce concept complexe mais un consensus semble difficile à trouver (Formarier, 2012). Pour l'utiliser comme concept clé de notre travail, nous sélectionnons alors un modèle conceptuel de référence qui nous semble être le plus concret et compréhensible pour guider notre réflexion.

Zhan définit la qualité de vie comme (figure 1) :

Un sentiment de satisfaction face à la vie, lequel serait fonction du bien être sur le plan physique (santé/capacité fonctionnelle), le plan psychologique (conception de soi) et le plan social (facteurs socio-économique). [...]. [L'évaluation de la satisfaction] découle de la comparaison effectuée par l'individu entre ses attentes et ses réalisations. (1992, cité dans Peloquin, Robichaud-Ekstran & Pepin, 2007, p. 54 ; Sager Tinguely, 2011, p. 53)

Figure 1 : modèle de qualité de vie selon Zhan (1992)



De par sa subjectivité, la qualité de vie est un aspect complexe à aborder et à évaluer car il appartient à chacun de qualifier sa vie comme plus ou moins satisfaisante (Formarier, 2012).

Cependant, l'association de plusieurs outils d'évaluation, comme l'entretien thérapeutique et un outil psychométrique, pourrait être un moyen d'évaluer, au plus proche de la réalité vécue par la personne (Mercier & Schraub, 2005), l'efficacité des interventions que nous proposerons au terme de ce travail de recherche.

Vieillesse

En second plan, d'autres concepts guident notre travail comme celui du vieillissement « habituel » qui inclut l'atteinte physiologique, liée à l'âge, de certaines fonctions (Le Deun & Gentric, 2007). Rowe et Kahn le définissent comme :

Une réduction des réserves adaptatives, conduisant à un risque de déséquilibre en cas de survenue d'un phénomène aigu. C'est ce qu'on définit actuellement par le syndrome de fragilité, qui se caractérise par un risque de décompensation fonctionnelle conduisant à une aggravation de l'état de santé ou à la dépendance. (Le Deun & Gentric, 2007, p. 4)

Adaptation et coping

Pour stabiliser la qualité de vie de la population à l'étude, le concept d'adaptation est présent en permanence dans un contexte de double charge représenté par le handicap visuel et le processus de vieillissement (Seifert & Schelling, 2014). Selon le Petit Robert (2008) : « s'adapter c'est se mettre en harmonie avec (les circonstances, le milieu), réaliser son adaptation biologique : s'acclimater, s'habituer » (Jouteau Neves, 2012, p. 48). Monique Tremblay définit l'adaptation psychosociale comme : « [...] la recherche d'équilibre entre le bien-être interne et [...] externe dans certaines situations données. Elle implique donc la présence simultanée de l'adaptation à la réalité interne et [...] externe » (Jouteau Neves, 2012, p. 48).

Lazarus et Launier ont élaboré le concept de coping qui désigne « l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être psychologique et physique [...] » (1978, cité dans Piquemal-Vieu, 2001, p. 88).

Selon nos lectures, les sentiments d'espoir et d'acceptation sont indispensables pour entreprendre un processus d'adaptation (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). Nous pensons alors qu'il est nécessaire de définir rapidement ces deux concepts.

Espoir et acceptation

O'Malley et Menke définissent l'espoir comme « une ressource pour l'être humain qui lui permet de s'orienter vers un futur et d'être capable de surpasser ses limites pour atteindre les buts qu'il s'est lui-même fixé » (Sarasy, 2012, p. 183). Selon Stotland, l'espoir c'est :

La perception d'une probabilité d'atteindre un but. [...] C'est une condition nécessaire à l'action. Plus l'attente ou la probabilité perçue d'atteindre un but est élevée, plus grandes sont les chances que la personne agisse en fonction de son but. (Sarasy, 2012, p. 183)

L'acceptation, elle, est décrite dans l'article de André (2014) comme une attitude consistant à pouvoir se dire : « Même imparfait, je peux exister et être apprécié » (p. 28). Accepter n'entend non pas de se résigner, mais de reconnaître ses limites et de décider comment les gérer, sans se punir ou culpabiliser (André, 2014).

Dépression

La non-acceptation et les difficultés liées à l'adaptation que nécessite les pertes visuelles peuvent entraîner un état dépressif. La dépression est une affection psychiatrique qui peut être légère, modérée ou sévère (Psychomédia, 2016). Les symptômes sont une humeur dépressive (triste, vide, désespérée, irritable) ; diminution de l'intérêt ou du plaisir ; augmentation ou diminution du poids, de l'appétit, du sommeil, de l'activité psychomotrice ; fatigue, perte d'énergie ; sentiment de dévalorisation, de culpabilité ; diminution de la concentration ou de la capacité à décider ; pensées suicidaires récurrentes, avec idées plus ou moins étoffées ou passage à l'acte (Psychomédia, 2016). Pour être diagnostiquée en tant que telle, d'autres diagnostics potentiels doivent être exclus (psychose, bipolarité) et au moins cinq symptômes décrits précédemment doivent être présents, en même temps, pendant 2 semaines (Psychomédia, 2016). Ils doivent entraîner une souffrance significative chez la personne et entraver son fonctionnement quotidien, sur le plan socio-professionnel entre autres (Psychomédia, 2016). C'est une maladie à ne pas confondre avec l'expression d'un sentiment de détresse lié à une perte importante, influençable par les normes culturelles (Psychomédia, 2016).

Handicap

La Classification Internationale des Handicaps définit le concept : « Les handicaps ou désavantages se rapportent aux préjudices résultant pour l'individu de sa déficience ou de son incapacité ; ils reflètent donc l'adaptation de l'individu et l'interaction entre lui et son milieu » (Herniotte, 2012, p. 201). Le handicap est à différencier des maladies ou des troubles car il ne fait pas référence à une personne mais dépend du contexte dans lequel la personne atteinte d'incapacité peut se trouver désavantagée par rapport à ses pairs sur le plan social (Herniotte, 2012).

Ce concept apparaît dans le contexte étudié car plus la diminution de l'acuité visuelle est importante, plus elle perturbe les rôles et compétences sociales (McGrath et al., 2016).

Autonomie

Le concept d'autonomie ressort de nos lectures quand il s'agit d'auto-évaluer sa qualité de vie. Il est présenté par de multiples auteurs mais nous choisissons de nous concentrer sur celle de L'académie Française qui dit que : « une personne autonome est capable d'agir par elle-même, de répondre à ses propres besoins sans être influencée » (Warchol, 2012a, p. 87). En complément, la commission ministérielle de terminologie auprès du secrétaire d'État chargé des personnes âgées définit l'autonomie comme : « la possibilité pour une personne d'effectuer sans aide les principales activités de la vie courante, qu'elles soient physiques, mentales sociales [sic] ou économiques et de s'adapter à son environnement » (Warchol, 2012a, p. 87). Selon nous, le concept d'autonomie s'insère pleinement dans les domaines de la qualité de vie selon Zhan et prend d'autant plus d'importance dans un contexte de vie à domicile.

Dépendance et indépendance

Les termes d'indépendance, dépendance et autonomie sont souvent confondus et méritent d'être distingués. L'indépendance est : « la capacité d'être autonome au plan des idées, des sentiments, de la motricité et des habitudes de vie » (Warchol, 2012b, p. 150).

Dans le domaine de la g erontologie, la d ependance se d efinit comme :

La situation d'une personne qui en raison d'un d eficit anatomique ou d'un trouble physiologique ne peut remplir des fonctions, effectuer des gestes essentiels   la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes ou le recours   une proth ese, un rem ede, etc. Subordination d'une personne   une autre personne ou   un groupe, famille, collectivit e... (Warchol, 2012b, p. 148)

Dans le m eme domaine, « la d ependance et la perte d'autonomie sont souvent confondues,  tant ainsi   la personne  g ee tout pouvoir de d ecision » (Warchol, 2012b, p. 149).

Partenariat

Dans un contexte de soins   domicile, il est important de se questionner sur la place du concept de partenariat dans la prise en charge. Lefebvre pr esente le partenariat d'un point de vue syst emique :

Association d'une personne, de ses proches, des infirmi eres, qui reconnaissent leurs expertises et leurs ressources r eciproques dans la prise de d ecision par consensus visant la r ealisation du projet de vie de la personne. [Le partenariat] s'actualise par l'appropriation de comp etences n ecessaires menant   l'autod etermination de chacun. (Teike-L uthi & Gallant, 2012, p. 234)

La relation de partenariat dans les soins est un paradigme qui impose au soignant de partager son expertise avec celle de la personne soign ee, de sorte que cette derni ere devienne l'acteur principal dans les prises de d ecisions concernant sa prise en charge (Progin & Weber, 2011).

Auto-détermination

En guise de complément, l'autodétermination désigne « la possibilité pour un individu de choisir librement sa conduite et ses opinions, hors de toute pression extérieure » (Féron, S.d.). Selon Ninacs, elle implique également d'être capable d'agir en fonction de ses décisions, d'anticiper les conséquences de ses actes et de les assumer (Masse & Korpès, 2013a). Le modèle fonctionnel de Wehmeyer identifie quatre facteurs contribuant à l'autodétermination : l'autonomie, l'autorégulation, le pouvoir psychologique et l'autoréalisation (Masse & Korpès, 2013a). Selon nous, ce besoin important s'insère complètement dans un contexte de vie et de soins à domicile.

Auto-efficacité

Selon Bandura, le concept d'auto-efficacité fait référence à un sentiment de contrôle sur sa vie (1997, cité dans Brown & Barrett, 2011). Il est renforcé par la relation de partenariat (Progin & Weber, 2011) et est essentiel au soutien de la qualité de vie psychologique des personnes atteintes de perte visuelle (Brown & Barrett, 2011 ; Seifert & Schelling, 2014). Lavoie et Chouinard (2012) résument les propos de l'Academic Press Dictionary of Science and Technology pour définir le concept : « Sentiment global d'une personne de ses capacités [...] les personnes ayant une efficacité personnelle adéquate peuvent faire face aux demandes dans plusieurs situations » (p. 84).

Empowerment

Eisen (1994) définit l'empowerment comme « la façon par laquelle l'individu accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle ». Il est aussi décrit comme un processus social de reconnaissance, de promotion et d'habilitation des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie (Gibson, 1991).

Dans la pratique infirmière, l'empowerment représente l'autonomisation des bénéficiaires de soins (Phaneuf, 2013). Ce processus passe par l'éducation thérapeutique qui, selon l'OMS :

[...] vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie. (Phaneuf, 2013, p. 3)

Pour ce faire, le rôle du soignant est d'informer le client de manière clairvoyante sur sa situation et de lui permettre de participer aux décisions le concernant (Phaneuf, 2013). Ainsi, l'empowerment amène un sentiment de liberté précieux (Phaneuf, 2013) qui influence positivement l'auto-évaluation de la qualité de vie.

Aide et soins à domicile

L'OFS (2017) désigne ce service comme « l'ensemble des prestations d'aide et de soins extra-hospitalières permettant le maintien à domicile ». Plus précisément, cela comprend le soutien des clients et de leur entourage, l'accompagnement dans les soins et dans la gestion des tâches quotidiennes, le conseil et la prévention des risques (Aide et soins à domicile Suisse, 2014). Tout cela dans une approche centrée sur la personne et dans le but de maintenir ou améliorer l'autonomie des clients dans la gestion de leur vie quotidienne à domicile (Aide et soins à domicile Suisse, 2014).

Selon Spitex Ville et Campagne (S.d.), « le traitement à domicile offre à la cliente ou au client la possibilité de rester le plus longtemps souhaité dans un environnement familial ». Cela permet de « garder des habitudes particulières et de maintenir la qualité de vie » (Spitex Ville et Campagne, S.d.). Cependant, d'après l'Association Suisse des Services d'Aide et de Soins à Domicile (ASSASD), sans la présence et l'engagement de proches aidants dans les prises en charge, le maintien à domicile des personnes nécessitant de l'aide est impossible (ASSASD, 2016). C'est pourquoi, il est également important que l'équipe d'aide et de soins à domicile soutienne, informe et décharge les proches aidants pour que ces derniers restent en santé et puisse continuer à offrir leur précieuse collaboration (ASSASD, 2016).

Méthode

Pour cette revue de littérature, le choix d'un devis systématique est en adéquation avec notre question de recherche car pour mettre en évidence des interventions de soutien fondées sur des données probantes, nous devons collecter plusieurs études actuelles sur la thématique (Fortin, 2010). Nous suivons alors la méthodologie d'une revue systématique en nous concentrant sur sept articles uniquement car c'est la première fois que nous réalisons un travail de Bachelor, qui est une exigence de fin de formation. Dans ce chapitre, les mots-clés utilisés, nos critères d'inclusion et d'exclusion d'articles, les stratégies de recherche documentaire qui ont fonctionné, ainsi qu'une argumentation du choix des articles retenus et la manière dont ils ont été traités, sont présentés.

Mots-clés utilisés

Pour la recherche documentaire, nous avons utilisé les bases de données Cinhal, Cochrane Library et Pubmed. D'autres sites comme Google Scholar et Hon.ch nous ont permis de trouver des informations. Les termes Mesh listés et détaillés dans le tableau 1 ont été associés de différentes manières pour cibler nos recherches et trouver des articles pertinents.

Tableau 1 : description des termes Mesh et mots-clés utilisés

Termes Mesh anglais	Traductions françaises	Définitions selon la base de données Cochrane Library
Adjustment	Adaptation	Définition trouvée par le biais de <u>social adjustment</u> : « Adjustment may take place by adapting the self to the environment or by changing the environment ».
Aged-related vision loss	Perte visuelle liée à l'âge	Pas de définition proposée.
Depression	Dépression	« Depressive states usually of moderate intensity in contrast with major depression present in neurotic and psychotic disorders ».

Elderly	Personne âgée	Considéré comme un synonyme de « aged », qui est « a person 65 through 79 years of age. For a person older than 79 years, aged, 80 and over is available ».
Home care service	Service de soins à domicile	« Community health and nursing services providing coordinated multiple services to the patient at the patient's homes. These home-care services are provided by a visiting nurse, home health agencies, hospitals, or organized community groups using professional staff for care delivery ».
Home health care nursing	Soins infirmiers à domicile	Considéré comme synonyme de « home health nursing », qui est « a nursing specialty in which skilled nursing care is provided to patients in their homes by registered or licensed practical nurses ».
Quality of life	Qualité de vie	« A generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g., physical, political, moral, social environment as well as health and disease ».
Nursing care	Soins infirmiers	« Care given to patients by nursing service personnel ».
Nursing process	Interventions infirmières	« The sum total of nursing activities which includes assessment (identifying needs), intervention (ministering to needs), and evaluation (validating the effectiveness of the help given) ».
Older (adults)	Personne âgée	Pas de définition proposée.
Sensory loss	Perte sensorielle	Pas de définition proposée.
Vision disorders	Troubles de la vision	This « limiting one or more of the basic functions of the eye : visual acuity, dark adaptation, color vision, or peripheral vision. These may result from eye diseases, optic nerve diseases, visual pathway diseases, occipital lobe diseases, ocular motility disorders, and other conditions ».
Vision loss	Perte visuelle	This is the loss of <u>vision / ocular</u> , which is « the process in which light signals are transformed by the photoreceptor cells into electrical signals which can then be transmitted to the brain ».
Visual impairment	Déficience visuelle	Considéré comme un synonyme de « vision disorders ».

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion d'articles sont : leur publication entre 2007 et 2017, abordant les troubles visuels chez les personnes âgées ou retraitées, les impacts des troubles visuels sur la qualité de vie au sens large, les conséquences que les troubles visuels ont sur les personnes touchées, les stratégies d'adaptation et les interventions d'aide autour de la perte visuelle. Les critères d'exclusion d'articles sont les troubles visuels chez l'enfant et l'adulte, les études abordant une pathologie visuelle en particulier, les études abordant une autre atteinte que celle de la fonction sensorielle, les études menées dans des pays non-occidentaux et les études menées sur la population âgée institutionnalisée.

Nous excluons toutes pathologies congénitales car après discussion, nous nous sommes mis d'accord sur le fait qu'une personne ayant une vision altérée dès son plus jeune âge met en place des stratégies d'adaptation tout au long de sa vie, bien avant d'atteindre l'âge avancé, ce qui la place à un niveau d'égalité avec la population âgée qui n'a pas de déficience en matière de besoins d'adaptation. Cet aspect est confirmé par l'étude de Seifert et Schelling (2014). Nous décidons ensuite d'inclure la rétinopathie diabétique car la finalité reste la perte visuelle. Cependant, afin de ne pas nous égarer de notre problématique, nous excluons les autres aspects liés au diabète car c'est une maladie complexe qui demande une prise en charge globale très spécifique.

Processus de recherche

Le tableau 2 représente de manière détaillée les stratégies de recherche qui nous ont permis de trouver sept articles pertinents pour la rédaction de cette revue de littérature.

Tableau 2 : description des stratégies de recherche

Dates (jj.mm.aa)	Moteurs de recherche	Termes Mesh / mots-clés utilisés	Nombres d'articles trouvés	Articles choisis
22.11.16	Cinahl	Vision disorders AND quality of life (full text, 10 ans)	74	The Impact of Age- Related Vision Loss
22.11.16	Cinahl	Visual impairment AND quality of life AND older adults (10 ans)	48	Visual Impairment and Quality of Life Among Older Adults : An Examination of Explanations for the Relationship
08.03.17	Google Scholar	Nous ne parvenons plus à retrouver les mots-clés qui nous ont permis de trouver cette étude mais en entrant le titre, elle apparaît dans le moteur de recherche.		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
20.05.17	PubMed	Sensory loss AND Older (full text)	409	Dual Sensory Loss in Older Adults : A Systematic Review.
20.05.17	PubMed	Vision loss AND older (full text)	1619	Negotiating 'positive' aging in the presence of age- related vision loss Older Adults Coping With Vision Loss
20.05.17	Pubmed	Adjustment AND Vision loss (full text)	758	Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life : a meta- synthesis of qualitative studies

Choix des articles

Les articles retenus pour élaborer cette revue de littérature nous intéressent car ils étudient une population âgée de 60 ans et plus, et abordent les impacts, les besoins et/ou les défis provoqués par la perte visuelle liée à l'âge dans la vie quotidienne. Cependant, nous n'avons pas trouvé d'articles qui présentaient clairement des interventions infirmières pour soutenir la qualité de vie de la population à l'étude. En effet, notre manque d'expérience en matière de recherche documentaire ne nous a pas permis d'optimiser les associations de termes Mesh pour améliorer l'efficacité de nos stratégies de recherche. Pour les stratégies de recherche qui ont généré un grand nombre de résultats, nous nous sommes concentrés sur les cinq premières pages du moteur de recherche : Une lecture rapide des titres, puis des abstracts pour les plus susceptibles de nous intéresser, nous a permis de retenir certains articles. Nous avons conscience qu'avec cette technique, nous avons pu passer à côté d'autres articles pertinents.

En revanche, les apprentissages réalisés durant notre formation nous permettent de transférer les besoins et stratégies ressortis par les sept études retenues à la discipline infirmière. De plus, la variété des devis de recherche nous permet d'approcher le phénomène sous différents angles de vue. Finalement, dans une optique centrée sur la personne, plus de la moitié des études retenues utilisent un devis qualitatif basé sur les propos des participants, ce qui reflète au mieux la réalité vécue par la population étudiée.

Traitement des articles

Premièrement, nous avons traduit en français les articles retenus qui étaient rédigés en anglais à l'aide de plusieurs sites internet de traduction tels que Google Traduction, Linguee et Reverso Traduction pour comparer leur pertinence. Nos connaissances de la langue anglaise nous ont également permis de traduire les articles et de critiquer les traductions proposées par les sites internet. Ensuite, nous avons résumé et critiqué les sept articles retenus avec des grilles d'analyse mises à disposition par l'école. Les grilles sont consultables en annexe de ce travail.

Résultats

Pour ressortir les principaux résultats de nos recherches, nous avons procédé en trois temps. D'abord, les sept articles retenus sont présentés rapidement sous forme de tableaux pour expliquer leur contexte et les buts étudiés. Nous expliquons ensuite la façon dont nous avons procédé pour analyser les données. Finalement, nous présentons les résultats obtenus sous forme de synthèse narrative, catégorisée pour faciliter la lecture et la compréhension des données.

Résumé des sept articles retenus

Afin de faciliter leur lecture et leur compréhension, les résumés des sept articles retenus, ainsi que leur niveau de validité, sont présentés sous la forme des tableaux 3 pour l'étude quantitative, 4, 5, 6 et 7 pour les études qualitatives, puis 8 et 9 pour les études systématiques.

Une étude quantitative

Tableau 3 : résumé de l'article de Brown et Barrett (2011)

Auteur(s)	Brown, R. L. & Barrett, A. E.
Date de publication	2011
Titre	Visual impairment and quality of life among older adults : an examination of explanations for the relationship.
Lieu de la recherche	Amérique (Etats-unis)
But de l'étude	Avec un échantillon représentatif, savoir si les troubles visuels ont un impact direct sur la qualité de vie des personnes touchées ou s'ils influencent des aspects de la vie (médiateurs), qui eux-mêmes impactent ensuite sur la qualité de vie. Quatre médiateurs sont explorés : les capacités fonctionnelles, les ressources économiques, sociales et psychologiques.

	Deux indicateurs ont été utilisés pour représenter la qualité de vie : les symptômes dépressifs et la satisfaction de vie.
Devis de recherche	Quantitatif longitudinal
Echantillon à l'étude	Initialement, 1'221 personnes blanches ou noires américaines, âgés de 60 à 96 ans. Diminution de l'échantillon au fil de l'étude.
Méthodologie utilisée	Deux vagues de recueil de données, à 3 ans d'intervalle, ont été faites à l'aide d'échelles, questions et indices standardisés. Il y a eu trop de pertes dans l'échantillon pour mener une troisième et quatrième vague de recueil.
Validité (Fortin, 2010 ; Loiselle & Profetto- McGrath, 2007)	Les auteurs émettent des limites à leur travail : Les données ont été récoltées il y a une vingtaine d'années, sur une période de trois ans seulement, et le déclin progressif de la perte visuelle n'a pas été pris en compte. De plus, il n'y a pas de mention éthique, la méthode de codage des résultats pour l'expression statistique n'est pas précisée et la discussion ne compare pas les résultats obtenus avec des études antérieures. Peu d'informations sont données sur la rigueur scientifique : Seule la cohérence interne des outils de récolte de données est indiquée par des test de alpha-Cronbach dont les valeurs oscillent entre 0.84 et 0.72. L'échantillon est grand mais n'est pas statistiquement justifié. Finalement, les résultats statistiques sont présentés sous forme de tableaux avec des coefficients de régression standardisés et le degré de significativité statistique des résultats est mentionné.

Quatre études qualitatives

Tableau 4 : résumé de l'article de Girdler, Packer et Boldy (2008)

Auteur(s)	Girdler, S., Packer T. L. & Boldy, D.
Date de publication	2008
Titre	The Impact of Age-Related Vision Loss.
Lieu de la recherche	Australie
But de l'étude	Décrire l'impact des pertes visuelles liées à l'âge, identifier les facteurs qui influencent l'adaptation et décrire les problèmes quotidiens perçus par cette population.
Devis de recherche	Qualitatif
Echantillon à l'étude	22 personnes ayant au moins 65 ans, vivant de manière indépendante, diagnostiquées d'un trouble visuel et ayant une acuité visuelle maximum de 6/12 sur l'échelle de Snellen.
Méthodologie utilisée	Pour récolter les données, les 22 participants ont été séparés en quatre groupes focus auxquels dix questions ouvertes ont été posées sur les comportements et l'adaptation face aux pertes visuelles liées à l'âge. Ensuite, un questionnaire a été distribué aux participants pour connaître leurs informations de santé et sociodémographiques.
Validité (Fortin, 2010 ; Loiselle & Profetto- McGrath, 2007)	La méthode utilisée pour réaliser cette étude est peu détaillée. Les auteurs n'ont pas parlé des forces et limites de leur étude. La discussion compare les résultats obtenus avec une seule étude antérieure qui a abouti à des conclusions différentes. Les recommandations qu'ils font laissent penser qu'une certaine transférabilité des données est possible mais aucune proposition concrète n'est faite. Cependant, il y a une considération éthique. Les quatre groupes focus étaient suffisants pour atteindre un point de saturation.

	Un expert externe, spécialisé en recherche qualitative, a examiné les résultats. Les thèmes ressortis ont été vérifiés avec deux participants. Un sondage sur la qualité de vie a permis la triangulation des données. Des verbatims appuient la présentation des résultats. Cette étude fait globalement preuve d'une bonne rigueur scientifique en ce qui concerne sa crédibilité, sa fiabilité et sa confirmabilité.
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tableau 5 : résumé de l'article de McGrath, Laliberte Rudman, Polgar, Spafford et Trentham (2016)

Auteur(s)	McGrath, C., Laliberte Rudman, D., Polgar, J., Spafford, M. M. & Trentham, B.
Date de publication	2016
Titre	Negotiating 'positive' aging in the presence of age-related vision loss (ARVL): The shaping and perpetuation of disability.
Lieu de la recherche	Canada
But de l'étude	Connaître les marqueurs que les personnes atteintes de perte visuelle liée à l'âge attribuaient à un « bon vieillissement », ainsi que leurs facteurs aidants et entravants.
Devis de recherche	Qualitatif
Echantillon à l'étude	Dix personnes ayant au moins 75 ans, avec un diagnostic de perte visuelle liée à l'âge (incluant la dégénérescence maculaire liée à l'âge, le glaucome et la rétinopathie diabétique), s'identifiant avec une déficience fonctionnelle due à cette perte visuelle, et capables de communiquer efficacement en anglais.

Méthodologie utilisée	Les données ont été collectées et analysées simultanément au cours de trois sessions de recueil incluant un entretien narratif axé sur l'histoire de vie, une séance d'observation lors d'une activité choisie par le participant et un entretien semi-structuré pour comprendre la contribution de divers facteurs à l'engagement dans les activités quotidiennes.
Validité (Fortin, 2010 ; Loiselle & Profetto- McGrath, 2007)	Une mention éthique est présente. Les données ont été récoltées simultanément, avec plusieurs outils de collecte. Des réunions d'équipe ont permis une réflexion collective pour catégoriser les données. Des verbatims alimentent la présentation des résultats (confirmabilité). La discussion compare les résultats obtenus avec ceux d'études antérieures. Cependant, les auteurs exposent une limite culturelle à la transférabilité de leurs résultats : L'échantillon est essentiellement canadien. Hors, les marqueurs du « bien vieillir » varieraient certainement avec une population culturellement plus diversifiée. Cet article présente une bonne rigueur scientifique en termes de crédibilité et de confirmabilité.

Tableau 6 : résumé de l'article de Seifert et Schelling (2014)

Auteur(s)	Seifert, A. & Schelling, H. R.
Date de publication	2014
Titre	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.
Lieu de la recherche	Suisse alémanique
But de l'étude	Recueillir des données concernant la qualité et les conditions de vie des personnes atteintes de déficience visuelle à un âge avancé,

	recueillir les stratégies qu'elles utilisent pour gérer leur handicap visuel, et faire ressortir des mesures pratiques visant à aider les personnes âgées atteintes de déficience visuelle.
Devis de recherche	Qualitatif
Echantillon à l'étude	22 personnes de 65 ans et plus ; pas en mesure de lire un livre ou un journal, ou très difficilement, même avec des lunettes ou des lentilles de contact ; et/ou rencontrant de grandes difficultés à reconnaître le visage d'une personne se dirigeant directement vers elles dans la rue.
Méthodologie utilisée	Les participants ont été séparés en deux groupes pour comparer les perceptions des personnes touchées avant (n=10) et après (n=12) l'âge de la retraite. Les données ont été collectées avec des questions ouvertes posées lors d'entretiens téléphoniques.
Validité (Fortin, 2010 ; Loiselle & Profetto- McGrath, 2007)	Il n'y pas de mention éthique claire à part le fait que les participants étaient des volontaires. Des verbatims sont présents tout au long de la présentation des résultats (confirmabilité). Un panel de discussion entre quatorze experts a eu lieu autour des données et a permis d'en tirer des conclusions et des souhaits d'amélioration pour l'avenir. Cependant, il n'est pas mentionné que ce panel de discussion a servi à valider ou non les résultats. La discussion ne compare pas les résultats obtenus avec ceux d'études antérieures. Pas de mention concernant la transférabilité des résultats mais l'expertise du panel de discussion apporte de la crédibilité aux conclusions tirées. Les auteurs critiquent la taille restreinte de leur échantillon et le fait qu'il a été sélectionné dans des centres de consultation (alors que dans la réalité, toutes les personnes atteintes de handicap visuel n'en font pas partie). Il n'y a pas d'information sur la saturation des données et peu quant à leur traitement.

	Globalement, cette étude fait tout de même preuve d'une bonne rigueur scientifique grâce au panel de discussion d'experts.
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tableau 7 : résumé de l'article de Weber et Wong (2010)

Auteur(s)	Weber, J. A. & Wong, K. B.
Date de publication	2010
Titre	Older adults with vision loss. Home health care services quaterly.
Lieu de la recherche	Etats-Unis
But de l'étude	Etablir une meilleure compréhension des stratégies de coping utilisées par les personnes âgées atteintes de perte visuelle liée à l'âge.
Devis de recherche	Qualitatif
Echantillon à l'étude	30 personnes ayant au moins 65 ans, une altération visuelle à un œil ou aux deux, apparue pendant l'âge adulte et amenant une basse vision ; une bonne compréhension de la langue utilisée par les chercheurs (l'anglais) ; une capacité auditive correcte et un état cognitif suffisant pour comprendre et répondre aux questions.
Méthodologie utilisée	Les chercheurs ont pris contact avec les participants de l'étude par téléphone puis ont mené des entretiens à leur domicile. L'échelle standardisée d'adaptation aux pertes visuelles liées à l'âge a permis de recueillir les données pendant les entretiens. Cette échelle pose 24 questions et affirmations, positives et négatives. Une variable de temporalité (date du diagnostic de déficience visuelle) a été ajoutée aux données recueillies et a permis de classer les participants en cinq catégories : atteints depuis 2 ans ou moins, 3 à 5 ans, 6 à 8 ans, 9 à 11 ans, et 12 ans et plus.

Validité (Fortin, 2010 ; Loiselle & Profetto- McGrath, 2007)	Il n'y a pas de mention éthique. La méthode de retranscription des données n'est pas précisée. La discussion ne compare pas les résultats obtenus avec ceux d'études antérieures. L'étude n'a pas été examinée par un expert externe. Les auteurs critiquent la petite taille de leur échantillon, ce qui limite la généralisation de leurs conclusions. Cependant, des verbatims sont présents tout au long de la présentation des résultats, ce qui apporte une certaine confirmabilité aux données présentées. Globalement, les auteurs ont fait preuve de peu de rigueur scientifique mais les résultats obtenus restent pertinents car ils ne diffèrent pas des autres lectures que nous avons faites sur le sujet.
-----------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Deux revues systématiques

Tableau 8 : résumé de l'article de Heine et Browning (2015)

Auteur(s)	Heine, C. & Browning, C.
Date de publication	2015
Titre	Dual Sensory Loss in Older Adults : A Systematic Review.
Lieu de la recherche	Australie
But de l'étude	Connaître la prévalence de la double perte sensorielle, visuelle et auditive précisément, et ses effets sur la vie quotidienne des personnes touchées.
Devis de recherche	Systématique
Echantillon à l'étude	42 articles sur 5'983 ont été retenus car ils ciblaient une population âgée de 60 ans et plus, examinaient la perte combinée de la vision et de l'audition, étaient écrits en anglais, disponibles en texte intégral, ont été évalués par des pairs et publiés à partir de 1990.

Méthodologie utilisée	Les bases de données utilisées étaient Cochrane Library, Medline, PsycINFO, des résumés sociologiques et Scopus. Comme mots-clés, plusieurs déclinaisons anglaises des termes « vieillissement » ou « personne âgée » ont été associées aux termes anglais « audition », « vision », « double perte sensorielle » ou « double déficience sensorielle ».
Validité (Fortin, 2010 ; Loiselle & Profetto- McGrath, 2007)	Le devis systématique atteste de la validité de l'étude car il fait partie des devis de recherche qui ont le plus haut niveau de preuves scientifiques. Les auteurs critiquent le fait qu'il n'y ait pas d'accord entre les articles qu'ils ont retenus sur la prévalence de la double perte sensorielle car les échantillons et les méthodologies utilisées variaient, ce qui ne donnait pas de résultats comparables. Finalement, il n'y a pas d'indication quant à la provenance des articles retenus, ce qui ne permet pas de déterminer la validité culturelle des conclusions tirées.

Tableau 9 : résumé de l'article de Nyman, Dibb, Victor et Gosney (2012)

Auteur(s)	Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R. & Gosney, M. A.
Date de publication	2012
Titre	Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life : a meta-synthesis of qualitative studies.
Lieu de la recherche	Royaume-Uni
But de l'étude	Faire une synthèse des connaissances existantes autour de la manière dont les déficiences visuelles impactent sur le quotidien des personnes âgées et des facteurs qui influencent l'adaptation psychosociale à la perte visuelle.
Devis de recherche	Systématique

Echantillon à l'étude	17 articles qualitatifs, de provenance internationale (États unis, Australie, Angleterre, Hollande et Suède), imprimés dans un journal de revue académique et ayant fait l'objet d'études empiriques qui recrutaient des personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle irréversible. Tous abordaient le bien-être psychosocial et/ou les inhibiteurs et facilitateurs psychosociaux de l'adaptation à la perte de vision.
Méthodologie utilisée	Les chercheurs se sont basés sur les bases de données électroniques de Medline, Embase, PsycINFO et Cinahl pour trouver les articles. Ils ont combinés des mots-clés des domaines de la perte visuelle, du bien-être psychosocial et de la méthode qualitative. Les 17 études ont été examinées en utilisant l'outil "Critical Appraisal Skills Programme" (CASP). Un assistant de recherche a pris des notes sur dix items, qui ont été résumés et analysés par les auteurs.
Validité (Fortin, 2010 ; Loiselle & Profetto- McGrath, 2007)	Le devis systématique atteste de la validité de l'étude car il fait partie des devis de recherche qui ont le plus haut niveau de preuves scientifiques. Les auteurs émettent des limites à leur étude : Ils ont jugé cinq des 17 études retenues comme étant de mauvaise qualité et la majorité des études retenues ont été menées chez des populations blanches de classe moyenne uniquement, ce qui limite la transférabilité des conclusions. Finalement, les articles retenus viennent d'Angleterre, Etats-Unis, Hollande, Suède et Australie, ce qui laisse penser que les conclusions tirées sont principalement transférables à la culture occidentale.

Analyse des données

Pour présenter les résultats ressortis des sept études retenues, nous avons regroupé uniquement les parties « résultats » et « discussion » des grilles d'analyse résumée de chaque article. Au fil de leur lecture, nous avons instauré des codes couleurs afin de surligner les éléments appartenant à une même thématique, qui revenaient dans plusieurs articles. Par exemple, tout ce qui traitait de l'aspect fonctionnel dans les études était surligné en brun et ce qui traitait de l'aspect social, en bleu. Parce que les études retenues pour répondre à notre question de recherche s'appuient mutuellement, nous avons ensuite écrit un premier texte regroupant par thématiques les résultats ressortis. Ces derniers relèvent principalement d'impacts, besoins et défis rencontrés par la population atteinte de perte visuelle liée à l'âge dans différents domaines de la vie quotidienne. Nous avons finalement affiné la classification des résultats de notre recherche pour faciliter leur lecture. Certains éléments sont propres à une seule étude, ce qui explique le fait que certains passages contiennent qu'une même source de référence. La classification finale comprend : capacités fonctionnelles diminuées, importance du réseau social, enjeux de la demande d'aide, rester intégré socialement dans une société exigeante, moyens d'aide à l'adaptation, barrières à l'adaptation, une notion de temps dans l'acceptation, et perte visuelle et vieillissement se cumulent.

Présentation des résultats

L'étude quantitative de Brown et Barrett (2011) démontre que les troubles visuels impactent négativement sur la situation économique, les capacités fonctionnelles et l'intégration sociale des personnes touchées ; cela contribue à une moins bonne satisfaction de vie et peut favoriser une symptomatologie dépressive.

L'utilisation d'aides visuelles et la perception d'un soutien social améliorent la satisfaction face à la vie mais n'ont pas d'effets sur la symptomatologie dépressive (Brown & Barrett, 2011). Le sentiment d'auto-efficacité est un facteur significativement protecteur dans les deux domaines utilisés comme indicateurs de la qualité de vie (satisfaction et symptômes dépressifs) (Brown & Barrett, 2011). Cette même étude démontre que les troubles visuels n'ont pas d'impact direct sur la qualité de vie mais influencent différents domaines de la vie qui, eux-mêmes, viennent péjorer l'évaluation subjective de la qualité de vie (Brown & Barrett, 2011).

Capacités fonctionnelles diminuées

A la suite de nos lectures, nous constatons que les déficiences visuelles chez les personnes âgées diminuent considérablement leurs capacités fonctionnelles. Cela peut compliquer l'exécution de tâches de la vie quotidienne comme la gestion du courrier et de l'argent, la lecture et l'écriture, les tâches ménagères, les soins d'hygiène (Girdler et al., 2008 ; Heine & Browning, 2015 ; Seifert & Schelling, 2014). Une des craintes principales des personnes âgées ayant une déficience visuelle grave est de subir des dommages corporels en chutant, en se faisant bousculer ou en se blessant contre un obstacle (McGrath et al., 2016). Les sorties à l'extérieur deviennent aussi plus difficiles quand il est question de s'orienter dans un lieu inconnu, voyager, prendre les transports publics, se retrouver dans une foule de personnes, surveiller ses affaires, s'adapter aux changements d'éclairage durant la journée, etc. (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). Les limitations fonctionnelles peuvent encore nécessiter l'abandon de loisirs ou d'activités valorisantes (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014), pour ne pas compromettre sa sécurité personnelle (McGrath et al., 2016).

Devoir abandonner la conduite est particulièrement difficile pour les personnes car conduire est synonyme de liberté et d'indépendance (Nyman et al., 2012). Ces pertes peuvent provoquer solitude, frustration, ennui et sédentarité (Nyman et al., 2012). Le fait de ne plus pouvoir exercer une activité de la même façon ou de devoir l'abandonner impose aux personnes de devoir modifier leurs comportements et de développer de nouvelles stratégies d'adaptation pour compenser les pertes et retrouver une qualité de vie satisfaisante à domicile (Girdler et al., 2008 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010).

Importance du réseau social

Réseau présent. Une des stratégies permettant de s'adapter aux pertes liées à une déficience visuelle grave est de recevoir l'aide d'un proche. Le soutien social, autant sur un plan émotionnel qu'instrumental, est très apprécié par les personnes touchées ; il aide à accepter et à faire face à la déficience visuelle (Heine & Browning, 2015 ; Nyman et al., 2012). Il permet de partager ses expériences et problèmes, ce qui favorise l'estime de soi et l'affirmation des sentiments (Girdler et al., 2008). Les amis permettent à la personne de se sentir aimée en tant qu'individu et non comme quelqu'un qui souffre de handicap visuel (Girdler et al., 2008). Cependant l'étude de Seifert et Schelling (2014) relève le fait que si l'entourage aborde la personne comme si elle n'avait pas de déficience, le processus d'acceptation peut s'en retrouver entravé. Pour les personnes ayant encore leur conjoint, celui-ci est le membre de l'entourage principalement sollicité à domicile, avant la famille et les amis (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014).

Disparition du réseau. En revanche, le manque d'entourage entrave l'adaptation à la perte visuelle et provoque un sentiment de solitude et d'isolement (Girdler et al., 2008). Plusieurs raisons contribuent à la diminution du réseau social de la population âgée : Les amis vieillissent également et certains décèdent, la fatigue liée à l'âge, les limitations fonctionnelles, l'incapacité d'offrir une aide réciproque à autrui, le manque de confiance en ses compétences sociales (sentiment d'être moins intéressant à cause de l'âge et de la déficience), les peurs liées à la perte visuelle ou encore une symptomatologie dépressive compliquent l'entretien ou la création de liens sociaux (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). De plus, certaines personnes rapportent ne plus être en mesure de suivre les normes et modèles en matière d'interactions sociales comme, par exemple, reconnaître les visages (Girdler et al., 2008) et les signes de communication non-verbale, ce qui peut mettre dans des situations embarrassantes (Nyman et al., 2012). Finalement, la perception d'un handicap visuel par autrui peut freiner les gens à venir à la rencontre des personnes touchées (Nyman et al., 2012).

Cependant, même avec un bon réseau social, dépendre d'une aide extérieure est vécu comme une perte de la qualité de vie (Seifert & Schelling, 2014).

Enjeux de la demande d'aide

L'indépendance est une valeur importante qui augmente l'estime de soi en donnant une sensation de liberté et de contrôle sur sa propre vie (Nyman et al., 2012). Deux raisons retiennent principalement les personnes à demander de l'aide : La volonté de maintenir son indépendance et la peur de déranger (McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012).

La première raison s'explique par le fait que recevoir de l'aide implique d'en demander. Cela est souvent vécu comme une perte d'autonomie et renvoie un sentiment de dépendance aux personnes concernées (Seifert & Schelling, 2014). Par conséquent, la demande d'aide est faite uniquement en dernier recours, soit si la personne a déjà essayé elle-même en vain, soit par souci d'exécuter une tâche de manière sécuritaire (cuisiner, traverser la route), par exemple (McGrath et al., 2016). En effet, la perception du risque est un facteur déterminant de la demande d'aide (McGrath et al., 2016).

La deuxième raison est argumentée par la volonté d'être perçu comme quelqu'un de positif et non comme un fardeau ou une personne qui se plaint auprès de son entourage (McGrath et al., 2016). Là aussi, la demande d'aide est faite qu'en cas d'extrême nécessité ou à l'occasion de la visite d'un proche par exemple (Weber & Wong, 2010). Cette volonté de ne pas déranger est parfois si forte que les personnes âgées atteintes de perte visuelle préfèrent cacher leurs difficultés émotionnelles à leurs proches (McGrath et al., 2016).

Dans les deux cas, se retrouver face à des tâches difficiles à accomplir soi-même provoque un sentiment de honte et d'infantilisation qui diminue l'estime de soi, favorise le déni, perturbe les rôles sociaux et peut mener à un isolement social (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Weber & Wong, 2010).

Rester intégré socialement dans une société exigeante

Les personnes se retrouvent confrontées à un conflit entre leur volonté de réduire les risques pour elles-mêmes en demandant de l'aide et leur désir de rester indépendantes dans la société (McGrath et al., 2016). Une manière de rester indépendant au sein de la société est de continuer à vivre à domicile.

Cela donne un sentiment d'autonomie, renforce l'estime de soi et l'autodétermination (Girdler et al., 2008). De plus, rester à domicile permet de garder une routine constituée de repères qui apportent un sentiment de sécurité (Girdler et al., 2008 ; Seifert & Schelling, 2014). L'importance du sentiment de sécurité est confirmée par le fait que les personnes préfèrent s'adapter à leurs conditions de vie actuelles plutôt que de changer de lieu de vie pour un endroit plus adapté à leur situation (Seifert & Schelling, 2014). D'autres propositions sont faites dans l'étude de Nyman et al. (2012) pour favoriser l'intégration sociale : aller à des dîners, visiter la famille, servir dans des conseils communautaires ou encore aller à l'église.

Comme expliqué précédemment, le maintien de l'indépendance avec une perte visuelle représente un gros défi pour les personnes touchées et l'idée de dépendre d'autrui fait peur (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012). Ce défi est d'autant plus important dans les sociétés occidentales, qui sont souvent très exigeantes en matière de productivité et privilégient l'individualisme (McGrath et al., 2016). Pour les personnes atteintes de déficience visuelle liée à l'âge, cela leur impose un rythme de vie qu'elles n'arrivent pas toujours à soutenir (McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012). Elles se retrouvent alors forcées d'abandonner une fois de plus certaines activités significatives (McGrath et al., 2016) ou de demander de l'aide à autrui (Nyman et al., 2012). Pourtant, l'étude de Weber et Wong (2010) relève le fait que chercher à garder le même rythme de vie qu'avant la perte visuelle provoque du chagrin. Or, la majorité des études que nous avons retenues pour répondre à notre question de recherche sous-entend que les émotions négatives n'aident pas au processus d'adaptation.

Moyens d'aide à l'adaptation

Attitude positive. En effet, les études démontrent que la meilleure manière de s'adapter aux changements liés à la diminution de l'acuité visuelle est d'adopter une attitude positive (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). L'étude de Nyman et al. (2012) ajoute à cela qu'adopter une attitude positive est un choix qui aide à gérer les émotions négatives et favorise le bien-être. Dans les études de McGrath et al. (2016) et Nyman et al. (2012), il est conseillé d'utiliser l'humour, d'être persévérant, de se concentrer sur ses capacités plutôt que sur ses limites, de rester actif et productif, de ne pas culpabiliser et de se comparer à moins chanceux que soi pour garder une attitude positive. Le courage, la force physique et psychique, et l'acceptation permettent aussi de surmonter les peurs et la tristesse pour adopter une attitude proactive face au handicap et se réapproprier son autonomie (Seifert & Schelling, 2014).

Spiritualité. La foi religieuse est nommée comme un moyen de soutenir l'acceptation, l'espoir et le courage, qui favorisent l'adaptation aux changements (Weber & Wong, 2010). Dans l'étude de Girdler et al. (2008), l'aspect spirituel, incluant les croyances religieuses et les souvenirs personnels, est également décrit comme un point de départ pour soutenir l'adaptation en répondant aux questionnements existentiels que peut engendrer la perte visuelle. Avoir recours à des consultations psychosociales peut aussi permettre de travailler la gestion des peurs, des ressources et aider à l'acceptation (Seifert & Schelling, 2014).

Favoriser l'activité. Malgré les limitations fonctionnelles liées aux troubles visuels, il est nécessaire que les personnes maintiennent le plus longtemps possible une activité qui fait sens pour elles ; pas uniquement choisie en fonction de leurs capacités et incapacités (Girdler et al., 2008).

Les participants de l'étude de Seifert et Schelling (2014) conseillent d'être bien préparé et organisé, d'avoir des habitudes de rangement, et de prendre le temps de faire les choses, comme stratégies pour mieux gérer le quotidien à domicile. McGrath et al. (2016) rajoutent à celles-ci le fait d'être concentré, prudent et de pouvoir demander de l'aide.

Pairs aidants. La rencontre et l'échange avec des pairs permet aux personnes ayant une perte visuelle liée à l'âge de se sentir comprises et soutenues dans leur vécu, de s'approprier une nouvelle identité, de renforcer la confiance et l'estime de soi, d'augmenter ses stratégies de résolution de problèmes et de retrouver son indépendance (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Weber & Wong, 2010). Ce type de soutien est décrit comme une opportunité par les personnes souffrant de déficience visuelle (Nyman et al., 2012). Pour les pairs eux-mêmes, aider les autres leur permet également de se sentir mieux (Nyman et al., 2012).

Moyens auxiliaires. D'autres stratégies telles que l'utilisation d'internet, du téléphone, d'une commande vocale, des organisations d'entraide (ProSenectute), de la canne blanche et autres moyens auxiliaires, permettent de favoriser cet aspect social important (Seifert & Schelling, 2014). Les services d'aide les plus mentionnés dans l'étude de Girdler et al. (2008) sont ceux qui favorisent la participation à des activités récréatives. Cependant, plusieurs de ces stratégies aidantes sont perçues comme stigmatisantes, comme un signe de handicap ou de faiblesse, alors leur utilisation est souvent reportée jusqu'à l'acceptation de la situation ou lorsque les avantages de leur usage sont clairement perçus (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014).

Barrières à l'adaptation

Déni. Pour conserver leur image et ne pas être perçues comme diminuées, les personnes touchées préfèrent parfois adopter des stratégies d'adaptation moindres mais discrètes plutôt que des stratégies plus « voyantes », comme mentionnées précédemment, facilitant l'exécution de tâches, la pratique d'activités et l'intégration sociale (Nyman et al., 2012). De plus, l'utilisation du terme « handicap » n'est pas appréciée par les personnes atteintes de perte visuelle liée à l'âge car il est souvent associé à une grande perte d'autonomie (Seifert & Schelling, 2014), inacceptable pour elles (McGrath et al., 2016). En effet, vivre avec une déficience visuelle est un défi en termes de maintien de l'identité personnelle car elle donne la sensation d'être diminué par rapport aux personnes non-déficientes (Nyman et al., 2012). Les différentes formes de déni retardent la prise de conscience de la situation réelle, et donc le développement de stratégies aidantes et le recours aux moyens auxiliaires (Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014). De plus, l'étude de Nyman et al. (2012) relève que l'acceptation favorise le bien-être des personnes touchées.

Réadaptation constante. Une autre difficulté rencontrée par les personnes atteintes de perte visuelle liées à l'âge est le fait de devoir s'adapter constamment à la dégradation progressive de la vision et aux modifications liées au processus de vieillissement car certains comportements qui fonctionnent un moment finissent par devenir inadaptés à leurs besoins (Seifert & Schelling, 2014). Ce phénomène de réadaptation constante est décrit comme embêtant et fatiguant (Seifert & Schelling, 2014). De plus, il impose de se projeter et replanifier sa vie en tenant compte de l'affection visuelle (Weber & Wong, 2010), ce qui peut donner un sentiment d'inaccomplissement (Nyman et al., 2012). Ces aspects peuvent entraîner un état dépressif (Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010).

Frustration. La frustration est un sentiment négatif beaucoup exprimé par les personnes âgées atteintes de perte visuelle, indépendamment de la durée d'apparition des symptômes (Weber & Wong, 2010). Les études de McGrath et al. (2016) et Nyman et al. (2012) parlent également de ce sentiment de frustration qui apparaît généralement à l'annonce du diagnostic, lorsque les personnes sont confrontées à une perte d'indépendance ou forcées d'abandonner une activité, comme évoqué précédemment.

Manque d'informations. Le manque d'informations est un aspect plusieurs fois relevé par les participants dans les études. Dans l'étude de Seifert et Schelling (2014), ils disent ne pas recevoir suffisamment d'informations de la part de leur ophtalmologue quant aux offres de consultations complémentaires existantes et que le besoin d'informations ne peut se combler qu'en faisant appel à des centres de consultation. Le manque d'informations autour des moyens auxiliaires est également un point largement soulevé (Girdler et al., 2008 ; Seifert & Schelling, 2014). Finalement, les personnes touchées aimeraient davantage d'informations autour de leur pathologie et de son évolution pour pouvoir mieux comprendre ce qu'elles vivent, se préparer aux modifications à venir et expliquer leur situation à leur entourage (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014). Ceci dans le but d'être cru et mieux compris dans leurs difficultés (Nyman et al., 2012).

Une notion de temps dans l'acceptation

Le facteur temps joue un rôle dans le processus d'acceptation (Weber & Wong, 2010) et aide à l'adaptation (Seifert & Schelling, 2014). L'étude de Weber & Wong (2010) souligne que les personnes qui ont été diagnostiquées il y a 3 à 8 ans expriment plus d'émotions négatives et sont plus rattachées à leurs habitudes de vie sans la déficience visuelle, ce qui complique l'adaptation. Dans la même étude, les personnes diagnostiquées au cours des 2 dernières années ou il y a plus de 9 ans ont un meilleur niveau d'acceptation psychosociale ; respectivement parce que l'atteinte visuelle est encore moindre ou parce que le processus d'acceptation a eu le temps d'être réalisé (Weber & Wong, 2010).

L'étude de Seifert et Schelling (2014) révèle également que les personnes atteintes de déficience visuelle à un plus jeune âge évaluent leur qualité de vie de manière plus positive car elles ont eu plus de temps pour accepter leur atteinte visuelle et adapter leur mode de vie en fonction de celle-ci : appropriation des outils et services d'aide, ajustement de leurs activités quotidiennes, etc. A un âge avancé, l'enjeu en terme de gestion du quotidien pour ces personnes est principalement de s'adapter aux modifications liées au processus de vieillissement (Seifert & Schelling, 2014).

Finalement, les participants de l'étude de Girdler et al. (2008) abordent ce facteur temps en nommant le caractère progressif de l'évolution de la perte visuelle comme un moyen d'aide à l'adaptation.

Perte visuelle et vieillissement se cumulent

Contrairement aux personnes diagnostiquées d'une perte visuelle avant l'âge avancé, tout est à construire en termes d'adaptation pour celles qui reçoivent le diagnostic après l'âge de la retraite (Seifert & Schelling, 2014). Cette tâche prend d'autant plus d'ampleur à un âge avancé car les capacités cognitives s'altèrent avec le vieillissement, proposant ainsi des conditions d'apprentissage moins favorables (Seifert & Schelling, 2014). De plus, les personnes âgées peuvent perdre la motivation d'apprendre, pensant qu'à leur âge, cela n'en vaut plus la peine (Seifert & Schelling, 2014). L'étude de Seifert et Schelling (2014) décrit l'addition de la perte visuelle et du vieillissement comme une « double charge » qui est proportionnée différemment d'un individu à l'autre en fonction de l'âge d'apparition du trouble visuel et des compétences adaptatives de chacun. Tenant compte de cette double charge, nous pouvons imaginer qu'il est d'autant plus compliqué pour les personnes atteintes de perte visuelle liée à l'âge d'identifier l'origine des changements qui lui sont imposés, de les accepter et de s'y adapter.

Discussion

Ce chapitre propose une conclusion des résultats pour répondre à la question de recherche : « En se basant sur ses besoins, comment soutenir, au niveau infirmier, la qualité de vie d'une personne âgée atteinte de perte visuelle, vivant à domicile? ». Ensuite, les forces et les limites de cette revue de littérature sont présentées. Une troisième partie contient nos recommandations et celles des articles retenus, pour la recherche future et la pratique. Finalement, un listing d'interventions infirmières concrètes est proposé.

Conclusion des résultats

Pour répondre à la question de recherche, une conclusion des résultats est proposée et les informations y sont classifiées en fonction de celles qui sont de l'ordre des impacts, des besoins et défis, et du rôle infirmier autonome.

Impacts

Cette revue de littérature va dans le sens de la conclusion de Brown et Barrett (2011) qui a démontré que la perte visuelle n'a pas d'impact direct sur la qualité de vie. En effet, la perte visuelle influence négativement plusieurs domaines de la vie quotidienne, qui eux-mêmes viennent péjorer la qualité de vie des personnes touchées. L'étude de Weber & Wong (2010) appuie également cette conclusion en démontrant que le niveau de satisfaction de vie des personnes atteintes de pertes visuelle ne diminue pas dans les deux premières années qui suivent l'apparition des symptômes. Les personnes commencent à décrire de l'insatisfaction lorsque leur perte visuelle induit des modifications dans leur vie quotidienne (Weber & Wong, 2010).

L'âge avancé et la perte visuelle sont deux facteurs importants qui complexifient l'appréhension de l'environnement et compliquent ainsi l'exécution de tâches quotidiennes et d'activités sociales principalement (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). Ces pertes favorisent le déni de la situation de vie réelle, l'isolement social, provoquent de la frustration et renvoient à un sentiment de dépendance très difficile à tolérer. De nombreuses peurs nourrissent également le quotidien des personnes âgées atteintes de perte visuelle : perdre des fonctions, perdre le contrôle, perdre de l'autonomie, dépendre d'autrui, déranger son entourage, renvoyer une image négative, perdre des contacts sociaux, devoir quitter son domicile, tomber, se blesser, ou encore devenir aveugle et davantage impuissant et isolé (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). L'impact psychologique lié à l'annonce d'un diagnostic de déficience visuelle n'est pas à négliger non plus. Cela peut être vécu comme choquant, stressant et effrayant par les personnes touchées (Nyman et al., 2012). Tous ces aspects contribuent à diminuer la qualité de vie et prédisposent à un état dépressif.

Besoins et défis

Pour conserver ou retrouver une qualité de vie satisfaisante, il est essentiel d'accepter les pertes autant sensorielles que fonctionnelles et sociales afin de développer de nouvelles stratégies d'adaptation aidantes au quotidien (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). Les stratégies qui émanent de cette revue de littérature sont le soutien social, l'adoption d'une attitude positive, le recours à une approche spirituelle, le maintien d'une activité plaisante, la rencontre avec des pairs, l'utilisation de moyens auxiliaires et la demande d'aide à autrui.

Cependant, la volonté de rester indépendant est un défi qui rend la demande d'aide compliquée (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014). Ce défi est renforcé par les sociétés occidentales qui répandent souvent une idéologie de vie individualiste et productiviste (McGrath et al., 2016). Une telle dynamique sociétale place régulièrement les personnes atteintes de déficiences en situation de handicap car elles se retrouvent rapidement en contexte non-adapté à leurs capacités et besoins, ce qui favorise leur marginalisation (Seifert & Schelling, 2014). En revanche, quand de l'aide est proposée ou recommandée par l'entourage ou les professionnels de la santé, plusieurs raisons peuvent pousser les personnes âgées atteintes de perte visuelle à ne pas s'y conformer : La volonté de rester indépendant prédomine ou les ressources disponibles ne permettent pas de respecter les recommandations (p.ex. : n'ont pas l'entourage suffisant pour sortir accompagnées) ou encore, les recommandations sont vécues comme des contraintes inutiles (p.ex. : les personnes se sentent sous-estimées dans leurs capacités) (McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012). Le fait de garder le contrôle sur qui, quand et comment les personnes se font aider semble important pour elles (McGrath et al., 2016). Ceci renvoie à l'importance du concept d'autodétermination.

L'évaluation de la qualité de vie est étroitement liée aux processus d'acceptation et d'adaptation (Seifert & Schelling, 2014). En effet, pour une personne atteinte de perte visuelle liée à l'âge, réussir son adaptation donne une meilleure sensation de compétence personnelle (Girdler et al., 2008), autrement dit d'auto-efficacité, important dans le soutien de la qualité de vie (Brown & Barrett, 2011 ; Seifert & Schelling, 2014).

Trouver un équilibre entre le soutien social, la confiance et l'acceptation, permet de se concentrer sur l'optimisation de ses fonctions et la compensation de ses pertes (Weber & Wong, 2010), et ainsi gérer plus positivement le handicap (Seifert & Schelling, 2014).

La majorité des sept études retenues témoignent de l'importance de personnaliser la prise en charge pour soutenir la qualité de vie, qui émane principalement d'une perception subjective individuelle. Il faut donc tenir compte des besoins décrits par la personne, de son rythme, de ses ressources et limites, du moment où le diagnostic a été posé, et de son avancée dans le processus d'adaptation (Brown & Barrett, 2011 ; Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010).

Rôle infirmier autonome

Les résultats obtenus valident notre choix de privilégier un contexte de soins à domicile car il permet aux personnes âgées atteintes de perte visuelle de vivre le plus longtemps possible dans un environnement familial, avec leurs habitudes de vie (Spitex Ville et Campagne, S.d.). Le contexte lui-même contribue ainsi à soutenir la qualité de vie car il est sécurisant (Seifert & Schelling, 2014). L'infirmier (-ère) à domicile intervient pour favoriser le maintien, voir pour améliorer l'autonomie de la personne dans la gestion de sa vie quotidienne (Aide et soins à domicile Suisse, 2014).

Dans une dynamique de soins centrée sur la personne (Lusk & Fater, 2013), le rôle principal de l'infirmier (-ère) dans la prise en charge à domicile d'une personne atteinte de perte visuelle liée à l'âge est d'instaurer une relation de partenariat.

Une telle relation aide le soignant à proposer des prestations de soins adaptées et personnalisées. De plus, inclure ainsi la personne soignée dans l'équipe thérapeutique contribue à lui rendre de l'autonomie quant à son projet de soins et à diminuer son sentiment de dépendance. Pour la personne soignée, la relation de partenariat lui permet d'exprimer librement ses difficultés et besoins réels, sans craindre de déranger ou d'être jugée (McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012). Cette relation lui permet également de garder un contrôle sur sa vie, ce qui n'est pas évident lorsque les modifications liées à la perte visuelle s'ajoutent à celles du vieillissement (Seifert & Schelling, 2014). Pourtant, l'étude de Brown et Barrett (2011) a démontré que le sentiment de contrôle sur sa vie, aussi appelé auto-efficacité, améliore la satisfaction de vie. L'étude de Nyman et al. (2012) ajoute à cela que la satisfaction face à sa vie est un indicateur de qualité de vie plus important que la capacité à gérer ses problèmes de santé.

Pour soutenir la qualité de vie d'une personne âgée atteinte de perte visuelle à domicile, l'infirmier (-ère) peut alors utiliser l'éducation thérapeutique pour informer la personne de manière clairvoyante sur sa maladie, les traitements (s'il y en a), les services de consultation complémentaires et autres moyens d'aides extérieures (Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014). Cette technique d'empowerment donne à la personne un meilleur bagage pour choisir comment gérer son affection, donc une meilleure capacité d'auto-détermination et un meilleur contrôle sur sa vie (Phaneuf, 2013). Un autre point qui nous semble important dans un contexte de soins à domicile est le soutien et l'écoute des personnes soignées pour évaluer et renforcer les ressources, et prévenir les risques (chutes, dépression, ...). Un listing plus détaillé d'interventions concrètes est proposé dans un prochain chapitre de ce travail.

Nous ne l'avons pas abordé dans ce travail mais l'étude de Seifert et Schelling (2014) relève un point que nous estimons important dans le rôle de l'infirmier (-ère) à domicile qu'est la considération et le soutien des proches aidants dans les situations de déficience visuelle. En effet, ces derniers peuvent être amenés à compenser de nombreuses pertes pour la personne touchée et leur qualité de vie peut également s'en retrouver altérée. Pourtant, ils représentent une ressource indispensable qu'il faut ménager car sans eux, le maintien à domicile d'une personne âgée atteinte de perte visuelle est potentiellement impossible. Cet aspect est confirmé par l'Association Suisse des Services d'Aide et de Soins à Domicile (2016) qui affirme que de manière générale, le maintien à domicile d'une personne nécessitant de l'aide n'est pas possible sans l'engagement de proches aidants dans la prise en charge. Ceci renvoie à l'importance d'un réseau social présent.

Dans cette revue de littérature, nous nous sommes concentrés uniquement sur la perte visuelle. Cependant, en réalité, les personnes âgées n'ont rarement qu'une seule fonction qui s'altère (Heine & Browning, 2015), cela fait partie du vieillissement « habituel » (Le Deun & Gentric, 2007). La perte visuelle n'est alors potentiellement pas la seule raison qui influence la santé psychologique des personnes âgées et donc l'évaluation de leur qualité de vie (Heine & Browning, 2015). Seifert et Schelling (2014) appuient cela en relevant que c'est l'état général des personnes qui influence l'évaluation de leur qualité de vie. Ceci argumente l'importance de personnaliser les projets de soins d'un individu à l'autre (Heine & Browning, 2015).

Forces et limites de la revue

Les sept études retenues ont été menées dans des régions occidentales, donc culturellement plus similaires à la Suisse. La majorité des données sont issues d'études qualitatives basées sur les perceptions des participants, ce qui permet de se rapprocher au maximum de la réalité vécue par les personnes concernées. Les résultats des sept études retenues s'appuient mutuellement. Ces aspects garantissent une certaine transférabilité et crédibilité des résultats obtenus. Par rapport au contexte de soins à domicile, trois études sélectionnées ne le précisent pas (Brown & Barrett, 2011 ; Heine & Browning, 2015 ; Nyman et al., 2012) et les quatre autres le mentionnent indirectement à travers leur méthodologie de recherche et/ou leur échantillon (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). Ceci est une force quant à la crédibilité de nos résultats.

Nos limites sont que nous n'avons pas trouvé d'étude qui cible la discipline infirmière dans un contexte de soins à domicile. Majoritairement, la discipline concernée n'est pas précisée dans les études. De plus, n'ayant jamais fait de stage dans le domaine des soins à domicile, nous ne nous représentons pas bien la réalité du terrain. Ensuite, nous avons étudié seulement sept études, ce qui n'est largement pas exhaustif. Finalement, nous manquons d'expérience et d'expertise car c'est notre premier travail de recherche, à un niveau Bachelor. Nous avons alors rencontré des difficultés lors de la recherche documentaire et avec la langue anglaise, qui est la langue de référence dans les publications internationales. Le sujet était également difficile à cibler car il y a énormément de recherches existantes dans le domaine des soins gériatriques en général. Nous avons conscience que la méthodologie utilisée n'est pas optimale et reflète les limites de nos capacités dans le domaine de la recherche scientifique.

Validité scientifique

L'analyse critique des articles retenus permet également de juger de la validité de cette revue de littérature. Trois études ont fait l'objet d'une forme de vérification externe : un expert en recherche qualitative et deux participants (Girdler et al., 2008), une réunion d'équipe (McGrath et al., 2016), et un panel de discussion d'experts (Seifert & Schelling, 2014). Les quatre études qualitatives appuient leur présentation des résultats avec des verbatims (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). McGrath et al. (2016) font preuve d'une bonne rigueur scientifique car ils utilisent plusieurs outils de collecte de données, et la récolte et l'analyse des données se font simultanément. Girdler et al. (2008) utilisent également deux outils de recueil de données. L'étude de Heine et Browning (2015) et Nyman et al. (2012) ont des devis systématiques, ce qui leur garantit un haut niveau de preuves scientifiques. Les sept études ont été publiées il y a moins de dix ans.

Cependant, certains articles n'évoquent pas de considérations éthiques et ne comparent pas leurs résultats à ceux d'études antérieures (Brown & Barrett, 2011 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010). Un autre ne présente pas les limites de l'étude (Girdler et al., 2008). L'étude quantitative présente très peu de critères de rigueur scientifique propres à son devis (Brown & Barrett, 2011). Aucun article n'aborde clairement la transférabilité ou la généralisation de leurs résultats.

En conclusion, les sept articles retenus présentent un certain degré de validité scientifique et le consensus entre leurs résultats apporte de la crédibilité aux données. Cependant, aucun des sept articles ne remplit la totalité des critères de rigueur scientifique propres à son devis, mentionnés dans la théorie (Fortin, 2010 ; Loiselle & Profetto-McGrath, 2007).

Recommandations

Pour la recherche future

A l'issue de cette revue de littérature, plusieurs pistes nous semblent intéressantes à explorer dans de futurs travaux de recherche. Premièrement, il serait pertinent de reproduire la démarche en augmentant le nombre d'articles à analyser ou en ciblant spécifiquement une seule affection visuelle liée à l'âge. L'étude de Seifert et Schelling (2014) relève qu'il y a de nombreux professionnels et pairs qui ont écrit des ouvrages sur la perte visuelle. Il serait alors intéressant de s'en servir comme références principales dans un futur travail de recherche, ou encore dans l'élaboration d'un guideline. Il serait également judicieux de développer la recherche en soins infirmiers à domicile spécifiquement, dans le domaine de la perte visuelle. Pour optimiser l'accompagnement des personnes âgées atteintes de perte visuelle, il serait intéressant de tenir compte d'études issues d'autres cultures que celles du monde occidental afin de puiser de nouvelles interventions provenant d'approches différentes de notre vision des soins. Finalement, dans cette revue de littérature, nous avons souvent mentionné les notions de déni et d'acceptation, ce qui nous amène à nous demander si une approche de soins infirmiers guidée par un cadre conceptuel de deuil peut être bénéfique dans le soutien de la qualité de vie des personnes atteintes de perte visuelle liée à l'âge.

Issues des articles

Pour la recherche future, Brown et Barrett (2011) recommandent de mener une étude similaire à la leur mais sur une durée plus longue que trois ans afin d'évaluer l'impact des médiateurs sur le long terme.

Ils proposent aussi de mener une étude similaire en tenant davantage compte des caractéristiques de l'échantillon (genre, origine, lieu de vie). Finalement, ils trouvent intéressant de se pencher sur la relation bidirectionnelle entre les troubles visuels et la situation financière pour savoir en quoi ils s'influencent mutuellement. Seifert et Schelling (2014) proposent de mener une étude semblable à la leur mais avec un devis mixte, sur toute la Suisse et avec un échantillon large. Ils proposent aussi de se pencher davantage sur les capacités d'apprentissage des personnes en âge avancé, qui sont susceptibles d'entraver l'adaptation. Finalement, ils pensent nécessaire de poursuivre la recherche pour établir des recommandations pratiques. Girdler et al. (2008) partagent cette idée, trouvant important que la recherche développe des Evidence Based Practice. Ceci confirme notre réflexion d'élaborer des guidelines. Ils avancent également le besoin de créer un programme spécialisé qui permettrait aux personnes âgées de mieux gérer les impacts de leur perte visuelle. McGrath et al. (2016) proposent de faire des recherches sur la signification du « bien vieillir » avec une perte visuelle avec un échantillon plus diversifié culturellement. Ils proposent également de mener une étude similaire mais qui tienne compte de l'interaction avec des variables plus vastes (genre, origine, classe sociale) qu'uniquement l'âge et la capacité. Nyman et al. (2012) recommandent d'étudier le même phénomène qu'eux mais chez des populations qui n'ont pas forcément accès aux services de soutien (minorités ethniques, basses classes économiques, ...). Ils proposent également de faire des recherches sur l'impact des troubles visuels sur l'entourage proche, le réseau social élargi et sur la carrière pour améliorer le soutien psychosocial des personnes âgées atteintes de perte visuelle.

Finalement, Heine et Browning (2015) lèvent la sonnette d'alarme quant à l'importance de faire avancer la recherche, en se basant sur les besoins psychologiques, pour améliorer les services offerts aux personnes âgées atteintes de double perte sensorielle (p. ex. : vision et audition). Pour ce faire, une collaboration multidisciplinaire serait nécessaire pour améliorer la compréhension de la double perte sensorielle et développer de nouveaux modèles de soins spécifiques.

Pour la pratique, Brown et Barrett (2011) recommandent d'optimiser les capacités physiques, les conditions financières, l'intégration sociale et l'auto-efficacité des personnes âgées atteintes de perte visuelle, ainsi que de tenir compte de leurs besoins individuels, pour soutenir leur qualité de vie. Seifert et Schelling (2014) trouvent important de sensibiliser les professionnels en gérontologie (institutions, organisations d'aide) aux troubles visuels. Girdler et al. (2008) pensent aussi que les thérapeutes qui travaillent avec des personnes âgées devraient être plus conscients des impacts de la perte visuelle. Les participants de l'étude de Nyman et al. (2012) confirment cette nécessité en relevant que les professionnels avaient parfois des comportements inadéquats au moment du diagnostic, ne sachant pas comment intervenir pour les soutenir. Seifert et Schelling (2014) disent également qu'il serait nécessaire d'intervenir auprès des écoles dans une démarche de sensibilisation pour favoriser l'acceptation du handicap par la société non-déficente. Girdler et al. (2008) ont conclu que le point essentiel au maintien de la qualité de vie est de rester actif. Pour ce faire, ils proposent d'intégrer, dans le projet de réhabilitation, l'accroissement des connaissances et compétences des personnes âgées atteintes de perte visuelle afin de soutenir leur participation à des activités et loisirs.

Weber & Wong (2010) recommandent de soutenir le développement de stratégies d'adaptation grâce à une attitude d'écoute, en faisant connaître les groupes de soutien de pairs et en se concentrant au maximum sur les choses positives.

Élaboration d'interventions concrètes

Selon Zhan, le niveau de bien-être sur les plans physique, psychologique, social et économique détermine la satisfaction d'une personne face à sa vie et donc, sa qualité de vie (1992, cité dans Peloquin et al., 2007 ; Sager Tinguely, 2011). Il n'y a pas d'interventions spécifiques à chaque domaine car ceux-ci s'entremêlent dans la vie quotidienne. Sur la base de nos recherches et des résultats probants, nous pouvons proposer des interventions infirmières concrètes pour accompagner, à domicile, une personne âgée atteinte de perte visuelle.

Ecouter et observer (ASSASD, 2016 ; Girdler et al., 2008 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014)

- Les impacts de la perte visuelle sur la vie quotidienne.
- Les besoins et défis rencontrés par la personne.
- Les peurs.
- Favoriser l'expression des émotions négatives (McGrath et al., 2016).
- Créer une relation de partenariat.
- Adopter une attitude d'écoute centrée sur la personne (Martin, 2010).
- Adapter les soins au milieu de vie et aux besoins de chaque personne.

Informer (Girdler et al., 2008 ; Seifert & Schelling, 2014)

- Sur la pathologie.
- Sur les moyens d'aide auxiliaires et travailler les représentations que la personne en a.
- Sur les services de consultation complémentaires.
- Sur la possibilité d'une consultation à domicile pour adapter le lieu de vie.
- Sur l'existence de nombreux ouvrages de professionnels et de pairs.

Favoriser l'espoir, l'acceptation et l'adaptation (Girdler et al., 2008 ; McGrath et al., 2016 ; Nyman et al., 2012 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Weber & Wong, 2010)

- Susciter et entretenir l'espoir.
- Favoriser une attitude positive.
- Proposer un accompagnement spirituel.
- Utiliser des grilles d'évaluation de l'adaptation.
- Identifier et valoriser les stratégies d'adaptation existantes.
- S'appuyer sur les ressources pour faire émerger de nouvelles stratégies.
- Orienter vers des groupes de pairs pour valider le vécu et développer des stratégies d'adaptation.
- Favoriser le maintien ou aider à la mise en place d'une activité significative.
- Orienter vers un psychologue si nécessaire : peurs, acceptation...

Favoriser l'autodétermination et l'auto-efficacité (Brown & Barrett, 2011 ; Masse & Korpès, 2013b)

- Favoriser l'expression des choix.
- Informer de manière clairvoyante pour aider à la prise de décisions.
- Ne pas faire à la place de la personne.
- Si nécessaire, désapprouver une décision sans discréditer la personne elle-même.

Prévenir l'isolement social (ASSASD, 2016 ; Girdler et al., 2008 ; Heine & Browning, 2015 ; McGrath et al., 2016)

- Evaluer la qualité du réseau social existant.
- Identifier, valider et renforcer les ressources de la personne.
- Informer sur les associations d'aide qui organisent des activités (Fédération suisse des aveugles et malvoyants) (FSA, 2016).
- Initier les personnes à des activités qui leurs sont accessibles.

Prévenir les risques (ASSASD, 2016 ; McGrath et al., 2016 ; Newton & Sanderson, 2013 ; Seifert & Schelling, 2014 ; Watkinson, 2011)

- Observer l'évolution de la personne dans son cadre de vie.
- Evaluer la présence de symptômes dépressifs (p. ex. : échelle de Beck ou de Hamilton HDRS).
- Evaluer le risque de chutes (p. ex. : échelle de chutes Morse).
- Proposer de peser les risques potentiels d'une activité ou d'une décision par rapport à ses avantages avant de s'y engager.
- Encourager à demander de l'aide.
- Laisser un contact téléphonique en cas de besoin.
- Evaluer l'autonomie fonctionnelle de la personne (p. ex. : outil SMAF).
- Evaluer la qualité de vie de la personne (Mercier & Schraub, 2005).

Conclusion

Vivre à domicile avec des changements liés à une perte visuelle qui s'ajoutent aux changements engendrés par le vieillissement représente un défi important en termes d'adaptation. Sans la présence d'un réseau social soutenant, le maintien d'une vie à domicile dans ces conditions est difficile, voire impossible. Cependant, avec la présence d'un réseau, l'infirmier (-ère) à domicile peut contribuer au soutien de la qualité de vie d'une personne âgée atteinte de perte visuelle en observant et écoutant ses besoins afin d'établir un plan de soins personnalisé. Ce dernier doit permettre de maintenir et renforcer les relations sociales et le bien-être psychologique : exprimer ses émotions négatives, identifier et renforcer ses ressources, avoir une activité plaisante, utiliser les services de soutien complémentaires dont les pairs aidants, être suffisamment informé pour comprendre et expliquer sa situation à son entourage, ou encore, participer aux prises de décisions concernant sa prise en charge. De manière générale, les interventions visant la diminution du sentiment de dépendance et l'augmentation du sentiment d'auto-efficacité faciliteront le processus d'adaptation et amélioreront ainsi l'évaluation, par les personnes touchées, de leur qualité de vie. Ensuite, la personnalisation du plan de soins est indispensable parce que la satisfaction de vie, qui est individuelle et subjective, ressort de ce travail comme l'élément primordial déterminant la qualité de vie. Finalement, parce que la perte visuelle et le vieillissement sont deux situations qui évoluent progressivement, il est nécessaire de réévaluer régulièrement les besoins et l'évolution de la personne dans son milieu de vie par souci d'assurer sa sécurité. La réalisation de ce travail de Bachelor était une expérience nouvelle qui nous a permis de développer une conscience de recherche pour répondre à nos futurs questionnements professionnels. Nous nous remercions mutuellement, nous auteur(e)s, pour notre engagement et pour la complémentarité de nos compétences.

Liste des références

- Aide et soins à domicile Suisse. (2014). *Principes directeurs. Aide et soins à domicile à but non lucratif* [Brochure]. Accès <https://www.aide-soins-domicile.ch/files/5AQLZ2/Principes-directeurs-de-lAide-et-soins-a-domicile-a-but-non-lucratif-2014.pdf>
- André, C. (2014). Les troubles de l'estime de soi : Où en sommes-nous. *Santé Mentale*, 185, 24-29.
- ASSASD - Association Suisse des Services d'Aide et de Soins à Domicile. (2016). *Prestations d'aide et de soutien à domicile dans l'Aide et soins à domicile à but non lucratif - Une nécessité* [Brochure]. Accès <https://www.spitex.ch/files/92ZW3IP/Prestations-daide-et-de-soutien-e-domicile.pdf>
- Boucher, M.-C. (2012). *Webinaire 4 : Rudiments de la rétinopathie diabétique* [Diaporama]. Accès <http://slideplayer.fr/slide/2577682/>
- Brown, R. L., & Barrett, A. E. (2011). Visual impairment and quality of life among older adults : an examination of explanations for the relationship. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66(3), 364–373. doi:10.1093/geronb/gbr015
- Eisen, A. (1994). Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. *Health Education Quarterly*, 21(2), 235-252.
- Féron, E. (S.d.). Autodétermination. Dans *Encyclopaedia Universalis*. Consulté le 3 juillet 2017. Accès <http://www.universalis.fr/encyclopedie/autodetermination/>
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. Dans M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les Concepts en Sciences Infirmières 2^{ème} édition* (pp. 260-262). Lyon : Mallet Conseil.
- Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- FSA. (2016). *Fédération suisse des aveugles et malvoyants*. Accès <http://www.sbv-fsa.ch/fr/homefr>
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Girdler, S., Packer, T. L., & Boldy, D. (2008). The Impact of Age-Related Vision Loss. *OTJR : Occupation, Participation and Health*, 28(3), 110-120.
- Google. (S.d.). *Google Traduction*. Accès <https://translate.google.ch/?um=1&ie=UTF-8&hl=fr&client=tw-ob#en/fr/>
- Heine, C. & Browning, C. (2015). Dual Sensory Loss in Older Adults : A Systematic Review. *The Gerontological Society of America*, 55(5), 913-928.
- Herniotte, C. (2012). Handicap. Dans M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les Concepts en Sciences Infirmières 2^{ème} édition* (pp. 201-203). Lyon : Mallet Conseil.

- Jouteau Neves, C. (2012). Adaptation. Dans M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les Concepts en Sciences Infirmières 2^{ème} édition* (pp. 48-50). Lyon : Mallet Conseil.
- Lavoie, M. & Chouinard, M.-C. (2012). Auto-efficacité. Dans M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les Concepts en Sciences Infirmières 2^{ème} édition* (pp. 83-85). Lyon : Mallet Conseil.
- Le Deun, P. & Gentric, A. (2007). Vieillesse réussie. Définitions, stratégies préventives et thérapeutiques. *Médecine thérapeutique*, 13(1), 3-16. doi :10.1684/met.2007.0048
- Linguee. (S.d.). *Linguee. Dictionnaire anglais-français et recherche via un milliard de traductions*. Accès <http://www.linguee.fr>
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Québec, QC : ERPI.
- Lusk, J. & Fater, K. (2013). A Concept Analysis of Patient-Centered Care. *Nursing forum*, 48(2), 89-98.
- Martin, S. (2010). *Les caractéristiques d'une Approche centrée sur la personne*. Accès <http://www.acp-pr.org/caracteristiques.html>
- Masse, M. & Korpès, J.-L. (2013a). Définition de l'autodétermination. Dans M. Ortiz (Chargée de communication), *L'autodétermination en question : Compte-rendu de l'après-midi de réflexion du 22 janvier 2013* (pp. 1-2). Accès http://www.fondation-ensemble.ch/fileadmin/user_upload/documents/journal/Journal_13_Autodetermination_compte_rendu.doc.pdf
- Masse, M. & Korpès, J.-L. (2013b). Pistes d'accompagnement possibles vers l'autodétermination. Dans M. Ortiz (Chargée de communication), *L'autodétermination en question : Compte-rendu de l'après-midi de réflexion du 22 janvier 2013* (p. 6). Accès http://www.fondation-ensemble.ch/fileadmin/user_upload/documents/journal/Journal_13_Autodetermination_compte_rendu.doc.pdf
- McGrath, C., Laliberte Rudman, D., Polgar, J., Spafford, M. M. & Trentham, B. (2016). Negotiating 'positive' aging in the presence of age-related vision loss (ARVL) : The shaping and perpetuation of disability. *Journal of Aging Studies*, 39, 1-10. doi : 10.1016/j.jaging.2016.08.002
- Mercier, M. & Schraub, S. (2005). *Qualité de vie : quels outils de mesure ?* [Brochure]. Deauville : (s.n.).
- Newton, M. & Sanderson, A. (2013). The effect of visual impairment on patients' falls risk. *Nursing older people*, 25(8), 16-21.

- Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R. & Gosney, M. A. (2012). Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life : a meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 971-981. doi : 10.3109/09638288.2011.626487
- OFS - Office Fédéral de la Statistique. (2017). *Glossaire*. Consulté le 15 septembre 2017. Accès <https://www.media-stat.admin.ch/web/apps/glossary/index.php?n=glo-961-fr>
- OFS - Office Fédéral de la Statistique. (S.d.). *Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045. Un vieillissement de la population important ces 30 prochaines années*. Consulté le 29 juillet 2017. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/evolution-future.assetdetail.39912.html>
- OMS - Organisation Mondiale de la Santé. (S.d.). *Vieillesse et qualité de la vie. Faits marquants sur le vieillissement*. Consulté le 29 juillet 2017. Accès <http://www.who.int/ageing/about/facts/fr/>
- Peloquin, J., Robichaud-Ekstran, S. & Pepin, J. (2007). La perception de la qualité de vie de femmes souffrant d'hypertension pulmonaire primaire au stade III ou IV et recevant un traitement à la prostacycline. *Recherche en soins infirmiers*, 88, 51-63.
- Phaneuf, M. (2013). *L'empowerment une nécessité pour les clients en soins infirmiers*. Accès <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/02/L'empowerment-une-nécessité-pour-les-clients-en-soins-infirmiers.pdf>
- Piquemal-Vieu, L. (2001). Concepts, Stress, Coping : Le coping une ressource à identifier dans le soin infirmier. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 84-98
- Progin, E. & Weber, C. (2011). Partenariat et enseignement. Dans C. Sager Tinguely & C. Weber (Dir.), *Précis de chronicité et soins dans la durée* (pp. 129-142). Rueil-Malmaison : Editions Lamarre.
- Pro visu. (2016). *Rétinopathie diabétique*. Accès <https://www.provisu.ch/fr/maladies-les-plus-frequentes/retinopathie-diabetique.html>
- Psychomédia. (2016). *Dépression majeure : définition, symptômes, diagnostic (DSM-5)*. Consulté le 11 juillet 2017. Accès <http://www.psychomedia.qc.ca/dsm-5/2016-04-04/criteres-diagnostiques-depression-majeure>
- Reverso. (S.d.). *Reverso Traduction*. Accès http://www.reverso.net/text_translation.aspx?lang=FR
- Sager Tinguely, C. (2011). Qualité de vie, maladie chronique et handicap. Dans C. Sager Tinguely & C. Weber (Dir.), *Précis de chronicité et soins dans la durée* (pp. 51-66). Rueil- Malmaison : Editions Lamarre.
- Sarasy, B. (2012). Espoir. Dans M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les Concepts en Sciences Infirmières 2^{ème} édition* (pp. 182-184). Lyon : Mallet Conseil.

- 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* [Brochure]. Zürich : UCBA.
- Smeltzer, S. C. & Bare, B. G. (2011). *Médecine et chirurgie : fonctions sensorielle, neurologique et musculosquelettique* (5^{ème} éd.) (pp. 2271-2321). Canada : De Boeck.
- Spitex Ville et Campagne. (S.d.). *Soins de santé et de maladie*. Consulté le 15 septembre 2017. Accès <http://www.spitexvillecampagne.ch/soins-de-sante-et-de-maladie/>
- Teike-Lüthi, F. & Gallant, S. (2012). Partenariat. Dans M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les Concepts en Sciences Infirmières 2^{ème} édition* (pp. 234-235). Lyon : Mallet Conseil.
- Warchol, N. (2012a). Autonomie. Dans M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les Concepts en Sciences Infirmières 2^{ème} édition* (pp. 87-89). Lyon : Mallet Conseil.
- Warchol, N. (2012b). Dépendance. Dans M. Formarier & L. Jovic (Dir.), *Les Concepts en Sciences Infirmières 2^{ème} édition* (pp. 147-150). Lyon : Mallet Conseil.
- Watkinson, S. (2011). Managing depression in older people with visual impairment. *Nursing older people*, 23(8), 23-28
- Weber, J. A. & Wong, K. B. (2010). Older Adults Coping With Vision Loss. *Home Health Care Services Quarterly*, 29(3), 105-119. doi : 10.1080/01621424.2010.511505
- WHO - World Health Organization. (2014). *Visual impairment and blindness. Fact Sheet N°282*. Consulté le 7 août 2017. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>

Appendice A

Déclaration d'authenticité

Déclaration d'authenticité

Nous déclarons par la présente avoir rédigé ce travail de manière personnelle, et ce conformément aux normes et directives de la Haute École de Santé de Fribourg. Toutes les références aux livres, articles, études et tout autre document ayant servi à la rédaction de ce travail, sont nommées et clairement identifiées.

Amici Rémié

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Amici Rémié', written in a cursive style.

Laura Repond

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Laura Repond', written in a cursive style.

Appendice B

Grilles d'analyse résumée et critique de l'étude de Brown et Barrett (2011)

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Brown, R. L., & Barrett, A. E. (2011). Visual impairment and quality of life among older adults : an examination of explanations for the relationship. <i>The Journals of Gerontology, Series B : Psychological Sciences and Social Sciences</i> , 66(3), 364–373. doi:10.1093/geronb/gbr015
Introduction Problème de recherche	Le trouble visuel touche une grande proportion de la population âgée et influence beaucoup la qualité de vie. Bien que les effets négatifs de la déficience visuelle sur la qualité de vie soient bien documentés, les mécanismes sous-jacents sont peu connus.
Recension des écrits	<p>Environ une personne sur cinq de plus de 60 ans présente une déficience visuelle (Eye Diseases Prevalence Research Group, 2004 ; Lighthouse Research Institute, 1995 ; Pleis & Lethbridge-Çejku, 2007 ; Steinmetz, 2006). Celle-ci est souvent conséquente au vieillissement et difficilement corrigé avec les lentilles de contact ou des lunettes de vue (glaucome, cataracte, dégénérescence maculaire et rétinopathie diabétique) (Prevent Blindness America, 2008). Bien que les personnes touchées gardent souvent un certain degré de vision résiduelle (Harvey, 2003 ; Prevent Blindness America, 2008), il est difficile de s'adapter à la diminution du sens de la vue s'il a été fonctionnel toute sa vie (Brennan & Cardinali, 2000 ; Horowitz, 2004 ; McKinzie, Reinhardt & Benn, 2007). Les personnes ayant un trouble visuel sont défavorisées par rapport à celles qui n'en ont pas sur certains aspects de la qualité de vie comme la satisfaction face à la vie et l'état dépressif (2 à 5 fois plus de risques) (DiNuzzo, Black, Lichtenstein & Markides, 2001 ; Horowitz, 2003 ; Horowitz, Brennan & Reinhardt, 2005 ; Reinhardt, 1996). La diminution de la qualité de vie des personnes âgées ayant un trouble visuel est d'autant plus préoccupante car elle peut également altérer la santé physique et augmenter le risque de mortalité (Lyyra, Tormakangus, Read & Rantanen, 2006 ; Maier & Smith, 1999). Plusieurs processus intermédiaires sont suggérés par des études qui ont rapporté qu'une grande déficience visuelle était associée à plus de limitations dans l'activité et moins de ressources économiques, sociales et psychologiques (Furner, Rudberg & Cassel, 1995 ; McAuley et al., 2006 ; Ormel et al., 1997 ; Reinhardt, Boerner & Benn, 2003 ; Verbrugge & Patrick, 1995 ; Vu, Keeffe, McCarty & Taylor, 2005).</p> <p>Par rapport aux autres conséquences liées à l'âge, la déficience visuelle entrave davantage la capacité à faire des activités (Furner et al., 1995 ; Verbrugge & Patrick, 1995) et le déclin au fil du temps est plus prononcé que chez des personnes qui n'ont pas de trouble visuel (Brennan, Su & Horowitz, 2006 ; Crews & Campbell, 2001 ; DiNuzzo et al., 2001 ; West et al., 2002).</p>

	<p>Une étude longitudinale utilisant un échantillon de 51 répondants ayant un diagnostic de dégénérescence maculaire bilatérale liée à l'âge a révélé que le lien entre le degré de déficience visuelle et les symptômes dépressifs est moins fort quand il y a un meilleur contrôle des limitations fonctionnelles, mais la relation reste significative (Rovner & Casten, 2002). Les personnes qui ont une déficience visuelle ont moins de revenus et plus de contraintes financières que les personnes normalement voyantes, ce qui laisse penser à une moins bonne qualité de vie (Horowitz et al., 2005 ; Horowitz, Brennan & Reinhardt, 2005 ; Salive et al., 1992 ; Tielsch et al., 1991) - ce sont des facteurs prédisant une plus basse qualité de vie (Kessler, 2010 ; Silver, Mulvey & Swanson, 2002). Des moyens financiers insuffisants sont un facteur de risque à des déficiences visuelles, qui sont par conséquent souvent ni diagnostiquées, ni traitées (Horowitz et al., 2005 ; Horowitz, Brennan & Reinhardt, 2005). Des indicateurs socio-économiques justifient le lien entre troubles de la vision et diminution de la qualité de vie (Congdon, Friedman & Lietman, 2003 ; Tielsch et al., 1991).</p> <p>La déficience visuelle est associée à une intégration sociale et une perception de soutien faibles (Mitchell ; the Australian National Health and Medical Research Council, 2001 ; Reinhardt et al., 2003 ; Vu et al., 2005), ce qui diminue le bien-être psychologique (Miech & Shanahan, 2000 ; Turner & Brown, 2010). L'expression de pitié, de sympathie et les réactions d'évitement envers les personnes déficientes visuellement, rendent le maintien des liens sociaux complexes (Kleege, 2005 ; Monbeck, 1973). Cependant, une étude néerlandaise a démontré que le réseau de soutien social ne tenait pas compte de la détresse psychologique des personnes souffrant de troubles visuels (Ormel et al., 1997). Une étude longitudinale de 313 personnes âgées en réadaptation visuelle a révélé qu'un soutien familial plus élevé était associé à moins de symptômes dépressifs au départ mais pas sur le long terme ; en revanche, un bon soutien amical prédisait une diminution des symptômes au fil du temps mais n'était pas associé à l'apparition des symptômes dépressifs initiaux (Reinhardt, Boerner & Horowitz, 2009).</p> <p>Les troubles visuels diminuent la qualité de vie en abaissant le sentiment d'auto-efficacité, concept qui renvoie à la perception d'avoir du contrôle sur sa vie (Bandura, 1997). Les personnes touchées rapportent avoir moins de contrôle sur leur vie et leur environnement, ce qui contribue également à une diminution de la qualité de vie (McAuley et al., 2006 ; Ormel et al., 1997). Bien que l'étude néerlandaise mentionnée précédemment indique que l'auto-efficacité joue partiellement un rôle sur l'association entre déficience visuelle et détresse psychologique (Ormel et al., 1997), les analyses n'ont pas permis d'expliquer la contribution de cette ressource par rapport à d'autres médiateurs potentiels. Une autre étude a démontré qu'un faible sentiment d'auto-efficacité complique le deuil et favorise le risque de dépression (Horowitz, Reinhardt & Kennedy, 2005).</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Le concept de qualité de vie (QDV) guide l'étude mais n'est pas mentionné clairement en tant que cadre conceptuel. En lisant l'article, la QDV est représentée à travers deux de ses dimensions : psychologique (symptômes dépressifs) et subjective (satisfaction de vie). Les chercheurs veulent savoir si les troubles visuels ont un impact direct sur la QDV des personnes touchées ou s'ils influencent des aspects de la vie (=4 médiateurs), qui eux-mêmes impactent ensuite sur la QDV.</p>

Hypothèses/question de recherche/buts	<p>But : Reprendre les travaux d'études qui ont tenté d'examiner les liens entre des processus intermédiaires aux déficiences visuelles et à la diminution de la qualité de vie en proposant un échantillon plus représentatif.</p> <p>Hypothèse 1 : En comparaison à leurs homologues ayant moins de déficiences, les personnes âgées ayant une déficience visuelle importante rapportent une plus basse qualité de vie et un déclin plus rapide de leur qualité de vie entre deux vagues de données (T1 en 1986 et T2 en 1989).</p> <p>Hypothèse 2 : En comparaison à leurs homologues ayant moins de déficiences, les personnes âgées ayant une déficience visuelle importante rapportent plus de limitations fonctionnelles et moins de ressources socio-économiques, sociales et psychologiques. Ils rapportent également une augmentation accrue des déficiences fonctionnelles et un déclin rapide des ressources entre T1 et T2.</p> <p>Hypothèse 3 : L'effet négatif de la déficience visuelle sur la qualité de vie est partiellement influencé par des facteurs intermédiaires tels que les limitations fonctionnelles et les ressources socio-économiques, sociales et psychologiques. Ensemble, ces facteurs impactent négativement dans l'effet des troubles visuels sur la qualité de vie.</p>
Méthodes Devis de recherche	Quantitatif longitudinal
Population, échantillon et contexte	1'221 personnes américaines âgées de 60 à 96 ans à T1. Les groupes ethniques autres que les Américains caucasiens et afro-américains ont été exclus de l'étude (n=25). Egalement, 448 participants ont été exclus des analyses car n'ont pas répondu ou de manière incomplète à T2.
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les symptômes dépressifs ont été mesurés avec une version raccourcie de l'échelle du centre d'étude épidémiologique de la dépression (11 items au lieu de 20). Il était demandé aux participants combien de fois dans les semaines précédentes ils se sont sentis déprimés, que tout était un effort, que le sommeil était pas reposant, joyeux, seuls, que les gens étaient pas amicaux, apprécier leur vie, peu d'appétit, tristes que les gens ne les aiment pas, et que « je ne peux pas aller bien ».</p> <p>La satisfaction de vie était évaluée à travers une question : « Comment êtes-vous satisfait avec votre vie ? » sur une échelle de 1 (pas du tout) à 5 (complètement).</p> <p>2 items ont été utilisés pour évaluer la perception individuelle des troubles visuels : (1) est-ce que les participants avaient recours à une aide visuelle ? Si oui, (2) à quel point pouvaient-ils voir avec cette aide visuelle (pas du tout, pas très bien, assez bien, bien, très bien). Les mêmes catégories de réponses étaient proposées aux personnes qui n'utilisaient pas d'aide visuelle pour évaluer à quel point ils arrivent à voir.</p> <p>Des analyses supplémentaires ont été effectuées pour examiner la déficience visuelle en tant que variable dichotomique. Les auteurs retiennent une mesure continue pour mieux comprendre le lien entre le degré de déficience visuelle et les changements dans la qualité de vie.</p>

	<p>4 médiateurs :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les limitations dans l'activité ont été évaluées par un indice standardisé de 12 items qui évaluent la capacité d'effectuer des activités de la vie quotidienne (prendre soin de soi, se laver...) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (faire les courses, la cuisine, le ménage...). Réponses possibles de 0 (pas de problème) à 4 (ne peut pas faire). 2. Les ressources socio-économiques ont été évaluées sous l'axe des revenus (dix fourchettes de moins de 5'000 \$ à plus de 80'000 \$) et sous l'axe des restrictions financières (indice standardisé de 3 items sur la situation financière avec réponses de 0 pas difficile, à 4 très difficile). Les revenus ont été codés à partir de la valeur moyenne de chaque fourchette. 3. Deux aspects ont permis de mesurer les ressources sociales, soit l'intégration sociale et le soutien social perçu. L'intégration sociale est un indice standardisé qui regroupe les réponses de 4 items : l'intégration sociale informelle comprend « voir » et « téléphoner » à des connaissances, et l'intégration sociale formelle comprend « organisation » et « fréquence » de regroupements sociaux. Réponses de 0 (jamais) à 5 (plus d'1x/jour). Le soutien perçu est un indice standardisé qui regroupe les réponses de 6 items, évaluant dans quelle mesure les familles et les amis font en sorte que la personne se sente aimée et soignée. Réponses de 0 (pas du tout) à 4 (très bien). 4. Pour les ressources psychologiques, le sentiment d'auto-efficacité est un indice standardisé guidé par la mesure dans laquelle les participants sont tout à fait en accord ou pas du tout (0 à 3 respectivement) avec cinq affirmations. Le coefficient alpha-Cronbach pour cet indice est le seuil d'acceptabilité. <p>Les variables de contrôle comprennent les caractéristiques sociodémographiques (âge, genre, ethnie et niveau d'éducation), l'utilisation d'une aide visuelle (oui ou non), les conditions chroniques (10 propositions parmi les affections les plus courantes) et les mesures de base de la qualité de vie (symptômes dépressifs et satisfaction de vie).</p>
Déroulement de l'étude	Deux vagues de recueil de données par questionnaires, en 1986 (T1) et 1989 (T2). 73% des participants à T1 ont répondu à T2. Trop de pertes de participants pour tenir compte de la troisième et quatrième vague de recueil de données, menées en 1994 et 2006 respectivement. Les symptômes dépressifs et la satisfaction de vie sont deux indicateurs de la qualité de vie qui ont été utilisés pour évaluer différentes dimensions de la QDV. La déficience visuelle perçue et le recours à une aide visuelle ont été évalués à T1 mais n'ont pas été réévalués à T2. Quatre médiateurs potentiellement responsables de l'effet des troubles visuels sur la qualité de vie ont été explorés à T1 et T2.
Considérations éthiques	Pas mentionnées

<p>Résultats Traitement/Analyse des données</p>	<p>Des modèles de régression de changement résiduel (Allison, 1990 ; Kessler & Greenberg, 1981) ont été utilisés pour évaluer l'influence de la déficience visuelle à T1 sur les changements dans la qualité de vie entre T1 et T2. Pour étudier les explications de cet effet, les auteurs ont comparé le niveau de significativité de la déficience visuelle avant et après que le médiateur hypothétique soit ajouté au modèle (tab. 3 et 4). Le test de Sobel-Goodman a été utilisé pour évaluer dans quelle mesure le médiateur influençait la qualité de vie (MacKinnon & Dwyer, 1993 ; Mackinnon, Warsi, & Dwyer, 1995 ; Preacher & Hayes, 2004). Six modèles de régression sont présentés pour chaque indicateur de la qualité de vie (symptômes dépressifs et satisfaction de vie). Le modèle 1 présente l'impact des variables de contrôle sur la qualité de vie. Les modèles 2 à 5 présentent l'influence de chacun des quatre médiateurs hypothétiques, indépendamment les uns des autres. Le modèle 6 inclut toutes les variables entrées dans les autres modèles pour évaluer leur rôle collectif dans l'explication des effets des troubles visuels sur la qualité de vie. Le tableau 1 présente un résumé statistique de toutes les variables de l'étude.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>Les données présentées dans le tableau 2 révèlent que la déficience visuelle est significativement associée aux limitations fonctionnelles, aux restrictions financières, à l'intégration sociale et au sentiment d'auto-efficacité, à T1 et dans les changements entre T1 et T2. Chacune de ces associations est en accord avec la direction attendue : une déficience visuelle importante prédit plus de limitations et de contraintes financières, et moins de ressources. Cette constatation appuie également l'idée que les troubles visuels influencent la situation financière plutôt que d'en être qu'une conséquence.</p> <p>Le tableau 3 présente les analyses régressives de l'effet des troubles visuels (TV) sur les symptômes dépressifs (SD). Les TV augmentent significativement les SD dans les 3 ans (entre T1 et T2), mais l'utilisation d'aide visuelle n'est pas associée à un changement des SD. Le modèle 2 démontre que les limitations fonctionnelles augmentent les SD entre T1 et T2. Cela représente environ 28% de la relation entre les TV et les SD. Idem pour les restrictions financières (pas le revenu) dans le modèle 3 qui représentent environ 12% de la relation entre les TV et les SD. Le modèle 4 indique que l'intégration sociale (pas le soutien social) influence négativement les SD entre T1 et T2. Ensuite, le modèle 5 démontre que les ressources psychologiques (sentiment d'auto-efficacité) augmentent considérablement les SD entre T1 et T2, représentant ainsi une relation de 35% entre les TV et les SD. Dans le modèle 6, on peut voir que quand les quatre médiateurs sont considérés ensemble, l'impact des TV eux-mêmes est réduit à 64% et n'est plus significatif.</p> <p>Le tableau 4 présente les résultats des analyses régressives des troubles visuels (TV) sur la satisfaction de vie (SV). Le modèle 1 démontre que d'importants troubles visuels diminuent la SV entre T1 et T2 mais que l'utilisation d'une aide visuelle améliore la SV entre T1 et T2. Le modèle 2 explique que 26% de la relation entre les TV et la SV sont liés aux limitations fonctionnelles qui diminuent la SV. Le modèle 3 indique que 38% de la relation entre les TV et la SV sont liés aux restrictions financières qui diminuent la SV. Dans le modèle 4, on peut voir que l'intégration sociale et la perception d'un soutien social améliorent la SV. Cela représente 33% de la relation entre les TV et la SV, entre T1 et T2. Les ressources psychologiques représentent l'effet le plus important sur la qualité de vie (modèle 5) : avec un bon sentiment d'auto-efficacité, l'effet des TV sur la SV diminue de 61% et n'est plus significatif.</p>

	<p>Dans le modèle 6, lorsque les quatre médiateurs sont considérés ensemble, l'effet de TV sur les changements dans la SV est réduit de 97% et n'est donc plus significatif.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Les résultats de cette étude donnent plus d'indications concernant les facteurs qui influencent l'impact des troubles visuels sur la qualité de vie.</p> <p><u>La première hypothèse</u> est confirmée par les tableaux 3 et 4 qui révèlent que les personnes âgées avec un important trouble visuel décrivent plus de symptômes dépressifs et une moins bonne satisfaction de vie, ce qui traduit une moins bonne qualité de vie.</p> <p><u>La deuxième hypothèse</u> est aussi confirmée par les résultats du tableau 2 qui indiquent que vivre avec un trouble visuel important est associé à plus de limitations fonctionnelles et moins de ressources économiques, sociales et psychologiques. De plus, il prédit significativement une augmentation des limitations fonctionnelles et des restrictions financières, et une diminution de l'intégration sociale et du sentiment d'auto-efficacité sur une période de 3 ans (de T1 à T2).</p> <p>Les résultats des tableaux 3 et 4 confirment finalement <u>la troisième hypothèse</u> qui prédisait que l'impact des troubles visuels sur la qualité de vie était influencé par les quatre médiateurs (limitations fonctionnelles et ressources économiques, sociales et psychologiques).</p> <p>Les auteurs font finalement l'hypothèse que ces médiateurs expliquent l'impact négatif qu'ont les troubles visuels sur la qualité de vie car les résultats ont démontré qu'ils expliquaient 64% de la relation entre les troubles visuels et les symptômes dépressifs, et 97% de la relation entre les troubles visuels et la satisfaction de vie. Sans ces médiateurs, les troubles visuels ne prédisent significativement ni les symptômes dépressifs, ni la satisfaction de vie. Sur tous les médiateurs examinés, le sentiment d'auto-efficacité est le plus important, influençant de 35% l'impact des troubles visuels sur les symptômes dépressifs et de 60% sur la satisfaction de vie. Les ressources sociales et économiques jouent apparemment un rôle plus important sur la satisfaction de vie que sur les symptômes dépressifs. Les limitations fonctionnelles font l'exception car elles semblent dépendre de l'impact de la déficience visuelle sur les symptômes dépressif et la qualité de vie.</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Limites : Résultats pertinents mais obtenus que sur deux vagues de données à seulement trois ans d'intervalle. Les auteurs n'ont pas évalué le déclin progressif des atteintes visuelles entre T1 et T2, qui est connu dans les troubles visuels liés à l'âge (Harvey, 2003). Ainsi, l'impact négatif des troubles visuels sur la qualité de vie peut être sous-estimé. Les données ont été récoltées il y a une vingtaine d'années et depuis, les traitements ont évolué. Cependant, les auteurs pensent que les résultats obtenus restent pertinents car ils traitent d'un problème commun qu'est l'impact négatif des troubles visuels sur la qualité de vie.</p>

Conséquences et recommandations	<p>Transférabilité : Les résultats de cette étude donnent des pistes d'interventions pour augmenter la qualité de vie des personnes âgées ayant une déficience visuelle : améliorer les fonctions physiques, les conditions financières, l'intégration sociale et surtout le sentiment de contrôle sur sa propre vie. Cependant, au vu des résultats obtenus, on peut imaginer que les interventions auront un meilleur impact sur l'augmentation de la satisfaction de vie que sur la diminution des symptômes dépressifs. Pour optimiser la qualité des interventions, au-delà des résultats obtenus, il faut tenir compte des aspects plus subjectif de la vie, des besoins individuels.</p> <p>Recommandations pour recherches futures : A cause de la courte période (3ans), certains médiateurs ont eu une forte influence et d'autres ont eu moins d'influence entre T1 et T2. Il faudrait vérifier leurs réels impacts sur une période plus longue. Ensuite, tenir compte de l'évolution de l'affection visuelle au fil du temps permettrait une évaluation plus claire de la relation bidirectionnelle entre les troubles visuels et la situation financière. Finalement, il faudrait segmenter* la population étudiée pour optimiser la pertinence des résultats. *par genre, ethnie, statut socio-économique et lieu de vie (domicile ou maison de retraite).</p>
Commentaires	Traduction libre de l'anglais.

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Brown, R. L., & Barrett, A. E. (2011). Visual impairment and quality of life among older adults : an examination of explanations for the relationship. <i>The Journals of Gerontology, Series B : Psychological Sciences and Social Sciences</i> , 66(3), 364–373. doi:10.1093/geronb/gbr015				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre précise bien que l'étude aborde le lien entre les troubles visuels et la qualité de vie chez les personnes âgées.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Quelques lignes au début de l'article présentent clairement l'objectif de l'étude, la méthode, les résultats et la discussion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?			X	Pas clairement indiqué mais sous-entendu : « Bien que les effets négatifs de la déficience visuelle sur la qualité de vie soient bien documentés, nous connaissons peu les mécanismes sous-jacents ».
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Les auteurs se sont référés à plusieurs études pour introduire leur recherche. Ils exposent rapidement des faits concernant les troubles visuels chez les personnes âgées, en quoi ces dernières s'en retrouvaient pénalisées et qu'est-ce qui a été déjà découvert sur le sujet. A partir de cela, ils ont constaté que des médiateurs entre les troubles visuels et la qualité vie ont été évoqués mais peu développés.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	Le concept de qualité de vie est visible dans le titre mais il n'est pas clairement repris en tant que concept "guide" de l'étude dans le texte.

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Trois hypothèses de recherche sont clairement exposées à la fin du chapitre introduction.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?		X		Ne figure pas mais en lisant l'article, l'objectif des chercheurs est d'avoir un grand échantillon pour examiner une relation causale entre les troubles visuels et la qualité de vie. Ils ne sont pas inclus dans le processus et se basent sur des études antérieures qui ont examiné le sujet. Les résultats sont présentés sous forme de statistiques. Ces arguments font penser à un devis quantitatif. La démarche en vagues de recueil indique que c'est une étude longitudinale.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	Les informations concernant la population sont dispersées dans un paragraphe et les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas clairement définis.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui, ce sont 1'221 personnes américaines, caucasiennes et afro-américaines, âgées de 60 à 96 ans.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Pas mentionné. Les auteurs ne critiquent pas la taille de l'échantillon et n'indiquent pas d'analyse de puissance. Cependant, l'échantillon est relativement grand et les auteurs abordent la généralisation des résultats à la population âgée atteinte de déficience visuelle, dans la discussion. Cela laisse entendre que la taille de l'échantillon n'est pas négligeable.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Chaque variable a été évaluée avec un questionnaire adapté qui propose une fourchette de réponses possibles de 0 à ... (échelles de Likert). Chacun de ces questionnaires est expliqué de manière claire et synthétique (nombre d'items, qu'est-ce qu'ils questionnent et quelles réponses possibles).

	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Chaque questionnaire est adapté à la variable qu'il étudie. Il y a une échelle du centre d'étude épidémiologique de la dépression pour évaluer les symptômes dépressifs, des questions spécifiques pour la satisfaction de vie et les perceptions individuelles des troubles visuels, et des indices standardisés principalement pour les médiateurs évalués (limitations fonctionnelles, ressources socio-économiques, -sociales et -psychologiques).
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?			X	Les auteurs expliquent bien qu'ils ont procédé en plusieurs vagues pour récolter les données, soit en 1986, 1989, 1994 et 2006, mais qu'ils tiennent compte uniquement des deux premières vagues car l'échantillon a connu trop de pertes au fil du temps. Cependant, le biais par lequel les participants ont obtenu les questionnaires n'est pas mentionné.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?		X		Pas mentionnées.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Les résultats sont représentés statistiquement dans les tableaux 2, 3 et 4. Le tableau 2 représente le niveau de pertinence de la deuxième hypothèse et les tableaux 3 et 4 représente le niveau de pertinence de la troisième hypothèse de recherche (la qualité de vie dans cette étude est représentée par 2 indicateurs : symptomatologie dépressive et satisfaction de vie).
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont exposés dans des tableaux statistiques et synthétisés sous forme de texte dans le chapitre des résultats.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?	X			Les résultats sont discutés du point de vue de leurs impacts sur la qualité de vie.

	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?			X	Dans la partie discussion, les auteurs conluent plutôt en reprenant les résultats obtenus pour confirmer leurs hypothèses de départ. Il font part également de leurs réflexions autour de ces résultats qui les amènent à de nouvelles hypothèses.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les limites ressorties par les auteurs sont le fait que les données ont été récoltées il y a une vingtaine d'années, sur une période de 3 ans seulement et que le déclin progressif des déficiences visuelles n'a pas été pris en compte.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Pas mentionné. Cependant, les auteurs semblent satisfaits par la pertinence des résultats obtenus en disant que l'impact des troubles visuels sur la qualité de vie reste une problématique commune qui n'est pas résolvable uniquement avec des traitements ou des aides visuelles. De plus, l'échantillon est plutôt grand. Ces points nous font penser qu'une généralisation des conclusions est possible.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Les auteurs disent que les résultats obtenus par cette étude donnent des pistes d'interventions pour augmenter la qualité de vie des personnes âgées ayant une déficience visuelle : améliorer les fonctions physiques, les conditions financières, l'intégration sociale et surtout le sentiment de contrôle sur sa propre vie.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Ils proposent de faire une étude sur une plus longue durée pour vérifier le réel impact de chaque médiateur. Ensuite, ils proposent d'éclaircir la relation bidirectionnelle entre les troubles visuels et la situation financière. Finalement, ils proposent de mener une étude similaire en distinguant davantage les caractéristiques de la population pour augmenter la pertinence des résultats obtenus (par genre, ethnie, statut socio-économique et lieu de vie).

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	L'article est bien écrit mais pas très bien structuré. Il y a de la recension d'écrits dans la méthode. L'analyse des données se trouve dans la méthode plutôt que dans le chapitre des résultats. La manière dont les résultats sont codés pour l'expression statistique n'est pas mentionnée.
Commentaires :	Article traduit librement de l'anglais.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice C

Grilles d'analyse résumée et critique de l'étude de Girdler, Packer et Boldy

(2008)

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Girdler, S., Packer, T. L., & Boldy, D. (2008). The Impact of Age-Related Vision Loss. <i>OTJR : Occupation, Participation and Health</i> , 28(3), 110-120.
Introduction Problème de recherche	La société mondiale occidentale vieillissante mène à une augmentation des pertes visuelles liées à l'âge (ARVL) et leurs impacts. Il est donc important de comprendre les impacts des ARVL dans un souci de développement d'interventions pour les personnes âgées atteintes de ARVL.
Recension des écrits	<p>Dans la société occidentale, la perte de la vision est en forte corrélation avec l'âge (Buch, 2005). Le 20ème siècle a entraîné un vieillissement en Australie et dans la population mondiale en général. Par conséquent, la prévalence du nombre d'ainés vivants avec une perte de vision liée à l'âge (ARVL) va continuer à augmenter dans les années à venir (Cunningham, 2001). On prévoit que d'ici 2024 près de 800'000 personnes en Australie vivront avec une déficience visuelle (Taylor, Pezzullo et Keeffe, 2006). Les nombreuses difficultés psychosociales et fonctionnelles rencontrées par les personnes âgées ayant une ARVL sont largement documentées (Dahlin Ivanoff, Sonn, Lund-Gren-Lindqvist, Sjöstrand & Steen, 2000 ; Horowitz, Reinhardt, Boerner, et Travis, 2003).</p> <p>Malgré les progrès de la médecine, il existe de nombreux cas de ARVL où les personnes perdent leur vision de manière progressive et permanente. Par conséquent, les interventions qui soutiennent ces personnes dans leurs activités quotidiennes ont un rôle essentiel dans leur accompagnement. Les ergothérapeutes jouent un rôle essentiel dans le développement de l'indépendance des personnes atteintes de ARVL mais pour offrir des interventions efficaces, ils doivent réussir à cibler les besoins de cette population. Les récentes recherches comparent différents modèles de réhabilitation pour les personnes ayant une vision basse. Plusieurs études suggèrent que la prise en charge sur le long terme, visant la réhabilitation de basse vision, n'a pas de bénéfice si elle n'est pas réalisée de manière intensive (La Grow, 2004 ; Reeves, Harper, et Russell, 2004). D'autres recherches ont montré qu'une éducation prolongée autour de l'utilisation des auxiliaires visuelles améliore la capacité à lire, la perception de la qualité de vie (Scanlan & Cuddeford, 2004), la satisfaction avec le service et la fréquence d'utilisation des aides visuelles (Shuttleworth, Dunlop, Collins, & James, 1995).</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Le cadre théorique n'est pas présenté mais tout au long de l'article les notions d'indépendance et de qualité de vie ressortent comme étant des éléments centraux.

Question de recherche/buts	Le but de l'étude est de décrire l'impact des ARVL, identifier les facteurs qui influencent l'adaptation et décrire les problèmes perçus dans le quotidien de cette population.
Méthodes Devis de recherche	Qualitatif
Population, échantillon et contexte	Les personnes ont été sélectionnées selon les critères suivants : 65 ans au moins, diagnostiquées d'un trouble visuel, vivant de manière indépendante et avec une acuité visuelle de 6/12 sur l'échelle de Snellen. Finalement, 22 personnes (13 femmes et 9 hommes) de l'association vivant majoritairement seules (15 participants) ont été sélectionnées. L'étendue de l'échantillon se situait entre 65 et 93 ans avec une moyenne d'âge de 78 ans.
Méthode de collecte des données	La méthode choisie pour récolter les données sont les focus group. Des enregistrements audios ont été fait avec une prise de notes sur les points essentiels et les comportements des groupes focus. 10 questions ouvertes axées sur les comportements et l'adaptation face aux ARVL guidaient la discussion. Les informations de santé et sociodémographiques ont été récoltées avec un questionnaire à la fin des groupes de discussion.
Déroulement de l'étude	Une invitation a été lancée à 200 clients de l'association « For the blind of Western Australia » vivant dans la région de Perth. Les participants qui correspondaient aux critères d'inclusion ont reçu un bref aperçu de l'étude. Toutes les sessions de groupes ont été faites dans le bureau principal de l'association « For the blind of western Australia ». Les 4 groupes étaient suffisant pour atteindre un point de saturation (Charmaz, 2000).
Considérations éthiques	L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'université de Curtin et par le chef exécutif de l'association « For the blind of Western Australia. »
Résultats Traitement/ Analyse des données	Les enregistrements audios des discussions ont été retranscrits textuellement et comparés avec les notes prises pendant les sessions. Le programme de transcription « N Vivo » a été utilisé pour assister la gestion de données. La méthode de codage de Strauss et Corbin (1990) a permis de nommer et catégoriser les données. Les réponses significatives ont été identifiées et codées pour donner les résultats de l'analyse. Les discussions de groupe ont également été codées. Un processus de va-et-vient avec l'ensemble des données codées a permis d'établir des catégories plus larges pour former les principaux thèmes.

	<p>La crédibilité des résultats a été vérifiée par un expert de la recherche qualitative. Les thèmes ont été vérifiés avec deux participants. Un sondage sur la qualité de vie visant l'évaluation des besoins permet la triangulation des données (Mays & Pope, 1995).</p>
Présentation des résultats	<p>Les verbatims et les thèmes principaux sont regroupés en sept catégories dans la figure 2, puis détaillés sous forme de texte dans le deuxième thème.</p> <p>Thème 1 : l'impact de la perte visuelle liée à l'âge</p> <p>Le vocabulaire utilisé par les participants pour décrire le vécu de leur perte visuelle était majoritairement dramatique. Tous les participants le décrivent comme une importante transition de vie (avant / après la perte visuelle). Les résultats trouvés appuient la thèse de Allen (1989) qui dit qu'avec une ARVL, il faut s'adapter à un tout nouveau monde comparé à celui attendu avant la pathologie.</p> <p><u>La discontinuité dans les activités</u> : les groupes de discussions ont mis en évidence que la manière de profiter du temps libre s'en trouvait bouleversée. Avec l'apparition des symptômes, les personnes doivent changer de hobbies, de routine et changer la configuration de leurs occupations. Beaucoup de personnes ont décrit avoir ressenti de la peine en rendant leur permis. En effet, pour beaucoup cela signifie abandonner des hobbies et des activités qu'ils appréciaient.</p> <p><u>La perte des rôles</u> : les participants à la présente étude perçoivent leurs changements de rôles comme une perte omniprésente ayant une influence négative sur le sentiment de contrôle et l'estime de soi. Ces changements sont décrits par les participants comme douloureux et stressant. De plus, il leur est difficile de rétablir leur routine et leurs rôles de vie.</p> <p><u>Menace pour l'indépendance</u> : pour les participants de l'étude, vivre librement en communauté était une chose très valorisante qui offrait un sentiment d'autonomie, d'estime de soi et d'autodétermination. Une des peurs les plus relatées par les personnes est celle de devoir quitter sa maison pour vivre dans un home à cause de la perte visuelle. Maintenir son indépendance représente un grand défi avec la perte visuelle. La plupart des participants pensent que leurs attentes vis-à-vis de l'indépendance sont réalistes. Quelques uns seulement pensent pouvoir combler leurs lacunes en demandant l'aide de leur entourage et de leurs voisins. Les participants qui faisaient appel à leur conjoint se voyaient difficilement se débrouiller sans celui ou celle-ci. L'un des défis psychologiques les plus difficiles pour les personnes atteintes d'ARVL dans leur adaptation est de trouver un équilibre acceptable entre leurs normes d'indépendance et celles de la société.</p> <p>Thème 2 : facteurs aidant l'adaptation</p> <p>L'aspect chronique des pathologies demandent aux personnes atteintes de ARVL de faire face à de nombreux défis. Des schémas de comportements dans les données ont révélé des facteurs aidant à l'adaptation, triés en 7 catégories : stratégies cognitives, facteurs d'occupation, facteurs de perte visuelle, stratégies d'adaptation, soutien social, ainsi que les dispositifs d'assistance et d'adaptation.</p>

Stratégies cognitive : les stratégies décrites comme les plus aidantes à une adaptation positive sont : avoir une attitude positive, avoir des connaissances sur l'œil, être préparé, spirituel et réminiscent (évoquer ses souvenirs). Avoir une attitude positive a été la stratégie la plus citée. L'attitude est jugée par les participants comme étant aussi importante que des lunettes correctrices efficaces. Elle sert de point de départ à la construction de leur nouveau « monde ». Les mauvaises stratégies telles que l'isolement et la honte ont été largement associées aux difficultés perçues lors des activités de la vie quotidienne.

La connaissance de la condition de leurs yeux était aussi importante pour tous les patients. Comprendre les raisons de leur diminution visuelle permet aux personnes de mieux expliquer leur situation à leur entourage et de se préparer aux pertes visuelles à venir. Certains participants soulignent le fait qu'ils n'avaient pas reçu toutes les informations dont ils avaient besoin. La spiritualité (incluant croyances religieuses et souvenirs) permet de soutenir l'adaptation à la perte de la visuelle car celle-ci peut engendrer des questionnements fondamentaux et existentiels.

Facteurs occupationnels : Un autre point central dans le processus d'adaptation est de trouver des passe-temps qui ont du sens et de ne pas seulement réfléchir à « qu'est-ce que je peux ou ne peux pas faire ». Ces activités ont fait leurs preuves dans le soutien du bien-être psychologique. Les personnes proposent de développer des stratégies adaptées à leurs compétences pour continuer à s'occuper malgré la perte visuelle.

Facteurs de perte de vision : l'évolution progressive de la perte visuelle est décrite par les participants comme une aide à l'adaptation.

Stratégies d'adaptation : les personnes développaient des schémas de stratégies. Cela permettait de développer une meilleure sensation de compétences personnelles. Au sein des groupes de discussion, les participants ont donné des exemples de la façon dont ils avaient mis en place des stratégies d'adaptation. Bien que cela puisse être vu comme un simple partage d'informations superficielles, des conseils plus concrets représentent une forme de soutien mutuel et offrent une meilleure compréhension des difficultés de vie liées aux ARVL.

Soutien social : les participants ont décrit l'aide sociale comme aidante au niveau psychologique. Cela permet aux personnes de partager leurs expériences et leurs problèmes. Ce qui est central dans l'affirmation des sentiments et dans l'estime de soi. Les amis font en sorte que les participants se sentent aimés en tant qu'individu et non comme une personne ayant une déficience visuelle.

Sans l'entourage, les personnes auraient plus de mal à s'adapter à la perte de vision et auraient un sentiment de solitude renforcé. La rencontre avec des pairs permet de faciliter l'adaptation, d'augmenter la confiance et l'estime de soi, d'établir une nouvelle identité ainsi que de développer leurs capacités à résoudre les problèmes.

Prestations de service : les services ont été décrits dans tous les groupes comme aidant à l'adaptation et au support de la qualité de vie des participants. Les services les plus fréquemment mentionnés sont ceux qui favorisent leur participation à des activités récréatives. Pour tous les participants, les services les plus importants sont ceux fournis par l'Association pour les aveugles de l'Australie de l'Ouest. Cette constatation n'est pas surprenante étant donné que tous les participants étaient des clients de l'association et que la plupart des membres du groupe éprouaient un sentiment profond d'attachement vis-à-vis de l'association.

	<p>Dispositifs d'aide et d'adaptation : la plupart des participants décrivent comment les dispositifs d'assistance et d'adaptation (ordinateurs et aides visuelles, aides à la mobilité et aides à la vie quotidienne) les ont aidé à compenser leur perte visuelle. Toutefois leur utilisation a une symbolique bien plus profonde, l'acceptation psychologique de la perte de vision.</p> <p>Thème 3 : participation aux activités significatives La perte de vision crée une situation de dilemme où la poursuite d'activités significatives devient plus importante mais plus difficile.</p> <p><u>L'intérêt des loisirs :</u> pour tous participants, le début de la perte de vision a nécessité l'abandon définitif d'un grand nombre de passe-temps et de loisirs/intérêts. Beaucoup ont décrit leur frustration par rapport à la nécessité de devoir trouver de nouveaux passe-temps qui ont du sens. Continuer à participer à des activités appréciées avant les ARVL est un facteur de coping positif chez les personnes âgées. Cependant, comme les participants de l'étude l'ont cité, les problèmes liés à la santé constituent un obstacle important à la poursuite de ces activités.</p> <p><u>Activités instrumentales de la vie quotidienne :</u> les participants ont décrit comment des tâches quotidiennes peuvent s'avérer complexes, comme la gestion des comptes bancaires, la gestion de l'argent, les voyages en train, l'utilisation du téléphone et faire ses courses. Cette perte d'indépendance était une conséquence redoutée par les participants. Ceci souligne le besoin de développer des services afin de maintenir le fonctionnement des personnes malvoyantes dans la vie quotidienne.</p> <p><u>L'interaction sociale :</u> la plupart des participants à l'étude décrivent les relations interpersonnelles comme problématiques. Les participants ont décrit ne plus être en mesure de suivre les normes et les modèles sociaux établis en matière d'interaction. Ce qui limite souvent leur capacité à se faire de nouveaux amis et réduit leur confiance sociale. Être incapable de reconnaître les visages a un impact particulièrement négatif sur l'interaction sociale. L'impact cumulatif des ARVL sur l'accès communautaire, la mobilité et la perte de confiance dans les compétences sociales contribuent sans aucun doute aux difficultés sociales des personnes âgées concernées.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>De manière générale, les résultats mettent l'accent sur l'importance de considérer la perte visuelle des patients dans un contexte social, occupationnel et psychologique. Pour eux, les ARVL n'ont pas seulement un impact physique mais représentent une étape de transition qui va avoir un impact sur différents aspects de la vie quotidienne. Les recherches soulignent l'envie de comprendre l'impact des ARVL et les changements qu'ils imposent. Les auteurs comparent leur étude avec une étude sur les femmes âgées atteintes de déficience visuelle sévère, causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (Moore, 2000). Les résultats diffèrent de la présente étude mais l'échantillon abordait initialement le problème de manière plus positive.</p>
<p>Forces et limites</p>	<p>Pas mentionnées</p>

Conséquences et recommandations	<p><u>Pour la pratique :</u> Plusieurs recommandations pourraient être intégrées dans les projets de réhabilitation pour les personnes avec une basse vision. Si le point central pour maintenir la qualité de vie et l'adaptation des ARVL est d'être actif, les interventions devraient cibler le développement des connaissances et des compétences qui soutiennent la participation aux activités et aux hobbies. Tous les thérapeutes qui travaillent avec des personnes âgées devraient être plus conscients des ARVL et de leurs impacts sur les capacités occupationnelles.</p> <p><u>Pour la recherche :</u> Des recherches futures seraient nécessaires pour développer des Evidence Based Practice. Il y a besoin d'un programme spécialisé qui permettrait aux personnes âgées de mieux gérer les impacts des ARVL dans leur vie. Cette présente étude fournie une base pour ce genre de programme.</p>
Commentaires	Traduction libre de l'anglais.

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Girdler, S., Packer, T. L., & Boldy, D. (2008). The Impact of Age-Related Vision Loss. <i>OTJR : Occupation, Participation and Health</i> , 28(3), 110-120.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			X	Le titre indique simplement que l'étude traite de l'impact de la perte de la vision liée à l'âge (ARVL). Il sous-entend donc la population âgée mais n'indique pas le concept visé.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Tous les éléments sont présents mais ils ne sont pas structurés en paragraphes.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Il est mentionné au début de la recension des écrit : « la société mondiale occidentale vieillissante mène à une augmentation des pertes visuelles liées à l'âge (ARVL) et leurs impacts ». Et complété à la fin de la recension : « Il est donc important de comprendre les impacts des ARVL dans un souci de développement d'interventions pour les personnes âgées atteintes de ARVL ».
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Elle présente des informations sur l'évolution de la prévalence du nombre d'ânés atteints de ARVL d'ici 2024 ; des recherches sur les difficultés psychosociales et fonctionnelles rencontrées par la population à l'étude ; des informations sur la qualité et les buts d'accompagnement, ainsi que sur les bienfaits d'utiliser des auxiliaires visuels sur la qualité de vie.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?		X		Pas mentionné clairement. Cependant, l'indépendance et la qualité de vie semblent être des idées centrales de l'étude.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de l'étude est présenté avant le chapitre « méthode » : « décrire l'impact des ARVL, identifier les facteurs qui influencent l'adaptation et décrire les problèmes perçus dans le quotidien de cette population ».
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?		X		Le devis n'est pas mentionné. Cependant, l'échantillon est petit, les chercheurs font partie du processus, les données traitées sont essentiellement des verbatims donc subjectives et l'objectif est de comprendre l'impact des troubles visuels liés à l'âge. Ces éléments font penser à un devis qualitatif.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Les chercheurs veulent étudier les impacts de la perte visuelle liée à l'âge sur la vie des personnes touchées. Le devis qualitatif, basé sur la perception des participants, permet de se rapprocher au mieux du vécu réel des personnes.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les critères d'inclusion sont définis dans la méthode : personne ayant au moins 65 ans, un trouble visuel lié à l'âge, vivant de manière indépendante, et présentant une acuité visuelle de 6/12 sur l'échelle de Snellen.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			22 personnes ont participé à l'étude. Elles vivaient majoritairement seule. La moyenne d'âge de l'échantillon était de 78 ans. Les caractéristiques de l'échantillon sont détaillées dans le premier paragraphe du chapitre « résultats ».

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Pour récolter les données, les 22 participants ont été séparés en quatre groupes focus. Des enregistrements audios ont été faits avec une prise de notes sur les points essentiels et les comportements des groupes focus. 10 questions ouvertes axées sur les comportements et l'adaptation face aux ARVL guidaient la discussion. Les informations de santé et sociodémographiques ont été récoltées avec un questionnaire à la fin des groupes de discussion. Les 4 groupes étaient suffisant pour atteindre un point de saturation.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Une invitation a été lancée à 200 clients de l'association « For the blind of Western Australia », vivant dans la région de Perth. Les participants qui correspondaient aux critères d'inclusion ont reçu un bref aperçu de l'étude. Toutes les sessions de groupes ont été faites dans le bureau principal de l'association « For the blind of western Australia ». Cependant, il n'y a pas d'informations détaillées sur les 10 questions posées lors des groupes focus.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les recherches ont été approuvées par le comité d'éthique de l'université de Curtin et par le chef exécutif de l'association « For the blind of Western Australia ».
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Les discussions ont été transcrites textuellement et comparées avec les notes de terrain prises pendant les sessions. Le programme de transcription N Vivo a été utilisé pour assister la gestion de données. La méthode de codage de Strauss et Corbin (1990) a permis de nommer et catégoriser les données. A partir de là, des thèmes principaux ont émergé.

	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Un expert dans le domaine de la recherche qualitative a examiné la crédibilité des résultats. Les thèmes ont été vérifiés avec deux participants. Un sondage sur la qualité de vie a permis la triangulation des données.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Les résultats sont triés en trois thèmes, incluant plusieurs sous-titres, ce qui facilite leur compréhension. Des verbatims sont cités tout le long du texte dans la partie « résultats » pour appuyer la synthèse des auteurs.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les résultats sont séparés en 3 thèmes : impact des troubles visuels liés à l'âge, facteurs aidant l'adaptation, et participation aux activités significatives. Ils sont en corrélation avec les buts de recherche initiaux.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			A un expert spécialisé et à deux participants (déjà mentionné précédemment).
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?			X	Une seule étude apparaît dans la discussion : Moore (2000) sur femmes âgées atteintes de dégénérescence maculaire sévère, qui montre des résultats plutôt contradictoires mais dont l'échantillon était initialement plus optimiste que celui de la présente étude.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	Uniquement la conclusion soulève le fait que les recommandations amenées par les participants pourraient être intégrées dans les projets de réhabilitation pour les personnes avec une basse vision.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Il n'y a pas de chapitre propre aux recommandations mais les deux derniers paragraphes de la discussion donnent des informations.

					<p><u>Pour la pratique :</u> Les interventions devraient cibler le développement des connaissances et des compétences qui soutiennent la participation aux activités et aux hobbies. Tous les thérapeutes qui travaillent avec des personnes âgées devraient être plus conscients des ARVL et de leurs impacts sur les capacités occupationnelles.</p> <p><u>Pour la recherche :</u> Des recherches futures seraient nécessaires pour développer des Evidence Based Practice. Cette présente étude fournit une base à l'élaboration d'un programme spécialisé qui permettrait aux personnes âgées de mieux gérer les impacts des ARVL dans leur vie.</p>
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Les informations sont organisées à travers des chapitres propres à la revue scientifique. La démarche de l'étude est bien faite en terme de rigueur scientifique. Cependant, le déroulement de la méthode est difficile à comprendre. Les outils de collecte de données mériteraient d'être détaillés. Paradoxalement à la discussion, le chapitre des résultats est alimenté de nombreux apports théoriques.
Commentaires :	Article traduit librement de l'anglais.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice D

Grilles d'analyse résumée et critique de l'étude de McGrath, Laliberte Rudman,
Polgar, Spafford et Trentham (2016)

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	McGrath, C., Laliberte Rudman, D., Polgar, J., Spafford, M. M. & Trentham, B. (2016). Negotiating 'positive' aging in the presence of age-related vision loss (ARVL) : The shaping and perpetuation of disability. <i>Journal of Aging Studies</i> , 39, 1-10. doi : 10.1016/j.jaging.2016.08.002
Introduction Problème de recherche	Bien que des études antérieures aient exploré la signification des discours de vieillissement positif du point de vue des personnes âgées, le point de vue des personnes âgées avec une invalidité n'a pas été étudié. En fait, le lien entre le vieillissement et l'invalidité a été largement sous-exploré dans les études des domaines de gérontologie sociale et de handicap.
Recension des écrits	<p>Conceptualisé comme une composante de l'environnement socio-culturel et politique, les discours de vieillissement positif (DVP) ont une importance particulière étant donné leur intégration dans différents types de politiques, médias populaires et textes professionnels (Asquith, 2009 ; Dillaway & Byrnes, 2009 ; Laliberte Rudman, 2006 ; Mendes, 2013 ; Raymond & Grenier, 2013). Ces discours sont essentiels à considérer parce qu'ils influencent la manière de penser des individus sur la signification du « bien vieillir » et ses facilitateurs (Bacchi, 2009 ; Cardona, 2008). Des recherches précédentes ont exploré la signification du DVP d'un point de vue des personnes âgées (Duay & Bryan, 2006 ; Hsu, 2007 ; Knight & Ricciardelli, 2003 ; Stenner, McFarquhar, & Bowling, 2010 ; Strawbridge, Wallhagen, & Cohen, 2002) mais pas des personnes âgées ayant une invalidité. En fait, le rapport entre le vieillissement et le handicap a été largement sous-exploré dans les études de gérontologie sociale et de handicap (Raymond & Grenier, 2013).</p> <p>Dans la gérontologie sociale, on a limité l'exploration des expériences et des problèmes liés au vieillissement et au handicap (Kennedy & Minkler, 1998 ; Minkler & Fadem, 2002 ; Priestley & Rabiee, 2002 ; Putnam, 2002 ; Raymond & Grenier, 2013 ; Raymond, Grenier, & Hanley, 2014). De même, les études sur le handicap ont tendance à ignorer l'impact du vieillissement sur le processus d'invalidité (Jonson & Larsson, 2009), en mettant l'accent sur l'expérience du handicap dans la population en âge de travailler (Kennedy & Minkler, 1998 ; Priestley & Rabiee, 2002). Les DVP ont été critiqués comme masquant les problèmes de handicap liés à la vieillesse (Laliberte Rudman, 2015). Se pencher sur le rapport entre le vieillissement et le handicap est particulièrement nécessaire étant donné qu'actuellement la population est vieillissante et la longévité des personnes atteintes précocément d'une invalidité augmente, ce qui entraîne un plus grand nombre de personnes âgées handicapées (Freedman, Martin, & Schoeni, 2002).</p>

Une basse vision est définie comme une perte permanente de l'acuité visuelle (moins que 6/18 mais au moins 3/60) ou du champ de vision (moins que 20°) dans le meilleur œil, non corrigeable avec des lunettes, lentilles de contact ou intraoculaires (Spafford, Laliberte Rudman, Leipert, Klinger, & Huot, 2010, p. 580).

Les conditions de basse vision les plus communes sont la dégénérescence maculaire liée à l'âge, le glaucome et la rétinopathie diabétique, qui sont souvent communément appelées perte visuelle liée à l'âge (Watson, 2001). Depuis 1960, le processus de vieillissement vu comme une période de déclin, de dépendance et d'invalidité (Katz, 2001/2002) a été de plus en plus contesté avec une diversité de DVP, comprenant des modèles plus optimistes du vieillissement actif (Havighurst, Neugarten, & Tobin, 1968), productif (Caro, Bass, & Chen, 1993) et réussi (Rowe & Kahn, 1998).

Les bases des DVP se retrouvent souvent dans les travaux de Rowe and Kahn (1997), qui définissent le vieillissement réussi en trois composantes principales : basse probabilité de maladies et comorbidités, haut fonctionnement cognitif et physique, et engagement actif dans la vie (Dillaway & Byrnes, 2009). En lien, quelques caractéristiques basiques sont une bonne santé, l'indépendance, l'engagement continu dans les activités de la vie quotidienne et le réseau social (Asquith, 2009 ; Tulle-Winston, 1999). Les DVP ont permis d'éloigner les stéréotypes négatifs en offrant une vision de « bien vieillir » (Asquith, 2009). Le handicap est la conséquence des barrières physiques et sociales qui limitent les opportunités aux personnes atteintes d'invalidité (Mallett & Runswick-Cole, 2014).

Une caractéristique centrale des DVP est que le « bien vieillir » est marqué par l'absence ou la réduction d'invalidités (Asquith, 2009; Raymond & Grenier, 2013). En ne respectant pas les critères du « bien vieillir », les personnes âgées qui font l'expérience du handicap et de la dépendance se perçoivent et/ou sont perçues par les autres comme ayant échoué leur vieillissement (Boudiny, 2013). Ces conclusions contribuent à exclure et marginaliser davantage les personnes handicapées de la société (Mendes, 2013). Des gérontologues ont souligné la façon dont les DVP ont façonné un programme néolibéral qui met l'accent sur la responsabilité individuelle, la privatisation et le retrait face aux responsabilités collectives (Carmel, Hamblin, & Papadopoulos, 2007 ; Laliberte Rudman & Molke, 2009). Ainsi, les DVP responsabilisent les personnes des risques et de « bien vieillir » (Connidis, 2012).

Les travaux de Raymond et Grenier (2013) ont démontré les différentes façons dont les politiques sur le vieillissement actif ont individualisé la responsabilité d'un vieillissement sain. Politiquement, ce changement pourrait transférer la crise de la population vieillissante vers l'individu vieillissant (Aberdeen & Bye, 2011 ; Asquith, 2009 ; Cardona, 2008 ; Kemp & Denton, 2003). Cette responsabilité individuelle implique l'hypothèse que « bien vieillir » dépend des choix de vie de la personne (Laliberte Rudman, 2006 ; Minkler & Fadem, 2002) et que « si les personnes âgées avaient fait les bons choix et avaient un bon mode de vie, elles ne seraient pas dans cette situation vulnérable » (Boudiny, 2013, p. 1084). Une telle pensée peut induire la peur de vieillir et surtout de vieillir avec un handicap (Boudiny, 2013). Le cadre politique du vieillissement positif comme « responsabilité personnelle d'un bon citoyen » masque la façon dont les rôles socio-culturels et politiques façonnent le vieillissement positif (Carmel et al., 2007 ; Laliberte Rudman, 2013). Des facteurs sociaux comme le genre, l'éducation, les ressources financières ou la sécurité de voisinage peuvent influencer l'individu dans ses choix de vie pour vieillir « positivement » (Cardona, 2008; Holstein & Minkler, 2003 ; Minkler & Fadem, 2002).

	<p>Les DVP, initialement proposés comme moyen de casser les stéréotypes négatifs de la vieillesse, peuvent aussi involontairement renforcer la stigmatisation de l'invalidité à l'âge avancé, considérant cette dernière comme un échec personnel (Laliberte Rudman, 2006 ; Martinson & Minkler, 2006).</p> <p>Dans l'étude de Kemp et Denton (2003), les participants (n=51) ont largement exprimé leur sentiment de responsabilité personnelle pour réduire les risques et minimiser leur dépendance à autrui (stratégies individuelles de préparation et d'organisation) ; le contraire a été perçu comme moralement inacceptable et indésirable. L'étude de Cardona (2008) a relevé que le déterminant d'une santé entretenue est la capacité à rester jeune, selon les participants (n=25 consommateurs non-handicapés et fournisseurs de produits anti-âge) ; ils ont alors assimilé les signes de vieillesse avec une mauvaise pratique des auto-soins. Cela inquiète davantage en matière de responsabilité/d'échec personnel(le) pour « bien vieillir ».</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Une approche d'ethnographie critique a été choisie pour cette étude. L'ethnographie critique se concentre sur le point de vue des participants de l'étude mais aussi sur le statu quo et les structures de pouvoir dominantes présentes dans une culture particulière qui compliquent la vie des personnes marginalisées (Cook, 2005 ; Simon & Dippo, 1986 ; Thomas, 1993).
Question de recherche/buts	<p>Question de recherche : comment les différents aspects environnementaux contribuent au handicap des personnes âgées atteintes de perte visuelle liée à l'âge ?</p> <p>Objectifs :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Examiner de manière critique comment l'environnement physique, social, culturel, politique et institutionnel soutient ou contraint les personnes âgées avec une perte visuelle liée à l'âge, à s'engager dans des activités. 2. Sensibiliser à la façon dont les facteurs environnementaux, intégrés dans des hypothèses anciennes et désuètes, contribuent et entretiennent l'invalidité des personnes âgées vieillissant avec une perte de vision. <p>Questions de recherches affinées :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Quels sont les attribuent que les personnes âgées atteintes de perte visuelle liée à l'âge perçoivent comme étant des marqueurs d'un « bon vieillissement » ? 2. Comment ces marqueurs et leurs effets invalidants se situent dans des hypothèses sociales anciennes et désuètes concernant ce que signifie « bien vieillir » ?
Méthodes Devis de recherche	Qualitatif

Population, échantillon et contexte	<p>Critères d'inclusion : avoir au moins 75 ans ; avec un diagnostic de perte visuelle liée à l'âge (incluant la dégénérescence maculaire liée à l'âge, le glaucome et la rétinopathie diabétique) ; s'identifier avec une déficience fonctionnelle due à cette perte visuelle ; capable de communiquer efficacement en anglais.</p> <p>L'échantillon était constitué de 10 participants, dont 2 hommes et 8 femmes, entre 76 et 91 ans (voir tableau 1).</p>
Méthode de collecte des données	<ol style="list-style-type: none"> 1. La première session de collecte de données a porté sur un entretien de style narratif audio, en mettant l'accent sur l'histoire des participants vivant avec une perte visuelle liée à l'âge. 2. La deuxième session comprenait l'observation des participants, durant laquelle l'auteur principal a participé à une activité choisie par le participant. Cela a inclu des activités communautaires, telles qu'aller à l'épicerie ou manger dans un restaurant ; et des activités à la maison, comme assister à une leçon de braille ou préparer un repas ensemble. 3. La troisième méthode de collecte de données était un entretien semi-structuré en profondeur. Au cours de cette étape, l'accent a été mis sur la compréhension de l'impact de divers facteurs environnementaux, physiques, sociaux, culturels, politiques et institutionnels, sur l'engagement quotidien dans les activités.
Déroulement de l'étude	<p>L'échantillon à l'étude a été recruté sur une période de 9 mois, dans une ville canadienne de taille moyenne et ses communautés environnantes, avec des présentations en personne, des contacts organisationnels et des annonces dans les journaux. Trois sessions de collecte de données ont été menées, l'une après l'autre, auprès des participants (voir case précédente). L'analyse des données s'est faite en même temps que la collecte de données : les résultats émergents guidaient la collecte de données suivante.</p>
Considérations éthiques	<p>L'approbation éthique a été délivrée par le Conseil d'Éthique de la Recherche de l'Université de Western Ontario.</p> <p>L'anonymat des participants est respecté : utilisation de pseudonymes pour citer les verbatims et suppression des noms des personnes, des lieux et des points de repère.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits mot pour mot. Chaque transcription a ensuite été analysée par le premier auteur. Cependant, les codes et les catégories ressortis ont été affinés au cours de réunions d'équipe afin d'engager une réflexivité collective, ce qui a élargi les possibilités de codage.</p> <p>Chaque retranscription et les notes prises sur le terrain pendant les séances d'observation ont été codées individuellement, en utilisant à la fois un codage de niveau bas (ouvert) et de haut niveau (théorique), afin de développer une compréhension approfondie des données. Ces codes ont ensuite été comparés entre les participants pour former des catégories et des thèmes.</p> <p>Les perspectives théoriques décrites précédemment, incluant des études de gérontologie et de handicap, ont été insérées dans l'analyse pour expliquer les résultats en lien avec des éléments environnementaux plus vastes.</p>

Présentation des résultats	<p>Les marqueurs d'un bon vieillissement décrits par les participants sont organisés en 5 thèmes principaux. Les auteurs relèvent le fait que ces marqueurs sont présentés séparément mais restent interdépendants car ils contribuent tous au « bien vieillir ».</p> <p>1. Maintenir l'indépendance tout en demandant de l'aide.</p> <p>Le maintien de l'indépendance (par rapport aux normes culturelles) est décrit par les participants comme le meilleur moyen de bien vieillir. Certains participants accordent une telle importance à l'indépendance qu'ils tentent d'imposer leurs propres idéaux d'indépendance sur les autres en jugeant les personnes âgées trop dépendantes d'autrui. Le fait de devoir dépendre de quelqu'un alors que la priorité est mise sur le fait d'être indépendant provoque des tensions internes, de la peur et de la frustration.</p> <p>La peur d'être perçu comme un fardeau ou dépendant d'autrui renforce l'hypothèse socio-culturelle selon laquelle la dépendance c'est pas bien, très indésirable, à éviter à tout prix. Bien que la volonté de ne pas déranger et de rester indépendant puisse mener à l'abandon d'activités dans certaines situations, la peur d'expérimenter davantage le handicap pousse parfois à demander de l'aide pour s'assurer de l'exécution sécuritaire d'une tâche comme cuisiner ou traverser la route. Cependant, même dans ces situations, les participants disent garder le contrôle sur qui, quand et comment l'aide leur est apportée. De plus, l'aide est demandée vraiment en dernier recours et après avoir essayé soi-même, sans succès.</p> <p>La valeur de l'indépendance est renforcée par les DVP où le succès est guidé par l'autonomie et le contrôle de ses propres choix de vie et comportements.</p> <p>2. Répondre positivement à la perte de la vision.</p> <p>Bien que des émotions négatives étaient exprimées, les participants ont largement confirmé l'importance de maintenir une réponse positive, face à la perte de vision, comme marqueur du « bien vieillir ». Ils aimeraient être perçus comme des personnes constamment positives malgré les risques pour soi et la menace de perdre son indépendance. Les participants ont parlé d'accepter les changements de leur vision, d'utiliser l'humour, de comparer leur situation à pire qu'eux, de persévérer, de ne pas se sentir désolé et de se concentrer sur ses capacités plutôt que sur ses limitations. Ceci est appuyé par des verbatims qui rapportent l'inutilité de se plaindre et de pleurer sur sa situation.</p> <p>Les participants disent cacher leurs émotions négatives à leur proches pour pas être perçus comme un fardeau ou une personne qui se plaint ; stéréotype que beaucoup de participants associent au fait d'être une personne âgée. D'autres participants disent même transmettre un faux sentiment de bonheur à la famille, aux amis et au personnel soignant quand, en réalité, ils se sentent effrayés, contrariés, en colère et frustrés. Des verbatims confirment cela : garder la face en public mais pleurer beaucoup seul.</p> <p>Les participants ont démontré leur désir d'être perçus comme des gens âgés positifs mais en étouffant les émotions négatives, les participants risquent de vivre l'isolement social et la solitude, ce qui pourrait augmenter l'expérience de handicap.</p>
----------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3. Rester actif tout en gérant les risques.

Les participants relèvent l'importance de rester engagés dans les activités quotidiennes tout en gérant les risques pour soi comme un marqueur important du « bien vieillir ». Avant de s'engager dans une activité particulière, les participants disent peser les risques potentiels de l'activité par rapport à ses avantages. Par exemple, le risque de chutes a souvent été évoqué par les participants qui s'abstiennent de faire certaines activités s'ils perçoivent un risque de dommage corporel, p.ex. : sortir dans la communauté seul, la nuit ou en hiver. Des facteurs environnementaux comme la météo, la saison, l'heure et l'éclairage contribuent à déterminer le niveau de risque d'une activité. Les participants ont aussi parlé d'éviter certains contextes pour assurer leur sécurité personnelle, p.ex. : sortir aux heures de pointes.

Pour rester intégrés dans la communauté, les participants ont amené plusieurs stratégies : demander de l'aide, être prudent, concentré, et faire les choses plus lentement. La perception du risque est un facteur déterminant de la demande d'aide. Cependant, si l'aide n'est pas disponible et que la tâche est perçue comme trop risquée, les participants disent abandonner l'activité pour ne pas compromettre leur sécurité personnelle. Malgré cela, ils exprimaient tout de même ressentir un conflit entre la réduction des risques et le désir d'être indépendant.

4. Gérer les hautes attentes pour être compliant, complice (complicit?) et coopérant.

Les participants ont exprimé le besoin de se conformer aux attentes de leur entourage et des professionnels de la santé comme marqueur du « bien vieillir ». Par exemple, respecter les demandes de ne pas sortir seul, ne pas utiliser les plaques de cuisson ou privilégier les taxis aux transports publics. Quand l'assistance est imposée, les personnes résistent plus, surtout quand cela compromet leur désir d'indépendance (p. ex. : ne pas attendre de trouver un accompagnant pour sortir) ou qu'il y a une perception inexacte de leurs capacités (p. ex. : défendre ses capacités). Les participants se retrouvent alors en conflit entre l'envie d'être perçus comme des personnes positives et leur résistance aux attentes sociales, qui associent souvent la vieillesse avec des idées de dépendance et d'incapacité.

5. S'efforcer de rester efficace.

Une autre difficulté décrite par les participants était de répondre aux exigences actuelles en terme de rapidité et de capacités corporelles. Il y a un désir d'efficacité pour rester intégré dans une société qui va de plus en plus vite. Dans la même idée de ne pas demander de l'aide pour ne pas déranger, les participants s'efforcent de rester efficace pour ne pas être encombrant. Cette perception de la société comme étant «trop occupée» amène les participants à ne pas demander souvent aux familles, aux amis et aux voisins de les aider pour les tâches quotidiennes, ce qui renforce l'expérience de handicap dans leur vie quotidienne. Parfois, les soignants imposent aussi leur désir d'efficacité aux personnes âgées mais ces dernières n'arrivent pas toujours à soutenir ce rythme « idéal ». Quand les participants ne parviennent pas à respecter les attentes sociales d'efficacité, ils doivent réduire ou abandonner des activités significatives comme les jeux de cartes (limite ressortie dans deux verbatims à cause d'un manque de rapidité).

	<p>Ces résultats relèvent un point important : la priorité pour la vitesse et l'efficacité impose des attentes irréalistes aux personnes âgées atteintes de perte visuelle liée à l'âge qui se retrouvent à devoir abandonner des activités ou éviter certains contextes sociaux, et cela augmente l'expérience de handicap.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Les résultats de cette étude soutiennent les résultats d'études antérieures, élargissant ainsi les connaissances sur le sens du « bien vieillir » pour les personnes ayant une perte visuelle liée à l'âge. Par exemple, le marqueur essentiel ressorti par les participants était le maintien de l'indépendance face à l'entourage et au personnel soignant, et cette découverte se reflète largement dans la littérature existante sur le sujet (Berger, 2012 ; Laliberte Rudman & Durdle, 2008 ; Laliberte Rudman et al., 2010 ; MacLachlan, Laliberte Rudman, & Klinger, 2007 ; Moore, 2000 ; Moore & Miller, 2003). Le refus d'aide pour conserver son indépendance, et lutter contre le stéréotype de la personne âgée dépendante en adoptant des DVP, se retrouve aussi dans plusieurs études empiriques qui ont également relevé l'indépendance comme marqueur important du « bien vieillir » (Hsu, 2007 ; Knight & Ricciardelli, 2003 ; Stenner et al., 2010). Cette priorité mise sur l'indépendance par les participants peut être liée à la vision occidentale selon laquelle l'indépendance est l'absence ou l'évitement de la dépendance, dans une idéologie d'autosuffisance (Secker, Hill, Villeneau, & Parkman, 2003, p. 388). Selon l'idéal culturel que bien vieillir comprend d'être complètement autonome et indépendant, les participants ont cherché à minimiser leur dépendance à l'égard des autres car ils considéraient cela comme indésirable et moralement faux. L'indépendance est une valeur si importante pour eux qu'ils n'ont même pas abordé la place de l'interdépendance et des formes de soutien collectives dans leur vie. L'impact de l'environnement sur l'indépendance n'a pas été complètement expliqué. Les participants ont parfois mentionné des obstacles environnementaux mais se sentent souvent responsables de vieillir de manière indépendante. Des études sur l'invalidité ont relevé que les personnes handicapées étaient souvent vues comme des victimes de l'idéologie d'indépendance (Reindal, 1999, p. 353). Malheureusement, cela se traduit par une augmentation des personnes âgées autonomes, même si cela implique qu'elles restreignent leur participation à des activités nécessaires ou valorisantes.</p> <p>L'approche de la perte de vision avec une positivité, une acceptation et une persévérance a été une autre conclusion importante de cette étude, qui a été soutenue dans la littérature comme une stratégie clé pour le vieillissement positif (Duay & Bryan, 2006 ; Hsu, 2007 ; Knight & Ricciardelli, 2003 ; Reichstadt et al., 2010). L'hypothèse selon laquelle les personnes âgées vivront la perte de vision avec une positivité constante est soutenue par la littérature existante sur le sujet (Moore, 2000 ; Moore & Miller, 2003). Le maintien de cette perspective positive est nommé par la littérature comme une composante nécessaire à la réussite des traitements (LeBovidge, Lavigne et Miller, 2005 ; McGrath, 2004 ; Stewart et al., 2001). Avec un effort aussi important pour rester positives, les personnes âgées ayant une perte de vision sont exposées à un risque accru de transmettre un faux sentiment de bonheur à la famille, aux amis et au personnel de soins lorsqu'ils traversent des périodes d'émotions négatives. Les personnes qui ne parviennent pas à respecter cette norme socio-culturelle de positivité peuvent choisir de lutter en silence plutôt que de faire appel à des services d'aide compétents, ce qui peut entraîner de l'isolement social, un état dépressif et compromettre la qualité de vie (Harada et al., 2008 ; Laitinen et al., 2007 ; Laliberte Rudman & Durdle, 2008).</p>

	<p>Rester actif tout en gérant les risques était une découverte importante de cette étude et appuyée par la littérature qui relève que les personnes âgées sont perçues comme à risque de déclin fonctionnel, de dépendance, de blessures et d'accidents, d'isolement social et de détresse émotionnelle (Campbell et al., 2005 ; Capella-McDonnall, 2005 ; Chou, 2008 ; Evans, Smeeth, & Fletcher, 2008 ; Jongenelis et al., 2004 ; Kiata et al., 2008). D'autres études évoquent également les risques économiques et sociaux posés par le système de santé (Brennan, 2003 ; Jung, Coleman, & Weintraub, 2007).</p> <p>Les stratégies de gestion des risques adoptées par les participants ont été largement élaborées et adoptées, et les auteurs proposent une définition du risque comme phénomène objectif (Ballinger & Payne, 2002; Kaufman, 1994). Cependant, le risque est aussi un phénomène construit socialement (Grenier, 2005). La perspective individualiste des risques peut conduire à se sentir soi-même responsable en cas de chutes p. ex. et à blâmer autrui, comme les professionnels de la santé (Ballinger & Payne, 2002). Cette étude montre en quoi la perspective individualiste contribue à l'expérience du handicap, en plus de créer des tensions quand la personne est confrontée à choisir entre prendre un risque ou expérimenter la dépendance.</p> <p>Les deux derniers résultats de l'étude sur l'efficacité et la conformité sont importants mais n'ont pas été explicitement traités dans la littérature. L'efficacité semble alors être un nouveau marqueur du « bien vieillir », bien qu'elle soit à l'origine de tensions internes pour les personnes âgées atteintes de perte visuelle quand le désir d'être efficace ne peut pas être comblé par les habiletés individuelles. Peu de participants parvenaient à atteindre cette attente sociale d'efficacité, ce qui peut donner le sentiment de ne pas réussir son vieillissement et susciter des inquiétudes et des blâmes (Agneau, 2014). Les DVP peuvent accroître la culpabilité d'être constitué d'une telle façon en promettant que le vieillissement est surmontable par des choix de style de vie (Calasanti, 2005, p.12). Le thème de la conformité suggère que les participants résistent au fait d'être perçus comme «vieux» ou «handicapés», associé à des stéréotypes comme passif, dépendant, compliant, complice (complicit?) et coopératif (Jones & Higgs, 2010 ; Lamb, 2014). Les participants souhaitent être perçus comme des personnes positives mais sont limités par une étiquette de handicap. Cependant, en tentant de ne pas être perçus comme «vieux» ou «handicapés», ou de ne pas accepter l'hypothèse que le vieillissement est synonyme de déclin, les participants ne demandent pas d'aide et restreignent leur engagement dans les activités, augmentant finalement l'expérience du handicap.</p>
Forces et limites	<p>Limites : Pour chaque participant, les données ont été collectées sur une période variant entre 1 et 3 mois. Les participants qui ont suivi de plus longues périodes ont peut-être eu le temps de mieux comprendre la manière dont le concept de « bien vieillir » avec une perte visuelle évolue avec le temps.</p> <p>Une autre limitation de l'étude est la faible diversité culturelle de l'échantillon : 6 d'entre eux sont nés au Canada et 4 en Europe de l'Ouest puis ont immigré au Canada quand ils étaient jeunes. Les idées autour de la signification du « bien vieillir » sont souvent construites sur des normes sociales occidentales qui privilégient la productivité et l'indépendance, ce qui limite les perceptions du « bien vieillir » avec une perte visuelle liée à l'âge.</p>

Conséquences et recommandations	Faire des recherches futures avec un échantillon culturellement plus diversifié pour récolter des perspectives plus variées sur la signification du « bien vieillir » avec une perte visuelle liée à l'âge. Les recherches futures pourraient aussi prendre en compte l'interaction entre les différentes identités telles que le genre, l'origine ethnique, l'âge, la classe et autres attributs socialement définis qui étendraient les études au-delà de l'accent sur l'âge et la capacité uniquement.
Commentaires	L'utilisation des termes « invalidité » et « handicap » traduit le mot « disability », utilisé dans l'article par les auteurs, qui précisent qu'il se réfère au domaine social et pas médical. Autrement dit, il représente la situation au sein de la société et non un diagnostic particulier. Traduction libre de l'anglais.

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	McGrath, C., Laliberte Rudman, D., Polgar, J., Spafford, M. M. & Trentham, B. (2016). Negotiating 'positive' aging in the presence of age-related vision loss (ARVL): The shaping and perpetuation of disability. <i>Journal of Aging Studies</i> , 39, 1-10. doi : 10.1016/j.jaging.2016.08.002				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Il démontre que l'étude s'intéresse à la manière dont les personnes âgées avec une perte visuelle liée à l'âge négocient un vieillissement positif malgré leur invalidité.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			L'abstract est clair et organisé en 4 paragraphes : introduction, méthode, résultats et conclusion.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?			X	Il apparaît dans la recension des écrits mais n'est pas posé clairement : « bien que des études antérieures ont exploré la signification des discours de vieillissement positif du point de vue des personnes âgées, le point de vue des personnes âgées avec une invalidité n'a pas été étudié. En fait, le lien entre le vieillissement et l'invalidité a été largement sous-exploré dans les études des domaines de gérontologie sociale et de handicap ».
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			La situation actuelle de la recherche autour du vieillissement avec un handicap visuel est exposée et des données sur le discours contemporain d'un vieillissement positif sont présentées (qu'est-ce que c'est, en quoi c'est un problème pour la santé psychique des personnes atteintes d'une déficience, ...).

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/ le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Une approche d'éthnographie critique a été choisie pour cette étude et une définition est proposée pour l'expliquer.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Un chapitre à la page 3 de l'article, avant la méthodologie, est uniquement consacré aux questions et objectifs de l'étude. Une question générale est posée avec deux objectifs. Ensuite, les auteurs ressortent deux nouvelles questions de recherches plus affinées : 1. Quels sont les attributs que les personnes âgées atteintes de perte visuelle liée à l'âge perçoivent comme étant des marqueurs d'un « bon vieillissement » ? 2. Comment ces marqueurs et leurs effets invalidant se situent dans des hypothèses sociales anciennes et désuètes concernant ce que signifie « bien vieillir » ?
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?		X		Il n'est pas écrit clairement mais les outils de collecte de données utilisés par les auteurs, la petite taille de l'échantillon et la présentation des résultats appuyée par des verbatims, attestent d'un devis qualitatif.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Les chercheurs veulent découvrir quels sont les marqueurs d'un « bon vieillissement » selon la population étudiée, en s'intéressant à leur vécu et aux facteurs qui impactent sur leur engagement dans les activités.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les critères d'inclusion des participants sont clairement définis dans la méthode : avoir au moins 75 ans ; avec un diagnostic de perte visuelle liée à l'âge (incluant la dégénérescence maculaire liée à l'âge, le glaucome et la rétinopathie diabétique) ; s'identifier avec une déficience fonctionnelle due à cette perte visuelle ; et être capable de communiquer efficacement en anglais.

	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Il est clairement exposé dans le chapitre « méthode » : 10 participants, dont 2 hommes et 8 femmes, entre 76 et 91 ans. Leurs caractéristiques sont détaillées dans le tableau 1.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			<p>Les outils utilisés pour les trois sessions de collecte de données sont expliqués de manière synthétique dans le chapitre « méthode » :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Entretien de style narratif audio centré sur l'histoire de vie. 2. Séance d'observation durant laquelle l'auteur principal a participé à une activité choisie par le participant (au domicile ou à l'extérieure). 3. Entretien semi-structuré en profondeur pour comprendre l'impact de divers facteurs environnementaux, physiques, sociaux, culturels, politiques et institutionnels sur l'engagement quotidien dans les activités. <p>La saturation des données n'est pas abordée directement mais la récolte et l'analyse des données ayant été faites simultanément, sous-entendent que les auteurs ont été attentif à ce point.</p>
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			La démarche de recrutement de l'échantillon est expliquée, et les méthodes de collecte et d'analyse des données sont suffisamment détaillées pour comprendre facilement le déroulement de l'étude.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			<p>L'approbation éthique a été délivrée par le Conseil d'Ethique de la Recherche de l'Université de Western Ontario.</p> <p>L'anonymat des participants est respecté : utilisation de pseudonymes pour citer les verbatims et suppression des noms des personnes, des lieux et des points de repère.</p>

Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Très bien décrite dans le chapitre « méthode ». Après chaque session, les résultats émergents guidaient la collecte de données suivante. Les enregistrements des entretiens ont été retranscrits, analysés, codés et catégorisés par l'auteur, puis des réunions d'équipes ont permis d'affiner les catégories. Les notes prises pendant les séances d'observation ont été traitées individuellement avec des codages de bas (ouvert) et haut (théorique) niveau, avant d'être comparées entre les participants puis regroupées par thèmes.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Pas mentionnés clairement mais plusieurs outils ont été utilisés pour récolter les données, et les auteurs précisent que : les données collectées ont été retranscrites textuellement (mot pour mot), des réunions d'équipe ont permis une réflexion collective pour catégoriser les données, et les données ont été traitées individuellement avant d'être comparées. Cela nous laisse penser que les auteurs ont travaillé avec une certaine rigueur.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Les résultats sont présentés sous forme de synthèse narrative et triés par thématiques. Des verbatims sont cités tout au long de la présentation des résultats pour appuyer les conclusions des auteurs.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			La présentation des résultats est classée en 5 thèmes représentant les marqueurs du « bien vieillir » décrits par les participants. Pour chacun d'eux, l'idée de fond est expliquée, et les facteurs aidants et entravants sont décrits.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Pas mentionné. Seulement les réunions d'équipe pour analyser les données sous-entendent que les résultats ressortis sont issus d'un consensus collectif.

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Le chapitre « discussion » occupe une place non négligeable dans l'article et est alimenté de nombreuses informations tirées d'études antérieures qui permettent d'appuyer ou d'expliquer les résultats obtenus par la présente étude.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	Pas mentionnée clairement mais les auteurs critiquent les résultats obtenus en disant que l'échantillon de l'étude est de culture canadienne uniquement et que leur vision du « bien vieillir » et l'indépendance est influencée (limitée) par les normes sociales occidentales qui véhiculent une idéologie de productivité et d'individualisme. Ils disent que les marqueurs du « bien vieillir » varieraient certainement avec une population culturellement plus diversifiée.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Dans le chapitre « résultats », nous trouvons qu'une donnée est importante pour les soins : les personnes âgées atteintes de perte visuelle ont de la peine à soutenir le rythme de vie exigeant imposé par la société occidentale alors les soignants doivent être attentifs à ne pas les confronter davantage à cette limite en respectant leur rythme durant les soins. Autrement, les auteurs proposent de mener des recherches futures similaires mais avec un échantillon culturellement plus diversifié. Egalement, ils proposent de faire des recherches futures en tenant compte des différentes caractéristiques des personnes (genre, origine, âge, classe, autres attributs sociaux...) au-delà de l'âge et des capacités uniquement.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	L'article est bien organisé et contient tous les éléments nécessaires à une analyse critique minutieuse. Cependant, l'écriture est formulée de manière complexe (anglais particulier) et les informations mériteraient d'être davantage synthétisées pour faciliter la lecture.
Commentaires :	Article traduit librement de l'anglais.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice E

Grilles d'analyse résumée et critique de l'étude de Seifert et Schelling (2014)

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Seifert, A. & Schelling, H. R. (2014). <i>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</i> [Brochure]. Zürich : UCBA.
Introduction Problème de recherche	A cause d'une population vieillissante, le nombre de personnes âgées atteintes de déficience visuelle augmente. Pour cette raison, il est nécessaire de se pencher davantage sur la situation de vie des personnes vivant avec un handicap visuel lié à l'âge et de savoir dans quelle mesure celui-ci influence l'évaluation individuelle et subjective de la qualité de vie.
Recension des écrits	<p>En vieillissant, de nombreuses personnes ont de plus en plus de difficultés à voir, et elles ont de plus en plus besoin d'aides pour la vue : « La perte des capacités visuelles et auditives peut être considérée, à cause de sa fréquence d'apparition, comme une caractéristique du processus de vieillissement. Ainsi, la majorité des personnes atteintes de déficience visuelle grave (environ 70%) est âgée de 60 ans et plus », et la plupart de ces personnes (environ 90%) sont considérées comme aveugles ou malvoyantes sévères (Tesch-Römer & Wahl, 2012, p. 407). L'OMS fait une constatation claire : « Environ 65% de toutes les personnes atteintes de handicap visuel sont âgées de 50 ans et plus » (WHO, 2013). Le nombre de personnes âgées atteintes de déficience visuelle grave augmente statistiquement à cause de l'évolution démographique : « L'augmentation de la population âgée dans de nombreux pays entraînera une augmentation du risque d'être atteint d'une déficience visuelle liée à l'âge » (ibid. ; Lammersdorf, Holz & Finger, 2010). Une enquête suisse sur la santé fait la même constatation : 3.5% des personnes âgées de 65 ans et plus ne peuvent que très difficilement ou plus du tout lire malgré l'utilisation d'une aide pour la vue (BFS, 2012). L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) s'attend à une augmentation générale des déficiences visuelles chez les personnes âgées, ainsi qu'à une augmentation de la proportion des personnes âgées parmi les personnes atteintes de handicap visuel (Spring, 2012).</p> <p>Les handicaps touchant les organes sensoriels ont « à cause de leurs effets sur le rapport à l'environnement extérieur, des conséquences directes sur la façon dont les personnes âgées gèrent leur vie quotidienne, ainsi que sur le déroulement du processus de vieillissement » (Tesch-Römer & Wahl, 2012, p. 407). Bien que les déficiences visuelles chez les personnes âgées soient de plus en plus fréquentes, cette thématique n'a pas encore reçu l'attention qu'elle mérite dans la recherche en gérontologie, au vu de l'importance qu'elle revêt dans la vie quotidienne (ibid., p. 411).</p> <p>En plus des déficiences visuelles et des maladies oculaires qui peuvent se manifester durant toute la vie, les pathologies suivantes sont surtout diagnostiquées chez les personnes âgées (Lammersdorf, Holz & Finger, 2010) : dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), cataracte, glaucome et rétinopathie (maladies de la rétine, par exemple rétinopathie diabétique).</p>

	<p>Le chapitre 5 présente des éléments théoriques approfondis : conclusions actuelles de la recherche concernant les liens entre le handicap visuel chez les personnes âgées et l'évaluation de la qualité de vie, et la mesure dans laquelle le handicap visuel et le vieillissement représentent une « double charge ». Le tableau 2 résume les principaux impacts du handicap visuel et montre qu'ils affectent tous les domaines de la qualité de vie.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p><u>L'acuité visuelle « normale »</u> est la capacité de lire un journal imprimé en caractères normaux, même avec des lunettes ou des lentilles de contact.</p> <p><u>Handicap visuel</u> : entend la limitation de la capacité ou du champ visuel. Le terme « handicap » est souvent perçu comme stigmatisant car un problème de santé unique ne constitue pas forcément un handicap. Outre l'aspect physique, la participation à la vie sociale et des facteurs contextuels doivent être pris en compte. L'OMS identifie 4 degrés de handicap visuel : 1=vision normale à 4=cécité.</p> <p><u>Âge</u> : l'âge biologique se considère à partir d'un simple axe temporel. L'âge se perçoit aussi de manière subjective. Le vieillissement est un processus individuel. De manière générale, il y a de toutes façons une modification des ressources liées à l'âge. Dans cette étude, la limite d'âge est définie par la limite d'âge de l'AVS, soit 64/65 ans (regard du point de vue des assurances).</p> <p>Considérer les deux concepts ensemble permet de prendre en compte l'influence des caractéristiques de chacun sur la qualité de vie des personnes concernées.</p> <p><u>Qualité de vie</u> des personnes âgées : n'a pas de définition formelle ; le modèle pris en référence est les « 4 domaines de Lawton pour la qualité de vie quand on est âgé » (bien-être psychologique, qualité de vie subjective, compétences comportementales, conditions de vie objectives) ; elle est composée de facteurs subjectifs et objectifs ; et est issue de la comparaison entre les souhaits et la réalité. Avec l'apparition d'un handicap et du processus de vieillissement, il est nécessaire de s'adapter à la diminution des ressources pour avoir une qualité de vie stable et satisfaisante : modèle du « bien vieillir » ou SOC, de Baltes & Baltes. Cela peut nécessiter l'apprentissage de nouvelles stratégies. Le modèle des piliers (Rübsam & Martin, selon Martin & Kliegel, 2010) reprend cette vision dynamique de l'adaptation et met l'accent sur le fait que certaines ressources compensent celles qui s'amointrissent, ce qui permet de maintenir une stabilité de la qualité de vie.</p>
Question de recherche/buts	<p>Recueillir des données concernant la qualité et les conditions de vie des personnes atteintes de déficience visuelle à un âge avancé. Recueillir les stratégies qu'elles utilisent pour gérer leur handicap visuel. Faire ressortir des mesures pratiques visant à aider les personnes âgées atteintes de déficience visuelle.</p>
Méthodes Devis de recherche	Qualitatif

Population, échantillon et contexte	<p>22 personnes vivant en Suisse alémanique et atteintes de handicap visuel ont été interrogées, dont 12 femmes et 10 hommes, âgés de 65 à 91 ans. Certains étaient déjà touchés par un handicap visuel avant l'âge de la retraite (n=10) et d'autres ont été touchés après (n=12, dont 10 DMLA). Le niveau de revenu et de formation était plutôt équilibré entre les participants. 15 étaient mariés et 7 étaient veufs ou célibataires. Les personnes ont été sélectionnées au travers de centres de consultation. Les participants vivent tous en ménages privés.</p> <p><u>Critères d'inclusion</u> : personnes de 65 ans et plus ; pas en mesure de lire un livre ou un journal ou pouvant le faire que très difficilement, même avec des lunettes ou des lentilles de contact. ET/OU rencontrant de grandes difficultés à reconnaître le visage d'une personne se dirigeant directement vers elles dans la rue.</p>
Méthode de collecte des données	<p><u>Recherches théoriques</u> au niveau de la littérature spécialisée dans le domaine concerné pour apporter une base scientifique à l'enquête qualitative. Le champ a été réduit aux ouvrages principaux parus en Suisse, en Europe et en Amérique.</p> <p><u>Entretiens téléphoniques</u> qualitatifs d'en moyenne 50 minutes, menés par Alexander Seifert en octobre et en novembre 2013. Les questions permettaient des réponses ouvertes et des approfondissements de thématiques si nécessaire.</p> <p><u>Panel de discussion</u> organisé avec un groupe d'experts (n=14) provenant de divers centres s'occupant du handicap visuel. Ceci afin d'ajouter une perspective d'experts aux questionnements relatifs à ce domaine, en plus de l'aspect individuel récolté durant les entretiens téléphoniques.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Prise de contact avec des personnes faisant partie de quatre centres de consultation pour personnes handicapées de la vue. Constitution de l'échantillon à partir de personnes volontaires. Prises de rendez-vous pour les entretiens téléphoniques auprès de M. Seifert. Séparation de la population en deux groupes pour comparer le fait d'être atteint de handicap visuel avant (n=10) ou après (n=12) l'âge de la retraite. Discussion entre experts le 22 novembre 2013 au centre de gérontologie de Zurich autour des résultats, questionnements, collaboration et offres de consultation.</p>
Considérations éthiques	Pas mentionnées
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Le groupe touché par un handicap visuel avant la retraite (atteinte précoce) sert de moyen de comparaison au groupe principal qui est celui des personnes touchées après l'âge de la retraite (atteinte tardive). Le concept de qualité de vie de Lawton (1983) est utilisé pour organiser les résultats. Les auteurs indiquent que certains résultats sont exprimés en pourcentage mais ces chiffres ne sont pas représentatifs à cause de l'échantillon restreint.</p>
Présentation des résultats	<p>Bien-être psychologique</p> <p><u>Défis psychologiques liés au handicap visuel (HV)</u> : le moment du diagnostic et le début de la maladie sont particulièrement difficiles à vivre. Par rapport au groupe de comparaison, les personnes atteintes tardivement semblent être moins soutenues socialement (limitations liées au vieillissement, p.ex. les décès) durant cette phase, ce qui complique l'adaptation.</p>

L'aggravation progressive du HV et les pertes liées au processus de vieillissement nécessitent une réadaptation constante des activités et des stratégies compensatoires. Cela peut mener à un état dépressif.

Peurs principalement autour de l'évolution future de la maladie oculaire, risque de devenir aveugle, -restreint dans ses activités, de perdre des contacts sociaux, -son autonomie et son indépendance. Le groupe de comparaison exprime globalement moins de peurs liées au HV, mais plutôt liées au processus de vieillissement en lui-même (perte d'autonomie).

Perceptions de soi : le terme « handicap » n'est pas apprécié par les personnes touchées car il est associé à une grande perte d'autonomie. Elles préfèrent « déficience visuelle » ou « voir mal ». Le risque de cela est une prise de conscience du handicap, un recours aux moyens auxiliaires et un développement de stratégies aidantes, trop tardifs.

Qualité de vie (QDV) subjective

L'évaluation de la QDV est étroitement liée au processus d'acceptation et d'adaptation. Les personnes parlent d'une perte de QDV quand elles ne peuvent plus du tout exercer une activité, ou plus de la même façon, et qu'elles sont alors dépendantes d'une aide extérieure. Le bien-être dépend de différents facteurs, pas uniquement du handicap visuel et des limitations liées à l'âge. Le soutien social pour la gestion du quotidien semble avoir un gros impact. Les personnes atteintes tardivement décrivent moins de choses qui les rendent heureuses et se disent plus en souci que le groupe de comparaison. Le facteur « temps » depuis l'apparition du handicap semble jouer un rôle sur le bien-être.

Compétences comportementales

Activités de la vie quotidienne : les personnes atteintes tardivement évaluent leurs limitations quotidiennes comme un peu plus importantes que le groupe de comparaison. Elles parlent d'un processus graduel : stratégies d'évitement d'abord, consistent à abandonner des activités (conduire la voiture, sports, voyager seul), puis ensuite demande d'aide ou adaptation des activités. Des limitations partielles sont aussi évoquées dans les domaines de la cuisine, ménage, achats, écriture, orientation hors du domicile, hobbies et utilisation des transports publics. Les deux groupes de personnes se disent fatigués et embêtés de devoir modifier des comportements qui fonctionnaient jusqu'ici. Le groupe de comparaison dit gérer le quotidien de manière plus autonome, bien que l'âge vienne compliquer la chose (limitations fonctionnelles et maladies).

Autonomie : perception individuelle subjective qui influence beaucoup l'évaluation de la QDV. 72% des répondants au total évaluent leur degré d'autonomie comme plutôt bon. Pourtant 67% des personnes atteintes tardivement et 50% des personnes du groupe de comparaison indiquent se sentir limitées, voire très limitées par leur handicap au niveau de leur autonomie.

Loisirs : pour les personnes atteintes tardivement, lecture, sport, travaux manuels, couture, bricolage, activités culturelles, jouer un instrument et voyager ont nécessité et nécessitent encore des adaptations, ou de trouver des alternatives si les limitations deviennent trop massives. Ceci demande du temps et des efforts. Maintenir ses activités est possible avec l'aide de proches mais cela est vécu comme une forme de dépendance par les personnes atteintes de HV. Le groupe atteint précocement a souvent déjà adapté ses loisirs et comportements mais il décrit faire moins souvent et moins d'activités variées, ce qui peut être potentiellement lié au vieillissement.

Contacts sociaux (CS) : difficiles à maintenir avec un handicap visuel. Le téléphone est un bon moyen pour ce faire et 8 répondants au total disent utiliser internet. Les personnes atteintes tardivement disent avoir moins de CS parce qu'elles ont de la peine à rendre visite, inviter ou créer de nouveaux contacts. Les personnes lient ces difficultés sociales à leur handicap visuel et à leur âge avancé, qui les rendent moins intéressantes ou plus fatiguées pour communiquer p.ex. L'entourage de la personne atteinte vieillit aussi, est moins apte à rendre visite, se repli chez soi ou décède. Les personnes interrogées disent tenter de lutter contre les limitations sociales en participant à des activités de Pro Senectute ou d'organisations d'entraide.

Mobilités : limitations plus prononcées en ville (lieux inconnus, agités, conditions d'éclairage) que dans l'environnement immédiat (lieu connu) ; différence d'autant plus marquée chez les personnes atteintes tardivement. Cela peut conduire à un isolement non souhaité. Le facteur de l'âge intervient aussi dans ces limitations : moins d'assurance sur les jambes, moins actif, aimer moins le bruit, plus vite fatigué, pas en sécurité dans l'obscurité. Cet aspect est plutôt relevé par les personnes atteintes précocement. La routine donne un sentiment de sécurité car connue (commerces du coin, employés, trajets...). Les différences qui ressortent entre les deux groupes de participants est que celui de comparaison dispose de plus d'expérience pour compenser le HV lors des déplacements. Les transports publics sont majoritairement utilisés de manière autonome par les personnes interrogées. Pour les personnes tardivement atteintes, le soutien direct par une personne est très important pour gérer les restrictions et insécurités. Plus facile de demander au conjoint qu'aux autres membres du réseau car provoque un sentiment de redevabilité ou l'inquiétude que l'activité ne plaise pas à l'accompagnant. Nécessaire parfois d'abandonner des activités appréciées, ce qui impacte sur la QDV. Des moyens auxiliaires sont aussi utilisés en guise d'accompagnement et sont une évidence pour le groupe de comparaison : la canne blanche est majoritairement perçue comme stigmatisante par les personnes tardivement atteintes mais en l'utilisant, des avantages sont clairement perçus et aident à s'approprier l'outil (être reconnu, ne plus se faire klaxonner en traversant, ...).

Stratégies utilisées et nouveaux apprentissages : l'aide du partenaire est précieuse et cela manque aux personnes veuves. Les autres membres de la famille sont aussi une source de soutien. La personne elle-même doit également apprendre à développer et utiliser des stratégies et moyens auxiliaires pour gérer son quotidien : habitudes de rangement, prendre plus de temps, mieux se préparer et s'organiser. Surmonter la phase de tristesse et de peur pour adopter une attitude proactive afin de gérer sa vie avec le handicap, nécessite de la force physique et psychique, apprendre à accepter, retrouver le courage et se réapproprier son autonomie. Important que l'entourage tienne compte du handicap de son proche pour favoriser l'acceptation. Expliquer sa situation à l'entourage pour éviter les mauvaises interprétations. La capacité d'apprentissage est diminuée avec l'âge avancé, ce qui complique l'adaptation pour les personnes atteintes tardivement. Les groupes d'entraide (source de soutien et de partage d'expériences, conseillés par 80% des répondants) et les centres de consultation aident à faire connaître les stratégies et moyens auxiliaires existants. Autres recommandations → voir p.31-32. Compenser, sélectionner et optimiser les activités, adapter les comportements au quotidien, demander et accepter de l'aide, permet de gérer plus positivement le handicap.

Conditions de vie objectives

Situation de vie et d'habitation : les personnes atteintes tardivement expriment un peu moins de satisfaction par rapport à leur logement que le groupe de comparaison. 80% des participants disent être satisfaits par le confort de leur logement. 4 personnes en tout sont insatisfaites car l'immeuble n'est pas adapté pour y accéder en chaise roulante. Pas de différence entre les deux groupes concernant l'absence de barrières. Les personnes atteintes tardivement vivent souvent depuis longtemps dans leur logement et préfère s'adapter avec la situation telle qu'elle est plutôt que déménager (ressource routine = sécurité). Il y a un manque d'informations quant à ce qui peut être fait pour adapter le domicile (bénéfice d'une consultation sur place). La plupart des participants trouvent important que les institutions de soins stationnaires soient compétentes et adaptées au handicap visuel mais ils disent aussi préférer aller dans un endroit connu s'ils devaient changer de lieu de vie.

Évaluation de l'état de santé général : les maladies influencent l'évaluation subjective de l'état de santé mais celle-ci est souvent perçue dans un ensemble de facteurs (comparaison avec des pairs, expériences et attentes dans le domaine), ce qui permet aux personnes de l'évaluer plutôt bien. Être aveugle, dément ou à mobilité réduite sont des craintes pour les deux groupes interrogés mais le groupe de comparaison met moins le HV au premier plan car se l'ai mieux approprié au cours de la vie. Finalement, la peur de la cécité est un facteur important pour les deux groupes dans l'évaluation de l'état de santé et de la QDV.

Soutien familial et informel en dehors de la famille : les personnes interrogées ont décrit leur besoin d'aide entre peu et énormément. Cette évaluation s'est avérée proportionnelle au degré d'atteinte visuelle de chacun. Personne n'a déclaré avoir aucun besoin d'aide dans son quotidien. Recevoir de l'aide renvoie un sentiment de dépendance, d'autant plus exprimé par les personnes atteintes précocément. Les deux groupes ne souhaitent majoritairement pas recevoir plus d'aide. En demander est perçu comme une perte d'autonomie. Les conjoints, qui sont la ressource principale des personnes atteintes de HV, rencontrent des difficultés liées au rôle de proche aidant. Ensuite, ce sont les autres membres de la famille et les amis qui sont sollicités. Les connaissances et voisins sont moins sollicités. Certaines personnes reçoivent une aide ménagère.

Cabinets d'ophtalmologues : l'ophtalmologue est la personne de contact la plus importante et la plus sollicitée par les personnes atteintes de HV, du diagnostic à la réhabilitation. 36% des personnes atteintes tardivement disent le consulter plus de 10 fois par an. La fréquence dépend de la pathologie et des thérapies utilisées. Les personnes interrogées ont exprimé un manque d'informations quant aux offres de consultation complémentaires existantes (centres de consultation, organisation, groupes d'entraide).

Réseaux, groupes d'entraide et offres de consultation : les personnes interrogées se sont toutes rendues au moins 1 fois dans un centre de consultation ou groupe d'entraide, et ont trouvé cela utile. Certaines personnes hésitent parfois à avoir recours à ces organisations car ne se perçoivent pas encore comme handicapée ou préfère échanger de manière informelle avec un proche. Des facilitateurs d'accès à ces prestations complémentaires sont les exposés publics (Retina Suisse), recommandation d'un ami, possibilité d'y obtenir des moyens auxiliaires ou en cherchant activement. Le recours à une consultation psychosociale a été évoqué implicitement (gestion des peurs, ressources, acceptation).

	<p><u>Moyens auxiliaires</u> : toutes les personnes interrogées utilisent un moyen auxiliaire et plus de 90% d'entre elles en témoignent des avantages dans la gestion du quotidien. Les moyens les plus souvent cités sont loupe, canne blanche, appareils de lecture et d'agrandissement. La synthèse vocale pour les ordinateurs est utilisée plus tardivement. Les niveaux d'informations, les attentes et intérêts influencent l'utilisation de ces moyens. Pour le groupe de personnes atteintes tardivement surtout, les informations reçues viennent de centre de consultation pour aveugles et malvoyants. Donc si elles n'y vont pas, elles ne sont pas informées. Certaines prestations et moyens auxiliaires ne sont pas pris en charge par l'AVS.</p> <p><u>Perception par la société</u> : les personnes sont parfois victimes de bousculades dans la rue par des passants qui ne les perçoivent pas comme handicapées, surtout sans canne blanche. Plus souvent, les gens sont compréhensifs et disposés à aider. Certaines personnes ont fait remarquer que la perception des autres dépend aussi de la façon dont on se comporte soi-même envers l'extérieur. Au niveau de l'organisation des villes, les personnes interrogées se sont exprimées en vue de faciliter les déplacements (création de villes sans barrière), autant pour elles que pour les personnes âgées en générale : marquages dans les escaliers publics, gares, trottoirs et signaux sonores aux passages piétons. Certaines souhaiteraient plus de sensibilisation concernant le HV dans la vie quotidienne, dans la circulation et auprès de la population voyante à l'école déjà. Les personnes dénoncent le manque d'informations sur les moyens auxiliaires et en général.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Le handicap visuel chez les personnes âgées est un sujet important pour lequel il n'existe que peu d'expertise et il deviendra de plus en plus incontournable à cause de l'évolution démographique. Il a des effets sur différents domaines de la vie et sur la QDV individuelle. Pour la stabiliser, des stratégies de compensation complexes et des ressources tant internes qu'externes sont nécessaires. L'enquête confirme les résultats tirés de la littérature spécialisée sur les liens entre le HV, l'âge et la QDV. Le HV affecte de manière subjective (diffère d'une personne à l'autre) le quotidien et l'évaluation personnelle de l'autonomie et de l'indépendance.</p> <p>Les deux groupes interrogés se différencient par le fait que les personnes atteintes de HV avant l'âge AVS ont généralement un meilleur réseau de ressources mais sont tout de même confrontées aux limitations engendrées par le vieillissement. Les personnes atteintes tardivement doivent accepter le diagnostic et tout construire en termes d'adaptation, ce qu'elles considèrent souvent comme pas pertinent au vu de leur âge déjà avancé. La perception d'une double charge provoquée par les modifications liées à l'âge avancé et les limitations liées au HV est individuelle. Nécessaire de prendre en compte la gestion individuelle de chaque personne par rapport à ses ressources pour compenser et stabiliser la QDV. Ces ressources peuvent se classer en 4 domaines (p.38) : le temps, la personne, la situation de vie et l'entourage. Les auteurs disent que ce type d'évaluation peut être utilisé par les proches et les professionnels pour faire émerger un potentiel existant mais pas encore reconnu par la personne atteinte de HV.</p>

	<p>Les conclusions tirées du panel de discussion d'experts sont listées à la p. 40, en résumé : meilleure collaboration entre les organisations pour séniors et pour les personnes HV ; meilleure transmission d'informations de la part des ophtalmologues ; les consultations concernant les moyens auxiliaires aide à un déclic ; les personnes âgées n'ont pas envie d'apprendre des stratégies trop compliquées (braille p.ex.), ce qui limite leur réseau de ressources par rapport aux personnes atteintes précocément ; les personnes préféreraient plutôt vivre dans un home « normal » proche de chez elles que plus loin mais « spécialisé » ; la problématique est plus liée aux ressources qu'à une distinction entre avant et après l'âge AVS.</p> <p><u>Leurs souhaits</u> sont listés à la p. 41, en résumé : améliorer l'accès aux prestations de Pro Senectute ; meilleure considération du handicap visuel par les ophtalmologues, les institutions pour personnes âgées et la société (familles et employeurs aussi) en informant davantage ; véhiculer une vision plus positive du HV ; normaliser et sensibiliser pour favoriser l'acceptation du handicap chez les personnes âgées par la société ; favoriser la collaboration entre diverses institutions et experts ; améliorer le transfert théorie-pratique et inversément.</p>
Forces et limites	<p>Limites : échantillon restreint et sélectionné dans des centres de consultation, ne représente pas la population suisse en général qui n'a pas systématiquement recours à des centres de consultation. L'enquête n'a pas pu répondre à toutes les questions issues d'une étude préliminaire (voir p.6).</p> <p>Forces : les auteurs font émerger des perspectives de recherche futures très claires et détaillées.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Pour consolider et approfondir les résultats, améliorer la perception de ce thème par le grand public et créer des recommandations pratiques pour les intervenants, il faut poursuivre la recherche dans le domaine.</p> <p>Une étude future devrait se concentrer sur une problématique précise (cibler des domaines) et tenter d'y répondre grâce à des données représentatives.</p> <p>1. Les auteurs recommandent la combinaison de deux approches méthodologiques, quantitative et qualitative (méthode mixte) : enquête téléphonique standardisée autour de la situation et de la qualité de vie des personnes de 65 ans et plus atteintes d'HV dans toute la Suisse, avec un échantillon d'environ 400 à 500 personnes. L'enquête-ci devrait être complétée par des entretiens qualitatifs concernant certains thèmes qui demandent un approfondissement.</p> <p>Un questionnement de départ est proposé : « Quelles sont les limitations vécues de façon concrète et mesurable au niveau du quotidien et qu'est-ce qui permet, d'un point de vue individuel, de stabiliser la qualité de vie malgré le handicap ? ». Ceci dans le but d'aborder les stratégies compensatoires, les moyens auxiliaires et l'utilisation d'offres de consultation et d'aide (et comment favoriser leur utilisation).</p> <p>Les modèles théoriques conseillés sont les 4 domaines de la qualité de vie quand on est âgé selon Lawton (1983) et les 4 dimensions des ressources évoquées dans cette enquête qualitative (temps, personne, situation de vie et entourage).</p>

	<ol style="list-style-type: none"> 2. Pour les personnes atteintes tardivement, une problématique de recherche concernant l'apprentissage dans le domaine gériatrique pourrait être envisagée. Cela permettrait d'aborder l'utilisation des technologies comme moyens auxiliaires et les questions liées à la réadaptation du HV tardif. 3. Les questions émergent de la présente étude pourraient être triées, sélectionnées puis traitées dans une future étude afin d'approfondir et consolider, à une échelle plus représentative pour la Suisse entière, les résultats autour des liens entre la QDV et le HV. Cette approche pourrait alimenter un travail de sensibilisation auprès des professionnels d'institutions et d'organisations pour personnes âgées.
Commentaires	

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Seifert, A. & Schelling, H. R. (2014). <i>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</i> [Brochure]. Zürich : UCBA.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Il annonce que l'étude va parler de la qualité de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel. Il sous-entend aussi qu'elle abordera la différence entre le fait d'être atteint avant ou pendant le vieillissement.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	C'est le rapport complet d'une étude, il n'est pas synthétisé sous forme d'article. Cependant, dans la table des matières, on retrouve globalement la structure d'un article (introduction, méthodologie, résultats, discussion/conclusion).
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?			X	Le problème de recherche est décrit plutôt dans le résumé et sous-entendu dans l'introduction entre beaucoup d'informations théoriques sur le sujet. Dans le chapitre « problématique et buts poursuivis », une information est donnée mais écrite au passé alors je ne suis pas sûre qu'elle concerne cette étude ou une étude préliminaire.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Elle présente un état des connaissances théoriques actuelles sur les thématiques de la population vieillissante, du processus de vieillissement et du handicap visuel. Le chapitre 5 constitue un apport théorique approfondi sur le handicap visuel chez les personnes âgées et la notion de double charge.

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/ le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Le chapitre 4 est entièrement consacré au cadre théorique. Il expose séparément les concepts du handicap visuel et de l'âge, puis fait un lien entre les deux. Le concept de qualité de vie (QDV) est développé : les 4 domaines de la qualité de vie lorsqu'on est âgé de Lawton (1983) est utilisé tout au long du travail. Dans l'idée qu'il est nécessaire de stabiliser sa QDV, le modèle SOC ou du « bien vieillir » de Baltes & Baltes explique l'aspect de l'adaptation dans le processus de vieillissement. Finalement, le modèle des piliers (Rübsam & Martin, selon Martin & Kliegel, 2010) est évoqué pour représenter l'aspect dynamique de l'adaptation (compensation).
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			3 buts sont formulés en une phrase dans le chapitre 2 : « L'objectif était de recueillir des données concernant la qualité et les conditions de vie des personnes concernées, ainsi que sur les stratégies qu'elles utilisent pour gérer leur handicap visuel, afin d'en dégager des mesures pratiques visant à aider les personnes âgées atteintes de déficience visuelle ».
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Devis qualitatif. L'information est mentionnée dans le chapitre 3 « Aspects méthodologiques » et plusieurs fois tout au long du rapport.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Les auteurs cherchent à savoir comment mieux aider les personnes vivant avec un trouble visuel lié à l'âge à s'adapter et stabiliser leur qualité de vie. Pour cela, interroger la population concernée sur son vécu et ses stratégies nous semble être un moyen pertinent.

Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les critères d'inclusion des personnes sont mentionnés à la fin du point 2 dans le sous-chapitre 3.1 « Concept méthodologique » : 65 ans et plus, ne pouvant pas ou difficilement lire un journal (même avec des lunettes ou des lentilles) ou reconnaître le visage d'une personne qui se dirige vers elle dans la rue.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Le sous-chapitre 3.2 est entièrement consacré à la description détaillée de l'échantillon à l'étude.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Dans le chapitre 3 « Aspects méthodologiques », les méthodes de collecte de données sont d'abord listées de manière résumée puis détaillées ensuite en paragraphes : recherches théoriques dans la littérature spécialisée, entretiens téléphoniques qualitatifs (questions ouvertes), panel de discussion entre plusieurs experts (n=14). Cependant, le moyen de transcription des informations récoltées et la saturation des données ne sont pas abordés.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le listing du chapitre 3 permet de se représenter la chronologie de la démarche de recherche (voir réponse précédente). Pour le recrutement de l'échantillon, les auteurs ont contacté quatre centres de consultation pour handicapés de la vue et les personnes intéressées à participer pouvaient s'annoncer auprès de M. Seifert (un des auteurs) pour planifier l'entretien téléphonique. Le panel de discussion d'experts a eu lieu de 22.11.2013 au centre de gérontologie de Zurich.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?		X		Pas mentionné. Le seul aspect "éthique" qui ressort en lisant le rapport est que les participants se sont annoncés à M. Seifert en tant que volontaires.

Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Le chapitre 6, qui présente les résultats, constitue environ la moitié du rapport. Les données sont détaillées et compréhensibles. La rédaction de plusieurs paragraphes et sous-chapitres facilite leur lecture.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Aucune mention claire concernant la rigueur scientifique. Cependant, des verbatims sont lisibles tout au long de la présentation des résultats. Nous pensons que c'est un moyen qui permet d'appuyer la crédibilité des informations transmises. De plus, le panel de discussion d'experts permet la triangulation des données, qui appuie également leur crédibilité.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Il y a des verbatims tout au long du chapitre 6 présentant les résultats et ces derniers sont exposés de manière compréhensible.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les résultats sont synthétisés et organisés logiquement, en plusieurs thèmes et sous-thèmes issus des quatre domaines de la qualité de vie lorsqu'on est âgé de Lawton (1983) ; modèle qui fait partie du cadre conceptuel de l'étude.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Un panel de discussion d'experts a été fait sur la thématique étudiée mais apparemment pas dans le but de valider ou non les résultats obtenus. Il a plutôt permis d'en tirer des conclusions et d'exprimer des souhaits pour l'avenir (voir p.40-41).
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?		X		Les auteurs discutent des résultats obtenus mais aucune référence théorique en lien n'est évoquée dans les chapitres concernées (6.5 et 7). Apports théoriques principalement en amont des résultats, pour expliquer la problématique.

	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	La transférabilité des conclusions n'est pas mentionnée. Cependant, les auteurs critiquent la taille restreinte de leur échantillon et le fait qu'il a été sélectionné dans des centres de consultation (alors que dans la réalité, toutes les personnes atteintes de handicap visuel n'en font pas partie). Ceci met en doute la transférabilité des conclusions à une population plus large. En contre-partie, le panel de discussion d'experts apporte de la crédibilité aux conclusions tirées, ce qui va en faveur de leur transférabilité.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Les auteurs proposent plusieurs choses pour la suite (p.43) : <ul style="list-style-type: none"> • Poursuivre la recherche dans le domaine pour permettre d'établir des recommandations pratiques pour les intervenants. • Etudier des domaines plus précis de la problématique et y répondre avec des données représentatives. • Mener une étude à devis mixte avec des entretiens à la fois standardisés et qualitatifs sur toute la Suisse (plus grand échantillon). Les auteurs proposent déjà une question de recherche et un cadre conceptuel. • Se pencher sur la thématique de l'apprentissage dans une approche gérontologique pour faciliter l'adaptation des personnes atteintes tardivement. • Répondre aux questions émergent de cette présente étude dans une étude future, à une échelle représentative de la Suisse entière. Ceci dans le but de sensibiliser les professionnels exerçant auprès des personnes âgées.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Ce rapport complet d'étude est bien structuré (table des matières aidante), détaillé et écrit en de nombreux paragraphes qui facilitent sa lecture. Il permet une analyse critique minutieuse.
Commentaires :	Dans le chapitre des résultats, le contenu n'est pas systématiquement référencé, ce qui ne permet pas de savoir si les informations transmises par les auteurs viennent des participants interrogés, de la littérature spécialisée ou d'eux-mêmes.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice F

Grilles d'analyse résumée et critique de l'étude de Weber et Wong (2010)

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Weber, J. A. & Wong, K. B. (2010). Older Adults Coping With Vision Loss. <i>Home Health Care Services Quarterly</i> , 29(3), 105-119. doi : 10.1080/01621424.2010.511505
Introduction Problème de recherche	L'accroissement de la population âgée demande une meilleure compréhension de leurs besoins spécifiques surtout pour les changements liés à l'âge. L'un des changements les plus répandu est la perte visuelle.
Recension des écrits	<p>Les troubles visuels liés à l'âge/perde visuelle (ARVL) sont considérés comme étant des facteurs chroniques ayant un des plus grands impacts sur les conditions de santé (Bazargan, Baker & Bazargan, 2001 ; Horowitz, Brennan, & Reinhardt, 2005 ; Jackson, Taylors, Palmatier, Elliott, & Elliott, 1998 ; Heyl, Wahl, & Mollenkopf, 2007).</p> <p>L'augmentation de la population âgée a aussi augmenté le nombre de personnes ayant des ARVL. Les américains atteints de déficits visuels entre 65 et 74 ans sont de 3.1 millions, soit 17% de la population générale (recension auprès de la population). Ce chiffre augmente jusqu'à 4.3 millions, soit 26 % pour les 75 ans et plus (Arlene R. Gordon Research Institute, 1995 ; Horowitz et al., 2005). L'institution « The Lighthouse International » a découvert qu'un américain sur six âgés de 45 ans et plus révèle avoir des problèmes de vision même en utilisant des lentilles et des lunettes. À partir de 75 ans, la tendance augmente à un américain sur quatre. (Arlene R. Gordon Research Institute, 1995 ; Brennan, Horowitz, & Reinhardt, 2004).</p> <p>La cécité est considérée comme un handicap (Femia, Zarit, & Johansson, 2001 ; Pfau, 2007 ; Ramrattan et al., 2001) et cela entraîne de l'anxiété et de la peur pour beaucoup de gens (De Leo, Hickey, Menechel, & Cantor, 1999 ; Krieger, 2005 ; Southwell, 2005). La déficience visuelle est l'un des troubles les plus fréquemment rapportés en fin de vie ; environ 20% des personnes âgées expérimentent ces difficultés (Arlene R. Gordon Reswarch Institute, 2010 ; Branch, Horowitz, & Carr, 1989).</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Altération visuelle : l'altération visuelle dans cette étude est comprise comme étant un changement permanent de l'œil occasionné par des troubles oculaires, des problèmes de santé ou des blessures qui, malgré les traitements, laisseraient une vision floue. La perte visuelle inclue la difficulté à lire, écrire et reconnaître des visages, à choisir ses vêtements, aller faire ses courses et cuisiner</p> <p>Modèle de Sélection, Optimisation et Compensation : Baltes et Baltes (1990) proposaient un modèle de vieillissement et de développement basé sur 3 facteurs : sélection, optimisation et compensation. Les individus apprennent à s'adapter aux changements liés au vieillissement.</p>

	<p>Le modèle inclu la capacité à reconnaître les aptitudes fonctionnelles et de s'y ajuster de manière appropriée. Les personnes âgées avec des pertes fonctionnelles dues aux altérations visuelles doivent mettre en place des techniques compensatoires mais aussi les réévaluer selon l'impact des ARVL. La capacité d'adaptation des personnes âgées dépend de la perception de leurs propres capacités, de leurs limitations et de leurs capacités à compenser leurs pertes.</p> <p>Stresseurs et coping : l'altération visuelle est fréquemment associée à des sentiments de tristesse, dépendance, d'insuffisance et d'isolement social. Les ARVL peuvent être stressant et dévastant à cause de leur lien étroit avec l'impuissance, la dépendance et les pertes fonctionnelles. Les éléments stressants amenés par la perte des capacités visuelles peuvent créer des barrières menaçant le bien-être individuel et inhibant l'aptitude à s'adapter aux changements physiques, sociaux et psychologiques. Les pertes visuelles demandent à l'individu de mettre en place des stratégies de coping face à des situations de vie et des événements stressant. Ces stratégies incluent souvent différents types de réponses (réactions) actives ou passives. Ces réactions peuvent être volontairement confrontantes pour faire face aux problèmes ou à l'inverse ces réactions peuvent être fuyantes.</p>
Question de recherche/buts	Le but de cette recherche qualitative est de reporter les stratégies de coping utilisées par les personnes âgées atteintes de perte visuelle. Cela permettra de rendre les communautés plus attentives à ce problème et de mieux comprendre les personnes ARVL.
Méthodes Devis de recherche	Qualitatif
Population, échantillon et contexte	<p><u>Critères d'inclusion :</u> 65 ans et plus, avec une altération visuelle sur un ou sur les deux yeux, apparue pendant l'âge adulte et amenant à une basse vision. Une bonne compréhension de la langue anglaise, avec la capacité d'entendre et un état cognitif suffisant pour comprendre et répondre aux questions. 30 personnes ont participé à cette étude.</p> <p><u>Caractéristiques de l'échantillon :</u> l'étendu de l'échantillon est de 65 à 95 ans avec une moyenne de 83 ans. 60 % de personnes veuves. 50% ont reporté avoir suivi les cours jusqu'au collège. 40% des participants vivaient à domicile ou dans des appartements protégés (36.7%). Les participants percevaient leur état de santé comme étant dans la moyenne (40%) ou même bien (6.6%), alors que la majorité des participants étaient déclarés aveugles (63.3%) et que la plupart avaient expérimenté une perte graduelle (73,3%). Les participants étaient touchés de dégénérescence maculaire (40%), rétinopathie diabétique (23.3%), cataracte (26.7) et glaucome (20%). Un seul participant avait plusieurs de ces pathologies.</p>

Méthode de collecte des données	<p>L'échelle d'adaptation aux troubles visuels liés à l'âge (The adaptation to ARVL scale) a permis de récolter des données sur l'état psychologique des personnes suite à l'adaptation aux déficiences visuelles. Cette échelle pose 24 questions, avec des affirmations positives et négatives (Arlene R. Gordon Research Institute, 2010). Les réponses possibles étaient : totalement d'accord, d'accord, pas d'accord, absolument pas d'accord.</p> <p>Exemple de phrase positive :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Je peux encore faire beaucoup de choses que j'aime, cela me prend juste plus de temps à cause de ma perte visuelle. <p>Exemple de phrase négative :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perdre la vue signifie se perdre soi-même.
Déroulement de l'étude	<p>L'échantillon a été choisi grâce à un sondage qui contenait des questions ouvertes. 25 participants ont été recrutés par le centre de personnes âgées spécialisé dans les pertes visuelles, Dayle McIntosh. Ensuite, 5 sujets ont été présentés aux chercheurs en tant qu'individu avec une perte de vision et ont été ajoutés à l'échantillon. Les participants ont été contactés dans un premier temps par téléphone puis des interviews de 40 à 70 minutes en face à face ont été conduites dans le lieu de leur choix (souvent domicile ou résidence).</p> <p>Lors des interviews, les experts ont rajouté la variable de la temporalité (date du diagnostic de déficience visuelle) qui a été régulièrement citée par les participants.</p>
Considérations éthiques	Pas mentionnées
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>L'échelle d'adaptation étend son score de 0 à 72. Plus le score est haut plus la personne pourra bien s'adapter à sa condition et inversement. L'ajout de la variable de temporalité a produit les 5 catégories suivantes : 2 ans ou moins / 3 à 5 ans / 6 à 8 ans / 9 à 11 ans / 12 ans et plus. Les participants y étaient répartis de manière plus ou moins égale.</p>
Présentation des résultats	<p>Les troubles visuels liés à l'âge et le temps : les personnes avec le score le plus élevé sur l'échelle de l'adaptation sont les personnes de la catégorie de 0 à 2 ans (56.2 en moyenne), de 9 à 11 ans (57.5 en moyenne) et de 12 ans et plus (55.5 en moyenne). Cela suggère qu'elles se sont adaptées et ont trouvé des stratégies de coping efficaces. Les groupes restants avaient des scores nettement plus bas (38,2 en moyenne). Les chercheurs suggèrent que les participants atteints depuis 2 ans et moins ont un haut niveau d'adaptation psychosociale car le degré de l'atteinte visuelle est moindre. Dans la catégorie de 9 à 11 ans, il faut souligner que 3 participants se déclarent très handicapés par leur basse vision. La catégorie des 12 ans et plus n'a pas mentionné avoir une basse acuité visuelle, pourtant 6 participants étaient déclarés atteints de cécité et leur score d'adaptation restait tout de même élevé. Les experts nuancent les résultats en rappelant le faible échantillon de cette étude.</p>

Comprendre les réflexions des participants et leurs capacités d'adaptation : les chercheurs ont relevé les remarques des participants (verbatim) lors des questions ouvertes sur leur manière de gérer leur ARVL.

Succès :

Espoir et acceptation : l'espoir et l'acceptation ont permis une approche optimiste de la vie avec une ARVL. Les participants citent l'acceptation comme étant un facteur important les ayant aidé à s'adapter aux changements liés à leurs conditions.

Sélectivité et Confiance : d'autres participants ont avancé que la confiance en soi était un outil permettant de choisir une nouvelle approche de la vie avec des troubles visuels.

Optimisme et compensation : les participants qui ont exprimé de l'optimisme ont une tendance à avoir de meilleurs scores sur l'échelle de l'adaptation et reflètent un bien-être plus positif.

Regrets :

Chagrin et remords : les regrets étaient plus souvent exprimés que les succès. Le chagrin inclut l'amertume, le deuil, la frustration et la peur. Les regrets étaient exprimés par tous les participants. Toutefois, les participants ont trouvé des compensations pour leurs limitations. Ceux qui cherchaient à maintenir le même niveau d'activité qu'auparavant ont verbalisé du chagrin. La plupart des participants qui exprimaient du chagrin se situait dans les catégories de 3 à 5 ans et de 6 à 8 ans.

Blâme, dépendance et déni : certains participants blâmaient d'autres personnes pour leur situation, principalement leur ophtalmologue. Leur vision de la dépendance s'avérait négative. Devoir replanifier sa vie en fonction de ses troubles est vécu négativement car ce n'est pas une vie désirée.

Frustration et peur : la frustration était le sentiment négatif le plus communément exprimé peu importe la notion de temps.

Source de coping :

Les personnes ont identifié comme sources de coping la famille, les amis, la foi religieuse, les pairs et les services d'aide. Ces éléments permettent aux patients de se créer un environnement jugé confortable, dans lequel ils se sentent prêts à s'adapter aux différents challenges liés à leurs conditions. De plus, les participants qui reçoivent moins de soutien ont exprimé un sentiment d'isolement, de tristesse et de solitude.

Famille et amis : les amis et la famille sont une source de soutien et une ressource jugée importante. Ce sont les premiers vers qui les participants vont se tourner en cas de besoins immédiats. Cependant, certains participants ont aussi souligné le fait de pas vouloir déranger les gens. Par conséquent, ces derniers faisaient parfois appel à eux qu'en cas d'extrême nécessité ou ils profitaient d'une visite pour demander d'effectuer certaines tâches. Moins la personne est isolée, plus l'entourage est disposé à prendre soin d'elle et à être attentif à ses besoins.

Foi religieuse : certains participants se sont tournés vers la religion pour accepter leur situation et surmonter les défis. La foi s'est avérée être une source d'espoir et de force qui fournissait le courage d'aller de l'avant.

Soutien des pairs et des services de santé : le soutien des pairs permet aux personnes de recevoir de l'aide et des conseils d'autres personnes qui comprennent leur situation.

Faire face aux barrières : ils existent des éléments qui vont agir comme une barrière face à l'amélioration de l'état psychosocial. Des problèmes qui vont faire hésiter les personnes âgées à demander de l'aide à leur entourage.

	Voici quelques exemples : le transport, l'attitude des autres, la perte des compétences communicatives liées à la vision, la restriction d'indépendance et la modification des projets initiaux pour la retraite. Tous ces exemples peuvent générer de l'isolement, du désengagement, de la frustration et du déni. Les transports sont un problème clé pour les déplacements extérieurs, ce qui impacte sur l'indépendance et les interactions sociales.
Discussion Interprétation des résultats	Les chercheurs ont trouvé que les personnes âgées avaient exprimé une myriade d'éléments en réponse aux troubles visuels liés à l'âge. Malgré l'impact que les ARVL peuvent avoir sur les personnes, si ces dernières trouvent un bon équilibre entre le soutien, la confiance et l'acceptation elles peuvent alors affronter les barrières en se concentrant sur l'optimisation des fonctions et la compensation des pertes liées aux altérations visuelles.
Forces et limites	Pas mentionnées. Cependant, dans le chapitre des résultats, les experts soulignent que leur échantillon est faible et donc que les réponses ne peuvent être généralisées.
Conséquences et recommandations	<p>Bien que la première réaction à la perte visuelle soit le choc, le déni et la dépression, il ne faut pas oublier que le temps joue un rôle important dans l'acceptation de la maladie. Si la personne réussit à mettre en place des stratégies de coping efficaces, la capacité de compensation et d'optimisation n'en sera que facilitée.</p> <p>Recommandations pour l'accompagnement des personnes atteintes d'ARVL</p> <p><u>L'écoute</u> : les fournisseurs de soins qui sont plus à l'écoute des patients permettront de mieux identifier leur(s) besoin(s).</p> <p><u>Le soutien des pairs</u> : les groupes d'entraide améliorent l'aspect psychosocial des personnes. Tous les patients devraient être informés de leur existence.</p> <p><u>Concentration sur le positif</u> : le fait de rester centré sur les aspects positifs aide à s'ajuster aux divers changements induits par les troubles visuels.</p>
Commentaires	Traduction libre de l'anglais.

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Weber, J. A. & Wong, K. B. (2010). Older Adults Coping With Vision Loss. <i>Home Health Care Services Quarterly</i> , 29(3), 105-119. doi : 10.1080/01621424.2010.511505				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Le concept de coping et la population âgée atteinte de perte visuelle ressortent dans le titre.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Tous les éléments sont présents mais ils ne sont pas structurés en paragraphes.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Dès la première phrase du chapitre introduction, les auteurs présentent le fait que l'accroissement de la population âgée demande une meilleure compréhension de leurs besoins spécifiques, surtout lors des changements liés à l'âge. L'un des changements les plus répandus touche la fonction visuelle.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			L'étude est soutenue par des recherches antérieures menées sur l'accroissement de la population âgée, sur la population âgée atteinte de troubles visuelles, et sur les difficultés rencontrées par cette dernière.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/ le cadre théorique sont-ils définis ?	X			La notion d'altération visuelle est définie. Le modèle de Sélection, Optimisation et Compensation selon Baltes et Baltes (1990) est présenté. Les stressors et les stratégies de coping sont abordés en lien avec l'altération visuelle.

Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de cette recherche qualitative est de reporter les stratégies de coping utilisées par les personnes âgées atteintes de perte visuelle. Cela permettra de rendre les communautés plus attentives à ce problème et de mieux comprendre les personnes âgées atteintes de perte visuelle.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Les auteurs mentionnent clairement au début de la méthode que c'est une étude qualitative.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Les auteurs cherchent à répertorier les stratégies utilisées par la population concernée donc le devis qualitatif semble être le meilleur moyen de se rapprocher de la réalité vécue.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les critères d'inclusion sont définis : 65 ans et plus, avec une altération visuelle à un ou aux deux yeux, apparue pendant l'âge adulte et amenant à une basse vision. Les participants devaient avoir une bonne compréhension de la langue anglaise, la capacité d'entendre et un état cognitif suffisant pour comprendre et répondre aux questions.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			30 personnes ont participé à cette étude. Les caractéristiques de l'échantillon sont présentées dans le tableau 1. Les profils de santé (dont visuelle) des participants sont présentés dans le tableau 2.
	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?			X	Des entretiens de 40 à 70 minutes en face à face ont été menés dans un lieu choisi par les personnes (souvent le lieu de vie). L'échelle d'adaptation à la perte visuelle liée à l'âge (The adaptation to ARVL scale) a permis de récolter des données sur l'état psychologique des personnes suite à l'adaptation aux déficiences visuelles.

					Les experts ont rajouté la variable de la temporalité aux données (date du diagnostic de déficience visuelle) qui a été régulièrement citée par les participants. En revanche, il n'y a pas d'information sur la méthode d'enregistrement, de retranscription ou sur la saturation des données.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	La démarche de recrutement de l'échantillon et la méthode de collecte de données sont expliqués dans le chapitre « méthode ». Cependant, les informations sont pas clairement organisées, ce qui complique leur compréhension.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?		X		Pas mentionnées.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Les chercheurs ont trié les informations de temporalité (depuis le diagnostic) en 5 catégories : 2 ans ou moins, 3 à 5 ans, 6 à 8 ans, 9 à 11 ans, 12 ans et plus. L'échelle d'adaptation proposait un score entre 0 et 72. Plus le score était élevé, mieux la personne était adaptée. Les résultats obtenus en lien avec la variable de temporalité sont présentés dans le tableau 3.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X		Hormis des verbatims, il n'y pas d'information attestant de la rigueur scientifique de l'étude.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Les données récoltées sont présentées sous forme de synthèse narrative et organisées par chapitres, ce qui facilite leur compréhension. Il y a des verbatims tout au long des résultats pour exemplifier les propos des auteurs.

	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les thèmes qui ressortent sont les stratégies positives, les stratégies négatives, et les ressources aidantes à l'adaptation (sources de coping). Ils correspondent bien aux intentions initiales des auteurs.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Aucune intervention externe n'est mentionnée dans l'étude.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?		X		Les chercheurs apportent des conclusions à leurs résultats mais ces derniers ne sont pas comparés avec des études antérieures.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Pas mentionné. Cependant, dans le chapitre des résultats, les auteurs critiquent la petite taille de leur échantillon, ce qui nous fait penser que les résultats obtenus sont limités en terme de transférabilité.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	Les auteurs ne proposent rien pour la recherche future. Au niveau de la pratique, la conclusion des auteurs soulève le rôle de la temporalité dans l'acceptation de la perte visuelle et l'importance de développer des stratégies efficaces pour faciliter l'adaptation. Les chercheurs proposent différentes recommandations pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de perte visuelle : l'écoute, le soutien des pairs et la concentration sur le positif.

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	L'article est bien écrit et agréable à lire. Cependant, il mériterait d'être synthétisé. De plus, certains points manquent de clarté : la méthode de traitement de données après leur récolte est peu détaillée, les considérations éthiques ne sont pas mentionnées et il n'y a pas d'information quant à la rigueur scientifique de l'étude.
Commentaires :	Article traduit librement de l'anglais.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice G

Grilles d'analyse résumée et critique de l'étude de Heine et Browning (2015)

**Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Heine, C. & Browning, C. (2015). Dual Sensory Loss in Older Adults : A Systematic Review. <i>The Gerontological Society of America</i> , 55(5), 913-928.
Introduction Problème de recherche	En vieillissant les personnes âgées peuvent développer des pertes sensorielles comme la vue ou l'ouïe. Chacune séparément peut déjà amoindrir la qualité de vie mais ensemble, la qualité de vie en est encore plus atteinte. Il y a un manque de connaissances épidémiologiques sur la double perte sensorielle par rapport à d'autres problèmes de santé importants rencontrés par la population âgée (démence, chutes).
Recension des écrits	Dans cet article, les chercheurs vont explorer la littérature sur la double perte sensorielle (DSL), ici la perte d'audition et de vision acquise, qui est fréquente chez les personnes âgées (Davila et al., 2009), en particulier chez les anciens combattants (Smith, Bennett et Wilson, 2008). La DSL est un trouble multidisciplinaire qui nécessite la collaboration de nombreux professionnels, y compris les audiologistes et les optométristes. Ainsi, l'identification et le diagnostic de DSL nécessitent une collaboration interdisciplinaire (Heine, Erber, Osborn et Browning, 2002 ; Li Korotsky, 2012), bien que la DSL soit souvent mal documentée dans les dossiers médicaux (Dullard & Saunders, 2014). La DSL est également associée à des problèmes de santé, à une indépendance réduite, à une réduction de la participation aux activités (Crews & Campbell, 2004) et au retrait des activités sociales et de communication (Heine, Erber, Osborn et Browning, 2002, Heine & Browning, 2002). Les études existantes sur la prévalence et les effets de la DSL ne sont souvent pas comparables car elles varient selon la population étudiée et les méthodes diverses utilisées pour mesurer la DSL. Récemment, les chercheurs ont procédé à une revue systématique des répercussions de la DSL sur la santé mentale (Heine & Browning, 2014) et ils ont trouvé des preuves de l'association entre les DSL et les symptômes dépressifs.
Cadre théorique ou conceptuel	Pas précisé
Hypothèses/question de recherche/buts	Cette présente étude a pour but de compléter une précédente étude faite par les mêmes chercheurs (Heine & Browning, 2014). L'objectif est d'élargir le champ de connaissances sur les comorbidités associées à la DSL, au-delà de la santé mentale. Le but de cette revue est d'évaluer les données des études portant sur la prévalence et l'effet de la perte de la vision combinée à la perte auditive (DSL).

Méthodes Devis de recherche	Revue systématique
Population, échantillon et contexte	<p>La recherche initiale, basée sur les titres, a donné 5'983 études potentielles. 5'092 articles ont été exclus parce qu'ils étaient doublés, qu'ils ne comprenaient pas spécifiquement des informations sur la perte de l'ouïe et de la vision, qu'ils n'incluaient pas les personnes âgées (60 ans et plus), qu'ils n'incluaient pas les données d'origine ou n'étaient pas une étude empirique évaluée par les pairs. Les 891 articles restants ont été analysés et 793 ont été exclus car ils étaient axés sur l'ouïe ou la perte visuelle séparément. Sur les 98 articles qui ont fait l'objet d'une inspection plus approfondie, 56 articles ont de nouveau été exclus car ils abordaient une double perte sensorielle mais qui n'est pas apparue en même temps (donc n'a pas nécessité une adaptation à la fois pour la perte visuelle et à la fois pour la perte de l'ouïe).</p> <p><u>Critères d'inclusion</u> : (i) les études devaient inclure des adultes âgés de 60 ans et plus ; (ii) elles devaient examiner la perte combinée d'audition et de vision ; et (iii) devaient être écrites en anglais. Les articles devaient contenir le texte intégral, avoir été évalués par des pairs, et publiés à partir de 1990.</p> <p>Enfin, 42 articles ont été retenus pour cette revue. La majorité des études visaient à étudier l'association entre la DSL et les comorbidités, et les variables qui influencent la DSL. Plus précisément, les études retenues traitaient de la prévalence de la DSL dans différentes populations ; de l'association de la DSL avec d'autres variables ; de la DSL et les comorbidités multiples (état de santé physique et restriction d'activité) ; de la capacité à faire les activités de la vie quotidiennes (AVQ) avec une DSL ; du fonctionnement social ou l'engagement dans des activités avec une DSL ; de la DSL et de la mortalité ; et de la DSL et de la communication.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les chercheurs ont utilisé les bases de données Cochrane Library, Medline, PsycINFO, résumés sociologiques et Scopus, de mars 2012 à mars 2013, et se sont assurés que leurs démarches de recherche étaient encore valables en février 2014. Les termes du thésaurus utilisés pour la recherche combinaient « vieillissement » ou « personnes âgées » et « vision et audition » ou « double perte sensorielle » ou « double déficience sensorielle ». Des articles connus sur la DSL ont été recherchés manuellement.</p>
Déroulement de l'étude	<p>L'auteur principal a fait un premier tri à l'aide des titres, des mots-clés et des résumés afin d'exclure les articles qui ne correspondaient pas aux critères d'inclusion. Par la suite, les deux auteurs ont examiné de façon indépendante les articles afin de déterminer leur adéquation. Les désaccords ont été résolus lors d'une discussion avec un troisième examinateur (un assistant de recherche).</p>
Considérations éthiques	Pas mentionnées

Résultats Traitement/Analyse des données	Les domaines suivants ont été explorés lors de l'analyse des études retenues : (i) problématique et objectifs de recherche ; (ii) méthodologies employées ; et (iii) résultats obtenus.
Présentation des résultats	<p>La majorité des études (n=38) ont fourni des résultats spécifiques à la DSL alors que d'autres études (n=4) ne ciblaient pas uniquement sur la DSL mais avaient des résultats pertinents pour la DSL chez les personnes âgées. La prévalence de la DSL variait de 3,3% (Caban et al., 2005) à 64% (Heine & Browning, 2002) avec peu d'accord entre les études. Cette immense disparité s'explique en partie par la taille de la population (très grande), le groupe cible (sélection de l'échantillon dans un centre de jour spécialisé), la méthode utilisée (p. ex. : proxy, questionnaire ou mesure normalisée) ou les critères utilisés pour évaluer la DSL (p. ex. : échelle de likert ou variable qui a mesuré la présence ou l'absence de DSL).</p> <p>24 études ont étudié les relations entre la DSL et d'autres variables telles que l'état fonctionnel, les rôles sociaux et de santé, les comportements liés au mode de vie, la communication, la cognition et la mortalité. Neuf d'entre elles étaient multidimensionnelles car elles enquêtaient sur plusieurs comorbidités. Les associations les plus communes examinées étaient les DSL et les difficultés fonctionnelles. Les résultats de ces études ont suggéré que les participants ayant une DSL ont du mal à compléter les AVQ. Seules quelques études examinées ont étudié la relation entre la DSL et le déclin cognitif ou la confusion, alors qu'aucune n'a spécifiquement étudié la DSL et la démence. De plus, des études se sont penchées sur d'autres associations telles que la DSL et la mortalité, ou la santé sociale. Dans l'ensemble, les études qui ont étudié ces associations importantes ont conclu que les adultes atteints de DSL présentaient de plus grandes disparités dans leurs rôles sociaux et de santé, et ont eu moins de contacts sociaux que ceux qui ont une perte sensorielle moindre.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Cette revue systématique visait à évaluer de manière critique les éléments de preuve tirés des études qui ont examiné la DSL et ses effets sur les personnes âgées. La principale limitation des études examinées était qu'elles n'étaient pas conçues pour examiner explicitement les DSL chez les personnes âgées et leurs effets au fil du temps. Les études étaient essentiellement de nature transversale et se basaient sur de grands groupes de population qui comprenaient des adultes plus jeunes et plus âgés. Seules quelques études ont différencié la cohorte des adultes plus âgés, comme les jeunes (65 à 74 ans), les personnes âgées (75 à 84 ans) et les personnes âgées (85 ans et plus). Le manque d'études sur la DSL, spécifiquement chez les personnes âgées en fin de vie, est particulièrement problématique compte tenu de l'augmentation rapide du nombre de personnes âgées dans les années 80 et 90. En outre, les études ont principalement recueilli des données par auto-déclaration, dont les terminologies étaient très différentes les unes des autres. Les chercheurs soulignent la nécessité d'aboutir à un consensus sur la manière de mesurer la DSL dans les études cliniques et de cohorte (Heine & Browning, 2014).</p>

	<p>Dans cette revue, de nombreuses études ont porté sur l'association entre la DSL et les comorbidités multiples comme la diminution de la santé physique ou la diminution de la compétence fonctionnelle dans la réalisation des AVQ. Il n'est pas surprenant que la DSL ait un impact sur le fonctionnement général de la personne. La réalisation de tâches ménagères et de tâches de soins personnels dépend grandement des capacités sensorielles. À mesure que les déficiences sensorielles augmentent, certaines personnes peuvent avoir des ressources internes et externes pour s'adapter à ces changements, mais pour beaucoup, des interventions spécifiques doivent être prises en compte pour aider les personnes âgées ayant des DSL à s'adapter et à acquérir de nouvelles compétences pour maintenir un bon fonctionnement. Les fournisseurs de services de soins à domicile doivent également être conscients de la multitude de limitations provoquée par la DSL et des services de soutien personnalisés. Dans leur recherche, les chercheurs ont trouvé des preuves concluantes de l'association entre la DSL et la dépression. À mesure que la plurimorbidité augmente avec l'âge, il est important que les fournisseurs de services comprennent l'impact des effets cumulatifs liés aux problèmes médicaux sur la santé mentale. Ces situations nécessitent une intervention précoce. Cependant, il existe des preuves que l'addition d'une deuxième perte sensorielle à un trouble visuel, n'augmentait pas la probabilité de symptômes dépressifs. En effet, les personnes âgées peuvent s'adapter suffisamment à une perte sensorielle pour atténuer les effets d'une nouvelle. La façon dont cette adaptation est influencée par d'autres affections chroniques n'est pas claire. Il s'agit d'un domaine à explorer pour la recherche future et la question suivante se pose : « Quels sont les impacts de pertes sensorielles cumulées, en présence d'autres pathologies liées à l'âge, et comment les individus s'adaptent-ils à ces pertes ? ».</p> <p>Il n'est pas surprenant que la DSL influence également les contacts sociaux. Compte tenu de la relation positive entre la connectivité sociale et la santé mentale, il est possible que fournir des interventions appropriées pour améliorer les contacts sociaux chez les personnes âgées atteintes de DSL, puisse entraîner des améliorations de l'état de santé mentale. Un domaine qui a reçu peu d'attention dans les articles examinés, est l'impact de la DSL sur la cognition. On constate de nouveau que la perte de vision a un impact négatif sur la cognition, tout comme la perte auditive. Cependant, il n'y avait qu'un seul article dans notre étude qui a spécifiquement examiné l'impact de la DSL sur la cognition. Il révélait que la DSL augmentait la probabilité d'un déclin cognitif par rapport à l'absence de vision ou d'ouïe uniquement. Cette étude a porté sur les femmes âgées atteintes de fractures de la hanche donc la généralisation des résultats doit être effectuée avec précaution, bien qu'elle soit basée sur une grande cohorte de participantes. Une question pertinente pour une exploration plus approfondie est de savoir si la présence de pertes auditives et visuelles a un effet additif sur la cognition des personnes âgées en général.</p>
Forces et limites	<p>Cette revue récolte des informations sur des études n'ayant pas toujours les mêmes modes de calcul ou méthodes de récolte de données. Cela donne des chiffres non fiables pour la prévalence de la DSL dans la population. De plus, les auteurs critiquent les études qu'ils ont sélectionné car la majorité ne ciblait pas uniquement les DSL chez les personnes âgées et leurs impacts au fil du temps.</p>

Conséquences et recommandations	<p>La DSL est encore trop négligée dans les recherches scientifiques. Afin de faire avancer les connaissances dans ce domaine et d'améliorer les services offerts aux personnes âgées atteintes de DSL, des études sont nécessaires de toute urgence. Elles doivent mettre l'accent sur des échantillons de personnes âgées atteintes de DSL, recruter des participants dans une large gamme d'âge, et utiliser des mesures valides et fiables.</p> <p>Dans la plupart des systèmes de santé, les services de vision et d'audition sont décevants. Afin de concevoir des services efficaces de réadaptation et de soutien à la DSL, il serait intéressant de non seulement accroître notre compréhension de l'influence de la DSL sur les personnes âgées, mais aussi de développer de nouveaux modèles de soins capables de reconnaître et de répondre spécifiquement aux besoins psychologiques des clients atteints de DSL. Une collaboration multidisciplinaire serait essentielle pour faire progresser notre compréhension de la DSL, ce qui garantirait une amélioration des soins et une meilleure qualité de vie pour les personnes âgées.</p> <p>(D'autres conséquences sont indirectement évoquées dans la case « interprétation des résultats »).</p>
Commentaires	Traduction libre de l'anglais

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Heine, C. & Browning, C. (2015). Dual Sensory Loss in Older Adults : A Systematic Review. <i>The Gerontological Society of America</i> , 55(5), 913-928.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/ les concepts/la population à l'étude ?	X			Le titre annonce que c'est une revue systématique axée sur la double perte sensorielle chez les personnes âgées.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Bien qu'ils possèdent une appellation différente, ils sont tous présents dans l'abstract : but de l'étude, méthode, résultats, et implications (qui inclue la discussion).
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Il est présenté avant la recension des écrits : « En vieillissant, la perte de l'ouïe et de la vue sont, chacune un handicap important pour la qualité de la vie, mais ensemble elles peuvent davantage l'amoinrir ».
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			La recension des écrits présente rapidement en quoi la prise en charge interdisciplinaire est nécessaire dans le cas d'une double perte sensorielle. Elle décrit brièvement les impacts de cette dernière et dénonce le manque de recherches existantes sur le sujet, dont l'approfondissement permettrait d'améliorer l'accompagnement des personnes touchées.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?		X		Pas mentionné. Cependant, tout au long de l'article, les auteurs font référence à la qualité de vie des personnes et à leur santé mentale.

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de la revue est présenté à la fin de la recension des écrits : cette revue systématique visait à évaluer les preuves des études portant sur la prévalence et l'effet des pertes visuelle et auditive combinées (DSL). Les chercheurs voulaient compléter leur précédente étude (Heine & Browning, 2014) afin d'élargir le champ de connaissances sur les comorbidités associées à la DSL, au-delà de la santé mentale.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	X			Le devis systématique est présenté dans le titre et à la fin de la recension des écrits.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les chercheurs ont retenu des études incluant des adultes âgés de 60 ans et plus ; ayant examiné la perte combinée d'audition et de vision ; et ayant été écrites en anglais. Les articles devaient contenir le texte intégral, avoir été évalués par des pairs, et publiés à partir de 1990.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Les 42 articles choisis sont présentés dans le tableau 1 (auteurs, mots-clés, instruments de mesure). Cependant, cette partie apparaît dans le chapitre des résultats.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		Cette question n'est pas adaptée au devis de recherche systématique.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les chercheurs ont utilisé les bases de données Cochrane Library, Medline, PsycINFO, résumés sociologiques et Scopus, de mars 2012 à mars 2013, et se sont assurés que leurs démarches de recherche étaient encore valables en février 2014. Les termes du thésaurus utilisés pour la recherche combinaient « vieillissement » ou « personnes âgées » et « vision et audition » ou « double perte sensorielle » ou « double déficience sensorielle ».

					Des articles connus sur la DSL ont été recherchés manuellement.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			La démarche de recherche est appropriée au devis de recherche systématique.
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			La procédure est bien décrite entre le chapitre de la méthode et celui des résultats. Sur les 5'983 études initialement trouvées, 42 ont été retenues car elles correspondaient aux critères d'inclusion.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?		X		Aucune mention n'est faite à ce sujet.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?		X		Le devis systématique n'impose pas de procéder à des analyses statistiques.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?			X	Le chapitre des résultats est écrit sous forme de synthèse narrative. Cependant, un tableau de plusieurs pages présente les 42 articles au début du chapitre et autant de sources viennent systématiquement interrompre la lecture. Cela rend la lecture des résultats moins fluide.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		Il n'y a pas de cadre théorique ou de concept clairement présenté dans cette étude.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Des références aux études antérieures sont mentionnées et exposées tout au long de la discussion. De plus, cette étude sert de complément à une précédente étude faite par les mêmes auteurs.

	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?			X	Dans le chapitre des résultats, les auteurs critiquent la fiabilité des chiffres obtenus concernant la prévalence de la DSL car toutes les études n'ont pas utilisé les mêmes méthodes de calcul et de récolte de données. Dans le même chapitre, les chercheurs soulignent que les études n'examinaient pas uniquement la DSL et ses impacts au fil du temps, chez les personnes âgées.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?		X		Les auteurs disent principalement qu'il y a un manque de connaissances autour de la DSL et qu'il est nécessaire que la recherche approfondisse le sujet (p. ex. : pas de consensus trouvé sur la prévalence de la DSL et mauvaises connaissances des impacts et besoins). Ceci laisse penser que les données existantes ne sont pas assez riches pour généraliser les résultats.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?			X	Les conséquences de l'étude sont présentées dans les chapitres « discussion » et « conclusion » de manière dispersée. Les chercheurs proposent de développer la collaboration interdisciplinaire dans les situations de DSL pour allier les connaissances et optimiser la prise en charge. Ils pensent aussi nécessaire de développer des modèles de soins qui permettent de répondre spécifiquement aux besoins psychologiques des personnes. Finalement, ils trouvent important que les fournisseurs de services de soins soient mieux informés de l'effet cumulatif de plusieurs problèmes médicaux (plurimorbidités) sur la santé mentale des personnes.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Les chercheurs soulignent la nécessité d'aboutir à un consensus sur la manière de mesurer la DSL dans les études cliniques. Ils se posent également la question de savoir : « Quels sont les impacts de pertes sensorielles cumulées, en présence d'autres pathologies liées à l'âge, et comment les individus s'adaptent-ils à ces pertes ? ».

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	L'article est mal structuré : il y a des informations méthodologiques dans les résultats, le chapitre des résultats est difficile à lire, et les limitations et les conséquences/recommandations de l'étude sont dispersées dans la discussion (pas mises en évidence, difficiles à reconnaître).
Commentaires :	Article traduit librement de l'anglais.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec, QC : ERPI.

Appendice H

Grilles d'analyse résumée et critique de l'étude de Nyman, Dibb, Victor et
Gosney (2012)

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R. & Gosney, M. A. (2012). Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life : a meta-synthesis of qualitative studies. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 34(12), 971-981. doi : 10.3109/09638288.2011.626487
Introduction Problème de recherche	A ce jour, il n'y a pas de revue systématique de recherches qualitatives sur l'impact psychosocial de l'adaptation aux déficiences visuelles.
Recension des écrits	<p>Il est estimé qu'en Europe plus de 15.5 millions de personnes ont des déficiences visuelles, et dans sept pays européens, 50% des cas de cécité sont causés par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (Resnikoff et al., 2002). Acquérir une déficience visuelle peut compromettre la mobilité et la vie quotidienne (Burmedi et al., 2002 ; Coleman et al., 2010), ce qui nécessite de faire plus souvent appel aux soins formel et informel (Ke et al., 2007). Les personnes âgées souffrant de déficience visuelle ont plus de chance que leurs pairs non-atteints d'avoir des fonctionnements sociaux déficients (Heine & Browning, 2002 ; Heine et al., 2002 ; Burmedi et al., 2002), un taux moins élevé de participation aux activités journalières et rôles sociaux (Derosiers et al., 2009), une plus basse qualité de vie (Stelmack, 2001 ; Mitchell, 2006 ; Slakter & Stur, 2005 ; Altangerel et al., 2003 ; Renaud et al., 2010 ; Lamoureux et al., 2009), de l'anxiété et du stress (Berman et al., 2006), des symptômes dépressifs (Burmedi et al., 2002 ; Berman et al., 2006 ; Horowitz & Reinhardt, 2000 ; Horowitz, 2003 ; Horowitz, 2004 ; Casten et al., 2004).</p> <p>Des modèles d'adaptation à la maladie chronique pourraient fournir un cadre de compréhension aux ajustements dus aux déficiences visuelles. Par exemple, "response shift theory" (Sprangers & Schwartz, 1999), la théorie d'adaptation cognitive (Taylor, 1983) et la théorie du "control process" (Carver & Scheier, 1990) sont tous des modèles auto-régulés qui fournissent un cadre pour comprendre l'adaptation à un évènement négatif (p. ex. : déficience visuelle). Bien que d'autres modèles de cognition sociale aient été appliqués à la déficience visuelle, comme celui du deuil (Kübler-Ross, 1969), du coping (Lazarus & Folkman, 1984), du contrôle à travers la durée de vie (Heckhausen & Schulz, 1995) et des changements d'états (Prochaska et al., 1992) ; les modèles auto-régulés de l'adaptation n'ont pas encore été utilisés pour expliquer l'adaptation à la déficience visuelle.</p>

	<p>Les modèles auto-régulés ont été utilisés pour expliquer d'autres comportements face à la maladie (Moss-Morris et al., 1996 ; Siemonsma et al., 2010 ; Bishop et al., 2008) et pourrait permettre d'expliquer mieux l'adaptation à la déficience visuelle car ils tiennent compte de la perception de la maladie, de sa gestion et de son évaluation (McAndrew et al., 2008). Les revues d'études empiriques et les revues systématiques sont devenues essentielles pour que les praticiens puissent se tenir au courant des connaissances et prendre des décisions éclairées (Egger et al., 2001).</p> <p>De nombreuses revues quantitatives ont été publiées mais pas de revues systématiques qualitatives sur l'adaptation à la déficience visuelle chez les personnes âgées (Burmedi et al., 2002), les adultes en âge de travailler (Nyman et al., 2010) et les populations de tout âge (Pinquart & Pfeiffer, 2011). La recherche quantitative est utile pour mesurer la force de corrélation entre des variables, alors que la recherche qualitative est utile pour explorer le vécu des personnes et comprendre comment la perte visuelle impacte sur leur quotidien (Camic et al., 2003 ; Yardley, 2000 ; Yardley & Bishop, 2007). La recherche qualitative donne peut mettre en lumière de nouveaux aspects et stimuler de futures questions de recherches (Yardley & Bishop, 2007 ; McGrath & Johnson, 2003).</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Les modèles auto-régulés (self-regulatory models) dont le « response shift theory », la théorie de l'adaptation cognitive et la théorie du « control process », développés dans l'avant-dernier paragraphe de la recension des écrits.
Hypothèses/question de recherche/buts	Le but de cette étude est de synthétiser les résultats de recherches qualitatives menées sur l'impact émotionnel de la déficience visuelle sur la vie quotidienne des personnes âgées et la vision qu'ont ces dernières des facteurs entravant et facilitant leur adaptation psychosociale à la perte visuelle.
Méthodes Devis de recherche	Revue systématique d'articles qualitatifs.
Population, échantillon et contexte	<p>Les 17 études sélectionnées ont été menées aux Etats-Unis (n=7), en Australie (n=4), en Angleterre (n=4), en Hollande (n=1) et en Suède (n=1). Au total ces études ont recruté 538 participants masculins et féminins. Les participants avaient une moyenne d'âge de 75.2 ans. Les études ont recruté des participants souffrant de dégénérescence maculaire (n=8). Les méthodes de collectes de données étaient des interviews (n=10), des groupes focus (n=4) ou les deux (n=2).</p> <p><u>Critères d'exclusion</u> : les études n'étant pas imprimées ou publiées dans des journaux ont été exclues, ainsi que les études qui employaient des sondages, des entrevues structurées ou les études dont les données étaient analysées de manière statistique.</p> <p><u>Critères d'inclusion</u> : les documents devaient être imprimés dans un journal de revue académique, et reportés à une étude empirique qui recrutait des personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle irréversible. Les études devaient aussi se pencher sur le bien-être psychosocial ou sur les facteurs entravant/facilitant l'adaptation psychosociale à la perte de vision.</p>

Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les chercheurs ont utilisé les bases de données électroniques MEDLINE, EMBASE, PsycINFO et CINAHL pour trouver des articles qualitatifs datant du 1er janvier 1980 au 31 décembre 2010. Ils ont obtenu 13 études. Puis ils ont ajouté manuellement 4 articles qualitatifs. Finalement, 17 articles ont été retenues et sont présentées dans le tableau 3. 7 termes pour la perte visuelle ont été combinés avec 16 termes de bien-être psychosocial et 27 termes pour les méthodes qualitatives. Les recherches comprenaient des mots-clés du thésaurus provenant des bases de données ainsi que des mots-clés provenant de textes gratuits.
Déroulement de l'étude	Les 4 bases de données ont fourni un total de 33'601 abstracts de revues. La première lecture a réduit le chiffre à 109 abstracts. 96 études ne remplissaient pas les critères d'inclusion. Laissant donc 13 études, auxquelles 4 ont été ajoutées à la suite des recherches manuelles. Ensuite, les 17 études sélectionnées ont été analysées avec l'outil « Critical Appraisal Skills Programme » (CASP). Puis un assistant de recherche a pris des notes sur 10 items. Ces notes ont été résumées et analysées par les auteurs. Cette démarche garantit un certain niveau de validité à l'étude.
Considérations éthiques	Pas mentionnées
Résultats Traitement/Analyse des données	Les 17 études ont été examinées en utilisant l'outil de "Critical Appraisal Skills Programme" (CASP). Cinq thèmes généraux ont émergé des recherches qualitatives : 1) les traumatismes provoqués par un diagnostic ophtalmologique, 2) l'impact de la perte de vision sur la vie quotidienne, 3) l'impact négatif d'une déficience visuelle sur le bien-être psychosocial, 4) les facteurs réduisant le bien-être social, 5) les facteurs facilitant le bien-être psychologique. Le terme "psychosocial" faisant référence au bien-être émotionnel qui était évalué selon la dépression, l'anxiété, la santé mentale et la qualité de vie. Les aspects sociaux étaient évalués selon le fonctionnement social, le soutien social et la solitude.
Présentation des résultats	<p>Diagnostic (Dx) : huit études ont identifié les diagnostics d'une déficience visuelle comme un événement traumatisant. Les participants décrivent ce moment comme marquant, ayant changé leur vie, représentant leur transition de personne voyante à personne mal-voyante. De nombreuses émotions sont engendrées par l'annonce du Dx : choc, peur, panique, stress, désarroi et frustration.</p> <p>Impacts sur la vie quotidienne : la déficience visuelle a eu un impact dramatique sur la vie quotidienne des individus. <u>Perte d'indépendance</u> : représente le plus grand défi de la déficience visuelle. Le fait d'être indépendant a une grande valeur. Il est associé au contrôle (maître de sa propre vie), à l'estime de soi et donne une sensation de liberté. La perte d'indépendance entraîne la peur d'être placé en home et la frustration de ne pas pouvoir accomplir des tâches simples.</p>

La conduite est perçue comme un symbole de liberté et d'indépendance, ce qui la rend particulièrement difficile à abandonner pour la plupart des individus.

Abandon des loisirs : ... et des activités telles qu'aller au cinéma, conduire, voyager ou lire dans son lit est d'autant plus difficile car cela [l'abandon] diminue les interactions sociales. Ne pas être en mesure de poursuivre des activités et des loisirs provoque des sentiments de solitude, isolation, frustration, ennui et inactivité.

Impact négatif sur le bien-être psychosocial :

Dépression : certains participants avaient l'impression d'être arrivés au bout de leur vie. Ils ont verbalisé un manque de spontanéité et de motivation, et avait commencé à prendre des anti-dépresseurs. Certains se sentaient incomplets et inaccomplis, car ils ont dû faire une croix sur leurs plans de retraite (lire pour le plaisir, voyager ou conduire, etc.).

Faible estime de soi : ne plus être capable d'effectuer des activités de la vie quotidienne complique le maintien des rôles sociaux, et provoque des sentiments d'insécurité, d'idiotie, d'infantilisation et d'embarras. Les personnes âgées avaient le sentiment que la société les considérait comme incapable d'être indépendant, ce qui les poussait à se sentir discrédités, demandant auprès des autres et incapable de mener soi-même sa vie. Le comportement surprotecteur de l'entourage peut aussi être perçu négativement car il crée un sentiment de contrariété chez les personnes tentant d'agir indépendamment malgré leur perte de vision.

Peur de perdre davantage la vision : certains participants ont souligné la peur que leur vision se détériore davantage et qu'ils deviennent aveugle. Les participants se plaignent de ne pas avoir été suffisamment informés sur l'évolution de leur affection. Pour l'un des participants, la peur d'être aveugle a été déclenchée par la prise de conscience du lien entre « être aveugle » et « isolé, impuissant et passif ».

Fonctionnement social : la déficience visuelle entraîne des défis dans les relations et les interactions sociales. Le fait de ne plus pouvoir percevoir les visages et les signes de communication non-verbale amène à des erreurs embarrassantes. Certains avaient besoin d'aide avec les transports et n'avaient plus confiance dans les groupes. La réduction de mobilité limite les contacts sociaux, la capacité d'être spontané ou d'offrir une aide réciproque, ce qui mène à la perte d'amitiés.

L'isolement social : certains participants étaient très socialement actifs (prendre des cours, aller à des dîners, voir leur famille, servir dans des conseils communautaires dont l'église, parler à la radio, ...) et d'autres n'avaient pas de visite et peu de contacts (p. ex. : les caissiers). Une personne a reporté que ses amis l'ont abandonné quand ils ont appris pour sa déficience visuelle, une autre a reporté que personne ne venait vers lui pour commencer une conversation lors des événements communautaires.

Facteurs qui inhibent le bien-être social :

La stigmatisation : les participants ont noté que la déficience visuelle était un défi pour leur identité, se sentant comme des citoyens de seconde classe (sous-humains). Les participants d'une étude refusaient de s'identifier comme aveugle car ils ne voulaient pas assimiler la diminution identitaire qui y était liée. De plus, les connotations liées au fait d'être aveugle encourageaient les personnes non-déficientes à les identifier en victime ou en héros.

	<p>Même si certains utilisaient des stratégies d'adaptation pratiques pour surmonter les défis quotidiens liés à la perte visuelle, d'autres participants préféraient conserver leur image de soi en utilisant des stratégies qui n'attiraient pas l'attention sur leur perte de vision.</p> <p>Il existe une réticence à recevoir un entraînement pour les déplacements ou des dispositifs d'aide, en particulier la canne blanche, malgré leurs impacts positifs sur la réduction de l'activité et la baisse de participation aux événements sociaux. La canne blanche représentait un symbole de cécité, de handicap et de faiblesse.</p> <p><u>La perception d'être un imposteur</u> : malgré le fait d'être reconnu comme aveugle, certains avaient peur d'être considérés comme des imposteurs car leur vision résiduelle leur permettait encore de se déplacer sans aide. Certains ont rapporté que des personnes ne croyaient pas à leur déficience visuelle ou que leurs proches ne comprenaient pas l'impact de leur perte visuelle. Ceci amenait à une réduction des contacts sociaux.</p> <p><u>Réticence à demander de l'aide</u> : certaines personnes se sentaient embarrassées de demander de l'aide et avaient de la peine à maintenir leur fierté et le respect d'eux-mêmes avec l'augmentation de leur dépendance.</p> <p>Facteurs qui facilitent le bien-être psychologique individuel : les facteurs étaient autant des ressources individuelles que des ressources venant de l'environnement sociale.</p> <p><u>L'acceptation</u> : les gens apparaissant comme ayant parfaitement accepté leur déficience semblaient avoir un meilleur bien-être. Certains acceptaient que leur vision ne s'améliore pas, voire se dégrade, et d'autres semblaient peiner à accepter la situation. Ces derniers l'ont acceptée avec réticence et fatalisme ou ont nié avoir besoin des services car niaient leur perte visuelle.</p> <p><u>Une attitude positive</u> : cela permet de mieux gérer les émotions négatives et améliore le bien-être. Une attitude positive face à la vie implique un sens de l'humour, le fait de savoir rire de ses erreurs et la motivation à rester actif et productif. Une attitude positive tend à être un choix. Les personnes souffrant de déficience visuelle se réconfortaient en se comparant à leurs pairs moins chanceux.</p> <p>Facteurs facilitant le bien-être psychosocial – environnement social :</p> <p><u>Famille et Amis</u> : le soutien social était hautement valorisé par les personnes souffrant de déficience visuelle, qu'il soit de nature émotionnel ou instrumental car il aidait les individus à accepter et faire face à leur déficience visuelle. Les hommes semblaient apprécier particulièrement le soutien de leur épouse et leur famille.</p> <p><u>Soutien de leurs pairs</u> : les pairs qui s'en sortaient bien malgré leur déficience visuelle étaient vus comme une inspiration et un modèle à suivre pour les individus en quête d'indépendance et de confiance en soi. L'étude d'un groupe focus a noté que l'opportunité de parler avec d'autres personnes déficientes visuelles était fort utile. Une autre étude a rapporté que le fait d'aider d'autres personnes souffrant de déficience visuelle permettait aux participants de se sentir mieux.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Diagnostic : le traumatisme lors de l'annonce du diagnostic peut être exacerbé par des soignants antipathiques qui au lieu d'orienter les personnes vers des services de réhabilitations et de soutien émotionnel, leur annonçaient simplement « Qu'on ne peut rien faire de plus ».</p>

Impact sur la vie quotidienne : ces impacts découlent de l'interaction entre le fonctionnement physique et le bien-être émotionnel de la personne. Les facteurs psychosociaux tel que le stress, l'anxiété et la dépression ont un effet sur la sévérité du handicap lié à la perte visuelle. Les symptômes dépressifs prédisent moins de participation aux tâches quotidiennes et altèrent les rôles sociaux, ce qui diminue la qualité de vie. Toutefois, ce n'est pas la perte de vision en elle-même qui perturbe le bien-être émotionnel mais la réduction de l'indépendance et de la manière de vivre comme avant. Effectivement, une étude récente a démontré qu'une vie satisfaisante était un indicateur plus important pour la qualité de vie que l'habilité à savoir faire face à divers soucis de santé. De manière similaire, il semblerait que la confiance en soi soit un facteur protecteur contre les symptômes dépressifs et favorise la satisfaction de vie.

Impact sur le bien-être émotionnel : l'unité de mesure la plus utilisée afin de mesurer le bien-être psychosocial dans les études sur les adultes souffrant de déficience visuelle était la dépression, avec une forte prévalence (deux fois supérieure à leurs pairs non-déficients).

Ce qui est préoccupant c'est que les personnes âgées souffrant de déficience visuelle et de dépression sont plus à risque d'avoir un faible état de santé (tabac, obésité, sédentarité). La perte des rôles sociaux diminue l'estime de soi et mériterait d'être plus explorée car elle est importante chez les personnes souffrant de déficience visuelle. Une étude a démontré que les personnes aveugles d'un œil étaient plus inquiètes que celles qui étaient aveugles des deux yeux, ce qui sous-entend la peur de la perte de vision totale.

Des études qualitatives ont montré que le fonctionnement social était réduit chez les adultes actifs et les personnes âgées ayant une déficience visuelle. Des recherches ont été menées sur l'isolement et la solitude des l'adulte souffrant de déficience visuelle : les personnes âgées souffrant de déficience visuelle seraient plus enclin à se sentir seules que leurs pairs non-déficients. Des études plus récentes ont suggéré que la capacité d'autogestion telle que la confiance en soi aidait à réduire le sentiment de solitude chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle.

Inhibiteurs du bien-être social : la stigmatisation et la réticence sont des défis clés à surmonter pour réussir l'adaptation à la perte visuelle, qui seront alimentés par le désir de rester indépendant et de ne pas devenir un fardeau pour les autres. Une récente étude suggère que ceux qui sont les plus sévèrement touchés seront plus à même de demander de l'aide et relever les défis par des moyens alternatifs. En effet, alors que les consultations des services semblent être sous-utilisées par les personnes atteintes de déficiences visuelles, elles restent utilisées plus fréquemment par les personnes sévèrement atteintes. L'acceptation de l'aide peut conduire à une participation aux interventions d'autogestion, qui, dans les études pilotes et des essais contrôlés randomisés se sont révélées prometteuses pour la prévention des symptômes dépressifs et l'augmentation de l'état de santé, d'activités et de bien-être.

Facilitateurs du bien-être psychologique : l'acceptation, l'attitude positive et le soutien des proches et pairs sont des facteurs qui favorisent la résilience à l'adversité, les relations sociales de qualité, l'intégration dans une communauté et la mise en place de stratégies de coping basées sur l'adaptation et le développement. Les stratégies de coping adoptées par les individus ont une influence sur l'adaptation à la perte visuelle et sur le bien-être émotionnel, p. ex. : revoir ces objectifs de vie contribue à diminuer les symptômes dépressifs. La comparaison à des pairs s'en sortant moins bien s'est avérée être une stratégie aidante, bien que toutes les comparaisons ne soient pas positives. Une récente étude a aussi suggéré que ceux qui ont de plus sévères pertes visuelles ont plus tendance à adopter un regard positif sur la vie. Le soutien social a été fortement associé avec le bien-être dans divers contextes, dont celui de la déficience visuelle. Toutefois, de récentes recherches suggèrent que soutenir d'autres personnes est plus important que d'être soutenu soi-même. Les groupes de soutien de pairs pourraient être un domaine à explorer pour faciliter le soutien social réciproque et soulager les baisses de moral. Cependant, les groupes de soutien en ligne pour les adultes en âge de travailler ayant une perte de vision ont été associés négativement au bien-être.

Relation aux modèles psychologiques : bien que cette analyse d'études qualitatives ne nous permette pas de tester les modèles auto-régulés, il est toutefois possible d'évaluer leur potentiel afin d'expliquer l'adaptation psychologique à la perte de vision. Les thèmes de l'analyse correspondent le plus au « response shift model » (voir figure 1) et permettent une compréhension de comment les changements de qualité de vie peuvent survenir. Ils ont été appliqués avec succès aux données qualitatives lors d'une étude sur les personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde. Le modèle suggère qu'après le catalyseur initial (p. ex. : début de déficience visuelle) et son impact (sur la vie quotidienne), l'adaptation se fait par l'utilisation de « mécanismes ». Ces mécanismes apportent une nouvelle perception de la qualité de vie.

En appliquant les thèmes au « response shift model », les catalyseurs, dans ce cas, sont l'annonce du diagnostic de déficience visuelle ; la perte d'indépendance et l'abandon de loisirs ; la dépression, une basse estime de soi et la peur d'une perte de vision accrue ; une réduction du fonctionnement social et l'isolement social ; et l'apparition de réactions qui peuvent soit faciliter, soit inhiber le processus d'adaptation. Certains individus engagent un mécanisme positif afin de faire face au catalyseur, par exemple en acceptant leur situation, en gardant une attitude positive et en restant socialement connectés avec leurs proches et la société.

L'acceptation et une attitude positive semblent être impliqués dans la réinterprétation des buts et la reconceptualisation des valeurs, processus qui fait partie du « response shift model ». Toutefois, certains mécanismes semblent inhiber le « response shift model », par exemple, être réticent à demander de l'aide, avoir honte ou se sentir comme étant un imposteur. Bien que l'importance de chaque facteur nécessiterait d'être testée de manière quantitative, ces résultats fournissent un cadre pour la compréhension des processus d'adaptation chez les personnes âgées souffrant de déficience visuelle. De la même manière, ce n'est pas possible d'évaluer si le « response shift model » est ressorti à cause du devis qualitatif des études analysées. Toutefois, les commentaires exprimés par les participants par rapport aux divers mécanismes semblent indiquer qu'un résultat positif ait eu lieu pour eux.

Forces et limites	Validité des études retenues : 5 études ont été considérées avec une qualité faible (dates anciennes, méthodologies peu détaillées), 3 autres études présentaient des caractéristiques de l'approche quantitative (outils de recueil et échantillons). Les 12 recherches restantes furent jugées de meilleure qualité (rigueur). Les études de plus faible qualité furent quand même incluses dans nos résultats car les thèmes qu'elles abordaient, l'étaient aussi dans les études de meilleure qualité. <u>Limites</u> : toutes les études ont majoritairement recruté des blancs de classe moyenne et la majorité d'entre eux recevait de la rééducation ou étaient des clients d'une organisation bénévole. Les études sont davantage centrées sur les personnes atteintes de perte visuelle que sur l'impact de la perte visuelle sur le réseau de soutien.
Conséquences et recommandations	De futures recherches pourraient investiguer le même phénomène mais dans différentes classes économiques, groupes sociaux ou minorités ethniques n'ayant pas forcément accès aux services de soutien. Un autre aspect que de futures recherches pourraient investiguer serait l'impact des déficiences visuelles sur les carrières, sur les époux et le réseau social plus large, et sur comment leur fournir le meilleur support psychosocial. En effet, un groupe basé sur les interventions pour les partenaires des personnes atteintes de déficiences visuelles a montré le besoin de développement et d'évaluation. Finalement, la majorité des études étaient transversales et ont obtenu des résultats rétrospectifs qui pourraient être complétés par des études longitudinales (une étude longitudinale a déjà été menée mais son nombre élevé de limitations a trop altéré sa validité).
Commentaires	Traduction libre de l'anglais.

Références :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte**

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R. & Gosney, M. A. (2012). Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life : a meta-synthesis of qualitative studies. <i>Disability and Rehabilitation</i> , 34(12), 971-981. doi : 10.3109/09638288.2011.626487				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?	X			Il mentionne le bien-être émotionnel, le contexte de perte visuelle, ainsi que la population des personnes d'un âge avancé. Il annonce aussi que c'est un devis systématique.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			L'abstract sépare clairement les sections avec des titres et résume leur contenu : le but, la méthode, les résultats et la conclusion. La manière dont les résultats ont été triés est bien présentée.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			L'étude souligne le manque de données systématiques (haut niveau de preuves) qualitatives sur l'impact psychosocial de l'adaptation aux déficiences visuelles.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Elle présente les connaissances actuelles sur le sujet. Elle aborde la prévalence de la déficience visuelle en Europe, ses impacts sur la vie quotidienne, et présente les modèles auto-régulés de l'adaptation. Elle souligne finalement le manque de revues systématiques qualitatives sur le sujet et l'importance d'y remédier.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Les auteurs présentent les « modèles auto-régulés de l'adaptation » comme cadre pour comprendre l'adaptation à un événement négatif comme l'apparition d'une déficience visuelle. Cependant, les auteurs ne définissent pas leur vision du bien-être, pourtant souvent mentionnée dans l'article.

Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Le but de cette étude est de synthétiser les résultats de recherches qualitatives menées sur l'impact émotionnel de la déficience visuelle dans la vie quotidienne des personnes âgées et la vision qu'ont ces dernières des facteurs entravant et facilitant leur adaptation psychosociale.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?	X			Le titre annonce que c'est une revue systématique.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les critères d'inclusion sont mentionnés : articles publiés entre 1980 et 2010, imprimés dans un journal de revue académique, et reportés à une étude empirique recrutant des personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle irréversible. Les études devaient aussi se pencher sur le bien-être psychosocial ou sur les facteurs entravant/facilitant l'adaptation psychosociale à la perte de vision. De plus, les chercheurs spécifient ne vouloir que des articles utilisant uniquement des méthodes qualitatives pour la récolte et l'analyse des données.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui, 17 articles ont été retenus pour élaborer cette revue systématique. Ils sont rapidement résumés dans le tableau 3 (origine, caractéristiques de l'échantillon, méthodes de collecte et d'analyse des données).
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu Clair	Commentaires
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les bases de données utilisées sont présentées : MEDLINE, EMBASE, PsycINFO et CINAHL. Le tableau 1 présente les mots-clés utilisés dans les stratégies de recherche.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			La démarche de recherche est appropriée au devis de recherche systématique.

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Les recherches dans les bases de données ont initialement proposées 33'601 articles : 13 études correspondaient aux critères d'inclusion. Ensuite, les chercheurs ont ajouté 4 articles manuellement sur la base des critères d'inclusion.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants?		X		Pas mentionnées.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?		X		Le devis systématique n'impose pas de procéder à des analyses statistiques.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés sous forme de synthèse narrative et catégorisés en plusieurs titres et sous-titres.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés à en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?			X	Les résultats sont discutés à travers différents domaines du bien-être (social, psychologique, quotidien). Parmi les modèles auto-régulés de l'adaptation, les auteurs ont fait un lien entre leurs résultats et le « response shift model » mais ils émettent l'hypothèse que ce lien puisse être dû uniquement au devis qualitatif des articles retenus.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les auteurs comparent leurs résultats avec plusieurs études antérieures tout au long de la discussion.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les chercheurs admettent que dans les articles sélectionnés, 5 ont une qualité assez basse (manque de transparence méthodologique ou dates anciennes). Les chercheurs expliquent qu'ils les ont retenu quand même car les thèmes émergeant correspondaient à ceux des 12 autres études, plus rigoureuses. La majorité des études retenues étaient transversales, ce qui ne reflète pas l'évolution de l'état.

	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			X	Les études retenues recrutait majoritairement des blancs de classe moyenne, et la majorité d'entre eux recevait de la rééducation ou étaient des clients d'une organisation bénévole. Ceci laisse penser que les résultats ne sont pas généralisables à d'autres groupes sociaux.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?		X		Les chercheurs ne mentionnent pas directement de conséquences pour la pratique. Cependant, leur discussion rend attentif à la nécessité de maintenir le réseau social et à l'importance que les professionnels adoptent un attitude empathique au moment du diagnostic.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Ils proposent de mener des recherches similaires en variant les échantillons : classes économiques, groupes sociaux, minorités ethniques n'ayant pas forcément accès aux services de soutien. Ensuite, ils recommandent d'investiguer les impacts des déficiences visuelles sur les carrières, les époux et le réseau social plus large, et voir comment leur fournir le meilleur support psychosocial. Finalement, ils pensent nécessaire de compléter les études transversales avec des études longitudinales pour connaître l'impact du facteur « temps » sur les résultats.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien écrit, les informations sont structurées dans des chapitres propres à la revue scientifique, le modèle théorique est illustré avec une figure et les auteurs présentent une auto-critique de leur étude (limitations).
Commentaires :	Article traduit librement de l'anglais.				

Références :

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3ème éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.

Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.