

Université de Sherbrooke

**Qualité de vie, participation et moment de l'intervention en réadaptation chez les  
personnes âgées ayant une déficience visuelle**

Par  
Judith Renaud, O.D., M.Sc.  
Programmes de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de philosophiae doctor (Ph.D.)  
en sciences cliniques, option réadaptation

Sherbrooke, Québec, Canada  
Avril 2013

Membres du jury d'évaluation

Louise O'Reilly, Ph.D., École des sciences infirmières, présidente du jury  
Marie-José Durand, erg., Ph.D., département de réadaptation, directrice de recherche  
Olga Overbury, Ph.D., École d'optométrie, Université de Montréal, co-directrice de  
recherche  
Yves Couturier, Ph.D., École de travail social, Lettres et sciences humaines, évaluateur  
externe au programme  
James Vernon Odom, Ph.D., département d'ophtalmologie, Faculté de médecine,  
West Virginia University, évaluateur externe à l'Université



Library and Archives  
Canada

Published Heritage  
Branch

395 Wellington Street  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

Bibliothèque et  
Archives Canada

Direction du  
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

*Your file Votre référence*

*ISBN: 978-0-494-95103-3*

*Our file Notre référence*

*ISBN: 978-0-494-95103-3*

#### NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

#### AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

---

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Canada

À ma mère, Thérèse,  
qui nous a toujours encouragées à aller plus loin  
et à terminer ce que nous entreprenions...

## **Qualité de vie, participation et moment de l'intervention en réadaptation chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle**

Par Judith Renaud, O.D., M.Sc.  
Programmes de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques, option réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

La qualité de vie (QV) et la participation sont deux cibles importantes des interventions en réadaptation. Pourtant, peu d'études ont documenté la QV globale et la participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle (DV). Par ailleurs, les cliniciens et les chercheurs en réadaptation visuelle s'entendent pour reconnaître qu'une intervention dès l'apparition de la DV serait un élément important contribuant au succès des interventions et pourrait donc influencer positivement la QV et la participation. Or, la sévérité de la DV au moment de l'intervention initiale en réadaptation (MIR) et ses impacts à long terme sur la QV ainsi que la participation ont été peu explorés. **Objectif** : Cette étude vise à approfondir les connaissances liées à la QV, à la participation et au MIR des aînés ayant une DV acquise à l'âge adulte. **Méthodologie** : Cette étude descriptive corrélationnelle transversale a sollicité la participation de personnes âgées présentant une DV causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge et ayant participé à un programme de réadaptation. Les 140 participants, recrutés à l'Institut Nazareth et Louis-Braille, ont répondu à divers questionnaires validés dont l'Indice de la qualité de vie et la Mesure des habitudes de vie pour évaluer, dans l'ordre, leur QV et leur participation dans les activités courantes et les rôles sociaux (réalisation et satisfaction). L'acuité visuelle a permis de qualifier la sévérité de la DV au MIR. **Résultats** : La QV des participants s'est révélée bonne et équivalente à celle de la population générale. Les symptômes dépressifs et le soutien social expliquaient 54% ( $p < 0,001$ ) de la variance de la QV. Comparativement aux personnes âgées sans déficience, les participants présentaient plus de restrictions de participation, mais ils se disaient en général satisfait de leur niveau de participation. Enfin, ils présentaient au mieux une DV modérée au MIR. Il n'y avait pas d'association significative entre le MIR et les deux variables dépendantes, la QV et la participation, mise à part une faible corrélation significative avec le niveau de réalisation dans les activités courantes ( $r = -0,18$   $p = 0,03$ ). **Conclusion** : Bien que les personnes âgées avec une DV semblent satisfaites de leur vie en général et de leur niveau de participation, elles demeurent plus vulnérables comparativement à leurs paires sans déficience. En effet, elles présentent plus de symptômes dépressifs et plus de restrictions de participation, même après avoir suivi un programme de réadaptation. Une DV modérée plutôt que sévère au MIR ne prédit pas une meilleure QV, ni participation à long terme pour cette population. Cependant, le contexte de l'étude n'a pas permis de vérifier l'impact d'une prise en charge au stade léger de la DV. Des études longitudinales s'avèrent nécessaires afin de mieux comprendre l'impact de la DV sur la QV et la participation des personnes âgées. Les recherches futures devraient également examiner les prédicteurs de la QV et de la participation afin de développer des programmes de réadaptation plus étroitement liés aux besoins de cette population.

Mots clés : qualité de vie, participation, satisfaction, déficience visuelle, personne âgée, réadaptation, intervention précoce

## **Qualité de vie, participation et moment de l'intervention en réadaptation chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle**

By Judith Renaud, O.D., M.Sc.  
Programmes de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques, option réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Quality of life (QOL) and participation are important outcomes of rehabilitation interventions. However, few studies have documented global QOL and participation of older people with visual impairment (VI). In addition, clinicians and researchers in vision rehabilitation accept that intervention at the onset of VI is an important element contributing to its success and, therefore, could positively influence QOL and participation. However, VI severity at the time of the initial rehabilitation intervention and its long-term impacts on QOL and participation have not been extensively explored. **Purpose:** This study aimed to deepen the knowledge related to QOL, participation and time of the initial rehabilitation intervention for older adults with VI acquired in later life. **Methods:** This descriptive correlational cross-sectional study involved elderly people with VI caused by age-related macular degeneration who had participated in a rehabilitation program. The 140 participants, recruited at the Institut Nazareth et Louis-Braille, responded to various validated questionnaires including the Quality of Life Index and Assessment of Life Habits to assess QOL and participation in daily activities and social roles (accomplishment and satisfaction), respectively. Visual acuity determined VI severity at the time of the initial rehabilitation intervention. **Results:** The participants' QOL was good and equivalent to that of the general population. Depressive symptoms and social support explained 54% ( $p < 0.001$ ) of the QOL variance. Compared to older adults without disabilities, participants had greater participation restrictions, but they were generally satisfied with their level of participation. Finally, they had at best a moderate VI at the time of the initial rehabilitation intervention. There was no significant association between time of the initial rehabilitation intervention and both dependant variables, QOL and participation, except a weak significant correlation with the level of accomplishment in daily activities ( $r = -0.18, p = 0.03$ ). **Conclusions:** Although older adults with VI seem satisfied with their life in general and their level of participation, they remain more vulnerable compared to their peers without disabilities. In fact, they have more depressive symptoms and participation restrictions, even after completing a rehabilitation program. A moderate rather than severe VI at the time of the initial rehabilitation intervention does not predict a better long-term QOL or participation in this population. However, the context of the study did not allow testing the impact of an intervention when the VI was mild. Longitudinal studies are needed to better understand the impact of VI on QOL and participation of older adults. Future research should also examine predictors of QOL and participation to develop rehabilitation programs linked more closely to the needs of this population.

**Key words:** quality of life, participation, satisfaction, visual impairment, older adult, rehabilitation, early intervention

# Table des matières

---

Liste des tableaux .....	VIII
Liste des figures.....	IX
Liste des abréviations .....	X
Introduction .....	1
Chapitre 1 : cadre de référence .....	4
Chapitre 2 : recension des écrits .....	7
2.1 Principale cause de déficience visuelle chez les aînés.....	7
2.2 Programmes de réadaptation.....	9
2.3 Sévérité de la déficience au moment de l'intervention en réadaptation .....	11
2.4 Qualité de vie.....	12
2.4.1 Approche objective.....	13
2.4.2 Études en lien avec l'approche objective .....	14
2.4.3 Approche subjective .....	16
2.4.4 Études en lien avec l'approche subjective.....	17
2.5 Participation.....	20
2.5.1 Participation et niveau de réalisation.....	21
2.5.2 Participation et niveau de satisfaction .....	22
2.6 Résumé .....	23
Chapitre 3 : objectifs et contexte de l'étude .....	25
3.1 Objectifs général et spécifiques.....	25
3.2 Contexte de l'étude .....	26
Chapitre 4 : résultats.....	29
4.1 Premier article : qualité de vie des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la DMLA.....	29
4.1.1 Avant-propos .....	29
4.1.2 Résumé de l'article en français.....	31
4.1.3 Résumé de l'article en anglais .....	32
4.1.4 Global quality of life of visually impaired older adults with age-related macular degeneration .....	33
4.2 Deuxième article : participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la DMLA .....	50
4.2.1 Avant-propos .....	50

4.2.2 Résumé de l'article en français.....	52
4.2.3 Résumé de l'article en anglais .....	53
4.2.4 Are visually impaired older adults satisfied with their participation?.....	54
4.3 Résultats complémentaires .....	69
Chapitre 5 : discussion et conclusions.....	74
5.1 Discussion générale .....	74
5.1.1 Sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention en réadaptation .....	74
5.1.2 Qualité de vie.....	78
5.1.3 Participation.....	81
5.2 Forces et limites de l'étude .....	84
5.3 Perspectives pour la recherche et la clinique .....	86
Conclusions .....	89
Remerciements .....	90
Bibliographie .....	91
Annexes .....	105
Annexe 1 : Formulaire de consentement .....	106
Annexe 2 : Questionnaire sociodémographique et clinique .....	111
Annexe 3 : Indice de la qualité de vie .....	119
Annexe 4 : Mesure des habitudes de vie.....	124
Annexe 5 : Échelle de dépression gériatrique .....	131
Annexe 6 : Échelle de provisions sociales.....	133
Annexe 7 : <i>Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics</i> .....	135
Annexe 8 : Version téléphonique du <i>Mini-Mental State Examination</i> .....	143
Annexe 9 : Certificat d'éthique de la recherche .....	146

# Liste des tableaux

---

Table 1. Characteristics of the participants (n = 140) .....	39
Table 2. Regression models of SQOL (QLI total score).....	42
Table 3. Participants characteristics (n = 135) .....	58
Table 4. Participation in daily activities and social roles (LIFE-H).....	59
Table 5. Life habits for which participants reported severe participation restriction (score $\leq$ 5 on LIFE-H accomplishment scale).....	59
Table 6. Life habits for which participants reported high dissatisfaction (score $\leq$ 1 on LIFE-H satisfaction scale).....	61
Table 7. Correlations between accomplishment and satisfaction with participation (LIFE-H).....	61
Tableau 8. Sévérité de la déficience visuelle.....	69
Tableau 9. Qualité de vie et participation selon la sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention initiale .....	71
Tableau 10. Corrélations entre l'acuité visuelle au moment de l'intervention initiale, la qualité de vie et la participation à long terme.....	72
Tableau 11. Corrélations partielles entre l'acuité visuelle au moment de l'intervention initiale et la participation .....	72

# Liste des figures

---

Figure 1 : Modèle du Processus de production du handicap (PPH).....	4
Figure 2 : Modèle du Processus de production du handicap (PPH) modifié.....	6

# Liste des abréviations

---

A.M.É.O.	aides mécaniques, électroniques et optiques
AMD	<i>age-related macular degeneration</i>
AV	acuité visuelle
CIRS-G	<i>Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics</i>
DCP	<i>Disability Creation Process</i>
DMLA	dégénérescence maculaire liée à l'âge
ETDRS	<i>Early Treatment Diabetic Retinopathy Study</i>
GDS	<i>Geriatric Depression Scale</i>
HRQOL	<i>health-related quality of life</i>
INLB	Institut Nazareth et Louis-Braille
IQV	Indice de la qualité de vie
LIFE-H	<i>Assessment of Life Habits</i>
logMAR	logarithme de l'angle minimum de résolution
MHAVIE	Mesure des habitudes de vie
PPH	Processus de production du handicap
QLI	<i>Quality of Life Index</i>
QOL	<i>quality of life</i>
QV	qualité de vie
SPS	<i>Social Provisions Scale</i>

# Introduction

---

La prévalence de la déficience visuelle augmente avec l'âge (Crews, 2000). En 2006, dans l'enquête sur la santé et les limitations d'activités (EQLA), un peu plus de 7 % des Québécois âgés de 65 ans et plus ont déclaré avoir une incapacité visuelle; cette proportion était de 12 % chez les 75 ans et plus (Institut de la statistique du Québec, 2010). Ce problème de santé peut compromettre le bien-être, l'indépendance et le maintien à domicile des personnes atteintes (Association des Établissements de Réadaptation en Déficience Physique du Québec, 2003; Good *et al.*, 2008; Klein *et al.*, 2003; Wysong *et al.*, 2009). Or, selon les prévisions actuelles, les aînés représenteront 28 % de la population québécoise en 2056, alors que leur proportion n'était que de 14 % en 2006 (Institut de la statistique du Québec, 2009). Par conséquent, le nombre de personnes âgées avec une déficience visuelle augmentera considérablement.

Dans les pays industrialisés, la principale responsable de l'augmentation de la prévalence de la cécité chez les 65 ans et plus est la dégénérescence maculaire liée à l'âge (Buch *et al.*, 2004; Seddon et Chen, 2004). Cette maladie oculaire chronique conduit à des défauts au niveau du champ visuel central. Au début, il y a une diminution le plus souvent graduelle ou parfois soudaine de l'acuité visuelle affectant la vision centrale et la reconnaissance des détails. Éventuellement, la baisse de vision devient beaucoup plus gênante entraînant des difficultés importantes dans la réalisation de plusieurs activités telles la lecture et la conduite automobile. L'apparition d'une déficience visuelle chez les aînés occasionne donc une modification dans les habitudes de vie et entraîne plusieurs conséquences. En effet, les personnes âgées ayant une déficience visuelle effectuent moins d'activités (Good *et al.*, 2008) et présentent plus de difficultés dans la réalisation de leurs activités courantes (Dahlin-Ivanoff *et al.*, 2000; Desrosiers *et al.*, 2009b; Good *et al.*, 2008; Lotery *et al.*, 2007; Stevenson *et al.*, 2004; West *et al.*, 2002), socialisent moins (Cook *et al.*, 2006; Defini et Burack-Weiss, 2000; Wallhagen *et al.*, 2001), ressentent un plus grand sentiment de solitude (Alma *et al.*, 2011a; La Grow *et al.*, 2009; Verstraten *et al.*, 2005), ont une moins bonne qualité de vie reliée à la santé (Scott *et al.*, 1999; Stein *et al.*, 2003;

Williams *et al.*, 1998), rapportent un niveau de satisfaction envers la vie plus faible (Davis *et al.*, 1995; Good *et al.*, 2008; Heyl et Wahl, 2001) et sont à risque de développer des symptômes dépressifs (Casten et Rovner, 2008; Horowitz *et al.*, 2005b; Mathew *et al.*, 2011). Ces conséquences peuvent affecter à divers niveaux la qualité de vie globale et la participation des aînés ayant une déficience visuelle.

Pour faire face à ce problème de santé et à ses conséquences, des programmes de réadaptation peuvent améliorer l'adaptation à la déficience, l'état dépressif, l'indépendance et la qualité de vie de cette clientèle ainsi que retarder le moment de l'institutionnalisation (Girdler *et al.*, 2010; Hinds *et al.*, 2003; Packer *et al.*, 2009; Pankow *et al.*, 2004; Reeves *et al.*, 2004; Rogers *et al.*, 2000). Cependant, les facteurs prédisant la réussite au terme de l'intervention restent peu documentés (de Boer, 2005; Ringering et Amaral, 2000). Ceux ayant été explorés sont plus souvent l'âge, le niveau d'éducation, l'état visuel, l'état de santé, l'état psychologique, le soutien familial, le soutien social, le sentiment d'efficacité personnelle et l'utilisation d'aides techniques (Brody *et al.*, 2005; Davis *et al.*, 1995; Girdler *et al.*, 2010; Horowitz *et al.*, 2006; Jackson et Lawson, 1995; McCabe *et al.*, 2000). Un facteur peu exploré est le moment de l'intervention en réadaptation par rapport à la sévérité de la déficience. Pourtant, les cliniciens et les chercheurs du domaine s'entendent pour reconnaître qu'une intervention en réadaptation dès l'apparition de la déficience serait un élément important contribuant au succès de celle-ci (Dahlin-Ivanoff et Sonn, 2004; Finger *et al.*, 2011; Fitzgerald *et al.*, 1987; Ryan *et al.*, 2003; Schweitzer *et al.*, 1999; Wulsin *et al.*, 1991).

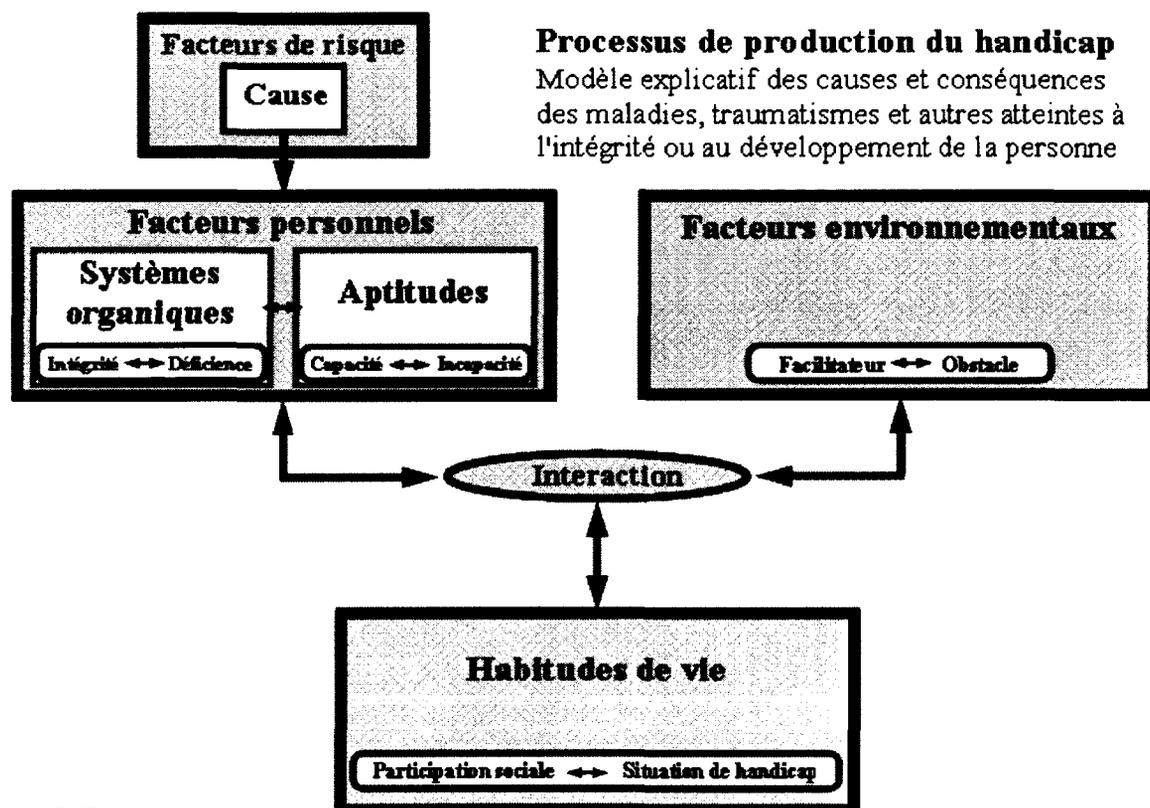
Or, à notre connaissance, aucune étude ne s'est attardée justement à vérifier l'association entre la sévérité de la déficience au moment de l'intervention en réadaptation et les résultats des interventions à moyen ou à long termes. De plus, malgré le fait que les programmes en réadaptation visuelle visent l'amélioration de la qualité de vie globale et la participation de sa clientèle, peu d'études ont documenté ces concepts chez des aînés ayant une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Ainsi, ces concepts plus globaux restent négligés par rapport à ceux d'indépendance et de qualité de vie reliée à la santé ainsi qu'à l'évaluation de la vision fonctionnelle. L'étude actuelle a tenté en partie de combler ces lacunes en documentant la qualité de vie subjective et la participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la DMLA ainsi qu'en explorant

l'influence de la sévérité de la déficience au moment de l'intervention en réadaptation sur ces deux concepts clés.

Dans un premier temps, cette thèse présente le cadre de référence de l'étude. Ensuite, la recension des écrits aborde les principales causes de déficience visuelle chez les personnes âgées, les programmes de réadaptation qui leur sont dédiés et les connaissances empiriques ainsi que les observations cliniques soutenant une intervention au début de la déficience. Elle traite également des études en lien avec la qualité de vie et la participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle. Le chapitre trois énumère les objectifs de l'étude et explique le contexte de l'étude. Les résultats de l'étude, formant le quatrième chapitre de la thèse, sont présentés dans deux articles scientifiques et dans une section complémentaire. Par la suite, la discussion intègre les différents résultats de l'étude, présente ses forces ainsi que ses limites et propose des perspectives pour la recherche et la clinique. Finalement, la conclusion souligne les principaux éléments de l'étude.

# Chapitre 1 : cadre de référence

Le cadre de référence théorique choisi pour l'étude actuelle est le modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH)<sup>1</sup> de Fougeyrollas (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Ce modèle du fonctionnement humain, largement utilisé dans le domaine de la réadaptation, propose une approche holistique et écologique. Il tente d'expliquer la participation, représentée par les habitudes de vie, comme une résultante de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux (Figure 1).



**Figure 1 : Modèle du Processus de production du handicap (PPH)**

De façon plus détaillée, les habitudes de vie (participation) réfèrent aux activités courantes (nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation,

<sup>1</sup> La traduction anglaise du Processus de production du handicap est : *Disability Creation Process*.

déplacements) et aux rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs) valorisés par la personne ou son contexte socioculturel. Elles assurent la survie et l'épanouissement de la personne dans la société tout au long de sa vie. L'échelle de mesure des habitudes de vie varie d'une pleine participation à une situation de handicap total, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux.

Les facteurs personnels comprennent les différents systèmes organiques, dont le système oculaire, et les aptitudes. Les aptitudes sont la possibilité pour une personne de réaliser des activités physiques ou mentales. L'altération de l'intégrité d'un système organique peut donner lieu à une déficience et affecter les aptitudes de la personne, entraînant des incapacités.

Les facteurs environnementaux, quant à eux, se classent sous deux dimensions : sociale et physique. Ils déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Ces facteurs peuvent limiter (obstacle) ou favoriser (facilitateur) la réalisation des habitudes de vie. Les facteurs sociaux comprennent divers éléments tels le soutien et l'attitude de l'entourage. Les facteurs physiques réfèrent davantage à des éléments naturels ou technologiques tels le climat ou les aides techniques.

Ce modèle conceptuel s'avère donc un choix judicieux pour la clientèle à l'étude, les personnes âgées ayant une déficience visuelle, car il permet de faire des liens entre les incapacités de l'individu (facteurs personnels) et les facteurs de son environnement influençant la réalisation de ses habitudes de vie. Ainsi, le PPH permet d'explorer les relations et les interactions entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles), les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles) et les habitudes de vie de la personne (participation). De plus, bien que le concept de QV ne soit pas inclus dans ce modèle, certains auteurs considèrent la QV comme le prolongement de la participation et le résultat ultime des interventions en réadaptation (Levasseur, 2007; Post et Noreau, 2005; Whiteneck, 2006). Ainsi, le concept de QV, variant selon un continuum de faible à bonne QV, pourrait s'ajouter au modèle du PPH, sous la composante « habitudes de vie » (Figure 2).

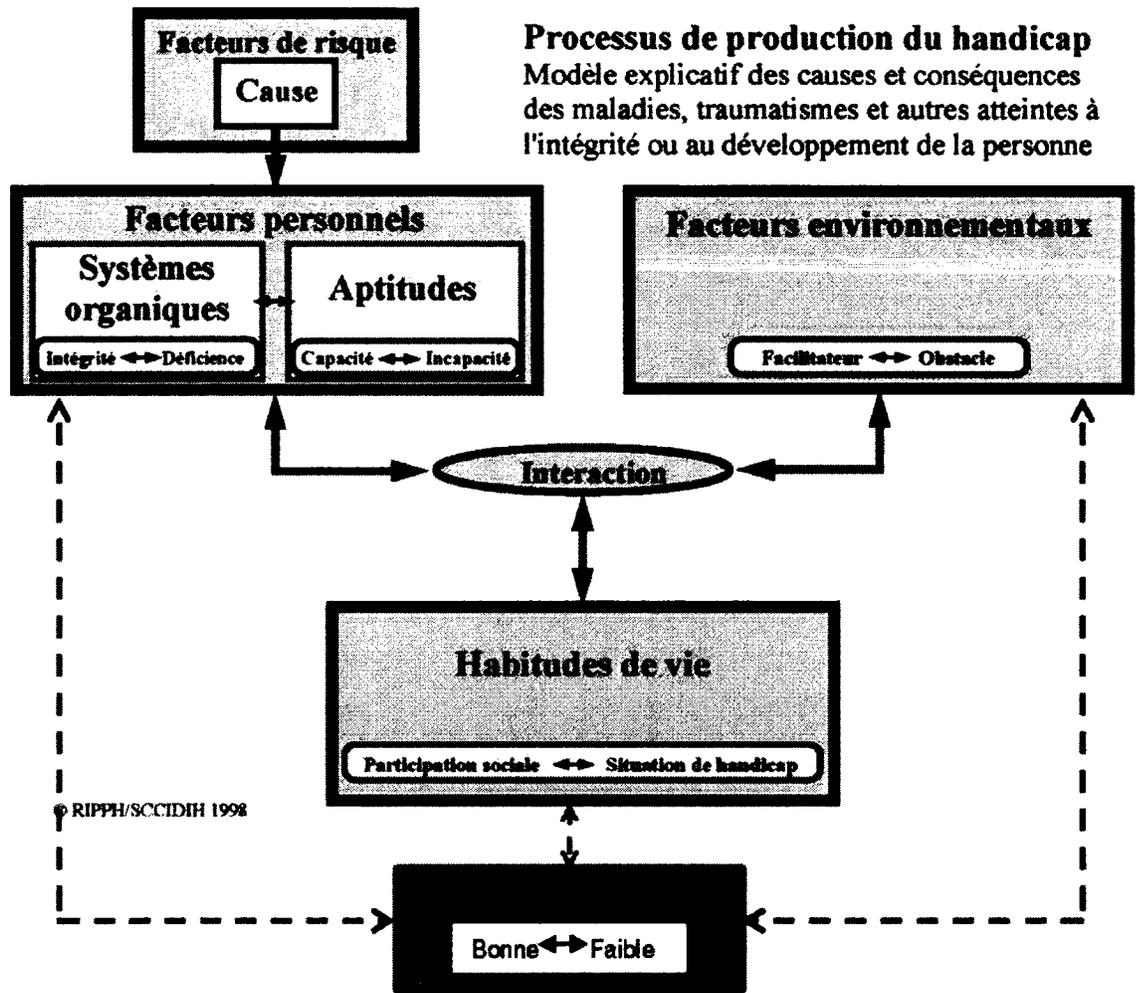


Figure 2 : Modèle du Processus de production du handicap (PPH) modifié

# Chapitre 2 : recension des écrits

---

Une synthèse de la recension des écrits en lien avec le projet actuel abordera cinq thèmes : la principale cause de la déficience visuelle chez les personnes âgées, les programmes de réadaptation, la sévérité de la déficience au moment de l'intervention en réadaptation, la qualité de vie et la participation des aînés présentant une déficience visuelle.

## 2.1 Principale cause de déficience visuelle chez les aînés

Une déficience visuelle fait référence à une baisse de vision dans les deux yeux non améliorable à l'aide de lentilles ophtalmiques (lunettes ou lentilles cornéennes) et occasionnant des difficultés dans la réalisation des habitudes de vie (Dandona et Dandona, 2006; Robillard et Overbury, 2006). Une déficience peut résulter d'un traumatisme, d'une malformation ou d'une maladie congénitale ou acquise affectant de façon permanente la capacité à voir les détails (acuité visuelle) ou la capacité à percevoir l'espace visuel (champ visuel). Le niveau d'atteinte de l'acuité visuelle ou du champ visuel déterminera la sévérité de la déficience<sup>2</sup>.

Le niveau d'acuité visuelle caractérisant une déficience visuelle varie d'une législation à l'autre. Au Québec, une déficience visuelle réfère à une acuité visuelle de chaque œil inférieure à 6/21 après correction au moyen de lentilles ophtalmiques appropriées et qui rend une personne inapte à lire, à écrire ou à circuler dans un environnement non familier. Dans la législation canadienne, le terme « cécité légale » existe et est également en application au Québec. Une cécité légale correspond à une acuité visuelle (AV) égale ou inférieure à 6/60 dans chaque œil (Maberley *et al.*, 2006). Ce niveau d'AV, 6/60, sert souvent de point de coupure pour qualifier un individu de malvoyant (personne fonctionnellement voyante) ou d'aveugle (personne

---

<sup>2</sup> Étant donné que l'étude actuelle s'intéresse aux personnes ayant une déficience visuelle causée par la DMLA, seuls les critères en lien avec l'acuité visuelle seront abordés puisque cette maladie affecte la vision centrale.

fonctionnellement aveugle). Un malvoyant (AV du meilleur œil supérieure à 6/60) peut habituellement fonctionner principalement avec son résidu visuel en utilisant des aides optiques moins complexes telles des loupes de faibles puissances ou des lunettes microscopiques (Colenbrander, 2010). La déficience visuelle est généralement désignée comme « modérée ». Un individu avec une cécité légale (AV égale ou inférieure à 6/60) effectue une tâche visuelle beaucoup plus lentement qu'un voyant et a besoin d'aides techniques plus sophistiquées telles des loupes à fort grossissement ou des télévisionneuses. Il utilise également davantage des aides de substitution, c'est-à-dire non-visuelles, faisant appel à d'autres sens comme des aides tactiles ou sonores (Colenbrander, 2010). Une telle déficience visuelle est habituellement qualifiée de sévère à profonde ou de cécité totale si la personne n'a aucun résidu visuel. Les impacts fonctionnels d'une déficience visuelle modérée ne sont donc pas les mêmes que ceux d'une déficience sévère.

Dans les pays industrialisés, les principales maladies causant des incapacités visuelles chez les personnes âgées sont la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), le glaucome, la rétinopathie diabétique et la cataracte (Maberley *et al.*, 2006; Stuen et Offner, 1999). Parmi ces causes, la DMLA apparaît au premier rang des causes de cécité irréversible chez les aînés (Buch *et al.*, 2001; Dimitrov *et al.*, 2003; Hooper *et al.*, 2008). Dans l'étude canadienne d'Elliott (1997), la DMLA était le diagnostic oculaire primaire chez 75 % des aînés ayant consulté pour des services de basse vision. Malgré les progrès médicaux importants pour le traitement de cette maladie chronique durant les dernières années, plusieurs aînés continuent d'éprouver des pertes irréversibles de vision dues à la DMLA (Hooper *et al.*, 2008). Subséquemment, pour les personnes âgées utilisant les services des centres de réadaptation, ce pourcentage extrêmement important de cas de DMLA apparaît se maintenir de nos jours.

La DMLA est une accélération du processus de vieillissement normal de la région maculaire de la rétine qui affecte les personnes de plus de 50 ans (Klein *et al.*, 2004; Sarks *et al.*, 1994; van Leeuwen *et al.*, 2003). Elle entraîne une détérioration des fonctions visuelles centrales, alors que celles en périphérie sont préservées (Holopigian *et al.*, 1997; Slakter et Stur, 2005; Sunness *et al.*, 1985). Cette détérioration progressive, habituellement bilatérale et asymétrique, cause une diminution de l'acuité visuelle entraînant des difficultés principalement dans les tâches nécessitant une bonne discrimination des détails

telles la lecture et la reconnaissance des visages (Watson, 2001). Des études s'intéressant à l'évolution naturelle de cette maladie ont trouvé une baisse notable de l'acuité visuelle après un suivi de deux ans; l'angle minimum de résolution avait doublé chez 50 à 71 % des sujets (Fletcher et Schuchard, 2006; Sunness, 1999). Cette maladie occasionne donc une baisse de vision progressive et permanente.

## **2.2 Programmes de réadaptation**

Une gamme d'interventions existe en réadaptation pour les personnes vivant avec une déficience visuelle. L'éventail des interventions varie du service ponctuel n'adressant qu'un besoin spécifique et limité, au programme global couvrant les différentes sphères d'activités de la personne (Robillard et Overbury, 2006; Studebaker et Pankow, 2004). Le lieu du déroulement de l'intervention peut également différer : services en clinique interne, services en clinique externe, services en milieu hospitalier ou services dans le milieu de vie de la personne (Watson, 2001). Enfin, une gamme de services gouvernementaux, associatifs et privés, avec ou sans but lucratif, existent également (Gormezano et Kaminski, 2006). Ce sont les centres de réadaptation qui proposent habituellement des programmes d'intervention plus complets visant à répondre aux besoins globaux de la personne (Jackson, 2006).

Le programme classique de réadaptation pour les personnes ayant une déficience visuelle est centré davantage sur l'aspect fonctionnel (La Grow *et al.*, 2011). L'intervention usuelle comprend habituellement un volet fonctionnel élaboré et substantiel ainsi qu'un volet psychosocial (Girdler *et al.*, 2010; Horowitz *et al.*, 2005a). En premier, il y a une évaluation des besoins de la personne et de ses capacités visuelles afin de mieux établir les objectifs de l'intervention. Ensuite, pour permettre à la personne d'atteindre ses buts, les intervenants disposent de différents moyens dont la prescription et l'entraînement à l'utilisation des aides techniques optiques et non optiques, l'enseignement de stratégies compensatoires, l'adaptation du milieu de vie, l'entraînement en orientation et mobilité ainsi que l'accompagnement psychologique dans le processus d'ajustement à la déficience visuelle (Hooper *et al.*, 2008). Au cours du programme de réadaptation, plusieurs professionnels travaillent en collaboration. Bien que variable d'un centre à l'autre, l'équipe multidisciplinaire se compose de différents spécialistes dont l'optométriste,

l'ergothérapeute, l'agent de réadaptation en déficience visuelle, le psychologue, le travailleur social, le spécialiste en communication informatique, le spécialiste en apprentissage du braille ou le spécialiste en orientation et mobilité (Robillard et Overbury, 2006). Les programmes de réadaptation visent habituellement à maximiser l'autonomie fonctionnelle de la personne afin d'améliorer sa qualité de vie et de l'aider à s'adapter aux impacts psychosociaux de sa perte de vision (Jutai *et al.*, 2005).

L'intérêt de réaliser des évaluations systématiques sur les résultats des interventions en réadaptation de la déficience visuelle est relativement récent (Crews et Long, 1997; De l'Aune *et al.*, 2004). Cet intérêt est né d'une nécessité de fournir aux organismes subventionnaires des données plus objectives et spécifiques que la simple satisfaction envers les services reçus. Ainsi, devant la nécessité de démontrer l'efficacité des programmes, de nombreuses études concernant la mesure des résultats ont été publiées durant les années 1990. La majorité de celles-ci utilisait des devis pré-expérimentaux et s'intéressait davantage aux résultats liés à la satisfaction envers les services reçus, à l'utilisation des aides techniques, à la performance en lecture ou encore à l'indépendance des personnes (De l'Aune *et al.*, 1999; Harper *et al.*, 1999; Leat *et al.*, 1994; Myrberg *et al.*, 1996; Nilsson et Nilsson, 1986; Rogers *et al.*, 2000). C'est essentiellement à partir du début des années deux mille que les études cliniques hasardisées, visant à démontrer l'efficacité des interventions, et celles intégrant comme mesure de résultats la qualité de vie reliée à la santé des personnes âgées ayant une déficience visuelle, apparaissent dans la littérature scientifique. Les études convergent et montrent que les interventions, ciblant davantage l'aspect fonctionnel (Hinds *et al.*, 2003; Packer *et al.*, 2009; Pankow *et al.*, 2004; Reeves *et al.*, 2004; Scanlan et Cuddeford, 2004; Wolffsohn et Cochrane, 2000) ou l'aspect psychosocial (Birk *et al.*, 2004; Brody *et al.*, 2002; Brody *et al.*, 2005; Girdler *et al.*, 2010), améliorent la qualité de vie reliée à la santé, la qualité de vie reliée à la vision, l'indépendance et la détresse émotionnelle des personnes âgées ayant une déficience visuelle. Cependant, la plupart de ces études ont pour objet de comparer les effets de divers programmes et dévoilent peu d'information sur les facteurs personnels et environnementaux favorisant l'atteinte des résultats attendus. En plus, les composantes du programme restent peu décrites ce qui rend les comparaisons difficiles. De plus, l'effet des interventions sur la qualité de vie globale et la participation a été très peu évalué. Enfin, la

mesure des résultats s'effectue généralement à court ou moyen terme i.e. de six semaines à un an après l'intervention, fournissant peu d'informations sur les effets à long terme.

En résumé, il existe des programmes de réadaptation pour les aînés ayant une déficience visuelle. Les interventions proposent différentes alternatives à la personne tout en ciblant davantage l'aspect fonctionnel. Jusqu'à maintenant, bien que ces programmes visent généralement l'intégration sociale et l'amélioration de la qualité de vie globale, peu d'études ont évalué ces concepts chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle.

### **2.3 Sévérité de la déficience au moment de l'intervention en réadaptation**

Tel que mentionné précédemment, la sévérité de la déficience au moment de l'intervention est suggérée comme un des facteurs explicatifs du succès en réadaptation. Actuellement, les intervenants et les chercheurs du milieu de la réadaptation en déficience visuelle s'accordent pour dire que « *early intervention is better* » (Dahlin-Ivanoff et Sonn, 2004; Dahlin-Ivanoff *et al.*, 2000; Dodds *et al.*, 1994; Fitzgerald *et al.*, 1987; Ryan *et al.*, 2003; Schweitzer *et al.*, 1999; Wulsin *et al.*, 1991). Ils encouragent donc une intervention dès l'apparition de la déficience. Toutefois, aucune étude démontrant cette croyance n'a été recensée.

Néanmoins, différentes observations appuient cette hypothèse. Tout d'abord, le risque de développer des incapacités lors d'une déficience visuelle est présent même lorsque l'acuité visuelle est relativement peu dégradée (Dahlin-Ivanoff et Sonn, 2004; Jackson, 2006). De plus, la détresse émotionnelle serait plus importante au moment de l'apparition de la perte de vision (Davis *et al.*, 1995; Williams *et al.*, 1998). En intervenant tôt, il serait possible d'agir sur les aptitudes de la personne (facteur personnel) et ainsi ralentir, renverser temporairement ou empêcher le processus de création des incapacités (Dahlin-Ivanoff et Sonn, 2004). Deuxièmement, il est reconnu que l'utilisation des aides techniques (facteur environnemental) diminue la dépendance des personnes âgées dans leurs activités courantes et leurs déplacements (Dahlin-Ivanoff et Sonn, 2004; Schweitzer *et al.*, 1999). Or, l'observance de l'utilisation des aides techniques semble plus élevée lorsque les aides sont peu complexes et qu'un entraînement est offert dès leur introduction (Schweitzer *et al.*, 1999). De plus, les personnes âgées optent habituellement pour des aides techniques simples et ont tendance à rejeter l'introduction d'aides techniques

sophistiquées (Schweitzer *et al.*, 1999). Or, la complexité des aides techniques augmente en fonction de la sévérité de la déficience. Selon Ryan et collaborateurs (2003), l'introduction des aides lorsque la déficience est moins sévère permettrait l'accès à des aides techniques plus simples favorisant leur utilisation et le développement des habiletés visuomotrices nécessaires à leur manipulation. Éventuellement, lorsque la déficience s'aggraverait exigeant des aides techniques plus complexes, l'appropriation antérieure d'aides simples faciliterait l'adoption de celles plus sophistiquées. Finalement, la personne âgée perd rapidement ses habiletés pour une tâche lorsqu'elle cesse de l'effectuer et abandonne la pratique de ses activités, c'est-à-dire la réalisation de ses habitudes de vie (Nosek et Fuhrer, 1992). En intervenant tôt, différentes options peuvent être présentées à la personne tels l'adaptation du domicile, l'utilisation d'aides techniques ou l'enseignement de stratégies compensatoires afin de favoriser la poursuite de la réalisation de ses habitudes de vie et éviter un abandon prématuré de ses activités (Ryan *et al.*, 2003).

L'intervention en réadaptation permet donc d'agir sur les trois composantes principales du PPH : les facteurs personnels, plus précisément les aptitudes; les facteurs environnementaux, en autres les aides techniques et l'environnement physique; et les habitudes de vie, en favorisant leur réalisation. Ainsi, plusieurs arguments appuient une intervention en réadaptation dès l'apparition de la déficience visuelle, mais cette hypothèse reste à être démontrée.

## 2.4 Qualité de vie

Les chercheurs s'intéressent depuis longtemps au concept de qualité de vie, mais ils ont été confrontés à plusieurs difficultés dans leur tentative à le définir. La qualité de vie a déjà été caractérisée comme « *a vague and ethereal entity, something that many people talk about, but which nobody very clearly knows what to do about.* » (Campbell *et al.*, 1976, p.471). Depuis, plusieurs auteurs ont proposé une définition de la qualité de vie (QV) (Calman, 1984; Dijkers, 2005; Haas, 1999; Levasseur *et al.*, 2006). Bien qu'il y ait certaines divergences, les auteurs s'entendent sur le fait que la QV est multidimensionnelle, personnelle et variable dans le temps (Bakas *et al.*, 2012; Johnston et Miklos, 2002; Levasseur *et al.*, 2006). Dans la littérature, il existe deux approches principales pour définir et mesurer ce concept : l'approche objective et l'approche

subjective (Dijkers, 1997; Dijkers, 2003; Haas, 1999). La première, l'approche objective, représente l'information « quantifiant » davantage l'état fonctionnel d'une personne et est en lien avec des normes sociales (Dupuis *et al.*, 2000; Levasseur *et al.*, 2006). Par exemple, les instruments évaluant cet aspect de la QV comportent souvent des items questionnant une personne sur sa performance pour des activités précises telles que monter des escaliers ou lire les titres du journal. La QV reliée à la santé, concept largement utilisé, se classe dans cette catégorie (Dijkers, 2005; Levasseur *et al.*, 2006). La seconde approche, dite subjective, concerne l'information décrivant l'état de bien-être d'une personne et sa satisfaction envers la vie selon ses référents internes tels ses buts, ses valeurs et ses priorités (Dijkers, 2003; Dupuis *et al.*, 2000; Levasseur *et al.*, 2006).

Pour évaluer la QV, il existe une panoplie d'instruments se divisant en deux grandes catégories : les outils d'application générale (générique) et les outils spécifiques (Béthoux et Calmels, 2003; Bonniaud *et al.*, 2006; Gresset, 2002; Spilker, 1996). Les outils génériques présentent l'avantage de décrire l'état de grandes populations et d'offrir souvent des valeurs normatives. Ils permettent aussi de comparer des résultats entre des populations présentant des conditions ou caractéristiques différentes. Les outils spécifiques s'utilisent plutôt avec des groupes plus homogènes et visent à mesurer l'état d'une population présentant une condition spécifique. La spécificité peut être celle d'une maladie, d'un endroit géographique, d'un problème ou d'une déficience.

#### **2.4.1 Approche objective**

L'approche objective de la QV repose principalement sur l'évaluation de l'état fonctionnel de la personne et de comportements ou conditions de vie observables (Dupuis *et al.*, 2000; Hays *et al.*, 2002). Les outils en lien avec une approche objective sont généralement développés selon des critères définis par les concepteurs ou des experts, ou selon des normes sociales donc selon une vision externe à l'individu (Johnston et Miklos, 2002). Il n'y a donc habituellement pas de place à une modulation des réponses en fonction des priorités, des préférences ou de l'importance qu'accorde l'individu aux différents items évalués. Ces outils mesurent principalement le fonctionnement et la performance d'une personne pour une ou plusieurs dimensions dont celles physique, psychologique et sociale (Langelaan, 2007).

L'approche objective est habituellement employée pour évaluer la QV reliée à la santé. Le modèle du *Medical Outcomes Study* la définit comme la mesure de l'impact de la santé sur l'habileté d'un individu à fonctionner et sur son bien-être physique, psychologique et social (Stewart *et al.*, 1992). Les variables généralement prises en compte varient des symptômes aux effets secondaires des traitements, de la maladie ou de la déficience; du fonctionnement physique, cognitif, psychologique et social; de la fatigue et de la douleur; des limitations dans les activités sociales et physiques ainsi que du support social disponible (Dijkers, 1997; Shawaryn *et al.*, 2002). La QV reliée à la santé réfère donc principalement à l'impact d'une condition médicale et de son traitement sur les différents aspects de la vie d'une personne (Draper et Thompson, 2001; Johnston et Miklos, 2002). Dans ce même courant, la QV reliée à la vision vise à mesurer l'influence d'un problème visuel sur la vie d'une personne.

#### **2.4.2 Études en lien avec l'approche objective**

Au cours des vingt dernières années, la mesure de la QV reliée à la santé est devenue de plus en plus fréquente dans l'évaluation des interventions médicales et de réadaptation. Les études sur les populations avec une déficience visuelle ont également suivi ce courant (de Boer, 2005; Draper et Thompson, 2001). Ceci a donné naissance à plusieurs outils spécifiques pour évaluer l'impact d'un problème visuel sur la QV (QV reliée à la vision); actuellement, il en existe environ une trentaine (de Boer *et al.*, 2004; Margolis *et al.*, 2002).

Plusieurs études ont donc cherché à évaluer la QV reliée à la santé des personnes âgées ayant une déficience visuelle. Dans cette section, des études ayant utilisé des instruments génériques pour documenter la QV reliée à la santé des aînés avec une DMLA seront résumées. Ensuite, celles ayant examiné leur QV reliée à la vision à l'aide d'instruments spécifiques seront présentées.

##### **2.4.2.1 Qualité de vie reliée à la santé**

Dès 1998, Williams et collaborateurs ont montré que la QV reliée à la santé des aînés (n = 86), présentant une DMLA et une cécité légale dans au moins un œil, était inférieure aux valeurs normatives de la population âgée (Williams *et al.*, 1998). Lorsque comparée à d'autres maladies chroniques, la QV reliée à la santé des personnes âgées avec

DMLA était moindre que celle de patients avec des problèmes cardiaques (Stein *et al.*, 2003), avec la maladie pulmonaire obstructive chronique ou encore avec le SIDA (Williams *et al.*, 1998). Plusieurs études ont constaté que la détresse émotionnelle serait le principal facteur associé à une moins bonne QV reliée à la santé chez les aînés ayant une DMLA (Brody *et al.*, 2001; Mangione *et al.*, 1999; Mathew *et al.*, 2011; Miskala *et al.*, 2004; Williams *et al.*, 1998). Parmi ces études, le *Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey* (SF-36) (Ware et Sherbourne, 1992) était l'instrument le plus souvent utilisé pour évaluer la QV reliée à la santé (Mangione *et al.*, 1999; Mathew *et al.*, 2011; Miskala *et al.*, 2004). D'autres études ont regardé la relation entre la QV reliée à la santé et l'acuité visuelle. Alors que la majorité des études n'a pas trouvé d'association significative entre l'acuité visuelle et la QV reliée à la santé de cette population (Brody *et al.*, 2001; Cahill *et al.*, 2005; Mangione *et al.*, 1999; Miskala *et al.*, 2004; Rovner *et al.*, 2002), certaines ont montré une corrélation négative entre ces deux variables (Mackenzie *et al.*, 2002; Rovner *et al.*, 1996).

#### 2.4.2.2 Qualité de vie reliée à la vision

Les personnes âgées avec une DMLA présentent une QV reliée à la vision inférieure à celle de leurs paires n'ayant pas de déficience visuelle (Cruess *et al.*, 2007; Wolffsohn et Cochrane, 2000). L'instrument le plus souvent utilisé pour évaluer ce concept est le *National Eye Institute – Visual Function Questionnaire* (NEI-VFQ) (Mangione *et al.*, 1998). Les écrits indiquent la présence d'un lien négatif significatif entre la détresse émotionnelle des aînés ayant une DMLA et leur QV reliée à la vision (Brody *et al.*, 2001; Mackenzie *et al.*, 2002; Rovner *et al.*, 2006). De plus, de nombreuses études corrélationnelles ont trouvé une association significative entre la QV reliée à la vision de ces derniers et l'acuité visuelle (Berdeaux *et al.*, 2005; Brody *et al.*, 2001; Mackenzie *et al.*, 2002; Mangione *et al.*, 1999; Miskala *et al.*, 2004; Orr *et al.*, 2011; Riusala *et al.*, 2003; Rovner *et al.*, 2011; Sahel *et al.*, 2007; Scilley *et al.*, 2004; Wolffsohn et Cochrane, 2000). Ainsi, les aînés avec une DMLA ayant moins de symptômes dépressifs et une meilleure acuité visuelle auraient une meilleure QV reliée à la vision.

En résumé, les écrits actuels révèlent que les aînés ayant une déficience visuelle causée par la DMLA ont une QV reliée à la santé inférieure à celle de leurs paires ayant ou

non des maladies chroniques. De plus, chez les personnes âgées avec DMLA, les symptômes dépressifs seraient un déterminant important tant de leur QV reliée à la santé que de celle reliée à la vision. Par contre, l'acuité visuelle serait plus fortement corrélée avec la QV reliée à la vision que celle reliée à la santé générale.

### 2.4.3 Approche subjective

Selon Johnston et Miklos (2002), la QV reliée à la santé représente un aspect tellement important de la QV, qu'il est parfois facile d'oublier qu'elle n'équivaut pas nécessairement à la QV globale d'une personne. Toujours selon ces auteurs, ne tenir compte que de la QV reliée à la santé serait une façon bien restrictive d'examiner la QV. En effet, la QV est plus large que la santé ou la condition médicale. Cette distinction est importante dans le contexte de la réadaptation parce qu'elle signifie que malgré une condition de santé dégradée et estimée mauvaise par la société, un individu pourrait juger positivement sa QV et la considérer satisfaisante (Albrecht et Devlieger, 1999). Cette vision plus globale de la QV correspond à la QV subjective.

Plus précisément, l'approche subjective de la QV considère l'information décrivant l'état de bien-être d'une personne et sa satisfaction envers la vie selon son expérience et ses référents internes tels ses valeurs, ses buts, ses priorités et ses réalisations (Dijkers, 2003; Dupuis *et al.*, 2000; Levasseur *et al.*, 2006). Selon Calman (1984) et Dijkers (1997), la QV subjective représenterait l'écart entre les aspirations et les réalisations d'une personne tel qu'expérimenté par cette dernière et varierait dans le temps. Pour Dijkers (1997), les aspirations correspondent à la façon dont la personne se sent (aspect émotionnel) ou croit que la vie devrait être (aspect cognitif) faisant référence, par exemple, à ses buts, ses valeurs, ses normes de comparaison, ses désirs ou ses plans de vie. Les réalisations, plus précisément ce que la personne a, ce qu'elle est, ce qu'elle possède ou contrôle, sont en fonction de ses aspirations. La personne doit considérer ses buts et ses réalisations personnels afin de déterminer l'écart entre sa situation actuelle et celle désirée (Dupuis *et al.*, 2000). En fait, s'il n'y a pas d'écart entre les aspirations et les réalisations, la personne expérimente une réaction cognitive de satisfaction ou une réaction émotionnelle de joie et de bonheur. Par contre, à l'inverse s'il n'y a pas de congruence, ceci engendre une réaction d'insatisfaction ou de tristesse. Le temps est un élément important dans cette équation car

la durée d'un état particulier ou le délai avant d'accomplir un but spécifique influence grandement l'évaluation subjective de l'écart entre les désirs et la réalité.

En résumé, l'approche subjective correspond à une approche individualisée et globale de la QV; les indicateurs reposent sur les expériences de vie de la personne (Levasseur *et al.*, 2006). Elle tient compte des aspects cognitifs, représentés par la satisfaction envers la vie, et des aspects émotionnels, faisant référence au sentiment de bien-être de la personne (Dijkers, 2005; Ranzijn et Luszcz, 2000).

#### **2.4.4 Études en lien avec l'approche subjective**

À notre connaissance, peu d'études portent sur la QV subjective des personnes âgées ayant une DMLA. Pourtant, dès 1995, Davis et collaborateurs se sont intéressés à cet aspect de la QV pour cette population. Ils ont mesuré la satisfaction envers la vie à l'aide du *Life Satisfaction Index – Well-being*, lequel contient 8 items. Dans leur étude, basée sur le modèle d'ajustement psychosocial à la DMLA de Robbins et McMurray (1988), dans lequel la satisfaction envers la vie apparaît comme le but ultime des interventions de réadaptation, ils ont comparé le niveau de satisfaction envers la vie d'un groupe de 30 aînés avec DMLA à celui d'un groupe de 30 sujets sans maladie oculaire appariés pour l'âge et le genre. Les participants avec DMLA ont rapporté une satisfaction envers la vie significativement plus faible que ceux sans la condition oculaire. Quelques années plus tard, Heyl et Whal (2001) ont utilisé 4 items de la *Philadelphia Geriatric Center Morale Scale* (Lawton, 1975) pour évaluer la satisfaction dans la vie en général d'un groupe de 28 aînés légalement aveugle (acuité visuelle égale ou inférieure à 6/60 dans le meilleur œil) et un groupe contrôle de 26 personnes âgées sans problèmes de vision. Sur une période de six ans, ils ont mesuré leur niveau de QV à quatre reprises. Bien qu'avec le temps, il y ait eu une diminution de la QV pour les deux groupes, celui avec une cécité légale a présenté une QV inférieure à l'autre groupe à tous les temps de mesure. Une autre étude a montré que la satisfaction envers la vie d'aînés ayant une déficience visuelle, mesurée avec la *Satisfaction with Life Scale* (Diener *et al.*, 1985), était significativement plus faible que celle d'un groupe de paires voyants (Good *et al.*, 2008). Ainsi, les études ayant comparé deux groupes de personnes âgées, un groupe avec déficience visuelle et l'autre sans, ont

habituellement trouvé que les gens avec une déficience visuelle présentent une moins bonne satisfaction envers la vie.

Toutefois, dans une étude québécoise récente, la QV subjective de personnes âgées ayant une déficience visuelle et en attente pour recevoir des services de réadaptation a été jugée bonne et comparable à celle de la population générale (Renaud *et al.*, 2010). Ces résultats divergent des études citées plus haut. Le fait que Renaud et collaborateurs aient utilisé une échelle tenant compte de l'importance que l'individu accorde à chacun des items, les scores de satisfaction étant pondérés par les scores d'importance, pourrait expliquer en partie la différence de résultats entre les études (Ferrans et Powers, 1985). Cette méthode de notation permet une meilleure prise en compte des changements dans les valeurs et les priorités que l'adaptation à la déficience peut provoquer, un aspect essentiel à considérer dans l'approche subjective (Dijkers, 2003). Enfin, les résultats de Renaud et collaborateurs (2010) cadrent avec le « *disability paradox* » décrit par Albrecht et Devlieger (1999). Dans leur étude, ces derniers ont interviewé 154 personnes âgées entre 18 et 74 ans (médiane = 53 ans) avec des incapacités de natures variées limitant leurs activités et leurs revenus. Albrecht et Devlieger (1999) ont constaté que plus de la moitié des participants ayant des incapacités modérées à sévères percevait leur QV comme bonne ou excellente. Le paradoxe réside dans le fait qu'un observateur externe s'attendrait à ce que la QV d'un individu avec une déficience sévère soit mauvaise alors qu'à l'encontre des attentes, la personne avec la déficience juge sa QV de bonne. Le « *response shift* », représentant un changement dans les normes internes de la personne (repositionnement), dans ses valeurs (re-priorisation) ou dans sa définition du construit (re-conceptualisation), pourrait partiellement expliquer ce phénomène (King, 2002; Schwartz *et al.*, 2007). Ainsi, un « *response shift* » positif suggérerait que malgré des incapacités visuelles, un participant pourrait percevoir sa QV comme bonne.

Quelques études ont cherché à connaître les facteurs expliquant la QV subjective des aînés avec une déficience visuelle (La Grow *et al.*, 2011; Reinhardt, 1996; Renaud *et al.*, 2010). Reinhardt (1996) a interrogé des personnes âgées entre 65 et 100 ans vivant dans la communauté et ayant une perte de vision liée à l'âge afin de mesurer leur satisfaction avec la vie. Son étude a révélé qu'une auto-perception positive de sa santé, une meilleure vision fonctionnelle, moins d'incapacités fonctionnelles et un soutien social

perçu plus élevé expliquaient 35 % de la variance d'une satisfaction envers la vie supérieure. Dans une étude québécoise, les déterminants expliquant 70 % de la variance reliés à une QV subjective positive étaient : moins de symptômes dépressifs, une plus grande satisfaction envers la participation dans les rôles sociaux et envers le soutien social ainsi que moins de comorbidité (Renaud *et al.*, 2010). La perception du soutien social est le déterminant commun aux deux études. Ceci souligne l'importance du lien positif entre la QV subjective et le soutien social qui a été démontré dans d'autres études s'intéressant aux aînés ayant une déficience visuelle dont celle de McIlvane et Reinhardt (2001) ainsi que celle de Brown et Barrett (2011). En effet, dans leur étude transversale, McIlvane et Reinhardt (2001) ont trouvé que parmi les 241 aînés malvoyants interrogés, ceux avec un soutien social perçu plus élevé présentaient un meilleur niveau de satisfaction envers la vie. De leur côté, Brown et Barrett (2011) se sont intéressées à la QV subjective d'un groupe de personnes âgées avec ou sans problèmes visuels; leur mesure de satisfaction envers la vie consistait en une seule question « *Now please think about your life as a whole. How satisfied are you with it?* ». Elles ont évalués les participants à deux reprises dans un intervalle de trois ans. Elles ont établi qu'une déficience visuelle perçue plus importante prédisait une diminution du niveau de satisfaction envers la vie, mais qu'une partie de l'effet négatif de la déficience visuelle sur la QV subjective était expliquée par la perception du soutien social, ce dernier jouant un rôle de médiateur. Tous ces résultats montrent l'importance du soutien social pour la QV subjective des personnes âgées ayant une déficience visuelle.

En résumé, les études ayant comparé la satisfaction envers la vie d'aînés avec et sans déficience visuelle ont montré que les personnes ayant une déficience visuelle avaient une moins bonne QV. Par contre, une étude québécoise, utilisant une échelle pondérant le score de satisfaction en fonction du score d'importance, a trouvé que des personnes âgées ayant une déficience visuelle et en attente de services de réadaptation évaluaient positivement leur satisfaction envers la vie. Enfin, le soutien social était le facteur commun aux études ayant exploré les facteurs associés à la QV subjective de cette population.

## 2.5 Participation

Deux types d'approche caractérisent le concept de participation : restrictive et globale. Le terme « participation sociale » est davantage associé à la première approche, tandis que la deuxième réfère au terme plus globale de « participation » (Levasseur *et al.*, 2010b). De façon plus précise, l'approche restrictive définit la participation que sur la base des activités sociales de la personne, c'est-à-dire lorsqu'elle entre en interaction avec les autres de façon formelle, par exemple un travail au service à la clientèle, ou informelle, par exemple une rencontre entre amis (Bukov *et al.*, 2002; Utz *et al.*, 2002). Selon l'approche globale, la participation inclut également les activités courantes en plus des rôles sociaux car la personne doit d'abord réaliser ses activités courantes essentielles à sa survie tels se nourrir et se vêtir, pour accomplir ses rôles sociaux, assurant son développement et son épanouissement dans la société. Fougeyrollas et son équipe ont grandement contribué à cette vision par leur modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Figure 1), développé dans les années 1990 (Fougeyrollas *et al.*, 1996). Dans ce modèle, la participation est représentée par la réalisation des habitudes de vie, comprenant les activités courantes et les rôles sociaux. Tel que mentionné dans le chapitre un, la réalisation des habitudes de vie se mesure selon un continuum s'échelonnant d'une pleine participation à une situation de handicap et peut varier dans le temps.

Selon divers auteurs, l'évaluation de la participation doit tenir compte de deux éléments principaux : le niveau de réalisation et celui de la satisfaction reliée à ce dernier (Hammel *et al.*, 2008; Levasseur *et al.*, 2010a). Les études ayant examiné la relation entre ces deux éléments de la participation ne font pas consensus; la force des corrélations trouvées diffère énormément variant d'aucune association à une forte association (Brown *et al.*, 2004; Gagnon *et al.*, 2007; Johnston *et al.*, 2002; Johnston *et al.*, 2005; Levasseur *et al.*, 2004; Levasseur *et al.*, 2010a; Poulin et Desrosiers, 2009).

Parmi ces dernières études, trois ont évalué la participation de personnes âgées québécoises ayant divers niveaux d'incapacités fonctionnelles avec un instrument développé à partir du modèle du PPH, la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE). Cet instrument permet de mesurer le niveau de réalisation tel que perçu par l'individu et son niveau de satisfaction envers sa réalisation. Trois scores peuvent être calculés : un score

total de participation, un second portant sur les activités courantes et finalement, un dernier sur les rôles sociaux. Avec un échantillon de 30 personnes présentant des incapacités fonctionnelles, l'étude de Poulin et Desrosiers (2009) a trouvé une association significative modérée entre la réalisation et la satisfaction envers la participation pour le domaine des activités courantes et celui du score total. Par contre, il n'y avait pas de corrélation significative entre la réalisation et la satisfaction pour le domaine des rôles sociaux. Dans une autre étude québécoise, il y avait une forte corrélation significative entre la réalisation et la satisfaction pour le score total de la MHAVIE d'un groupe de 46 aînés présentant des incapacités physiques légères à sévères (résultats pour les deux domaines de la MHAVIE non rapportés) (Levasseur *et al.*, 2004). Enfin, chez une population de personnes âgées avec ou sans incapacités physiques ( $n = 155$ ), le niveau de réalisation était fortement corrélé à celui de satisfaction pour le domaine des rôles sociaux (données non spécifiées pour le score total et le domaine des activités courantes) (Levasseur *et al.*, 2010a). Ainsi, malgré l'utilisation du même outil de mesure et pour une population semblable, il ne semble pas se dégager une tendance claire pour l'association entre la réalisation et la satisfaction du niveau de participation. Ces résultats concordent donc avec ceux des autres études ayant trouvé des relations très variables entre le niveau de réalisation et le niveau de satisfaction de la participation. En conséquence, des études précisant l'association entre la réalisation et la satisfaction, en particulier pour les aînés ayant un problème visuel, s'avèrent nécessaires. À notre connaissance, aucune étude n'a examiné ces deux éléments de la participation pour une population de personnes âgées ayant une déficience visuelle.

### **2.5.1 Participation et niveau de réalisation**

Tel que déjà mentionné, l'apparition d'une déficience visuelle chez les personnes âgées peut avoir un impact considérable dans la réalisation de leurs habitudes de vie. Diverses études suggèrent des restrictions importantes de participation dans les activités quotidiennes et les rôles sociaux pour cette population (Alma *et al.*, 2011b; Desrosiers *et al.*, 2009b; Hassell *et al.*, 2006). En outre, les études avec un groupe contrôle ont montré que comparativement à leurs paires sans déficience, les aînés avec des incapacités visuelles présentaient une réduction plus importante de participation (Alma *et al.*, 2011b; Desrosiers

*et al.*, 2009b). Plus précisément, dans l'étude québécoise de Desrosiers et collaborateurs (2009b), les aînés avec une déficience visuelle et vivant dans la communauté montraient significativement plus de restrictions que leurs paires « vieillissant normalement » dans la réalisation de leurs activités courantes, à l'exception de la catégorie habitation. Les catégories de la nutrition, de la communication et des déplacements, mesurées à l'aide de la MHAVIE, présentaient les scores les plus faibles. Il y avait une différence de 2 à 3,2 points pour les scores de ces trois catégories entre les deux groupes, alors qu'une différence de 0,5 point représente une différence cliniquement significative (Desrosiers *et al.*, 2009a). En ce qui a trait à la réalisation des rôles sociaux, il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes pour la catégorie des relations interpersonnelles. Pour les autres catégories (responsabilités, vie communautaire et loisirs), le groupe des aînés avec une déficience visuelle présentait des scores significativement plus faibles. La catégorie des loisirs affichait, et de loin, le score le plus bas, avec un écart de 4,2 points entre les deux groupes (Desrosiers *et al.*, 2009b). D'autres études ont également identifié que les aînés ayant une déficience visuelle rencontraient des restrictions importantes de participation pour les loisirs (Alma *et al.*, 2011b; Hassell *et al.*, 2006).

En résumé, toutes ces études suggèrent que globalement, les personnes âgées avec une déficience visuelle rencontrent davantage de limitations que les aînés sans déficience, tant dans la réalisation des activités courantes que dans celle des rôles sociaux. Cependant, au-delà des catégories, peu est connu par rapport à leur profil d'habitudes de vie, plus précisément, les activités et rôles les plus difficiles à réaliser et le type d'aide requis. Par exemple, les habitudes de vie présentant une réduction sévère de participation, c'est-à-dire nécessitant une aide humaine pour leur réalisation ou ne pouvant pas être réalisées en raison d'incapacités ou d'obstacles, n'ont pas été documentées.

### **2.5.2 Participation et niveau de satisfaction**

Il est possible que la réalisation d'une habitude de vie soit sévèrement limitée, nécessitant une assistance humaine, mais l'individu peut néanmoins être satisfait de la façon dont il l'accomplit. Ceci ressemble au « *disability paradox* » décrit plus tôt dans la recension alors que des personnes avec des incapacités évaluaient de façon positive leur QV (Albrecht et Devlieger, 1999). À l'inverse, un individu peut réaliser une habitude de

vie sans aucune aide mais avec difficulté, engendrant de l'insatisfaction. Il peut donc y avoir un décalage entre le niveau de réalisation et le niveau de satisfaction. Ainsi, tel que soulignaient Poulin et Desrosiers (2009), une plus grande participation pour une habitude de vie ne se traduit pas nécessairement par une plus grande satisfaction en regard du niveau de réalisation atteint. Il apparaît donc essentiel de considérer la satisfaction de l'individu envers son niveau de participation. D'un point de vue clinique, il importe de mesurer ces deux éléments afin d'établir des objectifs de réadaptation qui correspondent aux choix et aux priorités de l'individu.

Enfin, selon Levasseur et collaborateurs (2004), la satisfaction de l'individu face à son engagement dans ses activités et ses rôles s'avérerait plus importante que son niveau de réalisation. Dans leur étude transversale avec des aînés présentant des incapacités fonctionnelles, la satisfaction face à la réalisation des habitudes de vie corrélait plus fortement avec la QV subjective que le niveau de réalisation en soi. Ceci renforce l'idée que le niveau de réalisation et le niveau de satisfaction de la participation représentent en quelque sorte des construits différents. Pourtant à ce jour, les chercheurs s'intéressant aux questions liées à la participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle ont essentiellement regardé le niveau de réalisation. À notre connaissance, aucune étude n'a porté sur le niveau de satisfaction.

## **2.6 Résumé**

En résumé, la DMLA, une maladie oculaire chronique, se développe après l'âge de 50 ans et entraîne une baisse d'acuité visuelle. L'acquisition d'une déficience visuelle à un âge avancé, après avoir vécu une vie comme une personne voyante, peut avoir des impacts considérables sur la vie des personnes atteintes. Cette expérience difficile peut se traduire par une diminution de la qualité de vie et des restrictions de participation.

La recherche en vision s'est beaucoup intéressée, essentiellement à la fin des années 1990 et début 2000, au concept de qualité de vie. Ayant principalement utilisés l'approche objective, les écrits montrent que la qualité de vie reliée à la santé des aînés avec une déficience visuelle, causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge, est inférieure à celle de leurs paires vivant sans ou avec des maladies chroniques. De plus, même si l'approche subjective a été moins explorée, les personnes âgées avec des incapacités

visuelles évaluent généralement plus négativement leur satisfaction envers la vie que celles sans déficience visuelle. Les quelques études ayant documenté le niveau de participation des aînés présentant une déficience visuelle ont toutes montré des restrictions importantes pour cette population. Ainsi, les aînés ayant des incapacités visuelles présentent une qualité de vie et un niveau de participation inférieurs à leurs paires. Il existe des programmes de réadaptation, principalement axés sur l'aspect fonctionnel, pour réduire les incapacités et aider les personnes à améliorer leur qualité de vie et leur participation.

Les professionnels et les chercheurs du domaine de la déficience visuelle soutiennent qu'une intervention tôt pourrait ralentir ou éviter l'apparition des incapacités liées à la déficience. Toutefois jusqu'à maintenant, aucune étude n'a exploré la relation entre la sévérité de la déficience au moment de l'intervention en réadaptation et les résultats à long terme. De plus, bien que la qualité de vie des aînés ayant une déficience visuelle semble inférieure à celle de leurs paires sans déficience, les facteurs expliquant la qualité de vie globale des personnes âgées ayant une DMLA n'ont pas été documentés. Enfin, quelques études ont montré des restrictions de participation pour les aînés ayant une déficience visuelle, mais aucune n'a mesuré leur niveau de satisfaction envers le niveau de réalisation de leur participation.

# Chapitre 3 : objectifs et contexte de l'étude

---

## 3.1 Objectifs général et spécifiques

Cette étude vise à approfondir les connaissances liées à la qualité de vie, à la participation et à la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale<sup>3</sup> en réadaptation des personnes âgées ayant une déficience visuelle acquise à l'âge adulte et vivant à domicile. Plus précisément, les objectifs spécifiques de cette étude sont de :

1. Documenter la qualité de vie subjective des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge;
2. Documenter la participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge;
3. Décrire la relation entre la sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention initiale en réadaptation et la qualité de vie subjective à long terme (4 ans après l'intervention initiale) de cette population;
4. Décrire la relation entre la sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention initiale en réadaptation et la participation à long terme (4 ans après l'intervention initiale) de cette population.

Ainsi, l'intérêt du présent projet est de documenter la qualité de vie globale et la participation des aînés avec une déficience visuelle. De plus, il vise à vérifier l'influence de la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale en réadaptation sur leur participation et leur qualité de vie à long terme. Tel que mentionné précédemment, le cadre de référence utilisé pour cette étude est le modèle conceptuel du PPH. Or, bien que l'intervention en réadaptation n'apparaisse pas dans ce modèle, il est possible de situer ses

---

<sup>3</sup> L'intervention initiale réfère à la toute première intervention en réadaptation. Les participants à l'étude devaient avoir reçu leur intervention initiale entre janvier 2003 et avril 2004 à l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Ainsi, les personnes ayant reçu antérieurement des services de réadaptation en déficience visuelle, avant janvier 2003 ou à un autre centre, n'étaient pas admissibles à l'étude.

objectifs sur les différentes composantes du modèle. En effet, l'intervention en réadaptation peut cibler à la fois les facteurs personnels, tels le développement ou le maintien des aptitudes, que les facteurs environnementaux telle la réduction des obstacles physiques, agissant ainsi directement sur les habitudes de vie de la personne. Plus spécifique à cette étude, l'acquisition d'une déficience visuelle chez la personne âgée peut entraîner des incapacités, lesquelles en présence d'obstacles environnementaux peuvent affecter la réalisation des habitudes de vie. Or, les incapacités peuvent se développer au tout début de la perte de vision alors que l'acuité visuelle n'est que légèrement dégradée c'est-à-dire lorsque la sévérité de la déficience est faible. Pour tenter de freiner l'apparition des incapacités et permettre une meilleure adaptation aux facteurs environnementaux, il faudrait intervenir tôt par rapport à la sévérité de la déficience, dans le but de favoriser la participation des individus et ultimement préserver ou améliorer leur qualité de vie. Ce mécanisme sera exploré dans la présente étude par la mise en relation de la sévérité de la déficience au moment de l'intervention, de la participation et de la qualité de vie globale des personnes âgées présentant une déficience visuelle.

### **3.2 Contexte de l'étude**

Cette étude québécoise s'intéresse aux personnes âgées présentant une déficience visuelle causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Tel que présenté dans la recension des écrits, cette maladie chronique entraîne plusieurs conséquences tant sur le plan fonctionnel, social que psychologique. Pour palier à ces différentes conséquences, il existe des programmes de réadaptation. Au Québec, toute personne ayant une déficience visuelle ( $AV < 6/21$ ) et assurée, au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29), a droit à des services et à des aides techniques. Ces différents services et aides sont assurés uniquement s'ils sont fournis dans un établissement reconnu par le réseau québécois de la santé et des services sociaux (RQSSS). Ainsi, au Québec, la personne avec une déficience visuelle reçoit sans frais des services de réadaptation et bénéficie d'aides techniques sans frais, le tout étant couvert par le régime d'assurance gouvernemental provincial. Environ les deux tiers de la clientèle des centres de réadaptation québécois sont âgés de 65 ans et plus (Robillard et Overbury, 2006).

Ils existent 12 établissements reconnus spécialisés dans la réadaptation pour les personnes ayant une déficience visuelle et répartis dans les différentes régions québécoises (Robillard et Overbury, 2006). Ces centres, financés par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, ont un mandat de desservir la clientèle de leur région respective. Dans ces établissements, une équipe de professionnels travaillent en collaboration pour offrir une intervention individualisée, holistique et multidisciplinaire répondant aux besoins globaux de la personne. Ces établissements offrent des services spécialisés en réadaptation pour les personnes avec une déficience visuelle et le programme gouvernemental pour l'accès aux aides visuelles, le programme A.M.É.O. (aides mécaniques, électroniques et optiques). Ce programme couvre l'achat, l'ajustement, le remplacement et la réparation des aides à la lecture, à l'écriture et à la mobilité, et des aides informatiques d'écriture ou de lecture. Les aides techniques sont prêtées sans frais aux personnes admissibles. Les interventions se déroulent au centre et dans le milieu de vie de la personne. Bien que la plupart des interventions soient individuelles, certains centres offrent des interventions de groupe.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) est un des douze établissements reconnu par Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Il se spécialise uniquement dans la réadaptation pour les gens ayant une déficience visuelle et dessert les régions de Laval, de la Montérégie et de Montréal. Pour bénéficier des services de ce centre, la personne doit premièrement s'inscrire en fournissant ses coordonnées et transmettre un rapport oculo-visuel récent rédigé par un ophtalmologiste ou un optométriste. Ces informations permettent de vérifier l'admissibilité de la personne. Par la suite, les personnes reçoivent l'intervention usuelle qui concorde globalement à celle décrite à la section 2.2 de la recension des écrits. L'Institut utilise le modèle du Processus de production du handicap (PPH) comme cadre conceptuel (Fougeyrollas *et al.*, 1996). Les objectifs privilégiés par ce centre sont de favoriser l'autonomie fonctionnelle, la participation et l'acceptation de la déficience. En 2011-2012, 63,8 % (4052 personnes) de sa clientèle inscrite était âgée de 65 ans et plus (Institut Nazareth et Louis-Braille, 2012).

Dans l'étude actuelle, le recrutement des sujets a eu lieu à l'INLB. Pour la méthodologie complète de l'étude, veuillez vous référer à la section « *Methods* » du premier et du deuxième articles de la thèse. En résumé, pour être admissibles à l'étude, les

personnes devaient avoir reçu leur intervention initiale en réadaptation à l'INLB entre janvier 2003 et avril 2004. De plus, elles devaient être âgées de 65 ans et plus, avoir un diagnostic oculaire primaire de DMLA ainsi que parler et comprendre le français ou l'anglais. Les personnes présentant des problèmes cognitifs ou de communication limitant leur compréhension ou leur capacité à répondre aux questions ont été exclues de l'étude. La consultation des dossiers cliniques de l'INLB a permis de documenter l'acuité visuelle du meilleur œil lors de l'intervention initiale en réadaptation pour tous les participants à l'étude. Cette variable a permis de qualifier la sévérité de la déficience au moment de l'entrée aux services.

# Chapitre 4 : résultats

---

## **4.1 Premier article : qualité de vie des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la DMLA**

### **4.1.1 Avant-propos**

**Titre de l'article :** Global quality of life of visually impaired older adults with age-related macular degeneration

**Auteurs de l'article :** Judith Renaud, Marie-José Durand, Olga Overbury

**Statut de l'article :** soumis à la revue scientifique *American Journal of Ophthalmology*

**Contribution de l'étudiante :** La candidate a coordonné et participé à la collecte des données. De plus, elle a effectué le traitement des données et les analyses statistiques. Enfin, elle a rédigé l'ensemble des sections de l'article, lequel fut révisé par ses deux directrices. Elle est l'unique premier auteur de cet article.

## Autorisation d'intégration d'un article écrit en collaboration à une thèse



### AUTORISATION D'INTÉGRATION D'UN ARTICLE ÉCRIT EN COLLABORATION À UN MÉMOIRE OU UNE THÈSE

Je (ou nous), soussigné(e)s, soussigné(e)s, co-auteur(s), co-auteur(s) de l'article intitulé : \_\_\_\_\_

Subjective quality of life of visually impaired older adults

Global quality of life of visually impaired older adults with age-related macular degeneration

reconnais (reconnaissons) que ledit article sera inclus comme partie constituante du mémoire  de la thèse

de l'étudiant(e) (nom) : Judith Renaud, O.D., M.Sc.

Inscrit(e) au programme de sciences cliniques, option réadaptation

de la Faculté de médecine et sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

En foi de quoi, j'ai (nous avons) signé cet engagement en un nombre suffisant d'exemplaires\*

Signature \_\_\_\_\_ Date : 04/02/2013

Nom Marie-José Défand, erg., Ph.D.

Coordonnées Université de Sherbrooke (campus Longueuil)

150 Place Charles- Le Moyne, bureau 200

Longueuil (Québec) J4K 0A8

Signature \_\_\_\_\_ Date : 04/02/2013

Nom Olga Overberg, Ph.D.

Coordonnées Université de Montréal

3744 rue Jean-Brillant, local 260-7

Montréal (Québec) H3T 1P1

Signature \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom \_\_\_\_\_

Coordonnées \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom \_\_\_\_\_

Coordonnées \_\_\_\_\_

\* Un exemplaire pour l'étudiante, l'étudiant, un exemplaire pour chaque personne signataire et un exemplaire pour le Service des bibliothèques (à remettre avec le mémoire ou la thèse au moment du dépôt final).

#### 4.1.2 Résumé de l'article en français

**Objectifs :** Documenter la qualité de vie global (QV) de personnes âgées ayant une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) avancée et explorer les déterminants de leur QV.

**Méthodologie :** Cette étude transversale a impliqué la participation de 140 adultes âgés de 69 ans et plus (moyenne = 82,7 ans  $\pm$  6,2), qui ont été recrutés dans un centre de réadaptation spécialisé pour la déficience visuelle. Les participants ont été interviewés à leur domicile et présentaient tous une déficience visuelle causée par la DMLA. La QV globale a été évaluée avec l'Indice de la qualité de vie (IQV). Basé sur le modèle du Processus de production du handicap, les déterminants potentiels pour expliquer la QV étaient les facteurs personnels [caractéristiques sociodémographiques et cliniques, comorbidité, symptômes dépressifs (Échelle de dépression gériatrique)], les facteurs environnementaux [urbanisation, aides techniques, perception du soutien social (Échelle de provisions sociales)], et la participation dans les activités courantes et les rôles sociaux (Mesure des habitudes de vie). Les corrélations de ces variables avec la QV ont été examinées, suivies d'une analyse de régression linéaire multiple.

**Résultats :** Le score global de l'IQV (moyenne = 23,8  $\pm$  3,9) reflète une bonne QV et est comparable au score de la population générale (moyenne = 23,0  $\pm$  4,0). Le modèle de régression explique 54 % de la variance de la QV. Les facteurs personnelles (symptômes dépressifs) et environnementaux (perception du soutien social) étaient les meilleurs déterminants de la QV.

**Conclusions :** Selon les résultats de cette étude, la QV globale des personnes âgées avec une déficience visuelle causée par la DMLA serait comparable à celle de la population générale. Celle-ci s'explique en grande partie par deux facteurs psychosociaux modifiables. Les spécialistes en réadaptation visuelle devraient donc tenir compte des symptômes dépressifs et du soutien social dans leurs interventions pour maintenir et améliorer la QV globale de cette population.

**Mots clés :** qualité de vie; déficience visuelle; personne âgée; dépression; soutien social

### 4.1.3 Résumé de l'article en anglais

**Purpose:** To document global quality of life (QOL) of older adults with advanced age-related macular degeneration (AMD) and to explore the correlates of their QOL.

**Methods:** This cross-sectional study involved the participation of 140 VI older adults having AMD, aged 69 and older (mean = 82.7 years  $\pm$  6.2), who were recruited at a specialized vision rehabilitation center. The participants were interviewed at home. Global QOL was measured with the Quality of Life Index (QLI). Based on the Disability Creation Process model, the potential correlates to explain QOL were personal factors [socio-demographic and clinical characteristics, co-morbidity, depressive symptoms (Geriatric Depression Scale)], environmental factors [urbanization, assistive devices, perception of social support (Social Provisions Scale)], and participation in daily activities and social roles (Assessment of Life Habits). Correlations of these potential determinants with QOL were examined, followed by multiple linear regression analysis.

**Results:** The global QLI score (mean = 23.8  $\pm$  3.9) reflected good QOL and was comparable to the general population's score (mean = 23.0  $\pm$  4.0). A regression model explained 54% of the QOL variance. Personal (depressive symptoms) and environmental (perception of social support) factors were the strongest correlates.

**Conclusions:** According to the results of this study, global QOL of visually impaired older adults with AMD would be similar to the general population. This is largely explained by two modifiable psychosocial factors. Visual rehabilitation specialists should therefore take account of depressive symptoms and perceived social support in their efforts to maintain and improve global QOL of this population.

**Keywords:** Quality of Life; Visually Impaired Persons; Aged; Depression; Social Support

#### **4.1.4 Global quality of life of visually impaired older adults with age-related macular degeneration**

##### **Introduction**

Age-related macular degeneration (AMD), despite many medical improvements in its treatment, is the leading cause of legal blindness in the developed countries for adults above 50 years (Dimitrov *et al.*, 2003; Hooper *et al.*, 2008). Visual impairment resulting from this progressive and permanent chronic disease has many functional and psychosocial consequences. Indeed, visually impaired older adults carry out less activities (Good *et al.*, 2008) and have more restrictions in their accomplishment (Dahlin-Ivanoff *et al.*, 2000; Desrosiers *et al.*, 2009; Good *et al.*, 2008; Lotery *et al.*, 2007; West *et al.*, 2002), socialize less (Cook *et al.*, 2006; Wallhagen *et al.*, 2001), have greater feelings of loneliness (Alma *et al.*, 2011; La Grow *et al.*, 2009; Verstraten *et al.*, 2005) and are at risk of developing depressive symptoms (Casten et Rovner, 2008; Horowitz *et al.*, 2005; Mathew *et al.*, 2011a). Those different consequences can affect their quality of life (QOL).

In the last two decades, improvement of quality of life (QOL) has become an important goal in health and rehabilitation interventions. Authors generally agree that QOL is multidimensional and essentially based on individuals' subjective experience and own perspective, and that QOL measures should be primarily self-reported outcome. However, there are still many debates in the conceptualization of QOL and there is no universally accepted definition. According to Dijkers (Dijkers, 2005), there are three different approaches to define and measure this concept: QOL as achievements, QOL as subjective well-being and QOL as utility. The first two have received more attention by researchers in rehabilitation. Health-related QOL (HRQOL), a major subcategory of QOL as achievements, measures mainly functional aspects and difficulty encountered in accomplishing diverse tasks. The second approach, QOL as subjective well-being referred in this article as global QOL, corresponds to the sum of the cognitive and emotional reactions that individuals experience associated with their achievements (Calman, 1984) in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns (The WHOQOL Group, 1995). Although both approaches allow for the patient's point of view, HRQOL considers essentially the

functional status of a person while global QOL represents principally a person's general reactions of well-being and satisfaction with life.

Most of the vision-related research on QOL used the first approach of QOL – the health-related or vision-related QOL, and less interest has been devoted to the more global approach of QOL (de Boer, 2005; La Grow, 2007). This latest approach of QOL is mostly based on the internal reference of the person and should reflect his/her values, goals and priorities (Dijkers, 2003; Dupuis *et al.*, 2000), stressing the importance of personal experience and desires. An individual's perception of his/her global QOL may be different from his/her objective health status or severity of his/her impairment (Johnston et Miklos, 2002). Indeed, as described by Albrecht and Devlieger (1999), some people with disabilities perceived their QOL as good or even excellent despite unfavourable life circumstances. These authors referred to this as the “disability paradox”. They explained that in their search for a balance with body and mind, people with disabilities will go through a process of mental adaptation in which they restructure their values, priorities and expectations. According to this, a person with visual impairment could have a positive evaluation of his/her global QOL.

To our knowledge, few studies documented the global QOL of older adults with AMD (Davis *et al.*, 1995) and none have tried to explain their global QOL. To establish potential correlates of QOL, we used the Disability Creation Process (DCP) model (Fougeyrollas *et al.*, 1998), a systematic human functioning model which emerged during the revision process of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (World Health Organization, 2001) model (Whiteneck et Dijkers, 2009). This model, commonly used in rehabilitation, takes into account the interactions between personal and environmental factors to explain participation in daily activities and social roles, operationalized as life habits. Even if the concept of QOL does not appear in the original model, it is generally considered as an extension of participation and the ultimate result of the various factors' interactions of human functioning (Levasseur, 2007). Then, QOL could be added to the DCP model, considering that previous studies showed a relation between older adults' QOL and personal factors, environmental factors as well as participation (Aquino *et al.*, 1996; Blixen et Kippes, 1999; de Leon *et al.*, 2009; Reinhardt, 1996; Renaud *et al.*, 2010; Whiteneck *et al.*, 2004). As it can guide clinicians'

interventions, it is important to have a better understanding of global QOL of visually impaired older adults with AMD.

The purpose of this study was 1) to document global QOL of visually impaired older adults having age-related macular degeneration, and 2) to explore the correlates of their global QOL. Variables that have commonly been associated with the global QOL of elderly people in previous studies were considered (Aquino *et al.*, 1996; Blixen et Kippes, 1999; de Leon *et al.*, 2009; Mortenson *et al.*, 2010; Whiteneck *et al.*, 2004), as well as other exploratory variables. Among the DCP model variables, the following potential correlates were selected: personal factors (socio-demographic and clinical characteristics, co-morbidity, depressive symptoms), environmental factors (urbanization, assistive devices, social support), and participation in daily activities and social roles.

## **Methods**

### ***Sample selection and recruitment***

Participants were recruited at an urban specialized vision rehabilitation center in the province of Quebec, Canada. To have access to rehabilitative services at this provincially funded center, people must have a visual impairment, defined as best-corrected visual acuity worse than 6/21 (20/70 or 0.5 logMAR) or visual field of each eye less than 60 degrees for the horizontal or vertical meridians. The computerized database of the center was used to identify potential participants. To be eligible for the study, clients had to 1) have age-related macular degeneration as their main visual diagnosis, 2) live in the Greater Montreal area, 3) have received their initial low vision intervention between January 2003 and April 2004, 4) be 65 or older, 5) have no cognitive impairment, and 6) understand French or English. Two hundred and sixty-three eligible clients were contacted and 148 accepted to participate. There were no significant differences between the two groups (participants and persons who refused to participate) concerning gender and perception of health (good or bad) (Chi-square). However, the group of participants (mean  $\pm$  SD = 83.0  $\pm$  6.2 years) was younger than the group of non-participants (85.6  $\pm$  6.3 years) ( $p = .001$ ). One hundred forty participants completed the study and eight did not; three died and five did not pursue for personal reasons.

The research protocol was approved by the Research Ethics Committee of the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal and respected the principles of the Declaration of Helsinki. The recruitment and evaluations were performed between January 2007 and February 2008.

### ***Data collection***

All participants signed an informed consent form. Two research assistants and one of the investigators (JR), specially trained to administer the questionnaires, conducted all the personal interviews at each participant's home. To limit missing data and considering the visual impairment of this clientele, the interviewers read the items to the participants and recorded their answers on a laptop computer. The interviewers first screened for cognitive impairment with the telephone version of the Mini-Mental State Examination (Roccaforte *et al.*, 1992). Then, they collected personal and environmental data, and administered the instruments measuring QOL and participation. If the Mini-Mental State Examination was failed, the person was not eligible for the study. Consequently, not all the questionnaires were administered. The interview took approximately 90 minutes; if the participant felt tired or uncomfortable, the interview was paused and completed the same day after a short rest or resumed another day.

A few days or weeks after the interview was completed, an optometrist measured visual acuities at participants' homes or at the low vision rehabilitation centre to establish the current severity of their visual impairment. At this visit, the optometrist also administered the co-morbidity and assistive-devices questionnaire.

### ***Measurement instruments***

Global QOL was assessed with the Quality of Life Index (QLI) (Ferrans et Powers, 1985), a generic tool frequently used with older adults, allowing comparisons with different populations. The QLI questionnaire, developed to measure satisfaction with life, includes 33 items referring to four domains: a) health and functioning, b) socio-economic, c) psychological and spiritual, and d) family. The QLI measures the satisfaction and the importance of various aspects of life on a 6-point Likert scale. The participant is first questioned on his/her satisfaction for the 33 items (e.g How satisfied are you with... your health? your friends? your achievement of personal goals? your life in general?) followed

by the importance attached to these items (e.g. How important to you is... your health? your friends? achieving your personal goals? being satisfied with life?). The importance scores are used to weight the satisfaction responses, reflecting the participants' satisfaction with the aspects of life that they value. Items rated as more important have a greater impact on scores than items considered less important by the participant. The scale ranges from 0 to 30 for each domain and for the total score, with scores of 19 or less indicating poorer QOL and a difference of 2-3 points out of 30 representing a clinically meaningful change (Bliley et Ferrans, 1993; Johnson *et al.*, 1998). Content validity was ensured by a rigorous review of the literature on quality of life (Ferrans et Powers, 1985) and concurrent validity with one measure of life satisfaction has been shown (Ferrans et Powers, 1985). It also demonstrates good test-retest reliability (0.81) (Ferrans et Powers, 1985) and excellent internal consistency (Ferrans et Powers, 1985; King, 1996; Robinson-Smith *et al.*, 2000).

### Personal factors

Sociodemographic and clinical data were collected to describe the participants and, as potential correlates, to explain QOL [see variables in Table 1]. Specific tools were used to measure some variables as follows.

**Visual acuity:** Refraction and visual acuities were measured based on the procedure developed for the Early Treatment Diabetic Retinopathy Study (ETDRS). Best corrected visual acuity was measured for each eye and binocularly with the Ferris-Bailey ETDRS visual acuity chart (Ferris et Bailey, 1996). Visual acuities were recorded as the logarithm of the minimum angle of resolution (logMAR) (Holladay, 1997).

**Co-morbidity:** The Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics (CIRS-G) assessed multimorbidity (Miller *et al.*, 1992). This instrument addresses 14 body systems (cardiac, vascular, haematological, respiratory, ophthalmological and otorhinolaryngological, upper gastrointestinal, lower gastrointestinal, hepatic and pancreatic, renal, genitourinary, musculoskeletal and tegumental, neurological, endocrine metabolic and breast, and psychiatric) and takes into account the severity of the medical condition on a 5-point scale. A global and subscale severity score can be obtained, varying from 0 to 4: 0, no problem; 1, mild; 2, moderate; 3, severe; 4, extremely severe. A score of 10 or more usually indicates medical problem in at least four or five systems and refers to a

global condition necessitating more medical attention and treatments (Fortin *et al.*, 2005). Used in several studies, it has good reliability and validity (de Groot *et al.*, 2003; Hudon *et al.*, 2005).

**Depressive symptoms:** The 30-item Geriatric Depression Scale (GDS) (Brink *et al.*, 1982) was used to estimate depressive symptoms. A higher score (maximum of 30) indicates a higher level of depression. Various studies have demonstrated good test-retest reliability and a very good internal consistency (Tremblay, 2004). For criterion validity, this scale was successfully compared with others, specifically, the Center for Epidemiologic Studies (CES-D) and the Beck Depression Inventory (Tremblay, 2004).

#### Environmental factors

Some *environmental factors* were considered such as the type of urbanization (metropolitan, urban or rural), types of assistive devices used by the participants (reading, writing, mobility or activity of daily living aids) and perception of social support. The latter was measured using the 24-item Social Provisions Scale (Cutrona et Russell, 1987) (SPS), based on Weiss's theory of the provisions of social relationships (Cutrona *et al.*, 1986). This scale has good discriminant validity (Caron, 1996). Its test-retest reliability and internal consistency have already been evaluated (Caron, 1996).

#### Participation

Levels of *participation in daily activities* and *social roles* were measured with the Assessment of Life Habits (LIFE-H), general short version 3.1 (Noreau *et al.*, 2002), which includes 77 life habits covering the 12 categories of the DCP model (Fougeyrollas *et al.*, 1998). In the present study, since they are not relevant for the majority of older adults, the 'employment' and 'education' categories were excluded, leaving 67 items and 10 categories. Level of participation is based on the difficulty and assistance used to carry out the activities or roles. The reliability coefficients for the level of participation scale obtained with older adults having physical disabilities are good to excellent (Noreau *et al.*, 2004). The LIFE-H's content validity has been verified by a panel of experts (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Finally, its construct validity has already been shown (Desrosiers *et al.*, 2004).

### ***Statistical analysis***

Descriptive data (means and standard deviations or frequencies and percentages) were calculated to describe the subjects' participation, environmental and personal factors, as well as to document QOL (objective 1). To explore QOL correlates (objective 2), bivariate correlations (Pearson or Spearman) and Student t-tests were first used to identify variables significantly associated with the QLI ( $p < 0.05$ ). Then, significant variables within each DCP main factor (participation, environmental and personal) were entered as blocks in a multiple linear regression analysis. A hierarchical regression strategy was carried out to allow examination of the separate contributions of the DCP main factors. The normality of the dependent variable, QOL, was verified visually with histograms and statistically with the Kolmogorov-Smirnov test. No co-linearity problem between the variables was observed and a residual analysis was performed to verify the regression assumptions.

## **Results**

### ***Sample characteristics***

#### **Personal and environmental factors**

The 140 participants, mainly women (72%), were aged between 69 and 102 years (Table 1). The majority had less than 12 years of education, an annual income of less than \$20,000 (CAD), lived alone, and considered their income sufficient for their needs. The participants had, on average, seven organic systems causing health problems and their comorbidity score (CIRS-G) average was  $14.5 (\pm 4.2)$ . Half of them had severe visual impairment (VA worse than 6/60 or 20/200 or 1.0 logMAR in the better eye). Fifty-nine participants (42%) showed significant depressive symptoms (GDS score  $\geq 11$ ). Almost half (48%) lived in a metropolitan area. As indicated by the Social Provisions Scale, their perception of social support was, in general, very good ( $77.7 \pm 10.9$ ). Finally, almost all participants were using assistive devices.

**Table 1. Characteristics of the participants (n = 140)**

<i>Personal factors</i>	<i>Mean (standard deviation)</i>
Age (years)	82.7 (6.2)
Visual acuity (logMAR) - better eye	1.10 (0.32)
- worse eye	1.56 (0.44)
Co-morbidity (CIRSG; score /56)	14.5 (4.2)
Depressive symptoms (GDS; score /30)	9.9 (6.0)
	<i>Frequency (%)</i>
Gender - women	101 (72)
Education (years) - < 8	50 (36)
- 8 to 12	74 (53)
- > 12	16 (11)
Household income (CAN \$) - < 20,000	80 (57)
- 20,000 to 39,999	39 (28)
- ≥ 40,000	21 (15)
Perceived economic status - poverty	11 (8)
- sufficient	98 (70)
- wealthy	31 (22)
Marital status - married or common law	43 (31)
- widowed	76 (54)
- single or divorced	21 (15)
Living situation - alone	81 (58)
- with > 1 person	59 (42)
<i>Environmental factors</i>	<i>Mean (standard deviation)</i>
Social support (SPS; score /96)	77.7 (10.9)
	<i>Frequency (%)</i>
Assistive devices (yes)	133 (95)
- reading aid	128 (91)
- writing aid	93 (66)
- mobility aid	114 (81)
- activity of daily living aid	133 (95)
Urbanization - metropolitan	67 (48)
- urban	46 (33)
- rural	27 (19)

CIRSG: Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics; GDS: Geriatric Depression Scale; SPS: Social Provision Scale

### ***Participation***

The LIFE-H indicated moderate restrictions in level of participation, with social roles (score/9  $\pm$  SD = 5.7/9  $\pm$  1.5) (accomplished mainly with difficulty and technical assistance) being more restricted than daily activities (6.6/9  $\pm$  1.0) (accomplished by the majority with difficulty but without assistance). Regarding the subscales, mobility (in general, accomplished without difficulty but with human help) and recreation (on average, accomplished with difficulty and human help) showed more severe restrictions.

### ***Quality of life***

Overall, the QLI scores suggest good QOL of the participants, as none of the scores were 19 or lower. The “health and functioning” domain (mean  $\pm$  standard deviation = 21.7  $\pm$  5.7) had the lowest mean score while the “family” domain (26.5  $\pm$  5.0) had the highest. The socio-economic and the psychological/spiritual domain scores were respectively 23.8  $\pm$  3.9 and 25.2  $\pm$  4.5. However, the scores’ range was large, varying between 12.7 and 29.8 for the QLI total score (23.8  $\pm$  3.9).

Significant ( $p < 0.05$ ) correlations between independent variables and QOL are reported here. QLI was inversely associated with depressive symptoms (GDS) ( $r = -0.70$ ,  $p < 0.001$ ) and co-morbidity (CIRS-G) ( $r = -0.28$ ,  $p = 0.001$ ); it was positively correlated with perception of social support (SPS) ( $r = 0.48$ ,  $p < 0.001$ ), participation in social roles (LIFE-H) ( $r = 0.42$ ,  $p < 0.001$ ) and participation in daily activities (LIFE-H) ( $r = 0.38$ ,  $p < 0.001$ ). There was no significant relation between QLI and age, gender or vision.

In the multiple regression analysis (Table 2), each block of factors produced a significant change ( $p < 0.001$ ) in the percentage of the explained QOL variance. However, in the final regression model ( $R^2 = 0.54$ ), only depressive symptoms and perception of social support were significant correlates of QOL.

**Table 2. Regression models of SQOL (QLI total score)**

	1 (Participation factors)		2 (Environmental factor)		3 (Personal factors)	
	$\beta$	$p$	$\beta$	$p$	$\beta$	$p$
Constant	<b>15.09</b>	<b>&lt; 0.001</b>	<b>8.50</b>	<b>0.001</b>	<b>23.58</b>	<b>&lt; 0.001</b>
Daily activities (LIFE-H)	0.16	0.19	0.02	0.89	-0.10	0.33
Social roles (LIFE-H)	<b>0.30</b>	<b>0.01</b>	<b>0.29</b>	<b>0.01</b>	0.12	0.22
Social support (SPS)			<b>0.38</b>	<b>&lt; 0.001</b>	<b>0.22</b>	<b>0.002</b>
Co-morbidity (CIRSG)					-0.11	0.11
Depressive symptoms (GDS)					<b>-0.56</b>	<b>&lt; 0.001</b>
Cumulative R <sup>2</sup>	0.19		0.31		0.54	

LIFE-H: Assessment of Life Habits; SPS: Social Provision Scale; CIRSG: Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics; GDS: Geriatric Depression Scale

### **Discussion**

The first purpose of this study was to document global QOL of visually impaired older adults with AMD who had received rehabilitation services. Their QLI scores globally reflected good QOL considering that the mean scores for all the different domains were above 19. These results reflect the “disability paradox”, i.e. when persons with moderate to severe disabilities perceive their quality of life as good or excellent (Albrecht et Devlieger, 1999). The fact that the participants had their impairment for over four years and have received rehabilitation services might partially explain this. Time gives the opportunity to the person to reappraise his/her life. This reflection can trigger a “response shift”. Response shift refers to a change in the individual's internal standards (recalibration), values (reprioritization) or definition of a concept (reconceptualization) (King, 2002). A positive response shift suggests that, despite a decline in vision, a participant might perceive his/her global QOL as good.

However, most previous studies showed that visually impaired older adults experienced lower satisfaction with life than their peers without visual disabilities (Davis *et al.*, 1995; Good *et al.*, 2008; Heyl et Wahl, 2001). Those studies did not use a scale that took into account the importance that the respondent attributed to the individual items. It is a key aspect of global QOL (Dijkers, 2003) that is considered in the QLI - the satisfaction scores being weighted by the importance scores. This scoring method allows better

consideration of the changes in values and priorities that the adaptation to impairment can trigger. This element might partially explain the difference in the results among the studies.

The QLI total score ( $23.8 \pm 3.9$ ) for the participants of this study is similar to that of the general population [ $23.0 \pm 4.0$  (Carol E. Ferrans, personal communication, 2011)]. The fact that their QOL is comparable to that of the general population is somewhat surprising. One possible explanation might come from the difference in the mean age of the different samples; the normative data for the QLI total score are for a general population (mean age = 48.4 years  $\pm$  16.8) and the participants' mean age in this study is "very old" (82.7 years  $\pm$  6.2). Coping (Folkman *et al.*, 1986), referring to the ability to adjust to changes and difficult situations, is another stream of explanation. Usually, older adults are more likely to have experienced problems in the past and developed mechanisms to successfully cope with those (Carstensen et Freund, 1994; Dunkle *et al.*, 2001). Moreover, it has been shown that older adults more frequently judge their misfortunes as unchangeable situations and adopt an effective coping strategy in these circumstances by using more emotion-focused patterns, including positive reappraisal (Folkman *et al.*, 1987). In the same vein, the participants' QOL was over two points better than the QOL of visually impaired older adults awaiting rehabilitation services ( $21.3 \pm 2.8$ ) (Renaud *et al.*, 2010), a clinically meaningful (Johnson *et al.*, 1998) and statistically significant difference,  $t(139) = 7.49$ ,  $p < .001$ . It is important to remember that the participants in this study had already received rehabilitation services a few years prior to their interview. It is possible that the interventions could have helped these individuals in their process of adaptation to their impairment and facilitated a positive response shift, resulting in better self-evaluation of their global QOL.

The second objective was to explore the correlates of the participants' global QOL. The addition of participation factors, daily activities and social roles, added a significant amount of explained QOL variance ( $R^2 = 0.19$ ), but neither factor was an independent determinant of QOL in the final model, despite a moderate association with bivariate correlations ( $r \approx 0.4$  for each participation factor). In a previous study (Mortenson *et al.*, 2010) that used the same participation and QOL measurement tools, participation factors also added a significant change in  $R^2$ , but were not significant predictors of spinal cord injured adults' global QOL in the final model. In another study (Whiteneck *et al.*, 2004)

that focused on individuals with spinal cord injury, participation factors explained 15% of the global QOL variance; subjects with better participation scores were more likely to have better life satisfaction scores. More research is needed to clarify the association between participation factors and global QOL.

The second block of factors related to the environment added a significant change in the explained variance (12%). Additionally, perception of social support was a significant independent variable in the final model. Previous studies also showed the importance of social support for the global QOL of older adults without impairment (Aquino *et al.*, 1996), with chronic disease (Blixen et Kippes, 1999; de Leon *et al.*, 2009) or with visual impairment (Reinhardt, 1996; Renaud *et al.*, 2010).

The last block of factors relating to personal characteristics explained a substantial percentage (23%) of the global QOL variance. In agreement with previous studies (Aquino *et al.*, 1996; de Leon *et al.*, 2009; Renaud *et al.*, 2010), depressive symptoms were a significant and major correlate of QOL. Knowing that between 25% and 45% of visually impaired older adults experience significant depressive symptoms (Burmedi *et al.*, 2002; Hayman *et al.*, 2007; Horowitz *et al.*, 2005; Mathew *et al.*, 2011b; Renaud *et al.*, 2010), it is extremely important to address this aspect in the interventions targeting an improvement in QOL. Researchers and vision rehabilitation specialists should develop low vision rehabilitation models that would prioritise this important mental health issue.

In the final model, the two significant variables (perception of social support and depressive symptoms) that explained visual impaired older adults' global QOL were also found to be significantly associated with global QOL or explained its variance in previous studies (Aquino *et al.*, 1996; Blixen et Kippes, 1999; de Leon *et al.*, 2009). Those two factors can be positively changed. Rehabilitation programs aiming to improve global QOL of visually impaired older adults should focus on those two psychosocial variables.

### ***Study limitations and strengths***

This exploratory study was carried out with a convenience sample of people who were very old, had preserved cognitive functions and had received rehabilitation services, which could positively influence their global QOL and might not be representative of community-dwelling older adults with visual impairment. The sample size did not allow

evaluation of the stability of the QOL model; a larger study is needed to confirm these findings. Finally, this study used a cross-sectional design that does not indicate any causality among the factors. Nevertheless, this study referred to a systemic model, the DCP model, often used in rehabilitation. It used a rigorous methodology including validated tools and face-to-face interviews. Finally, this is the first study that looked at determinants of global QOL among a visually impaired older adults' population with age-related macular degeneration.

### ***Conclusions***

In conclusion, according to the results of this study, global QOL of older adults with visual impairment is good and similar to that of the general population. Participation, environmental and personal factors added a significant amount of explained QOL variance. However, in the final regression model, only two variables related to personal and environmental factors, respectively depressive symptoms and perception of social support were independent correlates of visually impaired older adults' global QOL. Those two modifiable variables explained 54% of QOL. Vision rehabilitation specialists are in an influential position to help this population improve their global QOL, an important outcome measure in rehabilitation. They should consider these two psychosocial variables in their interventions. Finally, research studies using a longitudinal design are needed to better understand the impact of visual impairment as well as rehabilitation on the global QOL of this population.

### ***Acknowledgments***

This study was supported by the FRSQ and CNIB graduate fellowships to JR and, RRSV (FRSQ) and INLB operating grant to JR. The authors wish to thank the participants who generously gave their time to this study.

## **References**

- Albrecht, G. L. et Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977-988.
- Aquino, J. A., Russell, D. W., Cutrona, C. E. et Altmaier, E. M. (1996). Employment Status, Social Support, and Life Satisfaction Among the Elderly. *Journal of Counseling Psychology*, 43(4), 480-489.
- Bliley, A. V. et Ferrans, C. E. (1993). Quality of life after coronary angioplasty. *Heart & Lung*, 22(3), 193-199.
- Blixen, C. E. et Kippes, C. (1999). Depression, social support, and quality of life in older adults with osteoarthritis. *Image - the Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 221-226.
- Brink, T. L., Yesavage, J. A., Lum, O., Heersema, P., Adey, M. B. et Rose, T. L. (1982). Screening tests for geriatric depression. *Clinical Gerontologist*, 1(1), 37-43.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W. et Himmelsbach, I. (2002). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 47.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients: an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127.
- Caron, J. (1996). [The scale of social provisions: their validation in Quebec]. *Santé Mentale au Québec*, 21(2), 158-180.
- Carstensen, L. L. et Freund, A. M. (1994). The resilience of the aging self. *Developmental Review*, 14(1), 81-92. doi: 10.1006/drev.1994.1004
- Cutrona, C., Russell, D. et Rose, J. (1986). Social support and adaptation to stress by the elderly. *Psychology & Aging*, 1(1), 47-54.
- Cutrona, C. E. et Russell, D. W. (1987). The provisions of social relationships and adaptation to stress. *Advances in Personal Relationships*, 1, 37-67.
- Davis, C., Lovie-Kitchin, J. et Thompson, B. (1995). Psychosocial adjustment to age-related macular degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(1), 16-27.
- de Boer, M. R. (2005). *Quality of life of visually impaired elderly*. (Ph.D.), VU University Medical Center, Amsterdam.
- de Groot, V., Beckerman, H., Lankhorst, G. J. et Bouter, L. M. (2003). How to measure comorbidity. a critical review of available methods. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56(3), 221-229.
- de Leon, C. F. M., Grady, K. L., Eaton, C., Rucker-Whitaker, C., Janssen, I., Calvin, J. et Powell, L. H. (2009). Quality of life in a diverse population of patients with heart failure: baseline findings from the heart failure adherence and retention trial (HART). *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation & Prevention*, 29(3), 171-178.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Robichaud, L., Fougereyrollas, P., Rochette, A. et Viscogliosi, C. (2004). Validity of the Assessment of Life Habits in older adults. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(4), 177-182.
- Dijkers, M. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 42(3), 87-110.

- Dijkers, M. P. (2003). Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 84(4 Suppl 2), S3-14.
- Dunkle, R., Roberts, B. et Haug, M. (2001). *The oldest old in everyday life: self perception, coping with change, and stress*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Dupuis, G., Taillefer, M. C., Étienne, A. M., Fontaine, O., Boivin, S. et Von Turk, A. (2000). Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. In J. Jobin, F. Maltais, P. Leblanc & C. Simard (Eds.), *Advances in Cardiopulmonary Rehabilitation* (pp. pp. 247-275). Québec: Human Kinetics.
- Fayed, N., De Camargo, O. K., Kerr, E., Rosenbaum, P., Dubey, A., Bostan, C., Faulhaber, M., Raina, P. et Cieza, A. (2012). Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. *Developmental Medicine & Child Neurology*. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04393.x
- Ferrans, C. E. et Powers, M. J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in nursing sciences*, 8(1), 15-24.
- Ferris, F. L., 3rd et Bailey, I. (1996). Standardizing the measurement of visual acuity for clinical research studies: Guidelines from the Eye Care Technology Forum. *Ophthalmology*, 103(1), 181-182.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A. et Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality & Social Psychology*, 50(5), 992-1003.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Pimley, S. et Novacek, J. (1987). Age differences in stress and coping processes. *Psychology & Aging*, 2(2), 171-184.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. et St. Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(2), 127-141.
- Haas, B. K. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Image - the Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 215-220.
- Hayman, K. J. M., Kerse, N. M. P. M., La Grow, S. J. E., Wouldes, T. P., Robertson, M. C. P. et Campbell, A. J. M. F. (2007). Depression in older people: visual impairment and subjective ratings of health. *Optometry & Vision Science*, 84(11), 1024-1030.
- Heyl, V. et Wahl, H. (2001). Psychosocial adaptation to age-related vision loss: a six-year perspective. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(12), 739-748.
- Holladay, J. T. (1997). Proper method for calculating average visual acuity. *Journal of Refractive Surgery*, 13(4), 388-391.
- Horowitz, A., Reinhardt, J. P. et Kennedy, G. J. (2005). Major and subthreshold depression among older adults seeking vision rehabilitation services. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(3), 180-187.
- Hudon, C., Fortin, M. et Vanasse, A. (2005). Cumulative Illness Rating Scale was a reliable and valid index in a family practice context. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58(6), 603-608.
- Johnson, C. D., Wicks, M. N., Milstead, J., Hartwig, M. et Hathaway, D. K. (1998). Racial and gender differences in quality of life following kidney transplantation. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 125-125.

- Johnston, M. V. et Miklos, C. S. (2002). Activity-related quality of life in rehabilitation and traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 83(12 Suppl 2), S26-38.
- King, M. (2002). Adaptation to changing health: Response shift in quality of life research. *Quality of Life Research*, 11(2), 185-187. doi: 10.1023/a:1015054618966
- King, R. B. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27(9), 1467-1472.
- Levasseur, M., Tribble, D. S.-C. et Desrosiers, J. (2006). [Analysis of quality of life concept in the context of older adults with physical disabilities.]. *Canadian Journal of Occupational Therapy - Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 73(3), 163-177.
- Mathew, R. S., Delbaere, K., Lord, S. R., Beaumont, P., Vaegan et Madigan, M. C. (2011). Depressive symptoms and quality of life in people with age-related macular degeneration. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 31(4), 375-380. doi: 10.1111/j.1475-1313.2011.00848.x
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 32-38.
- Miller, M. D., Paradis, C. F., Houck, P. R., Mazumdar, S., Stack, J. A., Rifai, A. H., Mulsant, B. et Reynolds, C. F., 3rd. (1992). Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: application of the Cumulative Illness Rating Scale. *Psychiatry Research*, 41(3), 237-248.
- Mortenson, W. B., Noreau, L. et Miller, W. C. (2010). The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*, 48(1), 73-79.
- Noreau, L., Desrosiers, J., Robichaud, L., Fougeyrollas, P., Rochette, A. et Viscogliosi, C. (2004). Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 26(6), 346-352.
- Noreau, L., Fougeyrollas, P. et Vincent, C. (2002). The LIFE-H: assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*, 14(3), 113-118.
- Reinhardt, J. P. (1996). The importance of friendship and family support in adaptation to chronic vision impairment. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, 51(5), P268-278.
- Renaud, J., Levasseur, M., Gresset, J., Overbury, O., Wanet-Defalque, M.-C., Dubois, M.-F., Temisjian, K., Vincent, C., Carignan, M. et Desrosiers, J. (2010). Health-related and subjective quality of life of older adults with visual impairment. *Disability & Rehabilitation*, 32(11), 899-907.
- Robinson-Smith, G., Johnston, M. V. et Allen, J. (2000). Self-care self-efficacy, quality of life, and depression after stroke. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 81(4), 460-464.
- Roccaforte, W. H., Burke, W. J., Bayer, B. L. et Wengel, S. P. (1992). Validation of a telephone version of the mini-mental state examination. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40(7), 697-702.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-k
- Tremblay, L. E. (2004). *Répertoire des outils d'évaluation en français pour la réadaptation* Ottawa: Université d'Ottawa.

- Whiteneck, G. et Dijkers, M. P. (2009). Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 90(11 Suppl), S22-35.
- Whiteneck, G., Meade, M. A., Dijkers, M., Tate, D. G., Bushnik, T. et Forchheimer, M. B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85(11), 1793-1803.
- Wood-Dauphinee, S., Exner, G., Bostanci, B., Exner, G., Glass, C., Jochheim, K. A., Kluger, P., Koller, M., Krishnan, K. R., Post, M. W. M., Ragnarsson, K. T., et al. (2002). Quality of life in patients with spinal cord injury: basic issues, assessment, and recommendations. *Restorative Neurology & Neuroscience*, 20(3-4), 135-149.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization.

## **4.2 Deuxième article : participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la DMLA**

### **4.2.1 Avant-propos**

**Titre de l'article :** Are visually impaired older adults satisfied with their participation level?

**Auteurs de l'article :** Judith Renaud, Olga Overbury, Marie-José Durand

**Statut de l'article :** soumis à la revue scientifique *Optometry and Vision Science*

**Contribution de l'étudiante :** La candidate a coordonné et participé à la collecte des données. De plus, elle a effectué le traitement des données et les analyses statistiques. Enfin, elle a rédigé l'ensemble des sections de l'article, lequel fut révisé par ses deux directrices. Elle est l'unique premier auteur de cet article.

## Autorisation d'intégration d'un article écrit en collaboration à une thèse



### AUTORISATION D'INTÉGRATION D'UN ARTICLE ÉCRIT EN COLLABORATION À UN MÉMOIRE OU UNE THÈSE

Je (ou nous), soussigné(e), soussigné(e), co-auteur(e), co-auteur(e) de l'article intitulé : \_\_\_\_\_  
Are visually impaired older adults satisfied with their participation level? \_\_\_\_\_

reconnais (reconnaissons) que ledit article sera inclus comme partie constituante du mémoire  de la thèse   
de l'étudiant(e) (nom) : Judith Renaud, O.D., M.Sc.

Inscrit(e) au programme de sciences cliniques, option réadaptation  
de la faculté de médecine et sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

En foi de quoi, j'ai (nous avons) signé cet engagement en un nombre suffisant d'exemplaires\*

Signature \_\_\_\_\_ Date : 04/02/2013

Nom Olga Ozerbury, Ph.D.

Coordonnées Université de Montréal

3744 rue Jean-Brillant, local 260-7

Montréal (Québec) H3T 1R1

Signature \_\_\_\_\_ Date : 04/02/2013

Nom Marie-José Durand, erg., Ph.D.

Coordonnées Université de Sherbrooke (campus Longueuil)

150 Place Charles- Le Moyne, bureau 200

Longueuil (Québec) J4K 0A8

Signature \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom \_\_\_\_\_

Coordonnées \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom \_\_\_\_\_

Coordonnées \_\_\_\_\_

\* Un exemplaire pour l'étudiante, l'étudiant, un exemplaire pour chaque personne signataire et un exemplaire pour le Service des bibliothèques (à remettre avec le mémoire ou la thèse au moment du dépôt final).

#### 4.2.2 Résumé de l'article en français

**Objectif :** Il y a deux aspects principaux à considérer dans l'évaluation de la participation : la réalisation et la satisfaction. Le but de cette étude était 1) de documenter le niveau de réalisation de la participation de personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), 2) d'identifier le profil des habitudes de vie, 3) de documenter la satisfaction envers le niveau de réalisation, et 4) d'explorer les relations entre la réalisation et la satisfaction de la participation.

**Méthodologie :** Cette étude transversale a impliqué 135 personnes âgées de 69 ans et plus (moyenne = 83 ans  $\pm$  6,3) ayant une déficience visuelle causée par la DMLA et recrutées dans un centre de réadaptation en basse vision au Canada. Le niveau de réalisation et de satisfaction de la participation dans les activités courantes et dans les rôles sociaux ont été mesurées avec la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE).

**Résultats :** Les participants présentaient des restrictions modérées de participation; la réalisation des rôles sociaux (5,7 / 9  $\pm$  1,5) étant plus limitée que celles des activités courantes (6.6 / 9  $\pm$  1,0). Quinze habitudes de vie dans les activités courantes et 18 items des rôles sociaux ont présenté une restriction sévère. Cependant, malgré les restrictions de participation, les personnes interrogées étaient satisfaites de leur participation dans les activités courantes (3.2 / 4  $\pm$  0,5) ainsi que dans les rôles sociaux (2,9 / 4  $\pm$  0,7), sauf pour les catégories des loisirs, de la communication et des déplacements. Des associations positives significatives pour toutes les catégories de la MHAVIE ont été observées entre la réalisation et la satisfaction de la participation, allant de 0,36 à 0,78 ( $p < 0,001$ ).

**Conclusions :** Ces résultats confirment les restrictions de participation des aînés ayant une déficience visuelle. Ils offrent également davantage de preuves empiriques que des limitations de participation ne conduisent pas nécessairement à de l'insatisfaction. D'un point de vue clinique, cette étude met en évidence l'importance de tenir compte à la fois du niveau de réalisation et de satisfaction dans l'évaluation de la participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle.

**Mots clés :** personne âgée; participation; satisfaction; déficience visuelle; dégénérescence maculaire liée à l'âge

### 4.2.3 Résumé de l'article en anglais

**Purpose:** There are two main aspects to consider in the assessment of participation: accomplishment and satisfaction. The purpose of this study was 1) to document the accomplishment level of participation for visually impaired older (VI) adults with age-related macular degeneration (AMD), 2) to identify life-habit patterns, 3) to document satisfaction with the achieved accomplishment level, and 4) to explore the relationships between accomplishment and satisfaction with participation.

**Methods:** This cross-sectional study involved 135 VI elders aged 69 and older (mean = 83 years $\pm$ 6.3) with AMD, recruited at a low vision rehabilitation center in Canada. Accomplishment and satisfaction with participation in daily activities and in social roles were measured with the Assessment of Life Habits (LIFE-H) scale.

**Results:** The participants presented moderate restrictions in participation; social roles (5.7/9 $\pm$ 1.5) being more restricted than daily activities (6.6/9 $\pm$ 1.0). Fifteen life habits in daily activities and 18 items in social roles presented severe restriction. Despite restrictions in participation, the interviewees were quite satisfied with their participation in daily activities (3.2/4 $\pm$ 0.5) as well as in social roles (2.9/4 $\pm$ 0.7), except for the recreation, communication and mobility categories. Significant positive associations for all the categories of the LIFE-H were observed between accomplishment and satisfaction with participation, ranging from 0.36 to 0.78 ( $p < 0.001$ ).

**Conclusions:** These findings confirm the participation restriction of VI elders. They also offer more empirical evidence that disrupted participation does not necessarily lead to dissatisfaction. From a clinical perspective, this study highlights the importance of considering both accomplishment and satisfaction when assessing VI older adults' participation.

**Keywords:** Elderly; Participation; Satisfaction; Visual Impairment; Age-related Macular Degeneration

#### **4.2.4 Are visually impaired older adults satisfied with their participation?**

##### **Introduction**

Participation is an indicator of successful aging and is progressively more regarded as a main target in rehabilitation (Law, 2002). Furthermore, it has been shown that older adults attach importance to participation and that it provides a sense of achievement (Law, 2002; Levasseur *et al.*, 2009). Despite the popularity of this concept, there is no consensus in the literature about its definition (Levasseur *et al.*, 2010). After the first publication of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) by the World Health Organization (1980), the Quebec committee of ICIDH made a significant contribution to the concept of participation and developed the Disability Creation Process (DCP) model (Fougeyrollas *et al.*, 1998). In the present study, which was based on the DCP model, participation was defined by daily activities, such as communication and mobility, and social roles, such as interpersonal relationships and community life, that are valued by individuals or their socio-cultural environment. In this systemic model, participation is operationalised via the concept of life habits; a life habit is an activity or role performed in real life situations “that ensures the survival and development of a person in society throughout his or her life” (Fougeyrollas *et al.*, 1998). According to the DCP model, participation results from the interaction between personal and environmental factors, and varies on a continuum from optimal participation to total restriction. In fact, a life habit can be accomplished without difficulty and assistance (optimal participation), with human help (severe restriction) or not accomplished because of disabilities or obstacles (total restriction). The onset of visual impairment in old age can have a dramatic impact in the accomplishment of life habits resulting in impaired participation. In fact, previous studies demonstrated restriction of participation in daily activities and social roles for older adults with visual impairment (Alma *et al.*, 2011; Desrosiers *et al.*, 2009b; Lamoureux *et al.*, 2004a, 2004b; Noe *et al.*, 2003).

According to various authors, two main aspects should be considered in the assessment of participation: accomplishment level and satisfaction with the accomplishment level. A small number of studies have investigated the relationship between these two aspects of participation and found anything from “no association” to

“strong association” (Gagnon *et al.*, 2007; Johnston *et al.*, 2005; Levasseur *et al.*, 2004; Poulin et Desrosiers, 2009). However, to our knowledge, no previous study has examined both aspects of participation in a visually impaired older adult population.

The aims of this study were 1) to document the accomplishment level of participation for visually impaired older adults with age-related macular degeneration, 2) to identify life-habit patterns, 3) to document satisfaction with the achieved accomplishment level, and 4) to explore the relationships between accomplishment level and satisfaction with participation.

## **Methods**

### ***Participants***

This cross-sectional study involved a convenience sample of visually impaired older adults aged 65 and older with age-related macular degeneration. Participants were recruited from the Institut Nazareth et Louis-Braille, an urban government-funded low vision rehabilitation center in the province of Quebec, Canada. To receive services at this center, one’s best-corrected visual acuity must be worse than 6/21 (20/70 or 0.5 logMAR) or visual field less than 60 degrees in the better eye. The computerized database of the center was used to identify potential participants. The inclusion criteria were: 1) having age-related macular degeneration as the main visual diagnosis, 2) having received initial low vision intervention between January 2003 and April 2004, 3) living in the Greater Montreal area, 4) being 65 years or older, 5) having no cognitive impairment, and 6) understanding French or English. The Research Ethics Committee of the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal approved the research protocol in respect with the principles of the Declaration of Helsinki for research involving human subjects and all participants signed an informed consent form. Participants were recruited and interviewed between January 2007 and February 2008.

### ***Data collection procedures***

The interviewers, two research assistants and one of the investigators (JR), specifically trained to administer the questionnaires, read the items to the participants and recorded their answers. Considering the visual impairment of the participants, this

procedure was utilized to limit missing data. The face-to-face interview at the participant's home lasted approximately 90 minutes; the participant was allowed to take pauses or to complete the interview another day. To screen for cognitive impairment, the telephone version of the mini-mental state examination (Roccaforte *et al.*, 1992) was first administered, followed by the other questionnaires. In the eventuality of failure on the Mini-Mental State Examination, the interviewer did not administer all the questionnaires since the person was not eligible for the study. A few days or weeks after the completion of the interview, an optometrist measured best corrected visual acuities with the Ferris-Bailey ETDRS chart (Ferris et Bailey, 1996) at participants' homes or at the low vision rehabilitation centre.

### ***Measurement instruments***

#### **Participation**

Accomplishment and satisfaction with *participation* were measured with the *Assessment of Life Habits* (LIFE-H), short version 3.1 (Noreau *et al.*, 2002), which includes 77 life habits covering the 12 categories of the DCP model (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Six of these categories relate to *daily activities* (nutrition, fitness, personal care, communication, housing and mobility) and the other six to *social roles* (responsibilities, interpersonal relationships, community life, employment, education and recreation). If the person does not accomplish a life habit by personal choice or by no need, it is labelled as "not applicable". However, if the person cannot accomplish a life habit because of disabilities, obstacles or lack of assistance, it is marked "not accomplished". In the present study, the 'employment' and 'education' categories were excluded, leaving 10 categories. Additionally, life habits that are expected to be rare or clearly not applicable given the age group (e.g., ensuring the education of your children, using a computer, maintaining close relationships with your parents) were not included in the analyses. There are two main scales: accomplishment and satisfaction. The accomplishment scale takes into consideration the difficulty and type of assistance required to perform the life habit, documenting not only if the life habit is achieved, but also "how" it is accomplished; it ranges from 0 (not accomplished because of disabilities or obstacles) to 9 (accomplished without difficulty nor assistance). A difference of 0.5 point on this scale is considered

clinically significant (Desrosiers *et al.*, 2009a) and a score equal to or lower than 5 suggests severe restriction in participation. Satisfaction with each life habit is rated on a 5-point Likert scale ranging from 0 (very dissatisfied) to 4 (very satisfied). The psychometric properties of this tool are good. The reliability coefficients (test-retest and inter-rater) for the accomplishment scale (Desrosiers *et al.*, 2004) and the satisfaction scale (Poulin et Desrosiers, 2009) obtained with older adults who have disabilities are good. Previous studies also support its validity (Desrosiers *et al.*, 2004; Desrosiers *et al.*, 2003; Fougeyrollas *et al.*, 1998).

### Personal factors

*Personal factors* such as sociodemographic and clinical data were collected. Comorbidity was assessed with the Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics (CIRS-G) (Miller *et al.*, 1992). This tool refers to 14 organs or body systems (cardiac, vascular, respiratory, etc.). For each system, it considers the severity of the medical condition on a 5-point scale, to generate a severity score varying from 0 to 4: 0, no problem; 1, mild; 2, moderate; 3, severe; 4, extremely severe. Theoretically, the total score ranges between 0 and 56. A score of 10 or more usually indicates medical problem in at least four or five systems and refers to a global condition necessitating more medical attention and treatments (Fortin *et al.*, 2005). This instrument has shown good reliability and validity (de Groot *et al.*, 2003; Hudon *et al.*, 2005).

### ***Statistical analysis***

Descriptive statistics including means and standard deviations (continuous variables) or frequencies and percentages (categorical variables) were used to describe the sample, as well as to document accomplishment level and satisfaction with participation (objectives 1-3). To explore the associations between accomplishment level and satisfaction with participation (objective 4), Pearson's correlation coefficients were calculated ( $p < 0.05$ ).

## **Results**

### ***Personal factors***

The age range of the 135 visually impaired older adults enrolled in this study was between 69 and 102 years (see Table 3). The majority of the group was made up of women (72%), had less than 12 years of education (75%), lived alone (58%) with an annual income of less than \$20,000 (CAD) (58.5%) and considered their income sufficient for their needs (71%). The participants had, on average, seven organic systems causing health problems and their co-morbidity score (CIRS-G) was 14.5 ( $\pm$  4.3). Half of the participants had severe VI [visual acuity worse than 6/60 (20/200 or 1.0 logMAR) in the better eye].

**Table 3. Participants characteristics (n = 135)**

<i>Personal factors</i>	<i>Mean (standard deviation)</i>
Age (years)	82.6 (6.3)
Visual acuity (logMAR) - better eye	1.10 (0.32)
- worse eye	1.56 (0.44)
Co-morbidity (CIRS-G; score /56)	14.5 (4.3)
	<i>Frequency (%)</i>
Gender - women	97 (72)
Education (years) - < 8	48 (35.5)
- 8 to 12	71 (52.5)
- > 12	16 (12)
Household income (CAN \$)	
- < 20,000	79 (58.5)
- 20,000 to 39,999	37 (27.5)
- $\geq$ 40,000	19 (14)
Perceived economic status	
- poverty	11 (8)
- sufficient	96 (71)
- wealthy	28 (21)
Marital status - married or common law	41 (30)
- widowed	73 (54)
- single or divorced	21 (16)
Living situation - alone	78 (58)
- with > 1 person	57 (42)

CIRS-G: Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics

### ***Accomplishment of participation***

According to the LIFE-H, the participants presented moderate restrictions in their accomplishment of life habits; the social roles domain ( $5.7 \pm 1.5$ ) was more disrupted than the daily activities domain ( $6.6 \pm 1.0$ ) (Table 4). In the latter, three of the six categories presented more restrictions: mobility, nutrition and communication. In the social roles domain, recreation, community life and responsibilities showed more limitations to participation.

**Table 4. Participation in daily activities and social roles (LIFE-H)**

	<i>Accomplishment level (score /9)</i>	<i>Satisfaction level (score /4)</i>
<b>Daily activities</b>	6.6 (1.0)	3.2 (0.5)
Nutrition	5.7 (1.9)	3.3 (0.8)
Fitness	7.7 (1.3)	3.3 (0.7)
Personal care	7.6 (1.0)	3.5 (0.5)
Communication	5.8 (1.2)	2.6 (0.7)
Housing	7.2 (1.4)	3.4 (0.6)
Mobility	5.0 (2.3)	2.6 (1.0)
<b>Social roles</b>	5.7 (1.5)	2.9 (0.7)
Responsibilities	5.9 (1.7)	3.1 (0.8)
Interpersonal relationships	8.8 (0.6)	3.6 (0.5)
Community life	5.6 (2.4)	3.0 (1.0)
Recreation	3.2 (2.6)	2.2 (1.1)

LIFE-H: Assessment of Life Habits

Life habits with severe restricted level

In this study, a life habit was considered severely restricted when over 20% of the participants needed human help or were not performing the life habit because of disabilities, obstacles or lack of human assistance (score  $\leq 5$ ). Considering the items individually (Table 5), 15 life habits in the daily activities domain presented severe restriction, mobility being the most affected category. In the social roles domain, 18 life habits were severely restricted; all applicable life habits in the responsibilities, community life and recreation categories showed severe restrictions while, for the interpersonal relationships items, the sample did not report severe restrictions.

**Table 5. Life habits for which participants reported severe participation restriction (score  $\leq 5$  on LIFE-H accomplishment scale)**

<i>Life habit items</i>	<i>Percentage with severe participation restriction</i>
<b>Daily activities</b>	
Driving a vehicle	98.9
Eating in restaurants	91.7
Written communication (writing a letter, message, etc.)	80.0
Reading and understanding written information	77.6
Selecting appropriate food for your meals	61.0
Taking care of your health	61.0
Maintaining your home (cleaning, laundry, minor repairs, etc.)	59.6
Getting around on slippery or uneven surfaces	58.5
Using services provided by a medical clinic, hospital or rehabilitation center	53.7
Getting around on streets or sidewalks	50.7
Preparing your meals	45.5
Participating in physical activities to maintain or improve your	38.3

physical fitness or health	28.2
Using a bathroom and toilet other than those in your home	27.7
Being a passenger in a vehicle	21.3
Moving around outside your home	
<b>Social roles</b>	
Participating in tourist activities	92.3
Using your neighborhood's recreational services	84.5
Making purchases	82.2
Participating in artistic, cultural or craft activities	77.4
Using bank cards and automatic teller machines	77.3
Using your neighborhood businesses	73.3
Going to artistic or cultural events (concerts, movies, theatre, etc.)	71.1
Getting to commercial establishments in your community	65.8
Using the public services in your community	62.6
Getting to public buildings in your community	60.8
Planning your budget and meeting your financial obligations	55.6
Assuming your responsibilities towards others and society	46.7
Participating in spiritual or religious practices	45.3
Participating in sporting or recreational activities	39.6
Entering and moving around in commercial establishments in your community	30.7
Recognizing the value of money and correctly using the different denominations of paper and coin money	30.4
Assuming your personal or familial responsibilities	28.7
Entering and getting around in public buildings in your community	27.7

LIFE-H: Assessment of Life Habits

### Satisfaction with participation

Generally, the participants were satisfied with their participation in daily activities ( $3.2 \pm 0.5$ ) as well as in social roles ( $2.9 \pm 0.7$ ), except for the recreation, communication and mobility categories, for which they were more or less satisfied (Table 4).

### Life habits with high dissatisfaction level

High dissatisfaction level was defined as a life habit for which more than 20% of the participants were very dissatisfied or dissatisfied (score of 0 or 1) with its accomplishment. Examining the items individually, it is notable that 11 life habits presented high dissatisfaction level: five in the daily activities domain and six in the social roles domain (Table 6). In the former, items in mobility and communication categories engender high dissatisfaction; in the latter, participants reported high dissatisfaction for the recreation and responsibilities categories. Even if all life habits in the community life category presented severe restriction to participation, none of those items produced high dissatisfaction among the sample.

**Table 6. Life habits for which participants reported high dissatisfaction (score  $\leq 1$  on LIFE-H satisfaction scale)**

<i>Life habit items</i>	<i>Percentage with high dissatisfaction</i>
<b>Daily activities</b>	
Driving a vehicle	75.0
Reading and understanding written information	66.9
Written communication (writing a letter, message, etc.)	65.4
Getting around on slippery or uneven surfaces	32.6
Getting around on streets or sidewalks	28.9
<b>Social roles</b>	
Using your neighborhood's recreational services	56.3
Going to artistic or cultural events	55.3
Participating in artistic, cultural or craft activities	54.1
Participating in tourist activities	46.2
Using bank cards and automatic teller machines	32.5
Making purchases	22.4

LIFE-H: Assessment of Life Habits

Moderate to strong significant positive associations for all domains and categories of the LIFE-H were observed between accomplishment and satisfaction with participation, ranging from 0.36 to 0.78 ( $p < 0.001$ ) (Table 7).

**Table 7. Correlations between accomplishment and satisfaction with participation (LIFE-H)**

	<i>Pearson's correlation coefficients</i>	<i>p value</i>
Daily activities	0.64	< 0.001
Nutrition	0.43	< 0.001
Fitness	0.76	< 0.001
Personal care	0.49	< 0.001
Communication	0.71	< 0.001
Housing	0.58	< 0.001
Mobility	0.61	< 0.001
Social roles	0.78	< 0.001
Responsibilities	0.55	< 0.001
Interpersonal relationships	0.36	< 0.001
Community life	0.74	< 0.001
Recreation	0.78	< 0.001

LIFE-H: Assessment of Life Habits

## **Discussion**

The first objective of this study was to document participation in daily activities and social roles for visually impaired older adults with age-related macular degeneration. LIFE-H scores indicated moderate restrictions in participation, with social roles being more restricted than daily activities. Compared to normative data for older adults without

disabilities (Desrosiers *et al.*, 2009a), the participants' scores were statistically and clinically significantly lower for daily activities ( $6.6 \pm 1.1$  vs  $8.2 \pm 0.4$ ) as well as social roles ( $5.7 \pm 1.5$  vs  $8.3 \pm 0.7$ ). Those results are not surprising since it is well documented that visually impaired older adults experience more restrictions in daily activities and social roles than older people without visual impairment (Alma *et al.*, 2011; Burmedi *et al.*, 2002a, 2002b; Desrosiers *et al.*, 2009b).

The participants presented lower scores in the nutrition, communication, mobility, responsibilities, community life and recreation categories, which is in agreement with a previous study that documented participation of visually impaired older adults seeking rehabilitation services (Desrosiers *et al.*, 2009b). Recreation presented by far the lowest scores and a high percentage of participants did not achieve the leisure activities addressed by the questionnaire because of disabilities or obstacles (total restriction). Leisure was also identified as being restricted in other studies with populations affected by visual impairment (Alma *et al.*, 2011; Desrosiers *et al.*, 2009b; Hassell *et al.*, 2006; Lamoureux *et al.*, 2004a, 2004b). One study compared older adults' participation between people with and without visual impairment (Desrosiers *et al.*, 2009b); the visually impaired group showed drastically more restrictions in the leisure domain, the difference in the scores on the LIFE-H scale being more than four points between the two groups ( $3.2 \pm 2.6$  vs  $7.3 \pm 1.9$ ). Therefore, it is clear that leisure is severely compromised for this population. Given that retirement, for most people, is the period of life that should offer a lot of free time, it is notable that the present study and previous ones have demonstrated that leisure is severely compromised for this population.

Many adults look forward to this period, anticipating at last being able to do what they want when they want to do it. Unfortunately, visually impaired older adults often are not able to enjoy recreation activities as they had hoped to do. Rehabilitation services often overlook this aspect of participation. Yet, leisure activities are an essential aspect of satisfaction with life and well-being (Dupuis et Alzheimer, 2008; Hutchinson et Nimrod, 2012). Being able to participate in enjoyable activities positively influences quality of life (Fine, 1996). Furthermore, many studies showed the benefits of leisure in later life for the physical and mental health. It can improve or help to maintain cognitive and physical functioning (Hutchinson et Nimrod, 2012; Stern et Munn, 2010; Wang *et al.*, 2012).

Leisure can also help to cope with negative life events (Kleiber *et al.*, 2002). Finally, participation in leisure activities have been associated with fewer depressive symptoms (Herrera *et al.*, 2011; Pressman *et al.*, 2009); a four-year longitudinal study even showed that fewer leisure activities is an independent risk factor for depressive symptoms (Lee *et al.*, 2012). Therefore, leisure appears to be a key aspect of successful aging and should be a main focus in the interventions with visually impaired individuals.

Despite accomplishment restrictions in different categories, the participants achieved good participation in the fitness, personal care, housing and interpersonal relationships domains. They even showed results similar to those of older adults without disabilities for housing and interpersonal relationships (Desrosiers *et al.*, 2009a). These results are in agreement with Alma and colleagues who also reported no differences in interpersonal relationships between visually impaired elders and their normally sighted peers (Alma *et al.*, 2011).

The study also aimed to identify the life-habit patterns. Over 20% of the sample reported severe participation restrictions for all the applicable items in mobility, responsibilities, community life and recreation categories. This severe disruption to participation seems only to affect the overall satisfaction of recreation and mobility. As pointed out in other studies, mobility is a major concern for this population (Desrosiers *et al.*, 2009b; Lamoureux *et al.*, 2004a, 2004b; Salive *et al.*, 1994). The life habit “driving a vehicle” showed the highest percentage of severe restriction which is worthy of attention given that driving is an important activity for the autonomy and well-being of the elderly (Audet *et al.*, 2007; Eberhard *et al.*, 2006). For most seniors, their own car is their main means of transportation (Classen *et al.*, 2010; Eberhard *et al.*, 2006), but it becomes inaccessible in the presence of visual impairment. It is important, therefore, to propose travel alternatives to enable them to pursue an active lifestyle.

Despite participation restrictions, older adults with visual impairment were generally satisfied with their level of participation, except for communication, mobility and recreation categories which presented lower satisfaction scores. The items causing the greatest dissatisfaction, after “driving a vehicle”, were “reading and understanding written information” and “written communication”. On the one hand, it is somewhat surprising

that reading was associated with less satisfaction considering the time spent in most rehabilitation programs focusing on this activity. On the other hand, it is well known that activities related to reading cause a lot of concern for visually impaired persons (Hassell *et al.*, 2006). Assistance in the pursuit of this life habit is often requested by clients and prioritized by low vision clinicians. Many hours are usually dedicated to the achievement of this goal. Despite the efforts typically invested in reading during the rehabilitation program, the majority of the participants were not satisfied with the accomplishment of this life habit. One can suggest a number of reasons to explain this high level of restriction and dissatisfaction. The materials used to assess reading might not be similar enough to those typically used by the individual and, therefore, may not elicit the same difficulties. It can also be a miscommunication between the clinician and the client on the level of reading desired (decoding vs continuous reading). In the face of these possibilities, this might lead to the recommendation of inappropriate technical aids. It is also possible that the expectations regarding reading are too high and unrealistic, with the client hoping to read as fast and fluently as before without any compromise. More research is needed to better understand this situation.

To date, researchers who study issues related to visual impairment have focused on the performance aspect of participation. To our knowledge, none have concentrated on the satisfaction aspect or examined the relationship between the accomplishment of participation and the satisfaction with participation. One must consider the possibility that a life habit can be severely restricted, needing human assistance for its accomplishment, but the individual can be satisfied the way it is performed. In this study, for example, all the life habits in the community life category were severely restricted for over 20% of the participants, but none created a high dissatisfaction level. Moreover, 15 and 18 life habits presented severe restrictions in daily activities (DA) and social roles (SR) respectively, but only 5 (DA) and 6 (SR) items induced high dissatisfaction.

At first, such results seem incongruous because one would expect high levels of dissatisfaction with high restrictions on participation. However, it is not what the current and previous studies have shown (Couture *et al.*, 2010; Gagnon *et al.*, 2007; Poulin et Desrosiers, 2009). This inequality between accomplishment and satisfaction could mean that individuals adapt to their condition and accept doing things differently. After a few

years of living with their disability, their values and expectations might shift, accepting human help in less valued activities, like cooking or housekeeping, in order to have more time for more meaningful life habits. Older adults may also accept human help as part of the normal aging process and enjoy the company that it provides them. In any case, these results highlight the importance of considering satisfaction with participation, not only the performance level, when determining rehabilitation objectives. Assessing the satisfaction of the person enables the clinician to know the relative value the person attaches to various activities and helps to prioritise the changes to target in the rehabilitation process (Fougeyrollas *et al.*, 1998; Johnston et Miklos, 2002).

### ***Conclusions***

The results of this study confirm the participation restriction of older adults with visual impairment. This study also offers more empirical evidence that disrupted participation does not necessarily lead to dissatisfaction. Indeed, the findings reveal that older adults with visual impairment are generally satisfied with their participation accomplishment level, despite participation restrictions in daily activities and in social roles. From a clinical perspective, this study highlights the importance of considering both accomplishment level and satisfaction level when assessing visually impaired older adults' participation. In addition, the results exposed low level of satisfaction for communication, mobility and recreation. Considering that the focus of the intervention should be life habits valued by the person, those three categories should be prioritized in rehabilitation of visually impaired older adults. Future research should examine the determinants of participation accomplishment and satisfaction; knowing those variables would help in the development of rehabilitation programs more closely linked to the needs of this population.

### ***Acknowledgments***

This study was supported by the FRSQ and CNIB graduate fellowships to JR and, RRSV (FRSQ) and INLB operating grant to JR. The researchers want to thank the participants of the study who generously gave their time and shared their experiences.

## **References**

- Alma, M. A., van der Mei, S. F., Melis-Dankers, B. J. M., van Tilburg, T. G., Groothoff, J. W. et Suurmeijer, T. P. B. M. (2011). Participation of the elderly after vision loss. *Disability & Rehabilitation*, 33(1), 63-72.
- Audet, T., Arcand, M., Godbout, C. et Lessard, L. (2007). Conduite automobile. In M. Arcand & R. Hébert (Eds.), *Précis pratique de gériatrie* (3rd ed.): Edisem inc.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W. et Himmelsbach, I. (2002a). Behavioral consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 15.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W. et Himmelsbach, I. (2002b). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 47.
- Classen, S., Winter, S. M., Velozo, C. A., Bedard, M., Lanford, D. N., Brumback, B. et Lutz, B. J. (2010). Item Development and Validity Testing for a Self- and Proxy Report: The Safe Driving Behavior Measure. *American Journal of Occupational Therapy March/April*, 64(2), 296-305.
- Couture, M., Caron, C. D. et Desrosiers, J. (2010). Leisure activities following a lower limb amputation. *Disability & Rehabilitation*, 32(1), 57-64.
- de Groot, V., Beckerman, H., Lankhorst, G. J. et Bouter, L. M. (2003). How to measure comorbidity. a critical review of available methods. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56(3), 221-229.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Robichaud, L., Fougeryrollas, P., Rochette, A. et Viscogliosi, C. (2004). Validity of the Assessment of Life Habits in older adults. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(4), 177-182.
- Desrosiers, J., Robichaud, L., Demers, L., Gelinias, I., Noreau, L. et Durand, D. (2009a). Comparison and correlates of participation in older adults without disabilities. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 49(3), 397-403.
- Desrosiers, J., Rochette, A., Noreau, L., Bravo, G., Hébert, R. et Boutin, C. (2003). Comparison of two functional independence scales with a participation measure in post-stroke rehabilitation. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 37, 157-172.
- Desrosiers, J., Wanet-Defalque, M.-C., Temisjian, K., Gresset, J., Dubois, M.-F., Renaud, J., Vincent, C., Rousseau, J., Carignan, M. et Overbury, O. (2009b). Participation in daily activities and social roles of older adults with visual impairment. *Disability & Rehabilitation*, 31(15), 1227-1234.
- Dupuis, S. L. et Alzheimer, M. (2008). Leisure and Ageing Well. *World Leisure Journal*, 50(2), 91-107. doi: 10.1080/04419057.2008.9674538
- Eberhard, J. W. P., Stutts, J. P., Burkhardt, J. M. C. P., Finn, J. M. A., Hunt, L. P., Staplin, L. P., Molnar, L. J. M., Peters-Beumer, L. M. P. H., Dinh-Zarr, T. B. P. M. P. H., Carr, D. B. M. D., Trilling, D. R. P. et McCarthy, D. P. P. M. (2006). Strategies and Tools to Enable Safe Mobility for Older Adults. *Topics in Geriatric Rehabilitation Transportation and Mobility January/March*, 22(1), 3-17.
- Ferris, F. L., 3rd et Bailey, I. (1996). Standardizing the measurement of visual acuity for clinical research studies: Guidelines from the Eye Care Technology Forum. *Ophthalmology*, 103(1), 181-182.

- Fine, A. H. (1996). Leisure, Living, and Quality of Life. In R. Renwick, I. Brown & M. Nagler (Eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation* (pp. 342-354). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Vanasse, A. et Lapointe, L. (2005). Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Annals of Family Medicine*, 3(3), 223-228.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. et St. Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21(2), 127-141.
- Gagnon, C., Mathieu, J. et Noreau, L. (2007). Life habits in myotonic dystrophy type 1. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(7), 560-566.
- Hassell, J. B., Lamoureux, E. L. et Keeffe, J. E. (2006). Impact of age related macular degeneration on quality of life. *British Journal of Ophthalmology*, 90(5), 593-596.
- Herrera, A. P., Meeks, T. W., Dawes, S. E., Hernandez, D. M., Thompson, W. K., Sommerfeld, D. H., Allison, M. A. et Jeste, D. V. (2011). Emotional and cognitive health correlates of leisure activities in older Latino and Caucasian women. *Psychology Health & Medicine*, 16(6), 661-674.
- Hudon, C., Fortin, M. et Vanasse, A. (2005). Cumulative Illness Rating Scale was a reliable and valid index in a family practice context. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58(6), 603-608.
- Hutchinson, S. L. et Nimrod, G. (2012). Leisure as a resource for successful aging by older adults with chronic health conditions. *International Journal of Aging & Human Development*, 74(1), 41-65.
- Johnston, M. V., Goverover, Y. et Dijkers, M. (2005). Community activities and individuals' satisfaction with them: quality of life in the first year after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 86(4), 735-745.
- Johnston, M. V. et Miklos, C. S. (2002). Activity-related quality of life in rehabilitation and traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 83(12 Suppl 2), S26-38.
- Kleiber, D. A., Hutchinson, S. L. et Williams, R. (2002). Leisure as a Resource in Transcending Negative Life Events: Self-Protection, Self-Restoration, and Personal Transformation. *Leisure Sciences*, 24(2), 219-235. doi: 10.1080/01490400252900167
- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B. et Keeffe, J. E. (2004a). The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. *American Journal of Ophthalmology*, 137(2), 265-270.
- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B. et Keeffe, J. E. (2004b). The impact of diabetic retinopathy on participation in daily living. *Archives of Ophthalmology*, 122(1), 84-88.
- Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy November/December*, 56(6), 640-649.
- Lee, C.-T., Yeh, C.-J., Lee, M.-C., Lin, H.-S., Chen, V. C.-H., Hsieh, M.-H., Yen, C.-H. et Lai, T.-J. (2012). Leisure activity, mobility limitation and stress as modifiable risk factors for depressive symptoms in the elderly: results of a national longitudinal study. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 54(2), e221-229.

- Levasseur, M., Desrosiers, J. et Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 26(20), 1206-1213.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. et Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2141-2149.
- Levasseur, M., St-Cyr Tribble, D. et Desrosiers, J. (2009). Meaning of quality of life for older adults: importance of human functioning components. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 49(2), e91-100.
- Miller, M. D., Paradis, C. F., Houck, P. R., Mazumdar, S., Stack, J. A., Rifai, A. H., Mulsant, B. et Reynolds, C. F., 3rd. (1992). Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: application of the Cumulative Illness Rating Scale. *Psychiatry Research*, 41(3), 237-248.
- Noe, G., Ferraro, J., Lamoureux, E., Rait, J. et Keeffe, J. E. (2003). Associations between glaucomatous visual field loss and participation in activities of daily living. *Clinical & Experimental Ophthalmology*, 31(6), 482-486.
- Noreau, L., Fougereyrollas, P. et Vincent, C. (2002). The LIFE-H: assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*, 14(3), 113-118.
- Poulin, V. et Desrosiers, J. (2009). Reliability of the LIFE-H satisfaction scale and relationship between participation and satisfaction of older adults with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 31(16), 1311-1317.
- Pressman, S. D., Matthews, K. A., Cohen, S., Martire, L. M., Scheier, M., Baum, A. et Schulz, R. (2009). Association of enjoyable leisure activities with psychological and physical well-being. *Psychosomatic Medicine*, 71(7), 725-732.
- Roccaforte, W. H., Burke, W. J., Bayer, B. L. et Wengel, S. P. (1992). Validation of a telephone version of the mini-mental state examination. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40(7), 697-702.
- Salive, M. E., Guralnik, J., Glynn, R. J., Christen, W., Wallace, R. B. et Ostfeld, A. M. (1994). Association of visual impairment with mobility and physical function. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42(3), 287-292.
- Stern, C. et Munn, Z. (2010). Cognitive leisure activities and their role in preventing dementia: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 8(1), 2-17. doi: 10.1111/j.1744-1609.2010.00150.x
- Wang, H.-X., Xu, W. et Pei, J.-J. (2012). Leisure activities, cognition and dementia. *Biochimica et Biophysica Acta*, 1822(3), 482-491.
- World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva.

### 4.3 Résultats complémentaires

Cette section présente les résultats des objectifs 3 et 4 qui n'ont pas été inclus dans les deux articles de la thèse. Ils s'agissaient de décrire la relation entre la sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention initiale en réadaptation et la qualité de vie subjective à long terme (objectif 3) ainsi que la participation à long terme (objectif 4) des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Notez que l'échantillon est le même que celui décrit aux pages 39 à 41 de la section 4.1.4.

#### **Sévérité de la déficience**

Il y avait une grande étendue de données pour l'acuité visuelle corrigée du meilleur œil mesurée au moment de l'intervention initiale, celle-ci variant de 0,40 logMAR<sup>4</sup> (6/15) à 2,08 logMAR (6/720) (données provenant des dossiers cliniques de l'INLB). La distribution était normale (test de Kolmogorov-Smirnov,  $p = 0,072$ ) avec une moyenne de 0,95 logMAR (6/53), un écart de type de 0,32 logMAR (facteur de 2) et une médiane de 0,90 logMAR (6/48). Il importe de rappeler que l'acuité visuelle (AV) du meilleur œil qualifie la sévérité de la déficience visuelle (voir l'explication à la section 3.2 Contexte de l'étude). Ainsi, à l'aide de cette variable mesurée au moment de l'intervention initiale, les sujets ont été répartis en deux groupes : déficience modérée ( $AV > 6/60$ ) et déficience sévère ( $AV \leq 6/60$ ). Tel que mentionné précédemment, une AV égale ou inférieure à 6/60 dans le meilleur œil correspond au critère de « cécité légale ». Au moment de leur intervention initiale (inscription aux services), 55,7% des participants avaient une déficience visuelle modérée et 44,3% une déficience visuelle sévère (Tableau 8).

**Tableau 8. Sévérité de la déficience visuelle**

	Déficience visuelle modérée ( $AV > 6/60$ )	Déficience visuelle sévère ( $AV \leq 6/60$ )
Inscription aux services (2003-2004)	78 (55,7 %)	62 (44,3 %)
Entrevue (2007-2008)	53 (38,4 %)	85 (61,6%)

---

<sup>4</sup> logMAR : logarithme de l'angle minimum de résolution, une unité de mesure de l'acuité visuelle.

L'acuité visuelle corrigée du meilleur œil a été mesurée au moment de l'entrevue des participants à l'étude, donc en moyenne quatre ans après leur inscription aux services de réadaptation. La plage des acuités visuelles mesurées s'étendaient de 0,35 (6/13) logMAR à 2,26 (6/1080) logMAR, la distribution était normale (test de Kolmogorov-Smirnov,  $p = 0,728$ ) avec une moyenne de 1,10 logMAR (6/75), un écart-type de 0,32 et une médiane de 1,08 logMAR (6/72). En tenant compte de l'acuité visuelle du meilleur œil mesurée lors de l'entrevue, 38,4% des participants présentaient une déficience visuelle modérée et 61,6% une déficience sévère (Tableau 8). Ainsi, il y avait 17,3 % plus de participants dans le groupe de déficience visuelle sévère lors de l'entrevue pour l'étude (2007-2008) comparativement au moment de l'intervention initiale en réadaptation (2003-2004). Plus précisément, en analysant l'acuité visuelle comme une variable continue, 66 % des participants ont connu une baisse de vision. En moyenne, cette baisse était de 0,15 logMAR pour le meilleur œil, ce qui représente une diminution de 40 % de l'acuité visuelle.

### **Qualité de vie et participation selon la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale**

Les participants ont été divisés en deux groupes, déficience visuelle modérée ou déficience visuelle sévère, selon l'acuité visuelle du meilleur œil recueillie au moment de l'intervention initiale en réadaptation (variable catégorielle). Au Tableau 9, la moyenne des scores obtenus avec l'Indice de la qualité de vie (IQV) et la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) est présentée pour chacun des groupes et comparée entre eux. Le constat est le suivant : quatre ans après avoir reçu leur intervention initiale en réadaptation, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes en ce qui concerne leur qualité de vie subjective, leur niveau de participation et leur satisfaction envers leur participation (Tableau 9).

**Tableau 9. Qualité de vie et participation selon la sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention initiale**

Outils de mesure	Déficience visuelle modérée (AV > 6/60) (n = 78)	Déficience visuelle sévère (AV ≤ 6/60) (n = 62)	Comparaison (test t) valeur p
	Moyenne ± écart-type	Moyenne ± écart-type	
<b>Indice de la qualité de vie (IQV)</b>	23,5 ± 4,1	24,1 ± 3,6	0,440
<b>Mesure des habitudes de vie (MHAVIE)</b>			
Réalisation activités courantes	6,7 ± 1,1	6,5 ± 0,9	0,201
Réalisation rôles sociaux	5,8 ± 1,6	5,5 ± 1,3	0,251
Satisfaction activités courantes	3,2 ± 0,5	3,1 ± 0,5	0,689
Satisfaction rôles sociaux	3,0 ± 0,7	2,9 ± 0,7	0,590

**Relation entre l'acuité visuelle au moment de l'intervention initiale, la qualité de vie et la participation**

Le Tableau 10 présente les corrélations (r de Pearson) entre l'acuité visuelle du meilleur œil au moment de l'intervention initiale (variable continue) et la qualité de vie ainsi que la participation à long terme, c'est-à-dire quatre ans après l'intervention initiale. Les résultats montrent que pour les participants à l'étude, il n'y a pas d'association significative entre la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale en réadaptation et la qualité de vie ( $r = 0,08$   $p = 0,36$ ), ni avec la satisfaction envers le niveau de participation, tant pour les activités courantes ( $r = -0,08$   $p = 0,34$ ) que pour les rôles sociaux ( $r = -0,09$   $p = 0,29$ ); il y a une tendance vers une signification statistique avec le niveau de réalisation dans les rôles sociaux ( $r = -0,16$   $p = 0,06$ ). Il y a une faible corrélation significative ( $r = -0,18$   $p = 0,034$ ) entre la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale et la participation dans les activités courantes : les participants ayant une déficience moins sévère lors de l'intervention initiale affichaient un meilleur score dans la réalisation de leurs activités courantes. En contrôlant pour l'acuité visuelle mesurée lors de l'entrevue (2007-2008), il n'y a pas de corrélation significative entre l'acuité visuelle évaluée à l'entrée aux services et le niveau de réalisation de participation (Tableau 11).

**Tableau 10. Corrélations entre l'acuité visuelle au moment de l'intervention initiale, la qualité de vie et la participation à long terme**

Outils de mesure	Corrélation (r de Pearson)	valeur p
	<b>Acuité visuelle du meilleur œil au moment de l'intervention initiale</b>	
<b>Indice de la qualité de vie (IQV)</b>		
Score total	0,078	0,362
<b>Mesure des habitudes de vie (MHAVIE)</b>		
Réalisation activités courantes	-0,179	0,034
Réalisation rôles sociaux	-0,158	0,063
Satisfaction activités courantes	-0,081	0,340
Satisfaction rôles sociaux	-0,090	0,293

**Tableau 11. Corrélations partielles entre l'acuité visuelle au moment de l'intervention initiale et la participation**

Outils de mesure	Corrélation partielle <sup>a</sup> (r de Pearson)	valeur p
	<b>Acuité visuelle du meilleur œil au moment de l'intervention initiale</b>	
<b>Mesure des habitudes de vie (MHAVIE)</b>		
Réalisation activités courantes	0,029	0,740
Réalisation rôles sociaux	0,055	0,524

<sup>a</sup> variable de contrôle : acuité visuelle du meilleur œil mesurée lors de l'entrevue (2007-2008)

Résumé des résultats de cette section :

- 55,7% des participants présentaient une déficience visuelle modérée au moment de l'intervention initiale en réadaptation tandis que 44,3 % avaient une déficience sévère (Tableau 8);
- 66 % des participants ont eu une baisse de vision entre le moment de l'intervention initiale (2003-2004) et le moment de l'entrevue pour l'étude (2007-2008);

- il n'y avait pas d'association significative entre l'acuité visuelle au moment de l'intervention initiale en réadaptation et la qualité de vie, ni la satisfaction envers le niveau de participation (Tableau 10);
- il y avait une tendance vers une relation significative entre l'acuité visuelle au moment de l'intervention initiale en réadaptation et le niveau de réalisation dans les rôles sociaux (Tableau 10);
- il y avait une faible corrélation significative entre l'acuité visuelle au moment de l'intervention initiale en réadaptation et la participation dans les activités courantes (Tableau 10).

# Chapitre 5 : discussion et conclusions

---

Cette partie de la thèse examinera tout d'abord les résultats de l'étude et tentera de les interpréter sous un nouvel angle en considérant les écrits scientifiques. Elle abordera ensuite les forces et les limites de l'étude. Enfin, des pistes pour la recherche et pour la clinique seront proposées.

## 5.1 Discussion générale

L'objectif général de cette étude visait à approfondir les connaissances liées à la qualité de vie, à la participation et à la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale en réadaptation des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Les principaux résultats de l'étude actuelle seront discutés dans cette section. Les résultats des objectifs 3 et 4 en lien avec le moment de l'intervention seront abordés en premier. Ensuite, les données sur la qualité de vie (objectif 1) et la participation (objectif 2) seront discutées en tentant d'apporter de nouvelles réflexions non abordées dans les articles de la thèse.

### 5.1.1 Sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention en réadaptation

Une déficience visuelle a des impacts considérables sur la vie des personnes atteintes. Les conséquences possibles d'un problème visuel, surtout lorsqu'acquis à un âge avancé, sont nombreuses : diminution de la qualité de vie, restrictions de participation et apparition de symptômes dépressifs (Hooper *et al.*, 2008; Reinhardt, 2001). Les professionnels et les chercheurs du domaine de la déficience visuelle soutiennent qu'une intervention tôt pourrait ralentir ou éviter l'apparition de ces conséquences. Plus précisément, l'intervention précoce permettrait de ralentir l'apparition des incapacités, de favoriser une meilleure adhérence aux aides techniques et d'éviter l'abandon des habitudes de vie. En conséquence, une plus grande participation et une meilleur qualité de vie seraient attendues chez les personnes âgées ayant bénéficié d'une intervention précoce, c'est-à-dire une intervention au début de la déficience. L'un des objectifs de la présente étude était justement d'explorer la relation entre la sévérité de la déficience au moment de

l'intervention initiale en réadaptation et les résultats de l'intervention chez des personnes âgées présentant une déficience visuelle. Les résultats considérés étaient la qualité de vie et la participation. Deux hypothèses étaient proposées : 1) il existe une relation entre la sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention initiale et la qualité de vie à long terme et 2) il existe une relation entre la sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention initiale et la participation à long terme. Comme mentionné à la section 2.3 de la recension des écrits (pages 11-12), ces hypothèses s'appuyaient sur différentes données empiriques et observations cliniques.

Or, la sévérité de la déficience au moment de l'intervention n'apparaît pas dans cette étude comme un facteur explicatif important de la qualité de vie, ni de la participation pour cette population. Pour tenter d'expliquer ces résultats, le contexte de l'étude sera reconsidéré.

Les participants ont été recrutés à l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), un des douze établissements québécois offrant des services de réadaptation aux personnes ayant une déficience visuelle. Tel que mentionné à la section 3.2 de la thèse, une personne peut bénéficier des services et des aides visuelles offerts dans ces établissements, à partir du moment où l'acuité visuelle corrigée pour chaque œil est inférieure à 6/21<sup>1</sup>. Ceci correspond donc à une déficience visuelle modérée. Subséquemment, avant 2011, les personnes présentant une déficience légère n'étaient pas admissibles aux services des centres de réadaptation. Ainsi, dans le contexte de l'étude actuelle, les participants avaient une déficience visuelle modérée ou plus avancée au moment de leur intervention initiale. Un peu plus de la moitié (55,7%) des participants avaient une déficience modérée à leur entrée aux services alors que les autres (44,3%) présentaient une déficience sévère à

---

<sup>1</sup> À noter que depuis juin 2011, les gens ayant une condition visuelle dégénérative ou associée à une déficience physique (motrice ou du langage), auditive ou intellectuelle et dont l'acuité visuelle (AV) est égale ou inférieure à 6/18 (déficience légère) ont également accès aux services et aux aides techniques (programme gouvernemental A.M.É.O.). De plus, l'INLB offre ses services de réadaptation aux personnes ayant un problème visuel et éprouvant des incapacités causant un impact sur la réalisation de leurs habitudes de vie sans égard à leur AV; cependant, si l'AV est supérieure aux critères gouvernementaux, la personne ne bénéficie pas du programme A.M.É.O.

profonde. À long terme, les deux groupes n'affichaient pas de différence de scores pour la qualité de vie subjective, ni la participation. De plus, il n'y avait pas d'association significative entre l'acuité visuelle du meilleur œil mesurée au moment de l'intervention initiale et la QV, ni la satisfaction envers la participation (Tableau 10). Une faible relation semblait se dégager entre l'acuité visuelle du meilleur œil au moment de l'intervention initiale et le niveau de réalisation dans les activités courantes et dans les rôles sociaux. Ainsi, une personne avec une moins grande sévérité de déficience au moment de l'intervention initiale affichaient un meilleur niveau de participation, quatre ans après son inscription aux services. Or, après avoir contrôlé pour le niveau d'acuité visuelle mesurée au moment de l'entrevue, c'est-à-dire quatre ans après l'intervention initiale, le lien entre la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale et le niveau de participation n'était plus significatif. À la lumière de ces résultats, la sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention initiale, lorsque modérée ou plus avancée, n'apparaît pas comme un facteur déterminant de la QV, ni de la participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle.

Il est donc possible que contrairement à la croyance des experts de la réadaptation visuelle, une déficience modérée plutôt que sévère au moment de l'intervention initiale n'influe aucunement les résultats de la réadaptation à long terme. À tout le moins, elle influencerait moins des concepts plus globaux telles la QV subjective et la participation, mais pourrait avoir un plus grand impact sur les capacités fonctionnelles. La croyance que « *early intervention is better* » est peut-être alimentée par le sentiment que le clinicien ressent face à la possibilité de permettre à la personne de fonctionner visuellement. Cet objectif est généralement plus plausible et plus facile à atteindre lorsque l'acuité visuelle est moins dégradée. En effet, lorsque la déficience est moins sévère, il est plus facile de travailler avec le résidu visuel de la personne et de maximiser son fonctionnement visuel en lui proposant des stratégies utilisant sa vision et des aides visuelles; dans un tel cas, les possibilités sont nombreuses pour permettre à la personne de continuer à fonctionner majoritairement avec sa vision (personne fonctionnellement voyante). Lorsque la déficience est plus sévère et que le résidu visuel ne permet plus vraiment à la personne de fonctionner « visuellement », les stratégies et les aides proposées deviennent alors une substitution à la vision et les autres sens sont davantage sollicités (personne

fonctionnellement aveugle). Il serait intéressant, par le biais d'une étude qualitative, de mieux cerner les facteurs soutenant la croyance des cliniciens que « *early intervention is better* ». De plus, une série d'entrevues qualitatives pour connaître la perception et les attentes des personnes âgées et des intervenants envers la réadaptation serait à envisager; par exemple, une entrevue au début du programme de réadaptation afin d'identifier les buts visés par les personnes âgées et ceux ciblés par les intervenants, une entrevue en milieu de parcours et une dernière à la fin du programme afin de connaître la satisfaction des aînés et des cliniciens envers l'atteinte des buts fixés au départ. Ces nouvelles connaissances pourraient par la suite servir de pistes de recherche à une étude quantitative longitudinale visant à déterminer les facteurs personnels et environnementaux prédictifs du succès des interventions. Une telle étude devrait inclure des instruments de mesure permettant d'évaluer les capacités fonctionnelles et l'adaptation psychosociale de la personne.

Néanmoins, il importe de nuancer ces résultats en tenant compte du contexte de l'étude, c'est-à-dire une prise en charge au stade modéré ou plus avancé de la déficience. Il faut envisager la possibilité que débiter l'intervention à un stade modéré de la déficience serait à un moment plutôt tardif, ne correspondant peut-être pas à une intervention suffisamment précoce. En effet, il a été démontré qu'une dégradation de l'acuité visuelle dans un seul œil affecte négativement les fonctions visuelles, occasionne des difficultés dans les activités courantes et diminue la QV des personnes âgées (Berman et Brodaty, 2006; Brown *et al.*, 2001; Chia *et al.*, 2003; Scilley *et al.*, 2002; Vu *et al.*, 2005). De plus, dans une étude avec des personnes ayant une DMLA, les sujets présentant une cécité dans un seul œil rapportaient significativement plus de détresse émotionnelle que ceux ayant une cécité dans les deux yeux (Williams *et al.*, 1998). Or, si la détérioration de la vision dans un seul œil occasionne des problèmes de fonctionnement et occasionne de la détresse pour l'individu, il est raisonnable de penser qu'une déficience même faible engendre des incapacités et nécessite des adaptations pour que l'individu puisse continuer à réaliser ses différentes habitudes de vie. Le développement des incapacités et l'abandon de certains rôles et activités apparaîtraient donc possiblement plus tôt qu'au stade modéré de la déficience ou avant même que le problème visuel, n'affectant qu'un seul œil, ne soit qualifié de déficience. Il est donc possible que la prise en charge au stade léger de la déficience ou dès l'apparition des incapacités, comparativement à une prise en charge au

stade modéré ou plus avancé, influence la participation à long terme des personnes âgées. Notre étude ne répond donc que partiellement à la question de la précocité de la prise en charge et de ses effets. Un questionnement persiste sur le meilleur moment de l'intervention. Or, les nouveaux critères d'admissibilité de l'INLB permettraient de vérifier l'influence d'une prise en charge au stade léger de la déficience visuelle. Cela reste à documenter dans des recherches futures.

### 5.1.2 Qualité de vie

Les études ayant évalué la QV subjective des aînés au prise avec une déficience visuelle ont en général trouvé que cette population présentait une QV diminuée (Brown et Barrett, 2011; Davis *et al.*, 1995; Good *et al.*, 2008; Heyl et Wahl, 2001; Kleinschmidt *et al.*, 1995; Reinhardt, 1996). Or, les participants à l'étude actuelle affichaient une bonne QV subjective, comparable à celle de la population générale. Comme déjà discuté dans le premier article de la thèse, cette différence peut s'expliquer en partie par l'outil de mesure utilisé pour évaluer ce concept, l'Indice de la qualité de vie (IQV), lequel pondère le score final en fonction de l'importance que l'individu accorde aux différents items. Cette pondération permet de refléter davantage les priorités de l'individu (Dijkers, 2003). Une autre explication possible vient du fait que les participants avaient tous déjà reçu des services de réadaptation, contrairement à ceux des études citées plus haut. Il est donc possible que l'intervention et le temps écoulé depuis l'apparition de leur déficience aient aidé les individus dans leur processus d'ajustement, entraînant une meilleure auto-évaluation de leur QV subjective. Ce phénomène connu sous le nom de « *response shift* » (Schwartz *et al.*, 2007) réfère à un changement dans les normes internes de l'individu, de ses valeurs ou dans sa définition d'un concept suite à un événement traumatisant telle une déficience.

Perdre la vue est la forme d'incapacités la plus crainte par les Canadiens (Amstrong, 2004). L'apparition d'une déficience visuelle est donc perçue par plusieurs comme un événement traumatisant. Dans la littérature, il y a de plus en plus d'évidence que la déficience visuelle est associée à la dépression. En effet, plusieurs études ont montré une prévalence élevée pour les symptômes dépressifs cliniquement significatifs et la dépression chez les aînés ayant une déficience visuelle. Les valeurs retrouvées dans les

écrits scientifiques varient le plus souvent entre 7 et 25 % pour la dépression (Brody *et al.*, 2001; Horowitz *et al.*, 2005b; Rovner *et al.*, 1996) et entre 25 et 45 % pour les symptômes dépressifs (Burmedi *et al.*, 2002; Hayman *et al.*, 2007; Horowitz *et al.*, 2005a; Mathew *et al.*, 2011). Par comparaison, la prévalence de la dépression s'échelonne de 5 à 8 % chez la population âgée vivant dans la communauté et de 13 à 27 % pour les symptômes dépressifs (Futterman *et al.*, 1995; Grunebaum *et al.*, 2008; Park *et al.*, 2010). Dans l'échantillon actuel, 42 % des participants présentaient des symptômes dépressifs cliniquement significatifs, ce qui concorde aux études ayant retrouvées une prévalence très élevée. D'ailleurs, la QV globale de ce sous-groupe de l'échantillon était significativement inférieure à celle du groupe sans symptômes dépressifs cliniques ( $20,8/30 \pm 3,8$  vs  $25,9/30 \pm 2,3$ ; test  $t(90,5) = 9,31$   $p < 0,001$ ). Considérant que la dépression affecte la qualité de vie des aînés en général (Trivedi *et al.*, 2006), il n'est pas surprenant que les symptômes dépressifs soient l'un des meilleurs déterminants de la QV subjective des participants à l'étude, expliquant avec le soutien social, 54 % de sa variance.

Ainsi, les deux meilleures variables explicatives de la QV subjective des participants étaient un facteur personnel (symptômes dépressifs) et un facteur environnemental (soutien social perçu), deux composantes majeures du modèle conceptuel du PPH (Figure 1). Tel que mentionné dans le premier chapitre, bien que la QV ne soit pas incluse dans ce modèle, elle serait en partie reliée à la participation (Figure 2). Il y avait effectivement une corrélation significative de niveau modéré entre les habitudes de vie et la QV subjective des participants. Cependant, cette composante du modèle ne s'est pas avérée un facteur explicatif de la QV pour cette population. Par contre, il semble que l'environnement pourrait jouer un rôle primordial dans l'amélioration de la QV subjective des aînés ayant une déficience visuelle. En effet, les interventions en réadaptation pourraient favoriser le développement de réseaux sociaux et la réduction des symptômes dépressifs.

D'ailleurs, de plus en plus d'études soulignent l'impact négatifs des symptômes dépressifs sur la QV des personnes âgées ayant une DMLA et la nécessité de tenir compte de cette variable dans les interventions (Brody *et al.*, 2001; Mathew *et al.*, 2011; Rovner *et al.*, 2007; Rovner *et al.*, 2002). Les symptômes dépressifs seraient aussi reliés à un déclin cognitif chez les aînés ayant une DMLA (Rovner *et al.*, 2009a) et associés à des taux plus

élevés de comorbidité et de mortalité chez les personnes souffrant de maladies chroniques (Katon, 2003, 2011; Young *et al.*, 2010). De plus, la présence de symptômes dépressifs nuirait au rétablissement des aînés hospitalisés; ces derniers nécessiteraient plus souvent un transfert vers un centre de réadaptation avant de pouvoir retourner à leur domicile et présenteraient un taux de mortalité plus élevé pendant leur séjour à l'hôpital (Cullum *et al.*, 2008). Une symptomatologie dépressive serait également un prédicteur de restrictions de la mobilité (Leng et Wang, 2013) et augmenterait le risque de chutes chez les personnes âgées (Kvelde *et al.*, 2013). En outre, il y aurait une association entre la dépression et les problèmes de malnutrition chez les aînés (Cabrera *et al.*, 2007; Yoshimura *et al.*, 2013); dans certaines études, les symptômes dépressifs sont d'ailleurs apparus comme un déterminant important de l'état nutritionnel des personnes âgées (Chen *et al.*, 2005; Kaburagi *et al.*, 2011). Ainsi, les symptômes dépressifs chez les aînés ont un effet domino négatif sur leur santé : ils augmentent les incapacités fonctionnelles, les problèmes de malnutrition, l'utilisation des soins de santé, les frais médicaux et la mortalité. Le fardeau de la dépression est donc énorme pour cette population.

Au Québec, les coûts annuels excédentaires de santé reliés à la dépression chez les aînés vivant dans la communauté sont estimés à 27,4 millions de dollars canadiens par million d'habitants (Vasiliadis *et al.*, 2013). Une meilleure prise en charge de la dépression chez cette population permettrait d'épargner des sommes importantes pour la société québécoise. De façon générale, ce problème de santé mentale occasionne des coûts économiques et sociaux importants affectant l'individu, sa famille et toute la société. En 2000 aux États-Unis, le fardeau économique annuel relié à la dépression était évalué à 83 milliards de dollars américains (Greenberg *et al.*, 2003). Ce montant tenait compte des coûts médicaux directs et des coûts indirects (coûts de mortalité liés au suicide et la perte de productivité au travail). Cependant, les coûts non tangibles, souvent difficilement chiffrables tel l'impact sur la QV des individus et leur famille, n'étaient pas inclus. Or, plusieurs études ont montré que chez les personnes âgées avec une déficience visuelle, celles présentant des symptômes dépressifs avaient une moins bonne QV reliée à la santé que celles sans symptôme dépressif (Brody *et al.*, 2001; Hayman *et al.*, 2007; Horowitz *et al.*, 2006; Mathew *et al.*, 2011; Reinhardt *et al.*, 2009; Rovner *et al.*, 2002).

Pourtant, bien que les professionnels de la réadaptation de la déficience visuelle connaissent la forte prévalence des symptômes dépressifs chez cette clientèle, trop souvent ce problème de santé mentale n'est pas abordé dans les interventions ou trop rarement un traitement est proposé. Pourtant, des études ont démontré l'impact positif de programmes d'autogestion de la maladie ou de traitement pharmacologique sur la réduction des symptômes dépressifs pour des personnes âgées avec une déficience visuelle (Brody *et al.*, 2011; Brody *et al.*, 2002; Brody *et al.*, 2005; Girdler *et al.*, 2010; Lee *et al.*, 2008; Packer *et al.*, 2009). Plus particulièrement, une étude hasardisée australienne a montré qu'un programme classique de réadaptation bonifié d'une intervention de groupe cognitivo-comportementale pour des personnes âgées ayant une déficience visuelle s'avérait plus efficace que l'intervention classique uniquement (Girdler *et al.*, 2010). Toutefois, peu de programmes dédiés à la réadaptation de cette clientèle ont modifié leur approche pour tenir compte des résultats probants. Il est primordial que les interventions s'adaptent à cette réalité. Surtout sachant qu'une meilleure gestion des symptômes dépressifs pourrait avoir un impact positif sur la QV subjective des aînés ayant une déficience visuelle.

### **5.1.3 Participation**

Tel que mentionné dans le deuxième article de la thèse (section 4.2.4), les participants à notre étude avaient plusieurs restrictions de participation. Ces résultats sont en accord avec ceux des autres études ayant évalué la participation des personnes âgées avec une déficience visuelle (Alma *et al.*, 2011b; Desrosiers *et al.*, 2009b). Pour notre échantillon, les rôles sociaux, en moyenne réalisés sans difficulté et avec aide humaine, présentaient plus de restrictions que les activités courantes, en moyenne réalisées avec difficulté et aide technique. Certaines catégories arboraient davantage de restrictions de participation : nutrition, communication, déplacements, responsabilités, vie communautaire et loisirs. D'ailleurs, pour tous les items applicables de ces quatre dernières catégories, plus de 20 % de l'échantillon rapportait des restrictions sévères de participation, plus précisément la personne nécessitait une aide humaine ou ne pouvait pas réaliser l'habitude de vie à cause de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants. Bien qu'en vieillissant une participation optimale n'est pas atteinte, les situations de handicap sont plus fréquentes pour les personnes avec une déficience visuelle. En effet, en comparant les

résultats des participants à la présente étude à ceux d'une population âgée sans déficience physique ou sensorielle, les premiers avaient des scores significativement plus faibles pour huit des 10 domaines évalués : nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, déplacements, responsabilités, vie communautaire et loisirs (Desrosiers *et al.*, 2009a). La dégénérescence maculaire liée à l'âge affecte donc de façon importante la réalisation des habitudes de vie de la personne âgée.

De façon plus détaillée, l'échantillon a rapporté des restrictions sévères de participation pour 15 habitudes de vie du domaine des activités courantes et pour 18 de celui des rôles sociaux. Ces restrictions importantes pour un très grand nombre d'activités et de rôles peuvent potentiellement avoir des conséquences si elles conduisent à l'inactivité. L'abandon d'activités valorisantes est associé à un risque plus élevé de symptômes dépressifs et de déclin cognitif chez les personnes âgées avec une déficience visuelle causée par la DMLA (Rovner et Casten, 2002; Rovner *et al.*, 2009b). De façon générale, une personne âgée inactive physiquement et mentalement est plus à risque de développer un déficit cognitif ou une démence (Stern et Munn, 2010). Actuellement, le facteur de prévention le plus prometteur contre les démences est la pratique régulière de loisirs (Wang *et al.*, 2012). Toutefois, les services de réadaptation pour les aînés ayant une déficience visuelle négligent souvent cet aspect de la participation. Les interventions ciblent davantage les aspects fonctionnels telle la lecture, et les activités de base telles se nourrir et se vêtir. Peu de temps est consacré pour favoriser la pratique de loisirs. Or, en plus de rapporter des restrictions sévères pour la catégorie des loisirs, les participants mentionnaient aussi un fort taux d'insatisfaction. Pourtant, les activités de loisirs, en plus de favoriser le maintien des fonctions cognitives, influencent positivement la QV (Dupuis et Alzheimer, 2008; Fine, 1996). De plus, la participation à des loisirs est associée à moins de symptômes dépressifs (Herrera *et al.*, 2011; Lee *et al.*, 2012; Pressman *et al.*, 2009). Aussi, le fait que la pratique de plusieurs loisirs se réalise en groupe, la personne évite l'isolement et le risque de développer des symptômes dépressifs. Par conséquent, la pratique de loisirs semble avoir plusieurs bénéfices pour la santé physique et mentale, et apparaît comme un aspect clé pour vieillir sainement (Dupuis et Alzheimer, 2008). Ainsi, favoriser la réalisation d'activités récréatives auprès des personnes ayant une déficience visuelle devrait être une cible importante des interventions.

Malgré leurs restrictions de participation, les sujets semblaient globalement satisfaits de leur niveau de participation. Dans un premier temps, comme abordé dans le deuxième article de la thèse, ces résultats semblent incohérents car on s'attendrait à des niveaux élevés d'insatisfaction à l'égard de fortes restrictions de participation. Cependant, l'étude actuelle et d'autres antérieures suggèrent le contraire (Couture *et al.*, 2010; Gagnon *et al.*, 2007; Poulin et Desrosiers, 2009). Cette inégalité entre la réalisation et la satisfaction s'explique peut-être par le fait que les individus s'adaptent à leur condition et acceptent de faire les choses différemment. Après avoir vécu quelques années avec leur déficience, les valeurs et les attentes des individus peuvent changer (*response shift*). Par exemple, ils peuvent être satisfaits de recevoir de l'aide humaine pour la réalisation de certaines activités étant une possibilité pour eux de pouvoir consacrer plus de temps à des habitudes de vie plus importantes et valorisantes. Il y a ici un rapprochement à faire avec le « *disability paradox* » alors que des individus avec des incapacités importantes jugeaient positivement leur QV (Albrecht et Devlieger, 1999). D'un point de vue clinique, ces résultats soulignent l'importance de considérer la satisfaction de la participation, non seulement le niveau de réalisation, lors de la détermination des objectifs de réadaptation. Évaluer la satisfaction de la personne envers son niveau de réalisation permet au clinicien de connaître la valeur relative que la personne accorde aux diverses activités et rôles, et aide à prioriser les changements à cibler dans le processus de réadaptation.

En résumé, malgré une bonne qualité de vie subjective et un taux de satisfaction élevé envers le niveau de participation, les personnes âgées avec une déficience visuelle sont plus vulnérables que leurs paires vieillissant normalement. Tout d'abord, la prévalence de symptômes dépressifs chez cette population est élevée. Deuxièmement, leurs restrictions de participation dans les activités courantes et les rôles sociaux sont importantes. Or, des symptômes dépressifs non traités peuvent persister pendant longtemps chez les personnes âgées avec des incapacités visuelles et s'aggraver avec le temps, augmentant le risque de dépression (Rovner *et al.*, 1996). L'absence de traitements appropriés pour les personnes dépressives peut résulter en de graves conséquences : aggravation des incapacités, institutionnalisation et mortalité (Bruce *et al.*, 1994; Covinsky *et al.*, 1999; Penninx *et al.*, 1999). En outre, les personnes âgées déprimées ont tendance à sous-estimer leurs capacités fonctionnelles, conduisant davantage à une réduction des

activités dans lesquelles elles s'engagent. Cette diminution des capacités fonctionnelles perçues a été montrée chez les aînés ayant une déficience visuelle et des symptômes dépressifs (Brody *et al.*, 2001; Hayman *et al.*, 2007; Horowitz *et al.*, 2005b; Rovner *et al.*, 2006; Rovner *et al.*, 2002; Rovner *et al.*, 1996). À ceci, s'ajoutent les restrictions de participation chez les aînés avec une déficience visuelle. Il est donc légitime de penser que s'il n'y a pas d'intervention en amont pour limiter l'apparition de ces problèmes, la personne risque davantage de devenir inactive et vulnérable à développer d'autres problèmes de santé invalidants, nécessitant davantage de soins et d'assistance humaine (Lotery *et al.*, 2007). Ainsi, le fait de ne pas intervenir pour prévenir ces impacts engendrerait des coûts économiques et sociaux importants. Il importe donc de développer des interventions répondant aux besoins des personnes âgées ayant une déficience visuelle afin de leur assurer un bien-être psychologique et leur permettre de demeurer actives, physiquement et mentalement.

## **5.2 Forces et limites de l'étude**

La présente étude comporte des limites et des forces. Certaines limites pouvant avoir affecté la validité des résultats seront présentées en premier, suivi des forces de l'étude.

Une certaine limite à l'interprétation des résultats vient d'un probable chevauchement des construits mesurés. En effet, puisque les concepts retenus sont globaux, il est possible que les instruments de mesure utilisés comportent des énoncés similaires, pouvant expliquer partiellement certaines relations trouvées entre les concepts. En plus, toute étude employant des questionnaires administrés par des examinateurs ne peut échapper au biais lié à la mesure, même si différentes stratégies ont été mises en place pour le minimiser : sélection d'outils de mesure valides et fidèles, formation des évaluateurs et suivi régulier de la collecte de données afin de détecter des modifications dans l'utilisation des outils de mesure.

Comme il s'agit de questionnaires sur des notions subjectives, le biais du désir de plaire à l'évaluateur peut avoir affecté la validité des résultats. Pour le minimiser, des instructions spécifiques ont été données à chaque participant telles qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, qu'il importe de répondre selon leur perception et leur

réalité, que les soins reçus ne seront pas affectés et que les résultats sont confidentiels et ne seront pas communiqués à l'équipe traitante. Compte tenu de la durée de l'entrevue due à la passation de plusieurs questionnaires, la validité des résultats peut être diminuée à cause de la fatigue des sujets. Pour minimiser ce biais de fatigue, les participants avaient la possibilité d'interrompre la rencontre et de poursuivre une autre journée. De plus, les évaluateurs avaient été sensibilisés à cet aspect et informés d'offrir des pauses aux participants au moindre signe de fatigue.

En outre, cette étude a été réalisée auprès d'un échantillon de convenance d'aînés très âgés ayant conservé leurs fonctions cognitives. De plus, les participants avaient reçu des services de réadaptation, ce qui pourrait influencer positivement leur QV et leur participation. Ceci pourrait ne pas être représentatif des personnes âgées vivant dans la communauté et ayant une déficience visuelle. Il faut donc être prudent dans la généralisation des résultats et bien tenir compte du contexte de l'étude. Enfin, la petite taille de l'échantillon n'a pas permis d'évaluer la stabilité du modèle de régression pour la QV; une étude avec un plus grand nombre de sujets serait nécessaire pour confirmer les déterminants de la QV de cette population.

Une des forces de cette étude est l'utilisation d'un modèle systémique du fonctionnement humain : le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas *et al.*, 1996). Ce modèle permet de considérer non seulement les facteurs personnels, mais également les facteurs environnementaux pour expliquer la participation des personnes. Le recrutement des sujets s'est déroulé dans un établissement utilisant le PPH comme cadre de référence. Une autre force réside dans la méthodologie rigoureuse qui a été appliquée tout au long de l'étude. Premièrement, des instruments de mesure valides, fidèles et ayant déjà été utilisés avec une population âgée ont été privilégiés. Le fait d'avoir choisi des instruments génériques a permis de comparer les données des participants à d'autres populations. Deuxièmement, des entrevues en face-à-face ont eu lieu au domicile du participant afin de favoriser son confort et son état d'esprit. Le fait d'être dans un environnement familier sécurise la personne et l'aide à être dans un meilleur état pour répondre aux questions. Enfin, tenant compte de la déficience visuelle des participants, l'évaluateur lisait les questions et recueillait les réponses du sujet, minimisant les données manquantes et permettant de s'assurer de la compréhension des questions.

Enfin, cette étude est la première qui s'est penchée sur les déterminants de la QV subjective de personnes ayant une DMLA, sur la satisfaction envers le niveau de participation des personnes âgées présentant une déficience visuelle et sur l'influence de la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale sur les résultats de la réadaptation à long terme.

### **5.3 Perspectives pour la recherche et la clinique**

La présente recherche a permis de documenter deux concepts encore peu explorés chez les aînés ayant une dégénérescence maculaire liée à l'âge : la qualité de vie subjective et la participation. De plus, elle renseigne sur le lien entre la sévérité de la déficience visuelle au moment de l'intervention initiale et la qualité de vie ainsi que la participation à long terme de cette population. Les nouvelles connaissances qui en émergent auront des retombées sur le plan de la clinique et sur celui de la recherche.

Premièrement, les résultats de l'étude montrent que la qualité de vie subjective des personnes âgées ayant une déficience visuelle est expliquée en partie par les symptômes dépressifs. De plus, quatre ans après avoir reçu un programme de réadaptation, plus de 40 % des participants présentaient des symptômes dépressifs significatifs. Les cliniciens ne peuvent ignorer ce problème de santé mentale et ses conséquences. Un des changements prioritaires à apporter aux interventions est donc un dépistage systématique et une meilleure prise en compte des symptômes dépressifs chez cette clientèle. Pour ce faire, il y a un besoin de formation des intervenants du milieu de la réadaptation en déficience visuelle. De plus, des protocoles de référence pour le traitement de la dépression doivent être établis. Les chercheurs doivent également développer des programmes pour sensibiliser les intervenants de première ligne et mieux les outiller dans le dépistage de ce problème de santé mentale. Enfin, cliniciens et chercheurs doivent travailler en collaboration pour développer des interventions efficaces et ciblées en tenant compte des données probantes sur les programmes d'autogestion de la maladie pour le soulagement et la prévention des symptômes dépressifs.

En second lieu, la présente étude confirme la restriction importante de participation des personnes âgées ayant une déficience visuelle comparativement à leurs paires vieillissant normalement. Elle renseigne également sur le profil des habitudes de vie et sur

celles engendrant le plus d'insatisfaction pour cette clientèle. Sur le plan clinique, l'élaboration des objectifs de l'intervention devrait tenir compte non seulement du niveau de réalisation des différents rôles et activités, mais également du niveau de satisfaction envers la réalisation des différentes habitudes de vie. Les cliniciens devraient encourager la participation dans des activités ainsi que des rôles valorisants et signifiants pour la personne, tels les loisirs. La recherche devrait s'intéresser aux facteurs expliquant un meilleur niveau de réalisation et de satisfaction envers la participation de cette population afin de développer des interventions plus étroitement liées aux besoins des aînés ayant une déficience visuelle.

Troisièmement, cette étude est la première à s'être intéressée à la relation entre la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale en réadaptation et la qualité de vie ainsi que la participation des personnes âgées présentant une déficience visuelle. Avoir une déficience visuelle modérée plutôt que sévère au moment de l'intervention ne semble pas influencer les résultats à long terme de la réadaptation. Sur le plan de la recherche, des études devraient vérifier de façon plus approfondie l'effet d'une prise en charge au stade léger de la déficience ou dès l'apparition des incapacités sur les résultats des interventions afin d'émettre des recommandations face à la pertinence ou non d'une intervention précoce. Une telle étude devrait non seulement utiliser des outils de mesure pour évaluer des concepts globaux tels la qualité de vie et la participation, mais également des instruments permettant d'estimer de façon plus objective les capacités fonctionnelles de la personne, par exemple, par l'observation d'un expert. Une étude utilisant un devis mixte aiderait, dans un premier temps par son volet qualitatif, à documenter la signification pour les cliniciens d'une intervention précoce. Par la suite, les nouvelles connaissances émergeant du volet qualitatif permettraient de mieux cerner les concepts à mesurer dans le volet quantitatif.

Finalement, une étude longitudinale s'avère essentielle pour mieux répondre aux questions soulevées et mieux connaître l'influence d'une déficience visuelle sur la qualité de vie et la participation des personnes âgées. De plus, une recherche qualitative pourrait permettre de mieux comprendre le « *disability paradox* » et préciser les éléments associés à la qualité de vie et à la satisfaction envers la participation selon la perception des aînés ayant une déficience visuelle. Le but ultime est de développer des interventions mieux

adaptées aux personnes âgées présentant une déficience visuelle et favoriser l'amélioration de leur qualité de vie ainsi que leur niveau de réalisation et de satisfaction envers leur participation.

# Conclusions

---

L'objectif visé par cette étude était d'approfondir les connaissances liées à la qualité de vie, à la participation et à la sévérité de la déficience au moment de l'intervention initiale en réadaptation des personnes âgées ayant une déficience visuelle causée par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Les résultats indiquent que les aînés avec une déficience visuelle ont une bonne qualité de vie subjective. Moins de symptômes dépressifs et une perception positive du soutien social expliqueraient une meilleure qualité de vie. De plus, malgré des restrictions importantes dans la réalisation de leurs habitudes de vie, ils semblent satisfaits de leur niveau de participation. Enfin, une intervention initiale en réadaptation au stade modéré de la déficience visuelle plutôt que sévère ne ressort pas comme un facteur explicatif de la qualité de vie, ni de la participation à long terme des aînés ayant une DMLA.

Bien que les personnes âgées avec une déficience visuelle semblent satisfaites de leur vie globale et de leur niveau de participation en général, elles demeurent plus vulnérables comparativement à leurs paires sans déficience. Premièrement, elles présentent plus de symptômes dépressifs, et ce problème de santé mentale affecte leur qualité de vie. En effet, le sous-groupe de participants avec des symptômes dépressifs cliniquement significatifs percevait plus négativement leur qualité de vie. Deuxièmement, les aînés avec une déficience visuelle affichent plus de restrictions de participation dans les activités courantes et dans les rôles sociaux, même après avoir suivi un programme de réadaptation. Ainsi, les interventions pour cette population devraient intégrer un dépistage de routine des symptômes dépressifs. De plus, la recherche devrait tenter d'identifier les meilleurs prédicteurs de la qualité de vie et de la participation afin de développer des programmes de réadaptation plus étroitement liés aux besoins de cette population. Somme toute, des études longitudinales s'avèrent nécessaires pour mieux comprendre l'impact de la déficience visuelle sur la qualité de vie et la participation des personnes âgées. Il importe d'assurer un bien-être psychologique aux aînés ayant une déficience visuelle et leur permettre de rester actifs, physiquement et mentalement.

# Remerciements

---

Merci à ma directrice de recherche, Marie-José Durand, pour son soutien tout au long mes études doctorales, pour son souci du détail et sa rigueur.

Merci à ma co-directrice de recherche, Olga Overbury, pour ses encouragements, son calme et la confiance qu'elle me démontre.

Merci aux docteurs Pierre Simonet et Jacques Gresset pour avoir eu confiance en moi. Merci à tous mes collègues de l'École d'optométrie de l'Université de Montréal pour leur soutien et leurs encouragements.

Merci à mon conjoint, Rémy, pour sa compréhension, son écoute, sa patience et son soutien moral et intellectuel pendant mes années de retour aux études.

Merci à mon fils, Wilbert, pour le bonheur qu'il m'apporte et sa joie de vivre.

# Bibliographie

---

- Albrecht, G. L. et Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977-988.
- Alma, M. A., Van der Mei, S. F., Feitsma, W. N., Groothoff, J. W., Van Tilburg, T. G. et Suurmeijer, T. P. B. M. (2011a). Loneliness and self-management abilities in the visually impaired elderly. *Journal of Aging & Health*, 23(5), 843-861.
- Alma, M. A., van der Mei, S. F., Melis-Dankers, B. J. M., van Tilburg, T. G., Groothoff, J. W. et Suurmeijer, T. P. B. M. (2011b). Participation of the elderly after vision loss. *Disability & Rehabilitation*, 33(1), 63-72.
- Amstrong, J. (2004). *Vision Loss: The Public Perspective*. Paper presented at the The Cost of Blindness: What it means to Canadians, Toronto, Ont. <http://www.costofblindness.org/presentations/armstrong/armstrong.htm>
- Association des Établissements de Réadaptation en Déficience Physique du Québec. (2003). Cadre structurant la programmation des services pour les personnes âgées ayant une déficience visuelle (pp. 35). Montréal: AERDPQ.
- Bakas, T., McLennon, S., Carpenter, J., Buelow, J., Otte, J., Hanna, K., Ellett, M., Hadler, K. et Welch, J. (2012). Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 134.
- Berdeaux, G. H., Nordmann, J.-P., Colin, E. et Arnould, B. (2005). Vision-related quality of life in patients suffering from age-related macular degeneration. *American Journal of Ophthalmology*, 139(2), 271-279.
- Berman, K. et Brodaty, H. (2006). Psychosocial effects of age-related macular degeneration. *International Psychogeriatrics*, 18(03), 415-428. doi: 10.1017/S1041610205002905
- Béthoux, F. et Calmels, P. (2003). *Guide des outils de mesure et d'évaluation en médecine physique et de réadaptation*. Paris, Fr: Éditions Frison-Roche.
- Birk, T., Hickl, S., Wahl, H.-W., Miller, D., Kammerer, A., Holz, F., Becker, S. et Volcker, H. E. (2004). Development and pilot evaluation of a psychosocial intervention program for patients with age-related macular degeneration. *Gerontologist*, 44(6), 836-843.
- Bonnaud, V., Guyatt, G., Bonnaud, P., Perennou, D. et Parratte, B. (2006). [Choosing a quality-of-life questionnaire]. *Presse Medicale*, 35(2 Pt 2), 281-286.
- Brody, B. L., Field, L. C., Roch-Levecq, A.-C., Moutier, C. Y., Edland, S. D. et Brown, S. I. (2011). Treatment of depression associated with age-related macular degeneration: a double-blind, randomized, controlled study. *Annals of Clinical Psychiatry*, 23(4), 277-284.
- Brody, B. L., Gamst, A. C., Williams, R. A., Smith, A. R., Lau, P. W., Dolnak, D., Rapaport, M. H., Kaplan, R. M. et Brown, S. I. (2001). Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 108(10), 1893-1900; discussion 1900-1891.

- Brody, B. L., Roch-Levecq, A. C., Gamst, A. C., Maclean, K., Kaplan, R. M. et Brown, S. I. (2002). Self-management of age-related macular degeneration and quality of life: a randomized controlled trial. *Archives of Ophthalmology*, 120(11), 1477-1483.
- Brody, B. L., Roch-Levecq, A. C., Thomas, R. G., Kaplan, R. M. et Brown, S. I. (2005). Self-management of age-related macular degeneration at the 6-month follow-up: a randomized controlled trial. *Archives of Ophthalmology*, 123(1), 46-53.
- Brown, M., Dijkers, M. P. J. M., Gordon, W. A., Ashman, T., Charatz, H. et Cheng, Z. (2004). Participation objective, participation subjective: a measure of participation combining outsider and insider perspectives. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(6), 459-481.
- Brown, M. M., Brown, G. C., Sharma, S., Busbee, B. et Brown, H. (2001). Quality of life associated with unilateral and bilateral good vision. *Ophthalmology*, 108(4), 643-647; discussion 647-648.
- Brown, R. L. et Barrett, A. E. (2011). Visual impairment and quality of life among older adults: an examination of explanations for the relationship. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, 66(3), 364-373.
- Bruce, M. L., Seeman, T. E., Merrill, S. S. et Blazer, D. G. (1994). The impact of depressive symptomatology on physical disability: MacArthur Studies of Successful Aging. *American Journal of Public Health*, 84(11), 1796-1799.
- Buch, H., Vinding, T., La Cour, M., Appleyard, M., Jensen, G. B. et Nielsen, N. V. (2004). Prevalence and causes of visual impairment and blindness among 9980 Scandinavian adults: the Copenhagen City Eye Study. *Ophthalmology*, 111(1), 53-61.
- Buch, H., Vinding, T. et Nielsen, N. V. (2001). Prevalence and causes of visual impairment according to World Health Organization and United States criteria in an aged, urban Scandinavian population: the Copenhagen City Eye Study. *Ophthalmology*, 108(12), 2347-2357.
- Bukov, A., Maas, I. et Lampert, T. (2002). Social participation in very old age: cross-sectional and longitudinal findings from BASE. Berlin Aging Study. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, 57(6), P510-517.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W. et Himmelsbach, I. (2002). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 47.
- Cabrera, M. A., Mesas, A. E., Garcia, A. R. et de Andrade, S. M. (2007). Malnutrition and depression among community-dwelling elderly people. *J Am Med Dir Assoc*, 8(9), 582-584. doi: 10.1016/j.jamda.2007.07.008
- Cahill, M. T., Banks, A. D., Stinnett, S. S. et Toth, C. A. (2005). Vision-related quality of life in patients with bilateral severe age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 112(1), 152-158.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients: an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127.
- Campbell, A., Converse, P. E. et Rodgers, W. L. (1976). The quality of American life: perceptions, evaluations, and satisfactions *The quality of American life: perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russell Sage Foundation.
- Casten, R. et Rovner, B. (2008). Depression in Age-Related Macular Degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102(10), 591-599.

- Chen, C. C., Chang, C. K., Chyun, D. A. et McCorkle, R. (2005). Dynamics of nutritional health in a community sample of american elders: a multidimensional approach using roy adaptation model. *ANS Adv Nurs Sci*, 28(4), 376-389.
- Chia, E. M., Mitchell, P., Rochtchina, E., Foran, S. et Wang, J. J. (2003). Unilateral visual impairment and health related quality of life: the Blue Mountains Eye Study. *British Journal of Ophthalmology*, 87(4), 392-395.
- Colenbrander, A. (2010). Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmologica*, 88(2), 163-173. doi: 10.1111/j.1755-3768.2009.01670.x
- Cook, G., Brown-Wilson, C. et Forte, D. (2006). The impact of sensory impairment on social interaction between residents in care homes. *International Journal of Older People Nursing*, 1(4), 216-224. doi: 10.1111/j.1748-3743.2006.00034.x
- Couture, M., Caron, C. D. et Desrosiers, J. (2010). Leisure activities following a lower limb amputation. *Disability & Rehabilitation*, 32(1), 57-64.
- Covinsky, K. E., Kahana, E., Chin, M. H., Palmer, R. M., Fortinsky, R. H. et Landefeld, C. S. (1999). Depressive symptoms and 3-year mortality in older hospitalized medical patients. *Annals of Internal Medicine*, 130(7), 563-569.
- Crews, J. E. (2000). Patterns of activity limitation among older people who experience vision impairment. In C. Stuenkel, A. Arditi, A. Horowitz, M. A. Lang, B. Rosenthal & K. Seidman (Eds.), *Vision Rehabilitation: assessment, intervention and outcomes* (pp. 754-759). Lisse: Swets et Zeitlinger.
- Crews, J. E. et Long, R. G. (1997). Conceptual and methodological issues in rehabilitation outcomes for adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91(2), 117-130.
- Cruess, A., Zlateva, G., Xu, X. et Rochon, S. (2007). Burden of illness of neovascular age-related macular degeneration in Canada. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 42(6), 836-843.
- Cullum, S., Metcalfe, C., Todd, C. et Brayne, C. (2008). Does depression predict adverse outcomes for older medical inpatients? A prospective cohort study of individuals screened for a trial. *Age & Ageing*, 37(6), 690-695.
- Dahlin-Ivanoff, S. et Sonn, U. (2004). Use of assistive devices in daily activities among 85-year-olds living at home focusing especially on the visually impaired. *Disability & Rehabilitation*, 26(24), 1423-1430.
- Dahlin-Ivanoff, S., Sonn, U., Lundgren-Lindqvist, B., Sjostrand, J. et Steen, B. (2000). Disability in daily life activities and visual impairment: a population study of 85-year-old people living at home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(4), 148-155.
- Dandona, L. et Dandona, R. (2006). Revision of visual impairment definitions in the International Statistical Classification of Diseases. *BMC Med*, 4, 7. doi: 10.1186/1741-7015-4-7
- Davis, C., Lovie-Kitchin, J. et Thompson, B. (1995). Psychosocial adjustment to age-related macular degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(1), 16-27.
- de Boer, M. R. (2005). *Quality of life of visually impaired elderly*. (Ph.D.), VU University Medical Center, Amsterdam.
- de Boer, M. R., Moll, A. C., de Vet, H. C. W., Terwee, C. B., Volker-Dieben, H. J. M. et van Rens, G. H. M. B. (2004). Psychometric properties of vision-related quality of

- life questionnaires: a systematic review. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 24(4), 257-273.
- De l'Aune, W., Williams, M., Watson, G. R., Schuckers, P. et Ventimiglia, G. (2004). Clinical application of a self-report, functional independence outcomes measure in the DVA's Blind Rehabilitation Service. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 98(4), 197-211.
- De l'Aune, W., Williams, M. et Welsh, R. L. (1999). Outcome Assessment of the Rehabilitation of the Visually Impaired. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 36(4), 273-293.
- Defini, J. et Burack-Weiss, A. (2000). Psychosocial assessment of adults with vision impairments. In B. Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal & E. Fayes (Eds.), *The Lighthouse Handbook on Vision Impairment and Vision Rehabilitation* (Vol. vol. 2, Vision Rehabilitation, pp. 885-898). New York: Oxford University Press.
- Desrosiers, J., Robichaud, L., Demers, L., Gelinias, I., Noreau, L. et Durand, D. (2009a). Comparison and correlates of participation in older adults without disabilities. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 49(3), 397-403.
- Desrosiers, J., Wanet-Defalque, M.-C., Temisjian, K., Gresset, J., Dubois, M.-F., Renaud, J., Vincent, C., Rousseau, J., Carignan, M. et Overbury, O. (2009b). Participation in daily activities and social roles of older adults with visual impairment. *Disability & Rehabilitation*, 31(15), 1227-1234.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J. et Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75.
- Dijkers, M. (1997). Measuring Quality of Life. In M. J. Fuhrer (Ed.), *Assessing medical rehabilitation practices : the promise of outcomes research* (pp. 153-179). Dexter, MI: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Dijkers, M. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 42(3), 87-110.
- Dijkers, M. P. (2003). Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 84(4 Suppl 2), S3-14.
- Dimitrov, P. N., Mukesh, B. N., McCarty, C. A. et Taylor, H. R. (2003). Five-year incidence of bilateral cause-specific visual impairment in the Melbourne Visual Impairment Project. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 44(12), 5075-5081.
- Dodds, A. et et al. (1994). The Concept of Adjustment: A Structural Model. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 88(6) , p. 487-97.
- Draper, P. et Thompson, D. R. (2001). The quality of life -- A concept for research and practice. *Journal of Research in Nursing*, 6(3), 648-657.
- Dupuis, G., Taillefer, M. C., Étienne, A. M., Fontaine, O., Boivin, S. et Von Turk, A. (2000). Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. In J. Jobin, F. Maltais, P. Leblanc & C. Simard (Eds.), *Advances in Cardiopulmonary Rehabilitation* (pp. pp. 247-275). Québec: Human Kinetics.
- Dupuis, S. L. et Alzheimer, M. (2008). Leisure and Ageing Well. *World Leisure Journal*, 50(2), 91-107. doi: 10.1080/04419057.2008.9674538

- Elliott, D. B., Trukolo-Ilic, M., Strong, J. G., Pace, R., Plotkin, A. et Bevers, P. (1997). Demographic characteristics of the vision-disabled elderly. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 38(12), 2566-2575.
- Ferrans, C. E. et Powers, M. J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in nursing sciences*, 8(1), 15-24.
- Fine, A. H. (1996). Leisure, Living, and Quality of Life. In R. Renwick, I. Brown & M. Nagler (Eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation* (pp. 342-354). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Finger, R. P., Fenwick, E., Marella, M., Dirani, M., Holz, F. G., Chiang, P. P.-C. et Lamoureux, E. L. (2011). The impact of vision impairment on vision-specific quality of life in Germany. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 52(6), 3613-3619.
- Fitzgerald, R. G., Ebert, J. N. et Chambers, M. (1987). Reactions to blindness: a four-year follow-up study. *Perceptual & Motor Skills*, 64(2), 363-378.
- Fletcher, D. C. et Schuchard, R. A. (2006). Visual function in patients with choroidal neovascularization resulting from age-related macular degeneration: the importance of looking beyond visual acuity. *Optometry & Vision Science*, 83(3), 178-189.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M. et St-Michel, G. (1996). Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap. In Réseau international sur le processus de production du handicap (Ed.). Lac St-Charles (Québec).
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). Classification québécoise Processus de production du handicap (pp. 166). Québec.
- Futterman, A., Thompson, L., Gallagher-Thompson, D. et Ferris, R. (1995). Depression in later life: Epidemiology, assessment, etiology, and treatment *Handbook of depression* (2e ed., pp. 494-525). New York, NY: Guilford Press; US.
- Gagnon, C., Mathieu, J. et Noreau, L. (2007). Life habits in myotonic dystrophy type 1. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(7), 560-566.
- Girdler, S. J., Boldy, D. P., Dhaliwal, S. S., Crowley, M. et Packer, T. L. (2010). Vision self-management for older adults: a randomised controlled trial. *British Journal of Ophthalmology*, 94(2), 223-228.
- Good, G. A., LaGrow, S. et Alpass, F. (2008). An age-cohort study of older adults with and without visual impairments: Activity, independence, and life satisfaction. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102(9), 517-527.
- Gormezano, S. R. et Kaminski, J. E. (2006). Low vision rehabilitation services in Michigan viewed against the national backdrop. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41(3), 378-388.
- Greenberg, P. E., Kessler, R. C., Birnbaum, H. G., Leong, S. A., Lowe, S. W., Berglund, P. A. et Corey-Lisle, P. K. (2003). The economic burden of depression in the United States: how did it change between 1990 and 2000? *J Clin Psychiatry*, 64(12), 1465-1475.
- Gresset, J. (2002, novembre). *Déficiences visuelles et qualité de vie : les outils de mesure*. Paper presented at the ARIBA - 4<sup>ème</sup> Congrès International, Nantes, France.
- Grunebaum, M. F., Oquendo, M. A. et Manly, J. J. (2008). Depressive symptoms and antidepressant use in a random community sample of ethnically diverse, urban elder persons. *Journal of Affective Disorders*, 105(1-3), 273-277.

- Haas, B. K. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Image - the Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 215-220.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. et Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460. doi: doi:10.1080/09638280701625534
- Harper, R., Doorduyn, K., Reeves, B. et Slater, L. (1999). Evaluating the outcomes of low vision rehabilitation. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 19(1), 3-11.
- Hassell, J. B., Lamoureux, E. L. et Keeffe, J. E. (2006). Impact of age related macular degeneration on quality of life. *British Journal of Ophthalmology*, 90(5), 593-596.
- Hayman, K. J. M., Kerse, N. M. P. M., La Grow, S. J. E., Wouldes, T. P., Robertson, M. C. P. et Campbell, A. J. M. F. (2007). Depression in older people: visual impairment and subjective ratings of health. *Optometry & Vision Science*, 84(11), 1024-1030.
- Hays, R. D., Hahn, H. et Marshall, G. (2002). Use of the SF-36 and other health-related quality of life measures to assess persons with disabilities. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 83(12 Suppl 2), S4-9.
- Herrera, A. P., Meeks, T. W., Dawes, S. E., Hernandez, D. M., Thompson, W. K., Sommerfeld, D. H., Allison, M. A. et Jeste, D. V. (2011). Emotional and cognitive health correlates of leisure activities in older Latino and Caucasian women. *Psychology Health & Medicine*, 16(6), 661-674.
- Heyl, V. et Wahl, H. (2001). Psychosocial adaptation to age-related vision loss: a six-year perspective. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(12), 739-748.
- Hinds, A., Sinclair, A., Park, J., Suttie, A., Paterson, H. et Macdonald, M. (2003). Impact of an interdisciplinary low vision service on the quality of life of low vision patients. *British Journal of Ophthalmology*, 87(11), 1391-1396.
- Holopigian, K., Seiple, W., Greenstein, V., Kim, D. et Carr, R. E. (1997). Relative effects of aging and age-related macular degeneration on peripheral visual function. *Optometry & Vision Science*, 74(3), 152-159.
- Hooper, P., Jutai, J. W., Strong, G. et Russell-Minda, E. (2008). Age-related macular degeneration and low-vision rehabilitation: a systematic review. *Can J Ophthalmol*, 43(2), 180-187. doi: 10.3129/i08-001
- Horowitz, A., Brennan, M., Reinhardt, J. P. et MacMillan, T. (2006). The Impact of Assistive Device Use on Disability and Depression Among Older Adults With Age-Related Vision Impairments. *The Journals of Gerontology*, 61B(5), S274.
- Horowitz, A., Reinhardt, J. P. et Boerner, K. (2005a). The effect of rehabilitation on depression among visually disabled older adults. *Aging & Mental Health*, 9(6), 563-570.
- Horowitz, A., Reinhardt, J. P. et Kennedy, G. J. (2005b). Major and subthreshold depression among older adults seeking vision rehabilitation services. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(3), 180-187.
- Institut de la statistique du Québec. (2009). Pas de déclin démographique d'ici 2056 mais un vieillissement de la population toujours présent Page consultée le 15 janvier, 2013, <http://www.stat.gouv.qc.ca/salle-resse/communiq/2009/juillet/juillet0915.htm>
- Institut de la statistique du Québec. (2010). État de santé de la population Page consultée le 15 janvier, 2013,

- [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/referenc/quebec\\_stat/con\\_eta/con\\_eta\\_6.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/referenc/quebec_stat/con_eta/con_eta_6.htm)
- Institut Nazareth et Louis-Braille. (2012). Rapport annuel 2011-2012 Page consultée le 15 janvier, 2013, <http://www.inlb.qc.ca/modules/pages/index.php>
- Jackson, M. L. (2006). Vision rehabilitation for Canadians with less than 20/40 acuity: the SmartSight model. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41(3), 355-361.
- Jackson, R. et Lawson, G. (1995). Family environment and psychological distress in persons who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89(2), 157-160.
- Johnston, M., Nissim, E. N., Wood, K., Hwang, K. et Tulskey, D. (2002). Objective and subjective handicap following spinal cord injury: interrelationships and predictors. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 25(1), 11-22.
- Johnston, M. V., Goverover, Y. et Dijkers, M. (2005). Community activities and individuals' satisfaction with them: quality of life in the first year after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 86(4), 735-745.
- Johnston, M. V. et Miklos, C. S. (2002). Activity-related quality of life in rehabilitation and traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 83(12 Suppl 2), S26-38.
- Jutai, J., Hooper, P., Strong, G., Cooper, L., Hutnik, C., Sheidow, T., Tingey, D. et Russell-Minda, E. (2005). Terminology, Demography, and Epidemiology of Low Vision. In J. Jutai (Ed.), *Vision Rehabilitation: evidence-based review* (pp. 61). Toronto.
- Kaburagi, T., Hirasawa, R., Yoshino, H., Odaka, Y., Satomi, M., Nakano, M., Fujimoto, E., Kabasawa, K. et Sato, K. (2011). Nutritional status is strongly correlated with grip strength and depression in community-living elderly Japanese. *Public Health Nutr*, 14(11), 1893-1899. doi: 10.1017/S1368980011000346
- Katon, W. J. (2003). Clinical and health services relationships between major depression, depressive symptoms, and general medical illness. *Biol Psychiatry*, 54(3), 216-226.
- Katon, W. J. (2011). Epidemiology and treatment of depression in patients with chronic medical illness. *Dialogues Clin Neurosci*, 13(1), 7-23.
- King, M. (2002). Adaptation to changing health: Response shift in quality of life research. *Quality of Life Research*, 11(2), 185-187. doi: 10.1023/a:1015054618966
- Klein, B. E. K., Moss, S. E., Klein, R., Lee, K. E. et Cruickshanks, K. J. (2003). Associations of visual function with physical outcomes and limitations 5 years later in an older population: the Beaver Dam eye study. *Ophthalmology*, 110(4), 644-650.
- Klein, R., Peto, T., Bird, A. et Vannewkirk, M. R. (2004). The epidemiology of age-related macular degeneration. *American Journal of Ophthalmology*, 137(3), 486-495.
- Kleinschmidt, J. J., Trunnell, E. P., Reading, J. C., White, G. L., Richardson, G. E. et Egbert, E. M. (1995). The role of control in depression, anxiety, and life satisfaction among visually impaired older adults. *Journal Health Education*, 26(1), 26-26.
- Kvelde, T., McVeigh, C., Toson, B., Greenaway, M., Lord, S. R., Delbaere, K. et Close, J. C. (2013). Depressive Symptomatology as a Risk Factor for Falls in Older People: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Geriatr Soc*. doi: 10.1111/jgs.12209

- La Grow, S., Alpass, F. et Stephens, C. (2009). Economic Standing, Health Status and Social Isolation among Visually Impaired Persons Aged 55 to 70 in New Zealand. *Journal of Optometry*, 2(3), 155-158. doi: 10.3921/joptom.2009.155
- La Grow, S., Yeung, P., Towers, A., Alpass, F. et Stephens, C. (2011). Determinants of the overall quality of life of older persons who have difficulty seeing: The importance of the ability to get around. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105(10), 720-730.
- Langelan, M. (2007). *Quality of life of visually impaired working age adults*. (PhD), Vrije, Amsterdam.
- Leat, S. J., Fryer, A. et Rumney, N. J. (1994). Outcome of low vision aid provision: the effectiveness of a low vision clinic. *Optometry & Vision Science*, 71(3), 199-206.
- Lee, C.-T., Yeh, C.-J., Lee, M.-C., Lin, H.-S., Chen, V. C.-H., Hsieh, M.-H., Yen, C.-H. et Lai, T.-J. (2012). Leisure activity, mobility limitation and stress as modifiable risk factors for depressive symptoms in the elderly: results of a national longitudinal study. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 54(2), e221-229.
- Lee, L., Packer, T. L., Tang, S. H. et Girdler, S. (2008). Self-management education programs for age-related macular degeneration: a systematic review. *Australasian Journal on Ageing*, 27(4), 170-176.
- Leng, C. H. et Wang, J. D. (2013). Long term determinants of functional decline of mobility: An 11-year follow-up of 5464 adults of late middle aged and elderly. *Arch Gerontol Geriatr*. doi: 10.1016/j.archger.2013.03.013
- Levasseur, M. (2007). *Qualité de vie, participation sociale et environnement des personnes âgées vivant dans la communauté*. (Ph.D.), Université de Sherbrooke, Sherbrooke.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. et Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 26(20), 1206-1213.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. et Whiteneck, G. (2010a). Accomplishment level and satisfaction with social participation of older adults: association with quality of life and best correlates. *Quality of Life Research*, 19(5), 665-675.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. et Raymond, E. (2010b). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2141-2149.
- Levasseur, M., Tribble, D. S.-C. et Desrosiers, J. (2006). [Analysis of quality of life concept in the context of older adults with physical disabilities.]. *Canadian Journal of Occupational Therapy - Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 73(3), 163-177.
- Lotery, A., Xu, X., Zlatava, G. et Loftus, J. (2007). Burden of illness, visual impairment and health resource utilisation of patients with neovascular age-related macular degeneration: results from the UK cohort of a five-country cross-sectional study. *British Journal of Ophthalmology*, 91(10), 1303-1307.
- Maberley, D. A. L., Hollands, H., Chuo, J., Tam, G., Konkall, J., Roesch, M., Veselinovic, A., Witzigmann, M. et Bassett, K. (2006). The prevalence of low vision and blindness in Canada. *Eye*, 20(3), 341-346.
- Mackenzie, P. J., Chang, T. S., Scott, I. U., Linder, M., Hay, D., Feuer, W. J. et Chambers, K. (2002). Assessment of vision-related function in patients with age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 109(4), 720-729.

- Mangione, C. M., Gutierrez, P. R., Lowe, G., Orav, E. J. et Seddon, J. M. (1999). Influence of age-related maculopathy on visual functioning and health-related quality of life. *American Journal of Ophthalmology*, 128(1), 45-53.
- Mangione, C. M., Lee, P. P., Pitts, J., Gutierrez, P., Berry, S. et Hays, R. D. (1998). Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). *Archives of Ophthalmology*, 116(11), 1496-1504.
- Margolis, M. K., Coyne, K., Kennedy-Martin, T., Baker, T., Schein, O. et Revicki, D. A. (2002). Vision-specific instruments for the assessment of health-related quality of life and visual functioning: a literature review. *Pharmacoeconomics*, 20(12), 791-812.
- Mathew, R. S., Delbaere, K., Lord, S. R., Beaumont, P., Vaegan et Madigan, M. C. (2011). Depressive symptoms and quality of life in people with age-related macular degeneration. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 31(4), 375-380. doi: 10.1111/j.1475-1313.2011.00848.x
- McCabe, P., Nason, F., Demers Turco, P., Friedman, D. et Seddon, J. M. (2000). Evaluating the effectiveness of a vision rehabilitation intervention using an objective and subjective measure of functional performance. *Ophthalmic Epidemiology*, 7(4), 259-270.
- McIlvane, J. M. et Reinhardt, J. P. (2001). Interactive effect of support from family and friends in visually impaired elders. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, 56(6), P374-382.
- Miskala, P. H., Bressler, N. M. et Meinert, C. L. (2004). Relative contributions of reduced vision and general health to NEI-VFQ scores in patients with neovascular age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 122(5), 758-766.
- Myrberg, M., Backman, O. et Lennerstrand, G. (1996). Reading proficiency of elderly visually impaired persons after rehabilitation. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 1996 Jul-Aug; 90(4): 341-51 (24 ref).
- Nilsson, U. L. et Nilsson, S. E. (1986). Rehabilitation of the visually handicapped with advanced macular degeneration. A follow-up study at the Low Vision Clinic, Department of Ophthalmology, University of Linköping. *Documenta Ophthalmologica*, 62(4), 345-367.
- Nosek, M. A. et Fuhrer, M. J. (1992). Independence among people with disabilities: I. A heuristic model. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 36(1), 6-19.
- Orr, P., Rentz, A. M., Margolis, M. K., Revicki, D. A., Dolan, C. M., Colman, S., Fine, J. T. et Bressler, N. M. (2011). Validation of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25 (NEI VFQ-25) in age-related macular degeneration. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 52(6), 3354-3359. doi: 10.1167/iovs.10-5645
- Packer, T. L., Girdler, S., Boldy, D. P., Dhaliwal, S. S. et Crowley, M. (2009). Vision self-management for older adults: a pilot study. *Disability & Rehabilitation*, 31(16), 1353-1361.
- Pankow, L., Luchins, D., Studebaker, J. et Chettleburgh, D. (2004). Evaluation of a vision rehabilitation program for older adults with visual impairment. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 20(3), 223-232.
- Park, J. H., Lee, J. J., Lee, S. B., Huh, Y., Choi, E. A., Youn, J. C., Jhoo, J. H., Kim, J. S., Woo, J. I. et Kim, K. W. (2010). Prevalence of major depressive disorder and minor

- depressive disorder in an elderly Korean population: results from the Korean Longitudinal Study on Health and Aging (KLoSHA). *Journal of Affective Disorders*, 125(1-3), 234-240. doi: 10.1016/j.jad.2010.02.109
- Penninx, B. W., Leveille, S., Ferrucci, L., van Eijk, J. T. et Guralnik, J. M. (1999). Exploring the effect of depression on physical disability: longitudinal evidence from the established populations for epidemiologic studies of the elderly. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1346-1352.
- Post, M. et Noreau, L. (2005). Quality of life after spinal cord injury. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 29(3), 139-146.
- Poulin, V. et Desrosiers, J. (2009). Reliability of the LIFE-H satisfaction scale and relationship between participation and satisfaction of older adults with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 31(16), 1311-1317.
- Pressman, S. D., Matthews, K. A., Cohen, S., Martire, L. M., Scheier, M., Baum, A. et Schulz, R. (2009). Association of enjoyable leisure activities with psychological and physical well-being. *Psychosomatic Medicine*, 71(7), 725-732.
- Ranzijn, R. et Luszcz, M. (2000). Measurement of subjective quality of life of elders. *International Journal of Aging & Human Development*, 50(4), 263-278.
- Reeves, B. C., Harper, R. A. et Russell, W. B. (2004). Enhanced low vision rehabilitation for people with age related macular degeneration: a randomised controlled trial. *British Journal of Ophthalmology*, 88(11), 1443-1449.
- Reinhardt, J. P. (1996). The importance of friendship and family support in adaptation to chronic vision impairment. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, 51(5), P268-278.
- Reinhardt, J. P. (2001). Effects of positive and negative support received and provided on adaptation to chronic visual impairment. *Applied Developmental Science*, 5(2), 76-85. doi: 10.1207/S1532480XADS0502\_3
- Reinhardt, J. P., Boerner, K. et Horowitz, A. (2009). Personal and social resources and adaptation to chronic vision impairment over time. *Aging & Mental Health*, 13(3), 367-375.
- Renaud, J., Levasseur, M., Gresset, J., Overbury, O., Wanet-Defalque, M.-C., Dubois, M.-F., Temisjian, K., Vincent, C., Carignan, M. et Desrosiers, J. (2010). Health-related and subjective quality of life of older adults with visual impairment. *Disability & Rehabilitation*, 32(11), 899-907.
- Ringerling, L. et Amaral, P. (2000). The Role of Psychosocial Factors in Adaptation to Vision Impairment and Rehabilitation Outcomes for Adults and Older Adults In B. Silverstone (Ed.), *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation* (Vol. Volume 2. Vision rehabilitation, pp. 1029-1048). Toronto: Oxford University Press.
- Riusala, A., Sarna, S. et Immonen, I. (2003). Visual function index (VF-14) in exudative age-related macular degeneration of long duration. *American Journal of Ophthalmology*, 135(2), 206-212.
- Robillard, N. et Overbury, O. (2006). Quebec model for low vision rehabilitation. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 41(3), 362-366.
- Rogers, P., Menchetti, B. et Lai, S.-C. (2000). Using existing databases to evaluate rehabilitation outcomes of older persons who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 94(5), 338-342.

- Rovner, B. W. et Casten, R. J. (2002). Activity loss and depression in age-related macular degeneration. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10(3), 305-310.
- Rovner, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T., Leiby, B. E. et Tasman, W. S. (2007). Preventing depression in age-related macular degeneration. *Archives of General Psychiatry*, 64(8), 886-892.
- Rovner, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T. et Tasman, W. S. (2006). Minimal depression and vision function in age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, 113(10), 1743-1747.
- Rovner, B. W., Casten, R. J. et Leiby, B. E. (2009a). Variability in depressive symptoms predicts cognitive decline in age-related macular degeneration. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(7), 574-581.
- Rovner, B. W., Casten, R. J., Leiby, B. E. et Tasman, W. S. (2009b). Activity loss is associated with cognitive decline in age-related macular degeneration. *Alzheimer's & Dementia*, 5(1), 12-17.
- Rovner, B. W., Casten, R. J., Massof, R. W., Leiby, B. E., Tasman, W. S. et Wills Eye, A. M. D. S. (2011). Psychological and cognitive determinants of vision function in age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 129(7), 885-890.
- Rovner, B. W., Casten, R. J. et Tasman, W. S. (2002). Effect of depression on vision function in age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 120(8), 1041-1044.
- Rovner, B. W., Zisselman, P. M. et Shmueli-Dulitzki, Y. (1996). Depression and disability in older people with impaired vision: a follow-up study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(2), 181-184.
- Ryan, E. B., Anas, A. P., Beamer, M. et Bajorek, S. (2003). Coping with age-related vision loss in everyday reading activities. *Educational Gerontology*, 29(1), 37-54.
- Sahel, J.-A., Bandello, F., Augustin, A., Maurel, F., Negrini, C., Berdeaux, G. H. et Group, M. S. (2007). Health-related quality of life and utility in patients with age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 125(7), 945-951.
- Sarks, J. P., Sarks, S. H. et Killingsworth, M. C. (1994). Evolution of soft drusen in age-related macular degeneration. *Eye*, 8(Pt 3), 269-283.
- Scanlan, J. M. et Cuddeford, J. E. (2004). Low vision rehabilitation: a comparison of traditional and extended teaching programs. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98(10), 601-611.
- Schwartz, C. E., Andresen, E. M., Nosek, M. A., Krahn, G. L. et Measurement, R. E. P. o. H. S. (2007). Response shift theory: important implications for measuring quality of life in people with disability. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(4), 529-536.
- Schweitzer, J. A., Mann, W. C., Nochajski, S. et Tomita, M. (1999). Patterns of engagement in leisure activity by older adults using assistive devices. *Technology and Disability*, 11(1-2), 103-117.
- Scilley, K., DeCarlo, D. K., Wells, J. et Owsley, C. (2004). Vision-specific health-related quality of life in age-related maculopathy patients presenting for low vision services. *Ophthalmic Epidemiology*, 11(2), 131-146.
- Scilley, K., Jackson, G. R., Cideciyan, A. V., Maguire, M. G., Jacobson, S. G. et Owsley, C. (2002). Early age-related maculopathy and self-reported visual difficulty in daily life. *Ophthalmology*, 109(7), 1235-1242.

- Scott, I. U., Smiddy, W. E., Schiffman, J., Feuer, W. J. et Pappas, C. J. (1999). Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *American Journal of Ophthalmology*, 128(1), 54-62.
- Seddon, J. M. et Chen, C. A. (2004). The epidemiology of age-related macular degeneration. *International Ophthalmology Clinics*, 44(4), 17-39.
- Shawaryn, M. A., Schiaffino, K. M., LaRocca, N. G. et Johnston, M. V. (2002). Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: the role of illness intrusiveness. *Multiple Sclerosis*, 8(4), 310-318.
- Slakter, J. S. et Stur, M. (2005). Quality of life in patients with age-related macular degeneration: impact of the condition and benefits of treatment. *Survey of Ophthalmology*, 50(3), 263-273.
- Spilker, B. (1996). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (2e ed.). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Stein, J. D., Brown, M. M., Brown, G. C., Hollands, H. et Sharma, S. (2003). Quality of life with macular degeneration: perceptions of patients, clinicians, and community members. *British Journal of Ophthalmology*, 87(1), 8-12.
- Stern, C. et Munn, Z. (2010). Cognitive leisure activities and their role in preventing dementia: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 8(1), 2-17. doi: 10.1111/j.1744-1609.2010.00150.x
- Stevenson, M. R., Hart, P. M., Montgomery, A. M., McCulloch, D. W. et Chakravarthy, U. (2004). Reduced vision in older adults with age related macular degeneration interferes with ability to care for self and impairs role as carer. *British Journal of Ophthalmology*, 88(9), 1125-1130.
- Stewart, A. L., Sherbourne, C. et Hays, R. (1992). Summary and discussion of MOS measures. In A. L. Stewart & J. E. J. Ware (Eds.), *Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach* (pp. 345-371). Durham, NC: Duke University Press.
- Studebaker, J. et Pankow, L. (2004). History and evolution of vision rehabilitation: parallels with rehabilitation medicine, geriatric medicine, and psychiatry. *Topics in Geriatric Rehabilitation 2004 Jul-Sep*; 20(3): 142-53 (46 ref).
- Stuen, C. et Offner, R. (1999). A key to aging in place: vision rehabilitation for older adults. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics 1999*; 16(3/4): 59-77 (23 ref).
- Sunness, J. S. (1999). The natural history of geographic atrophy, the advanced atrophic form of age-related macular degeneration. *Molecular Vision*, 5, 25.
- Sunness, J. S., Massof, R. W., Johnson, M. A., Finkelstein, D. et Fine, S. L. (1985). Peripheral retinal function in age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 103(6), 811-816.
- Trivedi, M. H., Rush, A. J., Wisniewski, S. R., Warden, D., McKinney, W., Downing, M., Berman, S. R., Farabaugh, A., Luther, J. F., Nierenberg, A. A., Callan, J. A. et Sackeim, H. A. (2006). Factors associated with health-related quality of life among outpatients with major depressive disorder: a STAR\*D report. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67(2), 185-195.
- Utz, R. L., Carr, D., Nesse, R. et Wortman, C. B. (2002). The effect of widowhood on older adults' social participation: an evaluation of activity, disengagement, and continuity theories. *Gerontologist*, 42(4), 522-533.

- van Leeuwen, R., Klaver, C. C. W., Vingerling, J. R., Hofman, A. et de Jong, P. T. V. M. (2003). Epidemiology of age-related maculopathy: a review. *European Journal of Epidemiology*, 18(9), 845-854.
- Vasiliadis, H. M., Dionne, P. A., Preville, M., Gentil, L., Berbiche, D. et Latimer, E. (2013). The Excess Healthcare Costs Associated With Depression and Anxiety in Elderly Living in the Community. *Am J Geriatr Psychiatry*. doi: 10.1016/j.jagp.2012.12.016
- Verstraten, P. F. J., Brinkmann, W. L. J. H., Stevens, N. L. et Schouten, J. S. A. G. (2005). Loneliness, adaptation to vision impairment, social support and depression among visually impaired elderly. *International Congress Series*, 1282(0), 317-321. doi: 10.1016/j.ics.2005.04.017
- Vu, H. T. V., Keefe, J. E., McCarty, C. A. et Taylor, H. R. (2005). Impact of unilateral and bilateral vision loss on quality of life. *British Journal of Ophthalmology*, 89(3), 360-363.
- Wallhagen, M. I., Strawbridge, W. J., Shema, S. J., Kurata, J. et Kaplan, G. A. (2001). Comparative impact of hearing and vision impairment on subsequent functioning. *Journal of the American Geriatrics Society* 2001 Aug; 49(8): 1086-92 (50 ref).
- Wang, H.-X., Xu, W. et Pei, J.-J. (2012). Leisure activities, cognition and dementia. *Biochimica et Biophysica Acta*, 1822(3), 482-491.
- Ware, J. E., Jr. et Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Watson, G. R. (2001). Low vision in the geriatric population: rehabilitation and management. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(3), 317-330.
- West, S. K., Rubin, G. S., Broman, A. T., Munoz, B., Bandeen-Roche, K. et Turano, K. (2002). How does visual impairment affect performance on tasks of everyday life? The SEE Project. Salisbury Eye Evaluation. *Archives of Ophthalmology*, 120(6), 774-780.
- Whiteneck, G. (2006). Conceptual Models of Disability: Past, Present, and Future. In M. J. Field, A. M. Jette & L. Martin (Eds.), *Workshop on Disability in America: A New Look - Summary and Background Papers* (pp. 50-66): The National Academies Press.
- Williams, R. A., Brody, B. L., Thomas, R. G., Kaplan, R. M. et Brown, S. I. (1998). The psychosocial impact of macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 116(4), 514-520.
- Wolffsohn, J. S. et Cochrane, A. L. (2000). Design of the low vision quality-of-life questionnaire (LVQOL) and measuring the outcome of low-vision rehabilitation. *American Journal of Ophthalmology*, 130(6), 793-802.
- Wulsin, L. R., Jacobson, A. M. et Rand, L. I. (1991). Psychosocial correlates of mild visual loss. *Psychosomatic Medicine*, 53(1), 109-117.
- Wysong, A., Lee, P. P. et Sloan, F. A. (2009). Longitudinal incidence of adverse outcomes of age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 127(3), 320-327. doi: 10.1001/archophthalmol.2008.613
- Yoshimura, K., Yamada, M., Kajiwara, Y., Nishiguchi, S. et Aoyama, T. (2013). Relationship between depression and risk of malnutrition among community-

dwelling young-old and old-old elderly people. *Aging Ment Health*, 17(4), 456-460. doi: 10.1080/13607863.2012.743961

Young, B. A., Von Korff, M., Heckbert, S. R., Ludman, E. J., Rutter, C., Lin, E. H., Ciechanowski, P. S., Oliver, M., Williams, L., Himmelfarb, J. et Katon, W. J. (2010). Association of major depression and mortality in Stage 5 diabetic chronic kidney disease. *Gen Hosp Psychiatry*, 32(2), 119-124. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2009.11.018

# Annexes

---

**Annexe 1 : Formulaire de consentement**



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**TITRE du projet :** Impact de la précocité d'intervention en réadaptation sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes âgées ayant une déficience visuelle

### **RESPONSABLE du projet**

Judith Renaud, O.D., M.Sc.

Professeure adjointe et candidate au doctorat en sc. cliniques

École d'optométrie, Université de Montréal

3744 Jean-Brillant, local 260-7

Montréal (Québec) H3T 1P1 (450) 463-1710 poste 435 ou (800) 361-7063 poste 435

---

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique de répondre à des questionnaires. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles aux chercheurs et aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### **Description du projet**

Chez les personnes de plus de 65 ans, il arrive qu'un problème visuel se développe et nécessite des services de réadaptation. Or, le moment auquel les personnes reçoivent ces services peut varier : certaines personnes reçoivent des services au tout début de l'apparition de leur problème alors que d'autres les reçoivent plus tardivement. Ce projet de recherche veut documenter si le moment de l'intervention en réadaptation a un impact sur la qualité de vie et la participation sociale à long terme chez ces personnes. Pour ce projet, nous avons besoin de 158 participants ayant reçu un programme de réadaptation en 2003 à l'Institut Nazareth et Louis-Braille. Les participants seront rencontrés par des agents de recherche afin de documenter leur perception de leur qualité de vie et de leur participation sociale. La durée du projet est estimée à 16 mois.

## **But du projet**

Ce projet de recherche vise à évaluer l'influence du moment de l'intervention en réadaptation sur la qualité de vie et la participation sociale de personnes avec un problème visuel causé par une maladie oculaire apparue après l'âge de 50 ans.

## **Nature de la participation**

Vous êtes invité à participer à ce projet de recherche. Si vous acceptez d'y participer, une agente de recherche communiquera avec vous afin de déterminer un moment qui vous convient pour vous rencontrer. La rencontre se déroulera chez-vous ou à un autre endroit si vous le désirez. Avec l'aide de l'agente, vous aurez à répondre à des questionnaires en lien avec votre humeur, votre qualité de vie et votre participation sociale, c'est-à-dire vos activités quotidiennes et sociales. La rencontre sera d'une durée d'environ deux heures. Si vous préférez, la rencontre peut être scindée en deux parties. Dans un tel cas, il y aura deux rencontres d'environ une heure chacune. Suite à cette rencontre, un professionnel vous rencontrera à votre domicile ou à l'Institut Nazareth et Louis-Braille, selon votre préférence. Cette rencontre d'une durée de 20 à 30 minutes aura pour but de mesurer votre acuité visuelle.

## **Avantages pouvant découler de votre participation**

Il n'y a aucun bénéficiaire personnel relié à votre participation au projet. Toutefois, vous contribuerez à l'avancement des connaissances dans le domaine de la réadaptation. Ceci aidera à développer des interventions mieux adaptées aux besoins des personnes présentant, comme vous, un problème visuel.

## **Risques pouvant découler de votre participation**

Selon nos connaissances actuelles, votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir aucun risque. Il s'agit de questionnaires simples sur vos activités et habitudes de vie. Vous ne serez exposé à aucune épreuve physique. Cependant, si nous découvrons des préjudices éventuels en cours de projet, vous en serez informé. De plus, sachez que votre participation au projet n'affectera pas les services que vous recevez de l'Institut Nazareth et Louis-Braille.

## **Inconvénients personnels**

Il n'y a pas d'inconvénient direct découlant de votre participation. Cependant, il est possible que vous trouviez plus difficiles de répondre à certaines questions. Sachez que vous pouvez refuser de répondre à des questions. Il est également possible que vous ressentiez de la fatigue. Dans un tel cas, vous pouvez demander de prendre une pause ou que la session se continue une autre journée.

### **Accès au dossier clinique de l'Institut Nazareth et Louis-Braille**

Si vous acceptez de participer au projet, vous devez également nous donner la permission d'accéder à votre dossier clinique de l'Institut Nazareth et Louis-Braille afin de faciliter la cueillette d'informations. Votre dossier clinique servira à recueillir les données sociodémographiques et cliniques tels votre âge, la présence de maladies, votre acuité visuelle et les services que vous avez reçus.

### **Confidentialité**

Afin de respecter votre vie privée et de préserver la confidentialité des données, un code personnel d'identification sera employé. Les données vous concernant seront enregistrées en utilisant ce code personnel. Les données seront conservées sous clé au Centre de recherche de l'hôpital Charles LeMoine par la responsable de l'étude pour une période de sept ans, après quoi, elles seront détruites. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès. Il est possible que le Comité d'éthique de la recherche ait accès à votre dossier de recherche, à des fins de vérification. En cas de présentation des résultats de cette recherche ou de publication, rien ne pourra permettre de vous identifier.

### **Questions concernant l'étude**

Si vous avez présentement des questions concernant cette étude, n'hésitez pas à les poser à la personne qui vous présente ce formulaire. Elle est là pour répondre de façon satisfaisante à vos questions.

### **Liberté de participation et de retrait**

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait libre et volontaire. Vous êtes libre de mettre fin à votre participation à n'importe quel moment, sans que soient affectés les services que vous recevez à l'Institut Nazareth et Louis-Braille. De plus, toutes nouvelles connaissances acquises durant le déroulement du projet, qui pourraient affecter votre décision de participation, vous seront communiquées.

En cas de retrait de votre part, désirez-vous que les documents vous concernant soient détruits?    Oui                          Non   

### **Clause de responsabilité**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits, ni ne libérez les chercheurs, ni l'Institut Nazareth et Louis-Braille de leurs obligations légales et professionnelles.

### **Indemnité compensatoire**

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à cette étude.



## **Annexe 2 : Questionnaire sociodémographique et clinique**

## Questionnaire sociodémographique

Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_

N° identification du participant : \_\_\_\_\_

1. Quelle est votre origine ethnique? 1.
  1. Blanche
  2. Noire
  3. Asiatique
  4. Hispanique
  5. Arabe
  6. Autre (préciser) : \_\_\_\_\_
  
2. Quel est votre état civil? 2.
  1. Légalement marié
  2. Conjoint de fait
  3. Séparé / Divorcé
  4. Veuf
  5. Célibataire (jamais légalement marié)
  6. Religieux
  
3. Faites-vous du bénévolat? 3.
  1. Presque chaque jour
  2. Environ une fois par semaine
  3. Environ une fois par mois
  4. Quelques fois par année
  5. Jamais
  
4. Travaillez-vous à l'extérieur? (Avez-vous un emploi?) 4.
  1. Presque chaque jour
  2. Environ une fois par semaine
  3. Environ une fois par mois
  4. Quelques fois par année
  5. Jamais
  
5. Quelle est votre occupation principale? 5.
  1. Bénévolat
  2. Retraite
  3. Travail extérieur
  4. Autre (préciser) : \_\_\_\_\_
  
6. Quel a été le revenu global (brut) de votre ménage provenant de toutes sources, avant impôts et déductions, pour l'année 2006? 6.
  1. Moins de 15 000\$
  2. 15 000 – 20 000\$
  3. 20 000 – 30 000\$
  4. 30 000 – 40 000\$
  5. 40 000 – 60 000\$
  6. 60 000 – 80 000\$
  7. 80 000 – 100 000\$
  6. plus de 100 000 \$

7. Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge? 7.
1. Je me considère à l'aise financièrement
  2. Je considère mes revenus suffisants pour répondre à mes besoins fondamentaux
  3. Je me considère pauvre
8. Comparativement aux autres personnes de votre âge, diriez-vous qu'en général vous êtes une personne : (niveau d'activités général, pas seulement sportif) 8.
1. Très active
  2. Active
  3. Peu active
  4. Inactive
9. Comparativement à d'autres personnes de votre âge, êtes-vous restreint(e) dans le genre ou la quantité d'activités que vous pouvez faire à cause d'une maladie chronique physique ou mentale ou d'un problème de santé? 9.
1. Oui
  2. Non (Si non, passez à la question 12.)
10. Quel est le principal problème de santé ou maladie qui vous impose ces restrictions? Préciser : \_\_\_\_\_ 10.
- Depuis combien de temps ce problème vous restreint dans le genre ou la quantité d'activités que vous pouvez faire? \_\_\_\_\_ (convertir en mois) 10.1
11. Éprouvez-vous des difficultés à entendre ce qui se dit au cours d'une conversation avec une autre personne? 11.
1. Oui
  2. Non
12. Éprouvez-vous des difficultés à entendre ce qui se dit au cours d'une conversation en groupe ou avec au moins trois autres personnes? 12.
1. Oui
  2. Non
13. Avez-vous l'impression qu'une difficulté d'audition limite ou gêne votre vie personnelle ou sociale? 13.
1. Oui
  2. Quelques fois
  3. Non
14. Au cours des dernières années, avez-vous vécu un événement qui vous a beaucoup affecté? (exemple : maladie personnelle, décès d'un proche, déménagement, ...) 14.
1. Oui Préciser : \_\_\_\_\_
  2. Non

## B. Caractéristiques de l'environnement social

15. Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous participé à des rencontres avec votre parenté, vos ami(e)s ou des connaissances? 15.
1. Plus d'une fois par semaine
  2. Une fois par semaine
  3. Au moins une fois par mois
  4. Environ une fois par année
  5. Jamais
16. Quel est votre degré de satisfaction face à votre vie sociale? 16.
1. Très satisfait
  2. Plutôt satisfait
  3. Plutôt insatisfait
  4. Très insatisfait
17. Pour vous, la vie spirituelle (c'est-à-dire des croyances ou des pratiques qui concernent l'esprit ou l'âme) est-elle... 17.
1. Très importante?
  2. Assez importante?
  3. Peu importante?
  4. Pas importante du tout?

## C. Informations en lien avec le moment d'intervention

18. Est-ce que votre problème visuel vous restreint dans le genre ou la quantité d'activités que vous pouvez faire? 18.
1. Oui
  2. Non
- Si oui, depuis combien de temps? \_\_\_\_\_ (convertir en mois) 18.1
19. Combien de temps s'est-il écoulé entre le diagnostic de votre problème visuel et l'obtention de services à l'INLB? \_\_\_\_\_ 19.
20. Selon vous, ce délai (entre le diagnostic de votre problème visuel et l'obtention de services à l'INLB) a été : 20.
1. Trop long
  2. Adéquat
  3. Trop court
21. Au moment d'obtenir les services de l'INLB, votre problème visuel était-il... 21.
1. Léger
  2. Modéré
  3. Sévère
22. Selon vous, aurait-il été préférable de recevoir les services de l'INLB à un autre moment? 22.
1. Oui
  2. Non (Si non, passez à la question 24.)
- Selon vous, à quel moment aurait-il été préférable de recevoir les services de l'INLB? (**question ouverte**) 22.1
- Précisez : \_\_\_\_\_

Selon vous, quel aurait été l'impact de recevoir les services de l'INLB à un autre moment? (question ouverte) (stress, vision, santé, ...)

22.2

Précisez : \_\_\_\_\_

- Exemples :
1. ça n'aurait pas eu vraiment d'impact
  2. votre vision serait meilleure
  3. vous feriez plus d'activités
  4. vous auriez plus de relations sociales
  5. votre santé générale serait meilleure
  6. votre situation générale actuelle serait meilleure

23. En tenant compte de votre expérience personnelle, quel serait le moment idéal pour recevoir les services de l'INLB? 23.
1. Dès le diagnostic du problème visuel
  2. Lorsque la vision commence à diminuer
  3. Lorsque la vision commence à causer des difficultés dans les activités de tous les jours.
  4. Lorsque la vision oblige à abandonner les activités habituelles.
24. Avant d'obtenir les services de l'INLB, avez-vous abandonné la pratique de certaines activités à cause de votre problème visuel? 24.
1. Oui
  2. Non (Si non, fin du questionnaire.)
25. Après l'obtention des services de l'INLB, avez-vous recommencé la pratique de certaines activités que vous aviez cessé de pratiquer à cause de votre problème visuel? 25.
1. Oui
  2. Non

**Fin du questionnaire**

Nom de l'intervieweur (se) : \_\_\_\_\_

## Questionnaire clinique

Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_

1. N° identification du participant : \_\_\_\_\_ 1.

2. Votre domicile est-il aménagé pour pallier à votre problème visuel? 2.

1. Oui
2. Non

Types d'aménagement :

- |  |        |        |     |  |
|--|--------|--------|-----|--|
| 1. Modification de l'éclairage                             | 1. Oui | 2. Non | 2.1 |  |
| 2. Identification des marches d'escalier                   | 1. Oui | 2. Non | 2.2 |  |
| 3. Signalisation (sorties d'urgence, numéro d'étage, etc.) | 1. Oui | 2. Non | 2.3 |  |
| 4. Autre (préciser) : _____                                | 1. Oui | 2. Non | 2.4 |  |

3. Avez-vous adopté des stratégies pour pallier à votre problème visuel? 3.

1. Oui
2. Non

Types de stratégies :

- |   |        |        |     |  |
|---|--------|--------|-----|--|
| 1. Méthodes de classement (documents personnels, objets, etc.)                    | 1. Oui | 2. Non | 3.1 |  |
| 2. Repères visuels ou tactiles (sur appareils électroménagers, thermostats, etc.) | 1. Oui | 2. Non | 3.2 |  |
| 3. Repères auditifs (montre parlante, trieur de monnaie, niveau de liquide, etc.) | 1. Oui | 2. Non | 3.3 |  |
| 4. Adaptation du niveau d'éclairage   | 1. Oui | 2. Non | 3.4 |  |
| 5. Autre (préciser) : _____   | 1. Oui | 2. Non | 3.5 |  |

4. Utilisez-vous des aides techniques pour pallier à votre problème visuel? 4.

1. Oui
2. Non

Si oui, à quelle fréquence utilisez-vous ces aides? 4.1

1. Plusieurs fois par jour
2. Environ une fois par jour
3. Plusieurs fois par semaine
4. Environ une fois par semaine
5. Environ une fois par mois
6. Quelques fois par année

Types d'aides techniques :

- |   |        |        |     |  |
|---|--------|--------|-----|--|
| 1. Aide à la lecture (Pour vous aider à la lecture, utilisez-vous...)   |        |        |     |  |
| 1.1 Signet pour lire  | 1. Oui | 2. Non | 4.2 |  |
| 1.2 Loupe   | 1. Oui | 2. Non | 4.3 |  |
| 1.3 Lunettes microscopiques (pour voir de très près; lunettes épaisses) | 1. Oui | 2. Non | 4.4 |  |
| 1.4 Télévisionneuse   | 1. Oui | 2. Non | 4.5 |  |
| 1.5 Magnétophone pour livre sur cassettes ou CD                         | 1. Oui | 2. Non | 4.6 |  |
| 1.6 Autre (préciser) : _____  | 1. Oui | 2. Non | 4.7 |  |

2. Aide à l'écriture (Pour vous aider à l'écriture, utilisez-vous...)				
2.1 Guide pour écrire	1. Oui	2. Non	4.8	<input type="checkbox"/>
2.2 Crayons feutres contrastants	1. Oui	2. Non	4.9	<input type="checkbox"/>
2.3 Autre (préciser) : _____	1. Oui	2. Non	4.10	<input type="checkbox"/>
3. Aide à l'orientation et à la mobilité (Pour vous aider dans vos déplacements, utilisez-vous...)				
3.1 Canne d'orientation (canne blanche)	1. Oui	2. Non	4.11	<input type="checkbox"/>
3.2 Canne de support	1. Oui	2. Non	4.12	<input type="checkbox"/>
3.3 Télescope	1. Oui	2. Non	4.13	<input type="checkbox"/>
3.4 Autre (préciser) : _____	1. Oui	2. Non	4.14	<input type="checkbox"/>
4. Aide à la vie quotidienne				
4.1 Calendrier à gros caractères	1. Oui	2. Non	4.15	<input type="checkbox"/>
4.2 Téléphone à gros boutons	1. Oui	2. Non	4.16	<input type="checkbox"/>
4.3 Montre à gros chiffres	1. Oui	2. Non	4.17	<input type="checkbox"/>
4.4 Bottin téléphonique personnel à gros caractères	1. Oui	2. Non	4.18	<input type="checkbox"/>
4.5 Pilulier pour les médicaments	1. Oui	2. Non	4.19	<input type="checkbox"/>
4.6 Autre (préciser) : _____	1. Oui	2. Non	4.20	<input type="checkbox"/>
5. Aide informatique				
5.1 Utilisez-vous un ordinateur?	1. Oui	2. Non	4.21	<input type="checkbox"/>
5.2 Utilisation de logiciels grossissants	1. Oui	2. Non	4.22	<input type="checkbox"/>
5.3 Utilisation d'aides complémentaires (grand écran, loupe, clavier adapté, etc.)	1. Oui	2. Non	4.23	<input type="checkbox"/>
5.4 Autre (préciser) : _____	1. Oui	2. Non	4.24	<input type="checkbox"/>
6. Aide à la télévision				
6.1 Rapprochement du téléviseur	1. Oui	2. Non	4.25	<input type="checkbox"/>
6.2 Achat d'un plus grand téléviseur	1. Oui	2. Non	4.26	<input type="checkbox"/>
6.3 Écran grossissant devant le téléviseur (écran de Fresnel)	1. Oui	2. Non	4.27	<input type="checkbox"/>
6.4 Magnatel	1. Oui	2. Non	4.28	<input type="checkbox"/>
6.5 Télescope/jumelles	1. Oui	2. Non	4.29	<input type="checkbox"/>
6.6 Autre (préciser) : _____	1. Oui	2. Non	4.30	<input type="checkbox"/>

Pour pallier à votre problème visuel, quelle est l'aide technique que vous utilisez le plus souvent? 4.31

Précisez : \_\_\_\_\_

À quelle fréquence utilisez-vous cette aide technique? 4.32

1. Plusieurs fois par jour
2. Environ une fois par jour
3. Plusieurs fois par semaine
4. Environ une fois par semaine
5. Environ une fois par mois
6. Quelques fois par année

5. Êtes-vous membre d'un organisme ou association de personnes ayant un problème visuel?

1. AQDM (Association québécoise de la dégénérescence maculaire)	1. Oui	2. Non	5.1	<input type="checkbox"/>
2. INCA (Institut national canadien pour les aveugles)	1. Oui	2. Non	5.2	<input type="checkbox"/>

- |    |  |        |        |     |  |
|----|--|--------|--------|-----|--|
| 3. | RAAMM (Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain) | 1. Oui | 2. Non | 5.3 |  |
| 4. | Autre (préciser) : _____   | 1. Oui | 2. Non | 5.4 |  |
| 5. | Aucun (Si « aucun », passez à la question 31.)                           | 1. Oui | 2. Non | 5.5 |  |

**6. Quels services recevez-vous de cet organisme ou association? (excluant INLB)**

- |    |   |        |        |     |  |
|----|---|--------|--------|-----|--|
| 1. | Groupe de rencontres                              | 1. Oui | 2. Non | 6.1 |  |
| 2. | Aides techniques                                  | 1. Oui | 2. Non | 6.2 |  |
| 3. | Soutien psychologique                             | 1. Oui | 2. Non | 6.3 |  |
| 4. | Publication accessible (livre/journal audio, ...) | 1. Oui | 2. Non | 6.4 |  |
| 5. | Information sur votre problème visuel             | 1. Oui | 2. Non | 6.5 |  |
| 6. | Autre (préciser) : _____                          | 1. Oui | 2. Non | 6.6 |  |

**Fin du questionnaire**

Nom de l'intervieweur (se) : \_\_\_\_\_

**Annexe 3 : Indice de la qualité de vie**

**Ferrans and Powers**  
**QUALITY OF LIFE INDEX<sup>®</sup>**  
**VERSION GÉNÉRIQUE – III**

**PARTIE 1.** Pour chacune des questions suivantes, indiquez la réponse qui décrit le mieux votre satisfaction à l'égard de ce secteur de votre vie. Veuillez répondre en encerclant le numéro correspondant à votre réponse. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

<b>Indiquez votre degré de <i>satisfaction</i> pour:</b>	Très Insatisfait	Modérément Insatisfait	Peu Insatisfait	Peu Satisfait	Modérément Satisfait	Très Satisfait
1. Votre santé?	1	2	3	4	5	6
2. Les soins médicaux que vous recevez?	1	2	3	4	5	6
3. Le degré de douleur que vous ressentez?	1	2	3	4	5	6
4. Votre tonus pour vos activités quotidiennes?	1	2	3	4	5	6
5. Votre autonomie physique?	1	2	3	4	5	6
6. Le degré de maîtrise que vous exercez sur votre vie?	1	2	3	4	5	6
7. Le probabilité d'avoir la durée de vie que vous souhaitez?	1	2	3	4	5	6
8. L'état de santé de votre famille?	1	2	3	4	5	6
9. Vos enfants?	1	2	3	4	5	6
10. Le bonheur de votre famille?	1	2	3	4	5	6
11. Votre vie sexuelle?	1	2	3	4	5	6
12. La relation avec votre conjoint?	1	2	3	4	5	6
13. Vos amis?	1	2	3	4	5	6
14. Le soutien affectif de votre famille?	1	2	3	4	5	6
15. Le soutien affectif des autres personnes hors du cercle familial?	1	2	3	4	5	6

(T. S. V. P.)

<b>Indiquez votre degré de <i>satisfaction</i> pour:</b>	Très Insatisfait	Modérément Insatisfait	Peu Insatisfait	Peu Satisfait	Modérément Satisfait	Très Satisfait
16. Votre capacité à assumer vos responsabilités familiales?	1	2	3	4	5	6
17. Votre utilité pour les autres?	1	2	3	4	5	6
18. La quantité des préoccupations dans votre vie?	1	2	3	4	5	6
19. Votre voisinage?	1	2	3	4	5	6
20. Votre foyer (maison ou appartement)?	1	2	3	4	5	6
21. Votre travail (le cas échéant)?	1	2	3	4	5	6
22. Votre inactivité (chômage, retraite ou invalidité)?	1	2	3	4	5	6
23. Votre scolarité?	1	2	3	4	5	6
24. Votre capacité à gérer vos finances?	1	2	3	4	5	6
25. Vos loisirs?	1	2	3	4	5	6
26. Vos possibilités d'avoir un avenir heureux?	1	2	3	4	5	6
27. Votre tranquillité d'esprit?	1	2	3	4	5	6
28. Votre croyance en Dieu?	1	2	3	4	5	6
29. Les buts personnels que vous avez atteints?	1	2	3	4	5	6
30. Votre bonheur en général?	1	2	3	4	5	6
31. Votre vie en général?	1	2	3	4	5	6
32. Votre apparence personnelle?	1	2	3	4	5	6
33. De vous-même en général?	1	2	3	4	5	6

(T. S. V. P.)

**PARTIE 2.** Pour chacune des questions suivantes, indiquez la réponse qui décrit le mieux *l'importance* que vous accordez à ce secteur de votre vie. Répondre en encerclant le numéro correspondant à votre réponse. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

<b>Quelle <i>importance</i> accordez-vous à:</b>	Très Négligeable	Modérément Négligeable	Peu Négligeable	Peu Important	Modérément Important	Très Important
1. Votre santé?	1	2	3	4	5	6
2. Vos soins médicaux?	1	2	3	4	5	6
3. Ne ressentir aucune douleur?	1	2	3	4	5	6
4. Avoir assez d'énergie pour vos activités quotidiennes?	1	2	3	4	5	6
5. Votre autonomie physique?	1	2	3	4	5	6
6. Exercer un maîtrise sur votre vie?	1	2	3	4	5	6
7. Votre espérance de vie?	1	2	3	4	5	6
8. La santé de votre famille?	1	2	3	4	5	6
9. Vos enfants?	1	2	3	4	5	6
10. Au bonheur de votre famille?	1	2	3	4	5	6
11. Votre vie sexuelle?	1	2	3	4	5	6
12. Votre conjoint?	1	2	3	4	5	6
13. Vos amis?	1	2	3	4	5	6
14. Le soutien affectif que votre famille vous accorde?	1	2	3	4	5	6
15. Le soutien affectif des autres (hors du cercle familial)?	1	2	3	4	5	6

(T.S.V.P)

<b>Quelle importance accordez-vous à:</b>	<b>Très Négligeable</b>	<b>Modérément Négligeable</b>	<b>Peu Négligeable</b>	<b>Peu Important</b>	<b>Modérément Important</b>	<b>Très Important</b>
16. Vos responsabilités familiales?	1	2	3	4	5	6
17. Être utile aux autres?	1	2	3	4	5	6
18. N'avoir pas des préoccupations?	1	2	3	4	5	6
19. Votre voisinage?	1	2	3	4	5	6
20. Votre foyer (maison ou appartement)?	1	2	3	4	5	6
21. Votre travail (le cas échéant)?	1	2	3	4	5	6
22. Avoir un emploi (si au chômage, à la retraite ou en invalidité)?	1	2	3	4	5	6
23. Votre scolarité?	1	2	3	4	5	6
24. Votre indépendance financière?	1	2	3	4	5	6
25. Vos loisirs?	1	2	3	4	5	6
26. Avoir un avenir heureux?	1	2	3	4	5	6
27. Votre tranquillité d'esprit?	1	2	3	4	5	6
28. Votre croyance en Dieu?	1	2	3	4	5	6
29. L'atteinte de vos buts personnels?	1	2	3	4	5	6
30. Votre bonheur général?	1	2	3	4	5	6
31. Être satisfait de la vie?	1	2	3	4	5	6
32. Votre apparence personnelle?	1	2	3	4	5	6
33. A vous même?	1	2	3	4	5	6

## **Annexe 4 : Mesure des habitudes de vie**

# Questionnaire abrégé

Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez:  
 A. de quelle façon la personne les réalise habituellement;  
 B. quel type d'aide est requis.
- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec le moyen dont l'habitude de vie est réalisée.

Note : Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Question 1		Question 2	
A	B	Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)	

- Sans difficulté
- Avec difficulté
- Réalisée par substitution
- Non réalisée
- Ne s'applique pas
- Sans aide
- Aide technique
- Aménagement
- Aide humaine
- Très insatisfait
- +/- satisfait
- Très satisfait

Nutrition										
Choisir les aliments appropriés pour vos repas, selon vos goûts et vos besoins particuliers (quantité, type d'aliments)	<input type="radio"/>	1.1	<input type="checkbox"/>							
Préparer vos repas (incluant l'utilisation des appareils électroménagers)	<input type="radio"/>	1.2	<input type="checkbox"/>							
Prendre vos repas (incluant l'utilisation de la vaisselle et des ustensiles, le respect des convenances...)	<input type="radio"/>	1.3.1	<input type="checkbox"/>							
Utiliser les services de restauration (services aux tables et restauration rapide)	<input type="radio"/>	1.3.2	<input type="checkbox"/>							
Condition corporelle										
Vous mettre au lit et sortir de votre lit	<input type="radio"/>	2.1	<input type="checkbox"/>							
Dormir (confort, durée, continuité...)	<input type="radio"/>	2.2	<input type="checkbox"/>							
Pratiquer des activités physiques pour maintenir ou améliorer votre santé ou votre condition physique (marche, exercices individuels ou en groupe...)	<input type="radio"/>	2.3	<input type="checkbox"/>							
Réaliser des activités relaxantes, de détente ou d'attention pour assurer votre bien-être psychologique ou mental (yoga, méditation, jeux d'échecs, mots croisés...)	<input type="radio"/>	2.4	<input type="checkbox"/>							
Soins personnels										
Vous occuper de votre hygiène corporelle (vous laver, vous coiffer, prendre un bain ou une douche...)	<input type="radio"/>	3.1	<input type="checkbox"/>							
Utiliser les équipements sanitaires de votre domicile (toilettes et tout autre matériel nécessaire à l'élimination)	<input type="radio"/>	3.2.1	<input type="checkbox"/>							

## Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

**1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez:  
 A. de quelle façon la personne les réalise habituellement;  
 B. quel type d'aide est requis.

**2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

	Question 1							Question 2				
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)				B			Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	+/- satisfait	Très satisfait
Utiliser les équipements sanitaires autres que ceux de votre domicile (toilettes et tout autre matériel nécessaire à l'élimination)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.2.2 <input type="checkbox"/>
Vous habiller et vous déshabiller le haut du corps (vêtements, accessoires, incluant le choix des vêtements)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.3.1 <input type="checkbox"/>
Vous habiller et vous déshabiller le bas du corps (vêtements, accessoires, incluant le choix des vêtements)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.3.2 <input type="checkbox"/>
Mettre, enlever et entretenir vos aides techniques (orthèses, prothèses, lentilles et lunettes...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.3.3 <input type="checkbox"/>
Prendre soin de votre santé (premiers soins, médication, consignes thérapeutiques...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.4.1 <input type="checkbox"/>
Utiliser les services dispensés par une clinique médicale, un centre hospitalier ou de réadaptation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	3.4.2 <input type="checkbox"/>
<b>Communication</b>												
Communiquer avec une autre personne à la maison ou dans la communauté (exprimer vos besoins, tenir une conversation...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.1.1 <input type="checkbox"/>
Communiquer avec un groupe de personnes à la maison ou dans la communauté (exprimer vos idées, tenir une conversation...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.1.2 <input type="checkbox"/>
Communiquer par écrit (écrire une lettre, un message...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.2.1 <input type="checkbox"/>
Lire et comprendre des informations écrites (journaux, livres, lettres, signalisation...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.2.2 <input type="checkbox"/>
Note: Si vous lisez avec des lunettes, cochez « aide technique »												
Utiliser un téléphone à votre domicile ou au travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.3.1 <input type="checkbox"/>
Utiliser un téléphone public (ou un téléphone cellulaire)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.3.2 <input type="checkbox"/>
Utiliser un ordinateur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.3.3 <input type="checkbox"/>
Utiliser une radio, un téléviseur ou un système de son	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	4.3.4 <input type="checkbox"/>

## Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez:  
 A. de quelle façon la personne les réalise habituellement;  
 B. quel type d'aide est requis.
- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Question 1		Question 2	
A	B	Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)	
Niveau de réalisation (1 réponse seulement)			
Sans difficulté	Sans aide	+/- satisfait	Très satisfait
Avec difficulté	Aide technique		
Réalisée par substitution	Aménagement		
Non réalisée	Aide humaine		
Ne s'applique pas	Très insatisfait		

Habitation			
Choisir une résidence selon vos besoins (maison, appartement, centre d'hébergement...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5.1 <input type="checkbox"/>
Entretenir votre résidence (ménage, lavage, réparations mineures...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5.2.1 <input type="checkbox"/>
Entretenir l'extérieur de votre résidence (gazon, jardin, neige...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5.2.2 <input type="checkbox"/>
Effectuer des travaux lourds (grand ménage, peinture, réparations majeures...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5.2.3 <input type="checkbox"/>
Entrer et sortir de votre résidence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5.3.1 <input type="checkbox"/>
Vous déplacer à l'intérieur de votre résidence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5.3.2 <input type="checkbox"/>
Utiliser l'ameublement et les équipements de votre résidence (bureau, rangement, chauffage...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5.3.3 <input type="checkbox"/>
Vous déplacer sur le terrain de votre résidence (cour, parterre...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	5.3.4 <input type="checkbox"/>
Déplacements			
Vous déplacer dans la rue ou sur le trottoir (incluant traverser la rue)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	6.1.1 <input type="checkbox"/>
Vous déplacer sur une surface glissante ou inégale (neige, glace, herbe, gravier...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	6.1.2 <input type="checkbox"/>
Utiliser des moyens de transport comme conducteur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	6.2.1 <input type="checkbox"/>
Vous déplacer à bicyclette (pour vos transports, vos loisirs...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	6.2.2 <input type="checkbox"/>
Utiliser des moyens de transport comme passager (auto, autobus, taxi...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	6.2.3 <input type="checkbox"/>
Note: les transports adaptés sont des aménagements			
Responsabilités			
Reconnaître la valeur habituelle de l'argent et utiliser les différentes pièces et le papier monnaie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.1.1 <input type="checkbox"/>
Utiliser les cartes bancaires et le guichet automatique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.1.2 <input type="checkbox"/>

## Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

**1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez:  
 A. de quelle façon la personne les réalise habituellement;  
 B. quel type d'aide est requis.

**2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

	Question 1							Question 2				
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)							B Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	+/- satisfait	Très satisfait
Faire des achats (choix de la marchandise, mode de paiement, achats par téléphone...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.1.3 <input type="checkbox"/>
Planifier votre budget et respecter vos obligations financières (répartition des dépenses et des économies, paiement des comptes)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.1.4 <input type="checkbox"/>
Assumer vos responsabilités envers autrui et la société (respect des droits et biens d'autrui, vote, respect des lois et règlements)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.2 <input type="checkbox"/>
Assumer vos responsabilités personnelles ou familiales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.3.1 <input type="checkbox"/>
Assurer l'éducation de vos enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.3.2 <input type="checkbox"/>
Prendre soin de vos enfants (santé, alimentation, habillement...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	7.3.3 <input type="checkbox"/>
<b>Relations interpersonnelles</b>												
Maintenir des relations affectives avec votre conjoint	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.1 <input type="checkbox"/>
Maintenir des relations affectives avec vos enfants	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.1 <input type="checkbox"/>
Maintenir des relations affectives avec vos parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.2 <input type="checkbox"/>
Maintenir des relations affectives ou sociales avec d'autres membres de votre famille (frère, sœur, oncle...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.3 <input type="checkbox"/>
Maintenir des liens avec des amis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.4 <input type="checkbox"/>
Maintenir des liens sociaux avec votre entourage (voisins, collègues de travail, d'études ou de loisirs...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.2.5 <input type="checkbox"/>
Avoir des relations sexuelles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	8.3 <input type="checkbox"/>
<b>Vie communautaire</b>												
Vous rendre dans les établissements de services de votre milieu (gouvernementaux, bancaires, juridiques, postaux...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1 <input type="checkbox"/>
Entrer et vous déplacer dans les établissements de services (gouvernementaux, bancaires, juridiques, postaux...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.2 <input type="checkbox"/>

## Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez:  
 A. de quelle façon la personne les réalise habituellement;  
 B. quel type d'aide est requis.
- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

	Question 1							Question 2				
	A Niveau de réalisation (1 réponse seulement)							B Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)				
	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	+/- satisfait	Très satisfait
Utiliser les services publics de votre milieu (gouvernementaux, bancaires, juridiques, postaux...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.3 <input type="checkbox"/>
Vous rendre dans les commerces de votre milieu (supermarché, centre commercial, dépanneur...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.4 <input type="checkbox"/>
Entrer et vous déplacer dans les commerces de votre milieu (supermarché, centre commercial, dépanneur...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.5 <input type="checkbox"/>
Utiliser les commerces de votre milieu (supermarché, centre commercial, nettoyeur...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.1.6 <input type="checkbox"/>
Participer à des organisations socio-communautaires (clubs sociaux, groupe d'entraide...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.2.1 <input type="checkbox"/>
Participer à des activités reliées à des pratiques religieuses ou spirituelles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	9.2.2 <input type="checkbox"/>
<b>Éducation</b>												
Participer à des activités scolaires ou de formation professionnelle de niveau secondaire (cours, travaux, activités para-scolaires,...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	10.1 <input type="checkbox"/>
Réaliser des activités d'apprentissage liées à la formation professionnelle (école de métier, université, collège...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	10.2 <input type="checkbox"/>
<b>Travail</b>												
Choisir un métier ou une profession	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.1 <input type="checkbox"/>
Rechercher un emploi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.2 <input type="checkbox"/>
Occuper un travail rémunéré	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.3.1 <input type="checkbox"/>
Note: si vous ne travaillez pas actuellement et que vous désirez travailler, cochez « non réalisée »												
Réaliser des activités non rémunérées (bénévolat)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.3.2 <input type="checkbox"/>
Vous rendre à votre lieu d'occupation principale (travail, études, bénévolat...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.4.1 <input type="checkbox"/>
Entrer et vous déplacer dans votre lieu d'occupation principale (travail, études, bénévolat...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.4.2 <input type="checkbox"/>

**Répondez aux deux questions suivantes (cochez les cases appropriées)**

- 1** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez:  
 A. de quelle façon la personne les réalise habituellement;  
 B. quel type d'aide est requis.
- 2** Pour chacune des habitudes de vie suivantes, indiquez le niveau de satisfaction en lien avec l'habitude de vie est réalisée.

Note: Ne pas oublier qu'il s'agit de la façon habituelle pour la personne de réaliser ses habitudes de vie.

Question 1		Question 2	
A	B	Niveau de satisfaction (1 réponse seulement)	
Niveau de réalisation (1 réponse seulement)			

	Sans difficulté	Avec difficulté	Réalisée par substitution	Non réalisée	Ne s'applique pas	Sans aide	Aide technique	Aménagement	Aide humaine	Très insatisfait	+/- satisfait	Très satisfait	
Utiliser les services de votre milieu d'occupation principale (travail, études incluant cafétéria, services au personnel...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.4.3 <input type="checkbox"/>
Réaliser des tâches familiales ou domestiques comme occupation principale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	11.4.4 <input type="checkbox"/>
<b>Loisirs</b>													
Pratiquer des activités sportives ou récréatives (marche, sports et jeux)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.1 <input type="checkbox"/>
Pratiquer des activités artistiques, culturelles ou artisanales (musique, danse, bricolage...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.1 <input type="checkbox"/>
Assister à des événements sportifs (hockey, baseball...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.2 <input type="checkbox"/>
Assister à des événements artistiques ou culturels (spectacles, cinéma, théâtre...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.3 <input type="checkbox"/>
Réaliser des activités de type touristique (voyages, visites de sites naturels ou historiques...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.4 <input type="checkbox"/>
Réaliser des activités de plein air (randonnée, camping...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.5 <input type="checkbox"/>
Utiliser les services de loisirs de votre milieu (bibliothèque, centre de loisirs municipal...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	12.2.6 <input type="checkbox"/>

## **Annexe 5 : Échelle de dépression gériatrique**

## Evaluation des symptômes dépressifs chez les sujets âgé : Geriatric Depression Scale

**Objectif :** L'échelle Geriatric Depression Scale a été conçue pour rechercher les symptômes dépressifs chez les sujets âgés. Elle est largement utilisée dans le cadre de l'évaluation gériatrique standardisée et dans les travaux de recherche clinique portant sur la dépression ou les troubles cognitifs.

**Utilisation :** L'échelle Geriatric Depression Scale comporte 30 items ayant chacun une réponse de type Oui-Non. Il faut coter un point pour chaque réponse marquée d'un astérisque. Le score total varie entre 0 et 30 points.

**Interprétation :** Dans la forme originale de l'échelle, un score de 0 à 9 est normal, un score de 10 à 19 correspond à une dépression modérée, et un score de 20 à 30 correspond à une dépression sévère. Des études ont montré qu'un score supérieur à 13 indique avec une bonne sensibilité et spécificité l'existence d'un état dépressif.

1. Etes-vous satisfait(e) de votre vie?	Oui	Non*
2. Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités?	Oui*	Non
3. Avez-vous l'impression que votre vie est vide?	Oui*	Non
4. Vous ennuyez-vous souvent?	Oui*	Non
5. Envisagez-vous l'avenir avec optimisme?	Oui	Non*
6. Etes-vous souvent préoccupé(e) par des pensées qui reviennent sans cesse?	Oui*	Non
7. Etes-vous de bonne humeur la plupart du temps?	Oui	Non*
8. Craignez-vous un mauvais présage pour l'avenir?	Oui*	Non
9. Etes-vous heureux(se) la plupart du temps	Oui	Non*
10. Avez-vous souvent besoin d'aide?	Oui*	Non
11. Vous sentez-vous souvent nerveux(se) au point de ne pouvoir tenir en place?	Oui*	Non
12. Préférez-vous rester seul(e) dans votre chambre plutôt que d'en sortir	Oui*	Non
13. L'avenir vous inquiète-t-il?	Oui*	Non
14. Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens?	Oui*	Non
15. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque?	Oui	Non*
16. Avez-vous souvent le cafard?	Oui*	Non
17. Avez-vous le sentiment d'être désormais inutile?	Oui*	Non
18. Ressassez-vous beaucoup le passé?	Oui*	Non
19. Trouvez-vous que la vie est passionnante?	Oui	Non*
20. Avez-vous des difficultés à entreprendre de nouveaux projets?	Oui*	Non
21. Avez-vous beaucoup d'énergie?	Oui	Non*
22. Désespérez-vous de votre situation présente?	Oui*	Non
23. Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la votre	Oui*	Non
24. Etes-vous souvent irrité(e) par des détails?	Oui*	Non
25. Eprenez-vous souvent le besoin de pleurer?	Oui*	Non
26. Avez-vous du mal à vous concentrer?	Oui*	Non
27. Etes-vous content(e) de vous lever le matin?	Oui	Non*
28. Refusez-vous souvent les activités proposées?	Oui*	Non
29. Vous est-il facile de prendre des décisions?	Oui	Non*
30. Avez-vous l'esprit aussi clair qu'autrefois?	Oui	Non*

### REFERENCES :

Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey MB, Leirer VO: Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. J Psychiatric Res 1983 ; 17: 37-49.

Arcand M, Hébert R. Précis pratique de gériatrie. Québec : Edisem ; 1997.

## **Annexe 6 : Échelle de provisions sociales**

## Échelle de provisions sociales

Nous vous demandons de répondre le plus honnêtement possible au questionnaire suivant; il s'agit d'évaluer votre niveau d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses; lorsque vous y répondez, essayez de penser aux personnes qui vous entourent.

		Fortement en désaccord	En désaccord	D'accord	Fortement en accord
1.	Il y a des personnes sur qui je peux compter pour m'aider en cas de réel besoin.	1	2	3	4
2.	J'ai l'impression que je n'ai aucune relation intime avec les autres.	1	2	3	4
3.	Je n'ai personne à qui m'adresser pour m'orienter en période de stress.	1	2	3	4
4.	Il y a des personnes qui nécessitent mon aide.	1	2	3	4
5.	Il y a des personnes qui prennent plaisir aux mêmes activités sociales que moi.	1	2	3	4
6.	Les autres ne me considèrent pas compétent.	1	2	3	4
7.	Je me sens personnellement responsable du bien-être d'une autre personne.	1	2	3	4
8.	J'ai l'impression de faire partie d'un groupe de personnes qui partagent mes attitudes et mes croyances.	1	2	3	4
9.	Je ne crois pas que les autres aient de la considération pour mes aptitudes et habiletés.	1	2	3	4
10.	Si quelque chose allait mal, personne ne viendrait à mon aide.	1	2	3	4
11.	J'ai des personnes proches de moi qui me procurent un sentiment de sécurité affective et de bien-être.	1	2	3	4
12.	Il y a quelqu'un avec qui je pourrais discuter de décisions importantes qui concernent ma vie.	1	2	3	4
13.	J'ai des relations où sont reconnus ma compétence et mon savoir-faire.	1	2	3	4
14.	Il n'y a personne qui partage mes intérêts et mes préoccupations.	1	2	3	4
15.	Il n'y a personne qui se fie réellement sur moi pour son bien-être.	1	2	3	4
16.	Il y a une personne fiable à qui je pourrais faire appel pour me conseiller si j'avais des problèmes.	1	2	3	4
17.	Je ressens un lien affectif fort avec au moins une autre personne.	1	2	3	4
18.	Il n'y a personne sur qui je peux compter pour de l'aide si je suis réellement dans le besoin.	1	2	3	4
19.	Il n'y a personne avec qui je me sens à l'aise pour parler de mes problèmes.	1	2	3	4
20.	Il y a des gens qui admirent mes talents et habiletés.	1	2	3	4
21.	Il me manque une relation d'intimité avec quelqu'un.	1	2	3	4
22.	Personne n'aime faire les mêmes activités que moi.	1	2	3	4
23.	Il y a des gens sur qui je peux compter en cas d'urgence.	1	2	3	4
24.	Plus personne ne nécessite mes soins ou mon attention désormais.	1	2	3	4

***Annexe 7 : Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics***

Qualité de vie et participation sociale

Code du sujet

Date de l'évaluation

### Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)

#### Problèmes médicaux par système

OUI NON

**Cardiaque**

• Avez-vous des problèmes cardiaques?  OUI  NON

- angine
- infarctus du myocarde
- arythmie
- problèmes avec les valves
- autre \_\_\_\_\_

• Si oui, prenez-vous une médication pour ces problèmes?  OUI  NON

\_\_\_\_\_

• Avez-vous déjà eu une chirurgie pour le cœur par le passé?  OUI  NON

\_\_\_\_\_

**Vasculaire**

• Avez-vous des problèmes circulatoires, problème d'hypertension ou de cholestérol?  OUI  NON

- problèmes circulatoires
  - maladie atherosclérotique périphérique
  - anévrisme de l'aorte abdominale
  - autre \_\_\_\_\_
- hypertension
- cholestérol

• Si oui, prenez-vous une médication pour ces problèmes?  OUI  NON

\_\_\_\_\_

• Avez-vous déjà eu une chirurgie vasculaire par le passé? (Bypass graft chirurgie des membres inférieurs, endarterectomie carotidienne...).  OUI  NON

\_\_\_\_\_

**Hématologique** OUI    NON

• Avez-vous des problèmes sanguins?

- anémie
- leucémie
- hypercoagulabilité
- autre problème affectant le sang, les cellules sanguines, la rate (spleen) ou le système lymphatique
- autre \_\_\_\_\_

• Si oui, prenez-vous une médication pour ces problèmes, du fer?

\_\_\_\_\_

Note : Patients prenant des anticoagulants appartiennent à ce système si le problème majeur est l'hypercoagulabilité (thrombose ou embolisme récurrent). Si des anticoagulants sont pris pour de l'arythmie, considérer ce problème dans le système « **Cardiaque** ».

**Respiratoire**

• Avez-vous des problèmes respiratoires?

- asthme
- emphysème
- bronchite
- embolism pulmonaire
- autre \_\_\_\_\_

• Si oui, prenez-vous une médication pour ces problèmes, aérosols pressurisés?

\_\_\_\_\_

• Avez-vous eu une chirurgie aux poumons?

\_\_\_\_\_

• Tabagisme : Combien de paquets par jour? Pendant combien de temps?

\_\_\_\_\_

- « Pack years » = nombre de paquets par jour x nombre d'années ayant fumé. (exemple : 1 paquet par jour pendant 20 ans = 20 « pack years »)
- Fumeur jusqu'à 20 « pack years » rated 1.
- Fumeur de 21 à 40 « pack years » rated 2.
- Fumeur de plus de 40 « pack years » rated 3.

**Ophthalmologique et otorhinolaryngologie**

OUI NON

• Avez-vous des problèmes avec vos yeux, oreilles, nez, gorge, voix?

- |                          |                                |                          |    |                          |    |
|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|----|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | glaucome                       | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | cataracte                      | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | pseudophaque                   | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | DMLA atrophique                | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | DMLA exsudative                | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | perte de vision importante     | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | déficience auditive importante | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OG |
| <input type="checkbox"/> | nez                            |                          |    |                          |    |
| <input type="checkbox"/> | gorge                          |                          |    |                          |    |
| <input type="checkbox"/> | voix                           |                          |    |                          |    |
| <input type="checkbox"/> | autre _____                    |                          |    |                          |    |

• Si oui, prenez-vous une médication pour ces problèmes, gouttes pour les yeux?

\_\_\_\_\_

• Avez-vous eu une chirurgie pour les yeux?

\_\_\_\_\_

- |                          |                         |                          |    |                          |    |
|--------------------------|-------------------------|--------------------------|----|--------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> | extraction de cataracte | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | photocoagulation laser  | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | Visudyne (vertoporphin) | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | Macugen (pegaptanib)    | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | Lucentis (ranibizumab)  | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |
| <input type="checkbox"/> | Avastin (bevacizumab)   | <input type="checkbox"/> | OD | <input type="checkbox"/> | OS |

Note : Vertige et étourdissement sont inclus dans cette section (à moins qu'ils soient d'origine neurologique).

**Gastro-intestinal supérieur**

• Avez-vous des problèmes d'estomac ou de digestion?

- |                          |             |
|--------------------------|-------------|
| <input type="checkbox"/> | estomac     |
| <input type="checkbox"/> | œsophage    |
| <input type="checkbox"/> | duodénum    |
| <input type="checkbox"/> | autre _____ |

• Si oui, prenez-vous une médication?

\_\_\_\_\_

• Avez-vous eu une chirurgie pour l'estomac ou l'œsophage?

\_\_\_\_\_

	OUI	NON
<input type="checkbox"/> <b>Gastro-intestinal inférieur</b>		
• Avez-vous des problèmes aux intestins?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> hernie intestinal		
<input type="checkbox"/> constipation		
<input type="checkbox"/> problème anal		
<input type="checkbox"/> incontinence		
<input type="checkbox"/> autre _____		
• Si oui, prenez-vous une médication?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> _____		
• Avez-vous eu une chirurgie à l'abdomen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> _____		

<input type="checkbox"/> <b>Hépatique et pancréatique</b>		
• Avez-vous des problèmes au foie ou au pancréas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> foie		
<input type="checkbox"/> pancréas		
<input type="checkbox"/> autre _____		
• Si oui, prenez-vous une médication pour ces problèmes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> _____		
• Avez-vous eu une chirurgie pour le foie ou le pancréas? (Cholécystectomie est considérée dans cette section).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> _____		

<input type="checkbox"/> <b>Rénal</b>		
• Avez-vous des problèmes aux reins?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> déficience de la fonction		
<input type="checkbox"/> infection		
<input type="checkbox"/> autre _____		
• Si oui, prenez-vous une médication pour ces problèmes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> _____		
• Avez-vous eu une chirurgie pour les reins?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> _____		

<input type="checkbox"/>	<b>Génito-urinaire</b>		OUI	NON
	• Avez-vous des problèmes urinaires?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> lithiases			
	<input type="checkbox"/> incontinence			
	<input type="checkbox"/> autre _____			
	• Si oui, prenez-vous une médication pour ces problèmes?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> _____			
	• Avez-vous eu une chirurgie pour la vessie, lithiases rénales?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> _____			

<input type="checkbox"/>	<b>Musculosquelettique et de la peau</b>			
	• Avez-vous des problèmes de peau, d'articulations, avec vos os, avec vos muscles...?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> arthrose			
	<input type="checkbox"/> ostéoporose			
	<input type="checkbox"/> tunnel carpien			
	<input type="checkbox"/> fibromyalgie			
	<input type="checkbox"/> problème de peau			
	<input type="checkbox"/> problème articulaire			
	<input type="checkbox"/> problème squelettique			
	<input type="checkbox"/> problème musculaire			
	<input type="checkbox"/> autre _____			

Note : Fibromyalgie est incluse dans cette section (peut aussi être considérée dans « **Psychiatrique** », si nécessaire).

	• Prenez-vous une médication, des anti-inflammatoires? Infiltrations? Crèmes prescrites par un médecin?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> _____			

<input type="checkbox"/>	<b>Neurologique</b>			
	• Avez-vous des problèmes neurologiques?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> accident cérébrovasculaire			
	<input type="checkbox"/> neuropathie périphérique			
	<input type="checkbox"/> maux de tête			
	<input type="checkbox"/> autre _____			
	• Si oui, prenez-vous une médication pour ces problèmes?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> _____			
	• Avez-vous eu une chirurgie pour ces problèmes?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> _____			

**Endocrinien, métabolique et sein**

OUI NON

• Avez-vous des problèmes de glande thyroïde, d'obésité, de diabète ou tout autre problème hormonal?

- hyperthyroïdie
- hypothyroïdie
- obésité
- diabète
- autre problème hormonal
- autre \_\_\_\_\_

• Pour l'obésité

Poids \_\_\_\_\_  livre  
 kg  
Taille \_\_\_\_\_  pied  
 mètre

- ⌚ Indice de masse corporelle (IMC)  $\geq 30$  → rated 1
- ⌚ IMC  $\geq 30$  + médication ou déficience modérée → rated 2
- ⌚ IMC  $\geq 45$  → rated 3

• Prenez-vous une médication?

\_\_\_\_\_

• Avez-vous eu une chirurgie pour ces problèmes?

\_\_\_\_\_

• Avez-vous des problèmes avec vos seins?

- dysplasie
- cancer
- autre \_\_\_\_\_

• Avez-vous eu une chirurgie pour ces problèmes?

\_\_\_\_\_

• Ménopause? (ou andropause chez les hommes)

ménopause (andropause)

• Prenez-vous des hormones?

(La même chose pour les hommes en andropause).

\_\_\_\_\_

- ⌚ Ménopause ou andropause :
- ⌚ Sans hormonothérapie ou symptômes → coter 0
- ⌚ Symptomatique ou avec hormonothérapie → coter 1

**Psychiatrique**

OUI    NON

• Avez-vous des problèmes de dépression, d'anxiété, d'alcool, d'abus de drogue ou autres problèmes?

- dépression
- anxiété
- alcool
- abus de drogue
- autre \_\_\_\_\_

Note : Problèmes de personnalité sont considérés dans cette section, mais le dossier du patient devrait être vérifié.

• Prenez-vous une médication pour ces problèmes?

\_\_\_\_\_

**Examineur**


**Initiales** \_\_\_\_\_

**Annexe 8 : Version téléphonique du *Mini-Mental State Examination***



<b>TEST</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>										
<p>13. Veuillez maintenant épeler le mot « MONDE » à l'endroit.</p> <p>Maintenant épeler-le à l'envers, en commençant par la dernière lettre.</p> <p><i>(Si le répondant est incapable d'épeler le mot « MONDE » à l'endroit, épeler-le une fois avec un intervalle de temps de 1,5 seconde entre chaque lettre.)</i></p> <table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <tr><td style="text-align: center;">E</td><td></td></tr> <tr><td style="text-align: center;">D</td><td></td></tr> <tr><td style="text-align: center;">N</td><td></td></tr> <tr><td style="text-align: center;">O</td><td></td></tr> <tr><td style="text-align: center;">M</td><td></td></tr> </table> <p><i>(Nombre de lettres données dans le bon ordre.)</i></p>	E		D		N		O		M		<input type="radio"/>					
E																
D																
N																
O																
M																
<p>Quels sont les trois mots que je vous ai demandé de mémoriser un peu plus tôt ?</p> <p style="text-align: center;"><b>14. Chemise</b></p> <p style="text-align: center;"><b>15. Bleu</b></p> <p style="text-align: center;"><b>16. Honnêteté</b></p> <p><i>(Donner 1 point pour chaque réponse.)</i></p>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>														
<p>17. Tell me, what is the thing called that you are speaking into as you talk to me? Comment s'appelle l'objet que vous utilisez présentement pour me parler?</p>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>														
<p>18. J'aimerais que vous répétiez une phrase après moi. « Pas de si ni de mais » <i>(Ne permettre qu'un seul essai.)</i></p>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>														
<p>ADDITIONNER LES POINTS</p>	/ 22															

## **Annexe 9 : Certificat d'éthique de la recherche**



## Certificat d'éthique (Renouvellement)

Pour fins de renouvellement, le Comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR, selon la procédure d'évaluation accélérée en vigueur, a examiné le projet de recherche CRIR 2012-070 intitulé :

« Impact de la précocité d'intervention en réadaptation sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes âgées ayant une déficience visuelle ».

Présenté par: Judith Renaud, Olga Overbury, Marie-José Durand, M. Chantal Wanet-Defalque, Marie-Josée Sénécal.

Le présent projet répond aux exigences éthiques de l'art. 31 de la Loi sur l'accès à l'information et est disponible dans le site du CRIR suivant : Institut Nazareth et Louis-Braille.

Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat, le chercheur s'engage à :

1. Informer, dès que possible, le CÉR de tout changement qui sera apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout incident ou accident survenu au cours de la procédure du projet ;
3. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, ou encore, d'influer sur la participation d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet ;
4. Notifier, dès que possible, le CÉR de toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme de subvention ou de réglementation ;
5. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout problème communiqué par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet ainsi que la décision d'autorisation ;
6. Notifier, dès que possible, le CÉR de l'interruption, temporaire ou définitive du projet. Cette modification doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions sur celles-ci sur les sujets de recherche ;
7. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'avancement informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
8. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
9. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
10. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication.

Me Michel T. Giroux  
Président du CÉR

Date d'émission  
6 décembre 2012