



Contribution au Livre Vert de la Commission européenne sur le vieillissement

Le vieillissement est le propre du vivant. Il est riche de défis et d'opportunités mais les perspectives pour accompagner les projets de chacun vers une vie inclusive évoluent avec l'augmentation de l'espérance de vie et les progrès médicaux ou techniques.

D'ici 2060, un tiers de la population française et européenne sera âgée de plus de 60 ans, soit une augmentation très significative, en proportion et en nombre.

Cette augmentation du nombre de personnes âgées va se traduire, en l'état actuel de la science, par **une augmentation tout aussi significative du nombre de déficients visuels.**

Forte de son expertise sur ces questions et de son savoir-faire qu'elle prouve au quotidien, seule ou avec des partenaires, l'association Valentin Haüy souhaite apporter sa contribution au travail prospectif de la Commission européenne.

1. La prévalence de la déficience visuelle augmente avec l'âge

Le nombre de personnes aveugles ou malvoyantes augmente progressivement à partir de 60 ans et plus encore après 80 ans. **20 % environ des personnes âgées de 85 à 89 ans sont concernées, 38 % à partir de 90 ans.**

Sur **1,7 million de déficients visuels** estimés, 1 million de personnes environ ont plus de 65 ans.

La **DMLA** (dégénérescence maculaire liée à l'âge) est la première cause de malvoyance en France chez les plus de 50 ans et la première cause de cécité après 65 ans. **Il n'existe pas aujourd'hui de traitement efficace à long terme.**

La cécité peut aussi survenir avec l'évolution de maladies chroniques telles que glaucome, rétinopathies, diabète ou, de façon brutale, après un accident vasculaire cérébral.

2. Les actions nécessaires pour répondre aux enjeux d'un nombre croissant de déficients visuels

- **Dresser un état des lieux des politiques publiques** en cours, nationales comme européennes, pour faire face à ces enjeux.
- **Recueillir l'avis des personnes elles-mêmes** et de leur entourage personnel ou professionnel avec une attention particulière aux **aidants**.
- **Soutenir la recherche** et accompagner l'investissement public dans l'innovation.
- **Repérer les solutions** à même de répondre aux attentes du plus grand nombre, à quelque âge que ce soit.
- **Promouvoir l'autonomie dans le parcours de soins** par la réadaptation et les aides techniques (montres et réveils parlants, loupes électroniques, machines à lire pour lutter contre les inégalités d'accès la culture...)
- **Former les professionnels** aux nouvelles pratiques ou techniques de compensation du déficit visuel (notamment dans les « centres ressources »)
- **Décloisonner les approches**, en partant d'expérimentations dans les territoires.

3. Enquête « Homère » : l'association Valentin Haüy, en partenariat avec d'autres associations, recueille l'avis des personnes concernées

- Avec les autres associations représentatives dans le champ de la déficience visuelle, nous participons à une grande enquête dont les premiers résultats seront connus en 2022. Homère - c'est son nom - vise à disposer demain de données concernant la situation des personnes déficientes visuelles.
- On compte environ **1,7 million de personnes atteintes d'un trouble de la vision** en France.
- Il n'existe pas à ce jour de données à grande échelle sur la situation des personnes déficientes visuelles dans notre pays.
- L'accès au questionnaire est régionalisé et étalé jusqu'à fin 2022. La première région sondée est Auvergne-Rhône-Alpes.
- Répondre à l'étude : <https://etude-homere.org/>

4. Notre objectif : favoriser le maintien à domicile

Il s'agit d'engager **un changement profond du modèle d'accompagnement des personnes âgées**, notamment celles qui sont touchées par un déficit visuel. Mais ce changement de modèle n'est possible qu'à la condition que les mentalités évoluent. Non, les effets néfastes du vieillissement ne sont pas une fatalité !

Le défi consiste à **concrétiser un principe simple : la personne âgée doit se sentir « chez elle »**, quel que soit son lieu de vie. Cela suppose de **privilégier le maintien au domicile de la personne le plus longtemps possible**. Par voie de conséquence, il s'agit de diminuer la part de la population âgée en perte d'autonomie résidant en établissement spécialisé.

Or, **le manque de moyens techniques, financiers et humains** pour favoriser le maintien à domicile est patent. Les aides techniques pour des logements inclusifs - alternatives aux digicodes tactiles, bandes de guidage dans les halls d'immeubles... - sont encore trop rares, en partie en raison de leur coût. Le nombre de personnels à domicile formés - auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, infirmières... - reste lui aussi insuffisant. Les besoins en la matière sont immenses. Il est temps d'y pourvoir !

5. État des lieux

L'association Valentin Haüy, via ses comités locaux, a établi des contacts avec des gestionnaires de structures accueillant des personnes âgées : résidences senior, résidences autonomie, EHPAD. Très rares sont les établissements qui font appel à nous.

Certains établissements n'emploient pas d'ergothérapeutes. Le plus souvent, ce sont des familles d'aveugles ou de mal-voyants qui cherchent une solution pour leurs parents placés dans des EHPAD.

Au moment du placement d'une personne handicapée visuelle, ou lorsque survient un déficit visuel majeur, les familles se rendent compte que l'établissement ne dispose d'aucun équipement adapté pour ces personnes handicapées du 3ème ou 4ème âge. Il y manque de tout type d'aide technique telle que télé-agrandisseurs, machines à lire, loupes, revues à gros caractères, jeux de société adaptés, jeux de carte à gros caractère etc.

Le personnel, qui connaît un turn-over important, préjudiciable au suivi des résidents, n'est pas formé à l'accueil des personnes handicapées visuelles. Des activités adaptées ne leur sont que rarement proposées.

L'association Valentin Haüy fait le constat que la « bande de guidage » pour se repérer est souvent inexistante. Les handicapés visuels ont beaucoup de mal à trouver les salles communes, la cantine, la sortie vers le jardin... Sans compter le manque d'éclairage, l'absence de contrastes sur les panneaux indicateurs, les ascenseurs non équipés de synthèse vocale... Bref, **les normes d'accessibilité ne sont pas respectées.**

Si une personne a besoin d'une aide technique parce qu'elle rencontre par exemple de la difficulté à se déplacer, la prise en charge est immédiate, un fauteuil roulant est ainsi mis à disposition. Paradoxalement, le handicap visuel demeure, lui, à l'écart de la prise en charge.

Aucun établissement ne peut nous renseigner sur le nombre d'handicapés visuels qu'il héberge et le nombre des personnes polyhandicapées sensorielles est totalement inconnu. Le handicap sensoriel frappe pourtant durement cette catégorie de la population placée dans les EHPAD. Il est donc inadmissible que le recensement des handicapés visuels soit inexistant.

6. La nécessaire formation des professionnels aux nouvelles pratiques ou techniques de compensation du déficit visuel

Que ce soit pour l'accompagnement à domicile ou en établissement, il est nécessaire de prévoir les bons aménagements et équipements techniques. **Il faut aussi former le personnel.**

L'association Valentin Haüy, au travers de son centre d'expertise, de son imprimerie ou centre média, développe des solutions pour les déficients visuels, que ce soit à la naissance ou à la suite d'un accident ou d'une maladie. Nombre de dispositifs contribuant à une société inclusive devraient être proposés au plus grand nombre, en intégrant notamment les personnes étant affectées par un déficit visuel du fait de l'âge.

La force de notre association est de disposer également d'établissements et services pilotes concernant les pratiques et techniques de compensation pour déficients visuels. Seule ou avec des partenaires, elle est en mesure de développer des centres et programmes de formation, au plus près des besoins des territoires.

7. La réforme de la PCH : prendre enfin en compte le champ visuel

Née de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la PCH (Prestation de compensation du handicap) a succédé, pour les personnes dont le handicap a été reconnu après 2005, à l'ACTP (Allocation compensatrice tierce personne).

La PCH se décline en six volets qui représentent autant de besoins à couvrir : l'aide humaine, l'aide technique, l'aménagement du logement, l'aménagement du véhicule, l'aide exceptionnelle ou spécifique et l'aide animalière (les chiens guides par exemple).

La PCH est attribuée si et seulement si la personne présente « au moins deux difficultés graves ou une difficulté absolue », d'après un questionnaire rempli, en ce qui concerne les personnes déficientes visuelles, par le médecin traitant et l'ophtalmologue. Autre condition : **pour les personnes de plus de 60 ans, il faut avoir été reconnu porteur de handicap avant cet âge ou être encore en activité professionnelle.**

Une réforme de la PCH est en cours. L'association Valentin Haüy saisit cette opportunité pour attirer l'attention des pouvoirs publics sur **l'absence totale de prise en compte du champ visuel dans l'attribution du « forfait cécité » de la PCH.** De façon générale, l'AVH souhaite, qu'au niveau national comme au niveau européen, les droits à compensation pour les déficients visuels, quel que soit l'âge ou l'origine de ce déficit, soient reconnus dans **une charte pour une société inclusive.** Il convient que ces droits se traduisent dans le quotidien des personnes au travers d'**une actualisation de la loi du 11 février 2005 et de la PCH.** Les forfaits autonomie pour les personnes âgées dans des habitats inclusifs devraient également intégrer les aménagements et équipements techniques spécifiques au déficit visuel.