

Handicap visuel chez la personne âgée, un domaine pour l'ergothérapie

Fatima Heussler / Rosmarie Borle «Le handicap visuel chez la personne âgée» devrait, en Suisse aussi, faire partie des champs importants d'action de l'ergothérapie. La manifestation nationale de Berne, initiée par un groupe de travail interdisciplinaire, en a fait son principal thème.

Étaient conviés à cette manifestation les institutions de formation initiale et continue ZHAW, HES-SO et Supsi, la fondation «Stiftung für Ergotherapie» ainsi que l'ASE. Les initiatrices, Cornelia Struchen (ZHAW), Sylvie Moroszlay (Réhabilitation visuelle) et Fatima Heussler (Kompetenzzentrum für Sehbehinderung im Alter, Ksia), ainsi que Marie-Paule Christiaen, oratrice invitée de l'Association pour le Bien des Aveugles (ABA) Genève, ont cherché le dialogue car elles sont convaincues du besoin en ergothérapeutes dans ce domaine.

Le groupe de travail a constaté que:

- le besoin est prouvé avec quelque 40 000 à 60 000 personnes âgées malvoyantes et par l'activité fructueuse des ergothérapeutes spécialisées en Suisse romande
- en Suisse alémanique, la majorité des spécialistes en basse vision ne viennent pas du domaine de l'ergothérapie (comme en Suisse romande) mais principalement de la pédagogie curative, de l'éducation spécialisée ou du travail social (ce qui ne leur permet pas de facturer leurs prestations auprès des caisses-maladie dans le cadre des soins de santé sur le long terme)
- en Suisse alémanique, peu d'ergothérapeutes travaillent dans des EMS
- la spécialisation en basse vision manque dans les cursus de formation initiale et continue de l'ergothérapie ainsi qu'au niveau national dans les hautes écoles spécialisées
- la fondation Ergostiftung de Zurich s'est montrée favorable à une analyse des besoins fondée scientifiquement pour une spécialisation en basse vision chez la personne âgée. Le groupe de travail estime une telle étude superflue au vu de la situation réelle et des publications disponibles à l'étranger sur le sujet.

Après un tour de présentation, les exposés de Fatima Heussler, («Prévalence et conséquences de la défi-

cience visuelle»), de Sylvie Moroszlay (études menées dans les autres pays et propres expériences, en particulier en vision excentrique) et de Marie Paule Christiaen («Expériences thérapeutiques dans les EMS») ont permis de se plonger dans la thématique et ont prouvé le besoin, l'envie et les méthodes de l'ergothérapie spécialisée dans son travail avec les personnes âgées malvoyantes (conseil et traitement).

Discussion

A aucun moment de la discussion, il n'a été question de nier que la basse vision chez les personnes âgées faisait partie des thèmes de l'ergothérapie. Seuls les obstacles rencontrés ont été signalés:

- le champ d'activité de la gériatrie est rarement le premier choix des ergothérapeutes. Son potentiel de développement n'est pas vraiment reconnu
- les diagnostics ophtalmologiques manquent souvent et les EMS n'y sont pas sensibilisés
- plus de places de stage seraient nécessaires pour pouvoir former plus d'ergothérapeutes
- cela relève du défi de trouver une base de travail spécialisée commune dans le domaine hospitalier gériatrique avec un personnel soignant dont le niveau de qualification est très hétérogène
- Les affirmations suivantes ont notamment suscité l'approbation
- l'ergothérapie est la formation initiale prédestinée pour la réadaptation visuelle
- la réadaptation spécifique au handicap visuel (chez la personne âgée) est un thème pour l'ergothérapie et émanant de l'ergothérapie
- outre le cours prévu pour 2015 à la ZHAW (pouvant en cas d'intérêt mener à une formation continue approfondie), des efforts en matière de politique professionnelle et de santé sont nécessaires afin de permettre l'ancrage en ergothérapie du thème du handicap visuel chez la personne âgée



Fatima Heussler, 62 ans, lic. en droit, gérontologue, directrice depuis 2012 du centre de compétences «Kompetenzzentrum für Sehbehinderung im Alter», www.ksia.ch

- le grand âge, et en particulier le handicap visuel chez la personne âgée, pourrait constituer à l'avenir un champ d'activité prometteur
- l'ergothérapie est trop peu connue et pas assez présente auprès du grand public et en politique (de santé). Ses prestations ne sont que peu demandées par les personnes touchées elles-mêmes (personnes âgées) ou par leur entourage
- le niveau de la spécialisation existante pour la réadaptation visuelle (de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA: formation de spécialiste en réadaptation de personnes malvoyantes et aveugles, au niveau de l'examen professionnel supérieur) est considéré comme trop faible en tant que formation continue pour les ergothérapeutes, une spécialisation au niveau des hautes écoles spécialisées est nécessaire.

Le rapport de Giovanna Caiata-Olgiati relatant l'expérience au Tessin d'un ergothérapeute dans un home spécialisé a semblé très positif. Les étudiantes souhaitent de plus en plus travailler en EMS, l'école reçoit toujours plus de demandes dans ce sens. Les étudiantes et jeunes ergothérapeutes sont accompagnées sur le lieu de pratique et la collaboration se déroule bien avec les services de consultations pour personnes malvoyantes. Les ressources en la matière sont utilisées, la perméabilité entre les professions se révèle positive et fructueuse. La question du devenir de ce thème n'a pas pu être clarifiée dans ce cadre.

Questions adressées à Fatima Heussler Ergothérapie: Pourquoi considérez-vous l'ergothérapie comme une formation préalable idéale en matière de réadaptation visuelle?

Fatima Heussler: L'ergothérapie considère la personne dans son intégralité, avec sa capacité de fonctionnement, avec son activité et avec son environnement selon la Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Le handicap visuel¹ peut très bien y être reconnu, dans toute sa complexité, mieux même que dans la logique de la «Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes» (CIM), tenant toujours lieu de référence majeure pour la médecine, les soins et les caisses-maladie. L'ergothérapie allie les connaissances médicales de base, notamment en neurologie et en motricité, avec des connaissances agogiques et psychologiques. La loi la reconnaît en tant que branche complémentaire de la médecine. Le handicap visuel n'est pas une maladie, les personnes atteintes avec l'âge d'un trouble de la vision ont le droit à une réadaptation appropriée à leur déficience visuelle. L'ergothérapie peut la leur proposer.

Comment expliquez-vous le fait que l'ergothérapie ne se soit pas penchée plus tôt et plus fortement de ce thème?

Le thème du handicap visuel chez la personne âgée est récent dans le domaine de la santé. Bien des raisons entrent en considération: notamment l'évolution démographique, le fait qu'en Suisse la réadaptation visuelle pour les adultes a relevé pendant des décennies du secteur privé du domaine de la typhlophilie², mais aussi la «restriction d'âge pour le handicap» longtemps applicable³ le faisant disparaître à l'entrée dans l'âge AVS. Longtemps, on a estimé que la basse vision était un signe normal de vieillesse et l'on ignorait, même parmi les ergothérapeutes, les possibilités de réadaptation. La ratification de la CDPH par la Suisse a apporté des modifications légales sur cette question: le droit à une aide spécifique au handicap est donné sans considération de l'âge de la personne.

Vous avez expliqué qu'il y a besoin non seulement d'offres de formation mais également d'un positionnement de l'ergothérapie en politique et auprès du grand public en ce qui concerne le handicap visuel chez la personne âgée. Comment envisagez-vous ce chemin commun avec l'ASE?

Je trouve que l'ergothérapie est moins connue du public que la physiothérapie par exemple. Elle est prescrite mais très peu demandée par les patients ou par la famille chez le médecin. Le thème du handicap visuel chez la personne âgée permettrait certainement à l'ergothérapie de bien se positionner⁴. Pour KsiA, l'alliance est importante: il ne faut pas seulement aborder le handicap visuel comme un problème, mais aussi faire connaître les possibilités de soutien. Une collaboration ne pourrait être que bénéfique pour les deux parties. Ce serait déjà un grand succès d'entendre par exemple: «Mon ergothérapeute m'a montré comment je peux de nouveau lire. Ça prend du temps mais ça marche.» Ou encore: «Je me sens à nouveau sûre avec mon apparence et j'ai à nouveau confiance pour retourner dans la rue.» Ou encore: «J'ai appris avec mon ergothérapeute à cuisiner avec les autres sens.» Dans les homes, le personnel soignant pourrait constater: «Les ergothérapeutes ont travaillé avec M^{me} B, M^{me} P et M^{me} S. M^{me} B n'a plus besoin d'aide pour manger, M^{me} P communique seule avec ses amies et ses proches et M^{me} S est contente de la nouvelle aide optique et elle l'utilise régulièrement.» A l'heure actuelle, où la peur de coûts de santé encore plus élevés domine, les groupes professionnels du domaine de la santé ne semblent plus savoir reconnaître quand ils génèrent des frais et quand ils diminuent les frais grâce à leurs prestations. Or, l'ergothérapie en cas de handicap visuel chez les personnes âgées diminue d'un point de vue social les frais de santé! Voilà un bon argument de vente.

Qu'est-ce qui vous a motivée personnellement pour vous intéresser autant à cette thématique?

Mon expérience de près de 20 ans à la fondation Mühlehalde m'a montré combien le handicap visuel peut limiter la vie des personnes âgées et combien un environnement adapté et une assistance spécialisée peuvent les aider. Depuis 2012, nous travaillons au centre de compétences KSIA pour améliorer la prise en charge spécifique du handicap visuel chez la personne âgée. La perception visuelle constitue, selon moi, un thème fort passionnant. Il suffit par exemple de constater comment ce que nous voyons peut nous influencer émotionnellement. Nous ne voyons juste-ment pas avec nos yeux mais avec notre cerveau.

Statements:

Au printemps 2014, j'ai participé, au centre ABA/CIR de Genève, à une journée de formation sur l'utilisation du matériel didactique mis au point pour sensibiliser le personnel soignant à la basse vision de la personne âgée, dans les EMS. A cette occasion, j'ai eu le plaisir de faire la connaissance de Fatima Heussler, qui m'a invitée à la journée à Berne. Fatima a vivement souhaité cette rencontre afin de connaître et de comparer les différentes réalités dans les régions de Suisse, et de comprendre le rôle de l'ergothérapie chez les malvoyants. J'ai trouvé les contributions des participants très enrichissantes et je pense qu'il est extrêmement important de promouvoir les échanges professionnels. La diversité des interventions et des approches reflète clairement les différences régionales linguistiques de notre pays. Loin d'être un inconvénient, cela constitue un atout: en effet, cette diversité enrichit notre pratique professionnelle et assure une promotion de l'ergothérapie plus efficace dans tout le pays. Merci Fatima pour ton effort.

Giovanna Caiata-Olgiati, ergothérapeute, docente professionista, Manno

Un domaine à investir pour les ergothérapeutes: Intégrer l'approche basse-vision dans les pratiques auprès des personnes âgées

Il était important pour moi de prendre part à cette rencontre du 28 août à Berne et de soutenir l'initiative de Fatima Heussler, pour que les ergothérapeutes soient toujours plus nombreux à découvrir ce domaine passionnant. Depuis les années 1980, les services d'aide et conseils du domaine de la déficience visuelle ont développé des prestations de réadaptation ambulatoire. A cette époque, le modèle de prise en charge visait la rééducation et la réadaptation des aveugles, avec l'enseignement du braille, des AVJ et des déplacements, sans le support de la vue. Très vite, une réflexion s'est mise en place pour apporter une réponse mieux adaptée aux besoins des personnes malvoyantes pour qui les méthodes appliquées étaient inappropriées. Considérant la prévalence des atteintes de la vue liées au grand âge, il s'agit aujourd'hui en-

core, de lutter contre une conception ancrée qui considère la déficience visuelle comme une partie naturelle du vieillissement plutôt qu'un état qui peut bénéficier d'une intervention. Les moyens d'agir dans ce domaine concernent l'enseignement des stratégies pour utiliser au mieux le potentiel visuel disponible. L'action de l'ergothérapeute concerne autant l'adaptation de l'environnement visuel que l'amélioration de l'éclairage et de la visibilité des éléments (repères et contrastes). Il s'implique dans la mise en place de moyens ou de stratégies comme l'introduction d'une lecture adaptée que ce soit en utilisant un agrandisseur électronique ou les livres parlés. Mon engagement dans ce domaine, à la sortie de ma formation d'ergothérapeute en 1980, m'a permis de mesurer combien l'implication directe auprès des clients devait se conjuguer au partage des connaissances à l'entourage. En particulier dans le cadre du dispositif de formation-action «basse-vision en EMS» où les professionnels des EMS ont pu acquérir des connaissances et savoir-faire pour accompagner les résidents âgés et malvoyants. Les cours dispensés aux étudiants en ergothérapie ont permis de les sensibiliser et l'accompagnement des travaux de recherche sur l'impact des déficits visuels a consolidé l'intérêt de certains à s'engager professionnellement dans le domaine. En Suisse romande, aujourd'hui, ce sont plus de 35 ergothérapeutes spécialisés employés ou indépendants qui œuvrent dans ce domaine alors que dans les autres régions de Suisse ils sont rares. J'ai à cœur que cette préoccupation soit partagée par les autres régions linguistiques de la Suisse. Cet élan se trouve conforté par des communications comme celles du College of Occupational Therapy (COT) en Grande Bretagne ou de l'American Occupational Therapy Association (AOTA) (AJOT 2013). Les revues systématiques présentées du numéro de l'AJOT ont exploré l'efficacité des interventions dans le cadre de la pratique de l'ergothérapie pour les personnes âgées ayant une basse vision.

Marie-Paule Christiaen, Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants, Chêne-Bougeries

- 1 Le handicap visuel englobe toute la situation tandis que la déficience visuelle décrit la pathologie de l'œil.
- 2 L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) et ses organisations membres
- 3 Du fait de la conception de la LAI en tant qu'assurance en cas d'incapacité de gain, cette dernière ne s'applique plus lors du passage à l'âge de l'AVS. L'invalidité a longtemps été considérée, du point de vue légal mais également dans le langage courant, de la même façon que le handicap. Les handicaps, qu'ils soient visuels ou auditifs, découverts à l'âge de l'AVS ne justifient un droit clairement énoncé à une aide spécialisée seulement depuis l'entrée en vigueur de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).
- 4 Toutefois, l'ergothérapie n'est pas la seule spécialité dans ce secteur. Notamment la pédagogie curative, le travail social et l'optométrie évoluent au côté des personnes âgées.