



Le handicap visuel peut entraîner des comportements surprenants.

Soutien aux personnes ayant un déficit visuel lié à l'âge

Mieux détecter les handicaps visuels



Le handicap visuel est fréquent à l'âge avancé, mais il n'est souvent pas détecté et donc pas pris en charge correctement. Des offres de réhabilitation spécifiques pour les personnes présentant un handicap visuel lié à l'âge aident les personnes âgées à conserver leur autodétermination et leur autonomie.

Texte: Judith Wildi / **Photos:** Christoph Dill

Madame Anliker, née en 1935, vit depuis neuf mois dans l'EMS de sa commune. Auparavant, elle vivait seule dans un petit trois pièces, son mari étant décédé. Ensemble, ils avaient eu une menuiserie et Madame Anliker s'occupait de l'administration. Elle en est fière encore aujourd'hui. L'entreprise a dû être liquidée faute de succes-

seurs intéressés. Le cercle d'amis de ce couple sans enfants était restreint, ils vivaient de manière plutôt retirée.

L'entrée en EMS s'imposa comme une nécessité, le propriétaire de l'appartement lui ayant donné son congé, souhaitant disposer lui-même de ce logement. Sa voisine, qu'elle avait désignée comme personne de contact lors de son

admission, a également déménagé et vit dans un autre canton auprès de son fils. Madame Anliker a eu de la peine à quitter son appartement, qui lui rappelait constamment son mari. Mais elle avait de plus en plus de peine à s'occuper de son ménage. Elle évitait progressivement de sortir de chez elle, se sentait incertaine dans la rue. Lors de son

admission à l'EMS, on s'aperçut tout de suite que Madame Anliker veillait toujours à avoir une apparence soignée.

Elle se réjouissait de pouvoir profiter du parc entourant l'EMS et espérait pouvoir y passer beaucoup de temps. Au début, on la trouvait de temps à autre dans le jardin, mais moins souvent qu'elle ne l'aurait souhaité. Elle discutait avec les autres résidents, appréciait un bref échange et savait bien écouter.

Une situation tout à fait ordinaire dans un EMS. Pourquoi est-ce que je raconte cette histoire?

Peu après son admission, l'état de Madame Anliker se modifia sensiblement. Au cours des derniers mois, elle se retirait de plus en plus souvent dans sa chambre et ne se rendait à la salle à manger qu'accompagnée par un membre du personnel soignant. Marcher tout droit dans le couloir était difficile, ses pas étaient incertains et hésitants. Pour descendre les trois marches menant au jardin, elle avait besoin d'aide. Elle avait très peur de tomber. Et dans sa chambre, elle ne se déplaçait qu'avec une grande prudence.

Au début, elle entretenait elle-même sa chambre. Aujourd'hui, on trouve souvent des mouchoirs par terre et les fruits restent intouchés jusqu'à ce qu'ils pourrissent. Madame Anliker délaie également ses soins personnels. Ses vêtements ont souvent des taches. Et elle ne s'intéresse plus beaucoup au choix de ses tenues.

Depuis son admission, elle a maigri. Elle ne touche guère à la bouteille d'eau minérale sur la table, souvent son verre est toujours plein à la mi-journée. De plus en plus souvent, Madame Anliker ne mange que la moitié de son repas, même quand il s'agit de ses mets préférés. A table, elle ne parle presque plus. Les discussions régulières avec sa voisine lui manquent. Après son déménagement, elles se sont encore téléphoné quelques fois, puis c'est devenu de plus

en plus rare. Madame Anliker a de plus en plus de peine à se souvenir de la date du jour et elle oublie des rendez-vous. Les soignants observent qu'elle passe le plus clair de son temps dans sa chambre, perdue dans ses pensées, mais qu'elle est attentive et éveillée lorsqu'on lui adresse la parole. Elle demande fréquemment que l'on répète ce qui a été dit ou donne une réponse inappropriée à une question. D'une manière générale, sa disposition à communiquer a diminué au cours des six derniers mois.

Que s'est-il passé? A quoi êtes-vous confrontés en tant que collaborateurs et professionnels? Une résidente très autonome lors de son admission voit en quelques mois son rayon d'action diminuer, tout comme son autonomie, son appétit, son poids, sa capacité de mémoire et sa disposition à communiquer. Madame A. souffre-t-elle de démence? Est-elle dépressive? Que se cache-t-il derrière ces changements?

Connaître le handicap visuel

Des déficits visuels apparaissent fréquemment avec l'âge (voir encadré p. 58). En tant qu'infirmière, il vaut la peine de se poser la question suivante, que l'on travaille dans les soins de longue durée ou dans les soins aigus: se pourrait-il qu'une telle évolution soit due à un handicap visuel?

Le terme de déficit visuel désigne une perte de l'acuité visuelle neurologique et ophtalmique due à la vieillesse, à la maladie ou à un accident. La notion de handicap visuel désigne la situation d'une personne atteinte de déficiences par rapport à un environnement fortement orienté sur le visuel (interaction personne-environnement).

Le déficit visuel le plus fréquent et le plus connu chez les personnes âgées est la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). La destruction croissante des photorécepteurs (cônes) au niveau de la macula, qui est le point de la rétine où l'œil voit avec netteté et en couleur, fait que les images deviennent floues et que la couleur perd en intensité. Pour rappel: l'œil est le vecteur de perception des ondes lumineuses, mais c'est le cerveau qui produit les images. Nous ne voyons donc pas avec les yeux, mais avec le cerveau.

Le filling-in décrit le procédé par lequel le cerveau complète les informations

KSIA

Centre de compétences

Le Centre de compétences pour le handicap visuel lié à l'âge (Kompetenzzentrum für Sehbehinderung im Alter – KSIA) à Zurich a pour objectif d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'un handicap visuel lié à l'âge. Les professionnels de la santé acquièrent des compétences leur permettant de reconnaître un handicap visuel et d'offrir des soins et un accompagnement adaptés. Le KSIA bénéficie du soutien de l'Association pour les personnes avec handicap visuel lié à l'âge et a commencé ses activités le 1.8.2012.

KSIA, Bederstrasse 102, 8002 Zurich,
www.ksia.ch

manquantes de la rétine dégénérée avec celles du champ de vision périphérique. On ne voit donc pas une tache vide (noire ou blanche), mais une image floue et diffuse (Sutter, 2009). Ceci peut expliquer pourquoi Madame A. se retire. Elle ne reconnaît plus les personnes et ne peut plus les appeler par leur nom.

Savoir reconnaître le handicap visuel

La perte de l'orientation et le désordre, le manque d'attention et la perte des capacités fonctionnelles peuvent faire penser que les personnes souffrant d'un handicap visuel lié à l'âge développent une démence.

Cette supposition peut être renforcée par un autre phénomène fréquent lié à la DMLA, le syndrome de Charles Bonnet. Il s'agit d'hallucinations visuelles, c'est-à-dire de perceptions optiques erronées produites par le cerveau, ayant une cause ophtalmologique et non psychiatrique: un arbre au milieu d'un corridor, des personnes dans une chambre, une flaque d'eau à contourner. Ces hallucinations ne sont pas menaçantes, mais suscitent de l'incertitude. Les personnes concernées craignent souvent de ne pas être prises au sérieux et d'être livrées à elles-mêmes avec ces images (Faust O. J.).

Un comportement inapproprié dû à un déficit visuel peut faire penser à une

L'auteur

Judith Wildi est infirmière diplômée et spécialiste clinique. Elle est responsable du domaine de la formation au KSIA.

Contact: judith-wildi@ksia.ch

Prévalence

Des chiffres éloquentes

Selon le Cambridge Handbook of Age and Ageing (2005), 33% des personnes de plus de 85 ans présentent un déficit visuel. Une étude de l'Association pour le bien des aveugles (ABA) à Genève met en évidence que 54% des résidents des EMS genevois souffrent d'un handicap visuel (ce chiffre comprend la vision des contrastes réduite). Le sondage concernant l'état de santé des personnes âgées vivant en institution réalisé par l'OFS (2008/2009) indique que 18% des personnes de plus de 80% présentent un handicap visuel. Dans l'une de ses publications (2012), l'Union centrale pour le bien des aveugles (UCBA) avance le chiffre de 20,5% pour les personnes atteintes de handicap visuel de plus de 80 ans. Ces chiffres varient en fonction des critères de mesures retenus. Ils témoignent néanmoins de l'importance de cette thématique en lien avec l'évolution démographique.

démence et prêter à confusion. Dans une étude réalisée en 2004, Lehl & Gerstmeyer ont mis en évidence de telles appréciations erronées pour des patients présentant une cataracte et se demandent dans quelle mesure elles sont systématiques.

L'absence d'informations visuelles fait que les personnes concernées ne voient plus les taches sur leurs vêtements, ne contrôlent pas leur démarche, ne se déplacent plus de manière assurée en se tenant droit et ne trouvent plus elles-mêmes des parcours pourtant connus. Dans leur chambre aussi, la mobilité est réduite, c'est dans son fauteuil ou dans son lit que la personne se sent le plus en sécurité. Madame Anliker n'a plus envie de manger: pas étonnant, puisqu'elle ne voit pas ce qu'il y a dans l'assiette et comment cela a été apprêté. Et il faut beaucoup d'énergie pour mettre constamment la nourriture sur la fourchette qui n'arrive pas toujours jusqu'à sa bouche. Elle est gênée de manger ainsi en public et décide donc de ne plus manger. Son état l'attriste, elle réalise qu'elle est devenue dépen-

dante et pense que si elle mange moins elle mourra plus vite. Elle attend donc qu'on lui tende son verre, et si ce n'est pas le cas, c'est sans importance. Elle a perdu le courage de vivre et préférerait ne plus rien faire du tout.

Les aspects mentionnés ci-dessus sont des conséquences fonctionnelles, psychiques et psychosociales du déficit visuel.

Prendre en considération le handicap visuel

Admettons que l'ophtalmologue consulté informe Madame Anliker qu'il ne peut plus rien pour elle en raison de sa DMLA avancée. Cette information décourageante ne signifie toutefois pas la fin des possibilités thérapeutiques. Les conséquences d'un déficit visuel sont partiellement réversibles. Il est possible d'apporter un soutien ciblé à Madame Anliker pour qu'elle puisse vivre avec son déficit. Les infirmières jouent un rôle décisif ici.

Le milieu

La notion de «milieu» désigne la conception d'un environnement favorable aux personnes souffrant d'un handicap visuel, d'une atmosphère bienveillante et ouverte qui favorise la faculté d'apprendre, pour pouvoir expérimenter la participation, l'efficacité personnelle et le sens des choses. Les

thématique, plus elles sont efficaces. Citons à titre d'exemple la règle 6: «Dire, dans des lieux familiers, qui se trouve juste à côté, en face ou ailleurs dans la pièce».

Afin que les personnes avec un handicap visuel puissent entrer elles-mêmes en contact, elles ont besoin de savoir qui se trouve à quel endroit dans la pièce dans laquelle elles entrent. Elles ont ainsi la possibilité de s'adresser à quelqu'un ou au contraire de l'éviter. Lorsque j'accompagne Madame Anliker quelque part, je lui dis quelles sont les personnes présentes et, selon la situation, j'informe ces dernières au sujet des personnes qui arrivent. «Bonjour tout le monde, voici Mesdames Anliker et Wildi.» Puis en me tournant vers Madame Anliker: Madame Anliker, à la table à côté de l'entrée Monsieur Da Silva et Madame Gisler sont en train de prendre le café, et vers le piano il y a Madame Baggenstos qui boit une bière. Les autres places ont vides. Où aimeriez-vous vous asseoir?»

Madame Anliker peut alors décider elle-même avec qui elle souhaite parler ou entrer en contact. Et les personnes souffrant d'un handicap visuel peuvent saluer Madame Anliker et entrer en contact avec elle si elles le souhaitent. L'autodétermination des personnes souffrant d'un handicap visuel est ainsi favorisée.

«La perte de l'orientation et le désordre, le manque d'attention et la perte des capacités fonctionnelles peuvent faire penser que les personnes souffrant d'un handicap visuel lié à l'âge développent une démence.»

règles d'or (KSIA 2013) sont un instrument utile dans ce contexte. Elles donnent des instructions et proposent des aides destinées à entourer de manière appropriée des personnes avec un handicap visuel, à créer un environnement (à la maison ou en institution) permettant à la personne concernée de sentir qu'elle est importante et prise au sérieux dans notre société. Plus ces règles sont observées de manière sys-

Des soins adaptés au handicap visuel

Soigner de manière adaptée au handicap visuel veut dire proposer à la personne concernée toutes les offres et actions appropriées en fonction de son handicap, c'est-à-dire: transmettre des informations concernant le déficit visuel et ses conséquences, l'interdépendance entre handicap visuel et multimorbidité, ainsi que les mesures à envisager. Un handi-

cap visuel peut être reconnu ou supposé même en l'absence momentanée de diagnostic médical. Des mesures adaptées sont alors mises en place afin de pouvoir à nouveau envisager des activités auxquelles on a renoncé ou que l'on cherche à éviter.

Les soins de réhabilitation spécifiques au handicap visuel se fondent sur l'idée que l'on peut apprendre à changer les choses même à un âge avancé. Cela signifie que l'on peut (à nouveau) décider de façon déterminée et autonome de se mouvoir ou d'entretenir des relations sociales. L'attitude des personnes impliquées – proches, professionnels des soins et de l'accompagnement – joue alors un rôle central: le résultat sera fort différent selon que ces personnes se montrent soucieuses du bien-être, protectrices et cherchent à compenser les déficits, ou au contraire exigeantes, stimulantes et confiantes.

Madame Anliker a perdu le plaisir de manger. Afin de lui permettre de savourer à nouveau les repas, on peut recourir à un entraînement de réhabilitation spécifique destiné aux personnes atteintes d'un handicap visuel.

- **Compétences de vie pratiques:** soutien dans différentes activités de la vie telles que manger, soins corporels, choix vestimentaires, cuisine etc. Transmission de techniques, méthodes et stratégies spéciales destinées à faciliter la gestion du quotidien (motricité fine).
- **Orientation et mobilité:** techniques et stratégies permettant de se déplacer de manière sûre et autonome (motricité globale), stimulation des sens intacts et de la capacité d'orientation.
- **Low Vision:** saisie précise du potentiel et des difficultés visuelles, utilisation optimale de la capacité visuelle existante (entre autres par l'éclairage, les contrastes).

Dans tous les cas, on conseillera la personne lors du choix des moyens auxiliaires et pour les instructions y relatives.

Pour les soins de longue durée comme pour les soins aigus, il est possible de trouver de l'aide auprès des services spécialisés pour les personnes handicapées de la vue. Les prestations sont fournies gratuitement (voir sous «liens»).

Les premières études réalisées par le Centre de compétences pour le handicap visuel lié à l'âge KSIA (lire encadré) au sujet de la charge que représente le tra-



Les mesures de réhabilitation visent notamment la réappropriation des compétences de vie pratiques.

vail adapté au handicap visuel montrent que les soins et l'accompagnement ne demandent pas plus de temps, mais sont simplement différents et qu'ils permettent d'observer des changements positifs chez les personnes dépendantes présentant un handicap visuel.

Nous aimerions vous encourager à considérer les personnes avec handicap visuel comme saines sur le plan cognitif, à les informer au sujet des possibilités de réhabilitation et à leur demander ce qu'elles souhaitent. Cela les encourage et les motive à prendre leur vie en main et à la gérer au mieux. Vivre de manière autodéterminée signifie déléguer ce que je ne veux pas faire moi-même et décider ce que je veux effectuer de manière autonome. ■

Liens

www.szb.ch, www.sbv-fsa.ch,
www.blind.ch, www.retina.ch

Références

- ABA Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants (Ed.)** (2005). Voir en EMS. Rapport de l'étude sur la présence des déficits visuels dans la population âgée vivant en EMS. Genève: ABA.
- Faust V.** (o.J.). Seh-Trugwahrnehmungen ohne Geistesstörung. In: *Psychiatrie heute. Seelische Störungen erkennen, verstehen, verhindern, behandeln*. Arbeitsgemeinschaft Psychosoziale Gesundheit. URL: www.psychosoziale-zesundheit.net/pdf/faust1_bonnet.pdf [15.10.2012].
- Höpfinger F./Bayer-Oglesby L. & Zumbrunn A.** (2011). *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter*. Bern: Hans Huber.
- Johnson M.L.** (ED.) (2005). *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*. Cambridge et al.: Cambridge University Press.
- KSIA (Hg.)** (2013). *Goldene Regeln. Sehbehinderung im Alter angemessen begegnen. 33 Regeln mit Kommentaren*. Zürich: KSIA.
- Lehrl S. & Gerstmeier K.** (2004). Systematische Fehleinschätzung von Altersdemenz durch kataraktbedingte Minderung der Informationsverarbeitung? In: *Der Ophthalmologe* 2004–101, S. 164–169.
- Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB (Hg.)** (2012). *Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz*. St. Gallen: SZB.
- Sutter F.** (2009). *Netzhautdegeneration, ein anderes Sehen*. Zürich: Retina Suisse.