

COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE



Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes atteintes de déficiences sensorielles dans les établissements pour personnes âgées.

Livrable 1

Décembre 2015



CISAME : 12 grande rue Nazareth, 31 000 Toulouse – www.cisame.coop

Ont réalisé ce travail :

Christine ROLLAND, pilote de la mission, rolland@cisame.coop, tél. 06.71.36.78.83

Marlène DANGOUMAU, dangoumau@cisame.coop, tél. 06.86.93.46.34

Anne-Cécile BELLAICHE, acb@cisame.coop, tél. 06.08.83.78.51

Table des matières

1.	Définitions et épidémiologie des déficiences sensorielles liées à l'âge	5
1.1	DEFICIENCES VISUELLES.....	5
	Définitions	5
	Prévalence.....	6
	Causes	7
	Conséquences	9
1.2	DEFICIENCES AUDITIVES	11
	Définitions	11
	Prévalence.....	11
	Causes	12
	Conséquences	14
1.3	DOUBLE DEFICIENCE SENSORIELLE	15
	Définition et prévalence.....	15
	Conséquences	15
1.4	DEFICIENCES GUSTATIVES.....	16
	Définitions	16
	Prévalence.....	17
	Causes	17
	Conséquences	18
1.5	DEFICIENCES OLFACTIVES	18
	Définitions	18
	Prévalence.....	19
	Causes	19
	Conséquences	20
1.6	DEFICIENCES GUSTATO-OLFACTIVES.....	21
1.7	DEFICIENCES TACTILES	23
	Définition.....	23
	Prévalence.....	23
	Causes	24
	Conséquences	24
1.8	DEFICIENCES VESTIBULAIRES	24
	Définition.....	24
	Prévalence.....	25
	Causes	25
	Conséquences	25
	EN SYNTHÈSE.....	26

2.	Repérage et évaluation des déficiences sensorielles	27
	DE L'IMPORTANCE DE REPERER LES TROUBLES SENSORIELS	27
2.1	DEFICIENCES VISUELLES.....	27
	Les signes d'alerte	28
	L'imagerie médicale	28
	Le dépistage organisé.....	28
	Echelles et questionnaires	30
2.2	DEFICIENCES AUDITIVES	31
	Les signes d'alerte	31
	Questionnaires	32
	Tests auditifs en ligne.....	33
2.3	DOUBLE DEFICIENCE SENSORIELLE	33
2.4	DEFICIENCES OLFACTIVES	34
	L'évaluation médicale	34
	Les tests olfactifs	34
2.5	DEFICIENCES GUSTATIVES.....	37
	Les signes d'alerte	37
2.6	DEFICIENCES OLFAC TO-GUSTATIVES.....	37
2.7	DEFICIENCES TACTILES	38
	De méthodes simples à un projet de haute technicité	39
	Une échelle de mesure sensorielle	40
2.8	LES DEFICIENCES VESTIBULAIRES	41
	EN SYNTHESE	42
3.	Rééducation et réadaptation des personnes atteintes de déficience sensorielle	43
	ÉLÉMENTS INTRODUCTIFS : DE LA QUALITE DE VIE.....	43
3.1	LES INTERVENTIONS AU QUOTIDIEN	45
	Déficiences visuelles.....	45
	Déficiences auditives.....	48
	Déficiences gustatives	51
3.2	LES INTERVENTIONS DES PROFESSIONNELS DE LA REEDUCATION ET DE LA READAPTATION	51
	Présentation des métiers	51
	Déficiences visuelles.....	58
	Déficiences auditives.....	68
	Déficiences gustatives	70
	Déficiences tactiles.....	70
	Déficiences vestibulaires	72
3.3	LES ADAPTATIONS : ENVIRONNEMENT ET OUTILS	78
	Des outils et conseils basés sur un faible niveau de preuves.....	78

Déficiences visuelles.....	80
Déficiences auditives.....	82
Déficiences gustatives.....	85
Déficiences vestibulaires.....	85
3.4 DES ETABLISSEMENTS SPECIFIQUES OU ADAPTES.....	86
EN SYNTHESE.....	92
4. Des guides à destination des intervenants auprès de personnes atteintes de déficience sensorielle.....	93
4.1 DEFICIENCES SENSORIELLES OU PLUSIEURS DEFICIENCES.....	93
4.2 DEFICIENCES VISUELLES.....	95
4.3 DEFICIENCES AUDITIVES.....	98
5. Des formations pour les intervenants auprès de personnes atteinte de déficience sensorielle.....	102
5.1 DEFICIENCES SENSORIELLES.....	102
5.2 DEFICIENCES VISUELLES.....	104
5.3 DEFICIENCES AUDITIVES.....	107
5.4 SIMULATION DU VIEILLISSEMENT.....	108
6. Démences et déficiences sensorielles.....	110
EN INTRODUCTION : LE PLAN NATIONAL DES MALADIES NEURO-DEGENERATIVES 2014-2019.....	110
6.1 MALADIE D'ALZHEIMER.....	110
Déficiences sensorielles.....	110
Déficiences visuelles.....	113
La déficience auditive.....	117
Déficiences olfactives.....	120
Autres déficiences.....	121
6.2 MALADIE DE PARKINSON.....	121
Définition et données épidémiologiques.....	121
Diagnostic et prise en charge.....	122
Rééducation et réadaptation.....	123
Troubles olfactifs et gustatifs.....	123
6.3 SCLEROSE EN PLAQUES.....	124
Définition et données épidémiologiques.....	124
Les troubles de la vision associés à la SEP.....	125
Les autres troubles sensoriels associés à la SEP.....	127
Prise en charge.....	127
Les effets des traitements médicamenteux.....	128
Annexe : Méthodologie.....	129

1. Définitions et épidémiologie des déficiences sensorielles liées à l'âge

1.1 DEFICIENCES VISUELLES

Définitions

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit, en se référant à la 10^e révision de la Classification internationale des maladies de 2006, 4 catégories concernant la vision¹ :

- la vision normale ;
- une déficience visuelle modérée ;
- une déficience visuelle grave ;
- la cécité.

Selon cette catégorisation, la déficience visuelle modérée et la déficience visuelle grave sont regroupées sous le terme de « baisse de la vision » ; la baisse de la vision et la cécité représentent l'ensemble des déficiences visuelles.

En termes d'acuité visuelle mesurée, toujours selon l'OMS : « Une personne ayant une basse vision est celle qui a une déficience de la fonction visuelle parfois même après traitement et/ou une correction courante de sa réfraction, et a une acuité visuelle de moins de 3/10 à la perception lumineuse, ou a un champ visuel de moins de 10 degrés du point de fixation, mais qui utilise ou pourrait être potentiellement capable d'utiliser, sa vision pour planifier et/ou exécuter une tâche »².

Autrement dit, selon le site « handicap.fr » : « La déficience visuelle désigne les troubles liés à la fonction visuelle, qui persistent après traitements (thérapeutiques, médicaux, chirurgicaux...). Elle est définie à l'aide de deux critères que sont l'état du champ visuel (étendue de l'espace qu'un œil peut saisir) et la mesure de l'acuité visuelle (aptitude d'un œil à apprécier les détails) »³. Handicap.fr distingue alors deux catégories de personnes atteintes de déficience visuelle :

- « les aveugles, atteints de cécité, dont l'acuité visuelle corrigée est inférieure ou égale à 1/20 ;
- les malvoyants, atteints d'amblyopie, dont l'acuité visuelle après correction du meilleur œil est comprise entre 4/10 et 1/10 ».

Un guide publié par l'INPES⁴ fait quant à lui référence à la définition de la malvoyance de l'Union européenne des aveugles (Athènes, novembre 2003) : « Une personne malvoyante est une personne dont la déficience visuelle entraîne une incapacité dans l'exécution d'une ou plusieurs des activités suivantes :

- lecture et écriture (vision de près) ;
- activités de la vie quotidienne (vision à moyenne distance) ;
- communication (vision de près et à moyenne distance) – appréhension de l'espace et déplacements (vision de loin) ;
- poursuite d'une activité exigeant le maintien prolongé de l'attention visuelle. »

¹ OMS. *Cécité et déficience visuelle. Aide-mémoire*. 282. Août 2014. <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/fr/>>.

² OMS. *Changements dans la définition de la cécité*. <<http://www.who.int/blindness/Changements.pdf>>.

³ HANDICAP.FR. *La déficience visuelle*. <<http://informations.handicap.fr/art-handicap-sensoriel-68-6023.php>>.

⁴ HOLZSCHUCH, C., ALLAIRE, C., BERTHOLET, L. et al. (dir.) *Quand la malvoyance s'installe. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage*. Saint-Denis : Inpes, coll. Varia, 2012. 160 p. <<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1161.pdf>>.

Aujourd'hui est davantage utilisé le terme « basse vision » plutôt que celui de malvoyance.

Au-delà de la variété des termes et des catégories, construites en fonction de mesures de l'acuité visuelle, il semble pertinent ici de retenir une définition de la déficience visuelle par rapport à son impact sur la personne pour la réalisation des actes de la vie quotidienne, renvoyant ainsi à la notion de handicap, à l'instar de celles proposées par :

- Corn et Koenig (1996) : « une personne ayant des difficultés à accomplir des tâches visuelles, même avec le port de lentilles correctrices prescrites, mais qui peut améliorer sa capacité d'accomplir ces tâches au moyen de stratégies visuelles compensatoires, d'aides visuelles et d'autres dispositifs, et également au moyen de mesures d'adaptation de l'environnement » ;

- et par Lueck (2004) : « une perte de vision suffisamment grave pour compromettre la capacité d'un individu à apprendre ou à exécuter des tâches courantes de la vie quotidienne, selon son niveau de maturité et son environnement culturel, mais dont la discrimination visuelle lui permet toutefois de fonctionner. La basse vision ne peut être corrigée pour obtenir une vision normale au moyen de lunettes ou de verres de contact traditionnels et elle varie d'une perte légère à une perte importante »⁵.

Prévalence

En France, Lafuma a estimé que la prévalence du handicap visuel était de 5,9 % chez les personnes d'âge compris entre 70 et 79 ans ; 14,1 % entre 80 et 89 ans et 23,1 % entre 90 et 99 ans⁶.

Une extrapolation de l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) fournit les résultats suivants⁷ :

« Relativement stable avant l'âge de 50 ans (moins de 2 % de la population, tous degrés de sévérité confondus), la prévalence des déficiences visuelles augmente progressivement à partir de 60 ans et plus encore à partir de 80 ans. 20 % environ des personnes âgées de 85 à 89 ans auraient ainsi une déficience visuelle. Elles seraient 38 % à partir de l'âge de 90 ans. Cet accroissement avec l'âge est plus important pour la malvoyance moyenne que pour les autres catégories de déficience visuelle. Par conséquent, les déficients visuels sont majoritairement des personnes âgées : 61 % sont âgés de 60 ans ou plus et 39 % sont âgés de 75 ans ou plus. La proportion de personnes âgées est d'autant plus importante que la déficience visuelle est sévère : 61 % des aveugles et malvoyants profonds sont âgés de 75 ans ou plus, alors que cette proportion atteint 45 % pour les malvoyants moyens et moins de 20 % pour les malvoyants légers.

La prévalence des déficiences visuelles, tous degrés de sévérité confondus, se trouve être nettement plus élevée en institution qu'en domicile ordinaire (127 pour 1000 vs 28 pour 1000, à structure par sexe et âge identique). Cette différence s'observe toutefois dans toutes les classes d'âge. Elle est d'autant plus importante que la déficience visuelle est sévère. Toutefois, la très grande majorité des déficients visuels vivent en domicile ordinaire : 16 % des aveugles et malvoyants profonds, 12 % des malvoyants moyens et moins de 3 % des malvoyants légers vivent en institution ».

⁵ CORN, A-L. & KOENIG, A-J. (dir.) *Foundations of low vision: Clinical and functional perspectives*. New York : AFB Press. 1996. ; LUECK, A-H. *Comprehensive low vision care*. In LUECK A. (dir.). *Functional vision : A practitioner's guide to evaluation and intervention*. New York : AFB Press, 2004. pp. 3–24, cités par MOORE, J-E & LEJEUNE, B-J. *Basse vision, International encyclopedia of rehabilitation*. <<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/17/>>.

⁶ LAFUMA, A-J., BREZIN, A-P., FAGNANI, F-L. et al. *Prevalence of visual impairment in relation to the number of ophthalmologists in a given area : a nationwide approach*. *Health Qual Life Outcomes*, 2006, 4, p.34. Cités par SOLLER, V. & DURAFFOUR, P. *Troubles visuels et fragilité*. pp. 71-74. In *Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles*. Livre blanc. (collectif). 2005. <https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/20150303_cp_chu_toulouse_publication_livre_blanc_gerontopole.pdf>.

⁷ SANDERS, M-S., BOURNOT, M-C. et al. *Les personnes ayant un handicap visuel*. DREES. *Etudes et résultats*, 416, juillet 2005. <<http://www.drees.sante.gouv.fr/les-personnes-ayant-un-handicap-visuel-les-apports-de-l-enquete-handicaps-incapacites-dependance,4572.html>>.

Selon Moroslay (citant les résultats d'une étude suisse menée par Christiaen-Colmez, et al., 2005), « 54 % des résidents d'EMS (Etablissement Médico-Social) sont malvoyants selon les critères de l'OMS (acuité visuelle inférieure ou égale à 0.3). Or la plupart d'entre eux n'avaient pas été repérés comme souffrant d'un déficit visuel »⁸. Il y aurait donc nécessité de développer des pratiques de repérage des déficiences visuelles en établissement (cf. chapitre 2).

Les personnes âgées sont plus à risque de déficiences visuelles car les principales causes de celles-ci sont des maladies liées au vieillissement telles que la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), la cataracte, le glaucome et la rétinopathie diabétique. De plus, « chez les personnes âgées, la déficience visuelle survient fréquemment dans un contexte de polyopathologies en rapport avec le vieillissement. Ses effets vont alors se potentialiser avec ceux d'autres déficiences associées et seront majorés par une moindre capacité à compenser le handicap »⁹.

Causes

Les pertes de vision peuvent être liées à une pathologie (elle-même liée à l'âge). Les plus courantes sont la dégénérescence maculaire, la rétinopathie diabétique, la cataracte et le glaucome. D'autres causes pathologiques secondaires de perte de la vision liées au vieillissement sont la sclérose en plaques, l'accident vasculaire cérébral, et l'hypertension maligne¹⁰.

Ces maladies n'affectent pas la vision de la même façon. « Les maladies qui affectent la vision n'ont pas les mêmes conséquences selon la localisation de l'atteinte. Elles se manifestent aussi différemment selon leur mode d'apparition : celui-ci peut être brutal, en cas d'hémorragie par exemple, ou d'installation plus progressive. Les maladies peuvent atteindre : la vision centrale (vision précise), la vision périphérique (vision des déplacements), les deux associées. La même maladie peut être ressentie de façon très différente d'une personne à l'autre »¹¹.

Certains médicaments sont mis en cause dans l'apparition de troubles visuels comme la Tadalafil¹², de neuropathies optiques comme les anti-TNT alpha¹³. Des troubles de vision de la couleur d'origine médicamenteuses ont également été rapportés et fait l'objet d'un article développé de la revue *Prescrire*¹⁴.

Sur le site de l'UNADEV¹⁵, sont fournies des explications sur ses pathologies et leurs effets, illustrations à l'appui. Nous les reproduisons ci-après.

⁸ MOROSZLAY, S. *La vision des personnes âgées en EMS. Réhabilitation visuelle*. Novembre 2013. <http://www.basse-vision.ch/site-html/pdf/La_vision_des_personnes_agees_en EMS.pdf>.

CHRISTIAEN-COLMEZ, M-P, DONATI, G & BRAUN, M-W. *Voir en EMS : Etude sur la présence des déficits visuels dans la population âgée vivant en EMS*. Rapport. Centre d'Information et de Réadaptation. Genève (Suisse) : Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants, 2005, 34p. <<http://www.abage.ch/aba/ch/fr-ch/file.cfm?contentid=2>>.

⁹ Sanders et Bournot op. cit.

¹⁰ MATHEWS, D-E. What is your diagnosis? Multiple sclerosis. *Optom Clin* : 1996, 5, 3-4, pp.193-203. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8972514>>.

WOLTER, M. & PREDA, S. Visual deficits following stroke : maximizing participation in rehabilitation. *Top Stroke Rehabil* : 2006,13,3, p.12-21. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16987788>>.

¹¹ Holzschuch op. cit.

¹² PRESCRIRE. Tadalafil : troubles visuels et auditifs. *Prescrire* : Mars 2011, 31, 329, p.187.

¹³ PRESCRIRE. Neuropathies optiques sous anti TNT alpha. *Prescrire* : Novembre 2015, 35, 385, p.828.

¹⁴ PRESCRIRE. Troubles de la vision des couleurs d'origine médicamenteuses. *Prescrire* : Février 2012, 32, 340, pp. 313-316.

¹⁵ UNADEV (Union nationale des Aveugles et Déficients Visuels). *Handicap visuel. Les principales maladies de la vue*. <<http://www.unadev.com/index.php/handicap-visuel/>>.

A consulter également sur ce site, *Un film pour mieux comprendre les maladies cécitantes*. <<http://www.unadev.com/index.php/handicap-visuel/>>.

Le glaucome



Il existe deux principaux types de glaucomes, le glaucome à angle fermé (très douloureux) et celui à angle ouvert (asymptomatique). Le glaucome à angle ouvert (le plus fréquent) est une maladie chronique, évolutive et progressive du nerf optique souvent liée à un excès de tension dans l'œil. Cette pathologie est insidieuse dans la mesure où le patient ne ressent aucun symptôme durant les premières années de la maladie. Sans douleur préalable, ni baisse de vision, le glaucome conduit inéluctablement à la cécité si aucun traitement médical n'est mis en place.

La DMLA



La Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age est la maladie ophtalmologique la plus répandue dans les pays industrialisés. Elle atteint la rétine centrale, ce qui se traduit par une déformation des lignes puis par l'apparition d'une tache centrale permanente.

La cataracte



C'est l'opacification partielle ou totale du cristallin, lentille convergente située à l'intérieur de l'œil. Cette opacification est responsable d'une baisse progressive de la vue, au début accompagnée de gêne à la lumière.

La rétinopathie diabétique



Cette maladie peut intervenir suite à du diabète. Les vaisseaux de la rétine sont altérés par un excès de sucre : ils peuvent s'obturer ou se rompre. La vision devient globalement floue et vous êtes gênés par l'apparition de taches noires.

Conséquences

Ainsi que nous l'avons signalé plus haut, « la déficience visuelle est à l'origine d'incapacités diverses affectant, outre les activités essentiellement visuelles (identification, lecture, écriture), de nombreux domaines de la vie quotidienne tels que les activités de mobilité et de déplacement (effectuer ses achats, sortir du domicile, porter des objets, monter ou descendre un escalier...), les activités nécessitant souplesse et manipulation (se couper les ongles, se pencher et ramasser un objet sur le sol...), les tâches ménagères et de gestion (préparer ses repas, remplir des formulaires simples...), mais aussi les actes élémentaires de la vie quotidienne qui s'avèrent souvent réalisés de façon incorrecte (se traduisant, par exemple, concernant l'habillement, par le port de vêtements tachés et, concernant la prise des repas, l'appréhension de manger en public, voire même en famille...) »¹⁶.

La dégradation, voire la perte, de la vue est donc bien loin d'être sans conséquence sur la personne et sa qualité de vie.

« Parmi les conséquences probables, on peut mentionner la perte des capacités fondamentales (se mouvoir et effectuer les activités de la vie quotidienne), la perte de la facilité à communiquer (oralement, par écrit et visuellement), la diminution de la capacité à apprécier ce qui est agréable, distrayant et beau, les craintes relatives à la sécurité financière, la perte de la personnalité (intégration sociale, estime de soi, obscurité). (...) Les émotions liées à l'une ou l'autre de ces pertes peuvent amplifier l'anxiété de la personne et l'inciter à s'isoler, à déprimer ce qui retentit sur ses rapports avec les autres.

Le degré et l'étendue des conséquences déterminent la façon dont la personne vivra son "deuil de la vue". La personne peut compenser certains déficits en adaptant ses activités, en apprenant à développer la saisie d'informations par les autres sens, en intégrant aux activités de la vie quotidienne de nouvelles techniques qui lui permettront de parvenir à une plus grande autonomie et à un certain bien-être psychologique »¹⁷.

Le sens des propos tenus par Lucien Mias se retrouve dans un ensemble de travaux publiés plus récemment : par exemple, dans une étude menée par le Centre de gérontologie de l'Université de Zurich en collaboration avec l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) sur les conditions et la qualité de vie de personnes qui ne sont devenues handicapées de la vue qu'à un âge avancé et qui les a comparées avec la qualité de vie de personnes qui étaient déjà handicapées de la vue ou aveugles avant l'âge (AVS)¹⁸. Lors d'une investigation préliminaire, la littérature spécialisée a été analysée (essentiellement sur la construction identitaire spécifique au handicap visuel et sur les stratégies de compensation psychiques et sociales dans la vie quotidienne), puis une

¹⁶ ARRADV. *Handicap visuel. Répercussions*. <<http://www.abc-de-la-dv.fr/handicap/repercussions.html>>.

¹⁷ MIAS, L. *S'accommoder d'une déficience visuelle*. 1991. <<http://papidoc.chic-cm.fr/07sensvis.html>>.

¹⁸ SEIFERT, A. & SCHELLING, H-R. Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge. Qualité et conditions de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel. Université de Zurich, Centre de gérontologie. 2014. <http://www.szb.ch/fileadmin/images/fr/downloads/foschung/Devenir_hv_avec_l_%C3%A2ge_-_ou_vieillir_avec_un_hv_-_UCBA-ZfG_2014_ACC_send.pdf>.

enquête a été réalisée auprès de 22 personnes concernées et 14 experts travaillant pour des organisations typhlophiles, des centres de consultations, des organisations d'entraide, des institutions et des organisations pour personnes âgées de Suisse. Une étude approfondie est annoncée pour 2015. Les résultats de cette investigation préliminaires mettent en exergue les points suivants :

- « De nombreuses études démontrent les conséquences d'un handicap visuel sur l'organisation de sa vie personnelle, tant dans les domaines fonctionnel, psychologique que social. L'on parle alors de «double charge», qui résulte des changements liés à l'âge d'une part et au handicap visuel d'autre part.
- Les recherches psychologiques démontrent que les personnes fortement handicapées de la vue traversent plusieurs phases types. Le traumatisme du départ fait place au choc et déni, puis au deuil et retrait. Rattrapée par la réalité, la personne dont le handicap s'aggrave vit ensuite une phase d'abattement et dépression, qui peut être endiguée par une réévaluation de la situation. Suit la gestion de la maladie. La personne est à nouveau capable de mobiliser ses ressources, de se motiver à faire de nouveaux efforts. Dans la nouvelle situation de vie – avec un handicap visuel –, acceptation et estime de soi achèvent le processus.
- Le cumul du vieillissement et de la perte de vision partielle ou complète ne leur permet plus de s'adonner à leurs loisirs en toute indépendance. Les principales limitations citées par les personnes devenues handicapées de la vue à un âge avancé concernent des activités qui étaient exécutées de façon autonome et qui «allaient de soi» avant l'apparition du handicap visuel, surtout les hobbies tels que la lecture, le sport, la couture, la musique et les voyages ».

Une étude d'observation prospective a été menée dans douze pays, à partir de l'item « dégradation de la vue depuis 90 jours » (Worsening of vision compared to status 90 days ago) de l'instrument RAI-HC version 2.0¹⁹ auprès de personnes de plus de 65 ans bénéficiant de services à domicile (Canada- Ontario -n = 101618 – et onze pays européens – n= 4896). Il en ressort qu'une perte de vision récente est associée à une diminution de l'activité sociale et des activités à l'extérieur de chez soi par peur de tomber. Il est souligné qu'une perte d'acuité a d'autant plus d'impact sur la vie quotidienne que la personne est âgée. De plus, il est important de ne pas considérer uniquement la mesure objective de la vision mais d'inclure également les « symptômes subjectifs » dont certains peuvent être améliorés par des conseils simples (améliorer l'éclairage, éviter de grands changements dans le niveau de lumière, augmenter le contraste). En conclusion, les auteurs indiquent que les aidants doivent être particulièrement conscients de la perte de vision récente et de ses conséquences et aider les personnes âgées à demander des évaluations, le traitement et la réadaptation²⁰.

Une autre conséquence de la déficience visuelle est que celle-ci est un facteur de maltraitance. Selon le psychologue Roland Covelet²¹, « une personne âgée déficiente visuelle court davantage de risques d'être maltraitée pour plusieurs raisons :

- **déni du handicap.** Celui-ci n'est pas toujours reconnu comme tel, et peut alors provoquer des réactions négatives (l'agacement voire l'agressivité) chez l'entourage qui perçoit l'attitude du

¹⁹ Pour des précisions sur le RAI instrument, voir par exemple : ALBERTA HEALTH SERVICE. *Resident Assessment Instrument Home Care (RAI-HC), Information Sharing and Data Quality*. September 16, 2011. <<http://www.albertahealthservices.ca/hp/if-hp-rai-hc-information.pdf>> ou SEEMATTER-BAGNOUD, L, FUSTINONI, S, MEYLAN, L. et al. *Le Resident Assessment Instrument (RAI) et autres instruments d'évaluation, d'orientation et de communication relatifs aux personnes âgées dans le réseau de soins*. Centre d'Observation et d'Analyse du Vieillissement. *Raisons de santé*, 191, Lausanne, 2012. <http://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds191_fr.pdf>.

²⁰ GRUE, E-V., FINNE-SOVERI, H., STOLEE, P., et al. Recent visual decline-a health hazard with consequences for social life: a study of home care clients in 12 countries. *Curr Gerontol Geriatr Res*. 2010. Published online 2010 Aug 4. <<http://www.pubfacts.com/detail/20811648/Recent-visual-decline-a-health-hazard-with-consequences-for-social-life-a-study-of-home-care-client>>.

²¹ COVELET, R. Déficience visuelle et maltraitance chez les personnes âgées. Communication au colloque de l'Association francophone des professionnels de basse vision (ARIBA), 5-6 novembre 2010, Marseille. Programme téléchargeable : <http://www.orthoptiste.pro/IMG/pdf/programme_05-06_nov-10.pdf>.

déficient comme volontairement perturbante (et non pas comme l'incapacité réelle de réaliser certaines activités) ;

- **baisse des défenses liée à la DV.** Les vols, spoliations ou autres escroqueries sont beaucoup plus faciles avec un déficient visuel chez les commerçants, les démarcheurs, les artisans, les aidants... ;

- **dépendance fonctionnelle liée à la DV.** Le déficient visuel a souvent besoin d'autrui pour fonctionner au quotidien, ce qui peut favoriser bien des abus ou négligences de la part des aidants ;

- **dévalorisation de l'image du déficient visuel.** La DV est vécue par les autres comme une tare, ce qui va souvent baisser le niveau de respect envers la personne, qui pâtit déjà du déficit d'image des âgés dans notre société. Et ceci, d'autant plus que le déficit visuel est souvent associé à une apparente négligence de l'âgé dans sa tenue ».

1.2 DEFICIENCES AUDITIVES

Définitions

Selon l'OMS, « on parle de perte d'audition lorsqu'une personne n'est pas capable d'entendre aussi bien qu'une personne ayant une audition normale, le seuil étant de 25dB ou mieux dans les deux oreilles. La perte d'audition peut être légère, moyenne, sévère ou profonde. Elle peut toucher une oreille ou les deux et entraîner des difficultés pour suivre une conversation ou entendre les sons forts »²².

La presbycusie correspond au vieillissement naturel de l'audition. Toutefois, « la presbycusie est une pathologie complexe. Elle est multifactorielle, faisant intervenir une combinaison de facteurs individuels (âge, génétique) et environnementaux (exposition au bruit, prise de médicaments). D'un point de vue physiopathologique, elle se caractérise par une dégénérescence de l'organe de Corti (presbycusie sensorielle), et/ou du ganglion spiral (presbycusie neurale), et/ou de la strie vasculaire (presbycusie métabolique) »²³.

Ainsi que l'expliquent Langumier et Vergnon²⁴, « la personne âgée presbycusique « entend » mais « ne comprend pas » ce qu'on lui dit. Elle répète inlassablement qu'elle n'est pas sourde, que ce sont les autres qui prononcent mal. (...) La personne presbycusique se trouve devant des « logatomes » (sons vocaux) qui n'ont aucun sens ou qui ne sont pas pris pour le bon mot. Elle fait alors des contresens, se retrouve contrainte de jouer à la devinette toute la journée, mais se trompe le plus souvent : elle fait répéter, puis se fâche, s'isole, devient « impossible à vivre » et finit inmanquablement par déprimer ».

Prévalence

Diverses études fournissent des chiffres de prévalence des troubles auditifs dans la population âgée.

La surdit   li  e    l'  ge est un ph  nom  ne tr  s fr  quent puisque l'on estime que 70% des plus de 65 ans ont des probl  mes auditifs²⁵.

Selon une enqu  te r  alis  e en 2013 aupr  s de 900 personnes de plus de 50 ans sur les probl  mes d'audition : « 1 senior sur 3 consid  re avoir des difficult  s    entendre (9% souvent et 25% parfois). Ces difficult  s sont

²² OMS. *Surdit   et d  fici  nce auditive. Aide-m  moire*. 300. Mars 2015. <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/>>.

²³ VOYAGE AU CENTRE DE L'AUDITION. *Presbycusie*. <<http://www.cochlea.eu/pathologie/presbycusie>>.

²⁴ LANGUMIER, J-F. & VERGNON, L. pour le GRAPSant  . L'audition et la personne   g  e : il y a des probl  mes, il y a des solutions. *Revue de g  riatrie* : 2011, 36, 8, pp.521-522. Octobre 2011.

²⁵ Voyage au centre de l'audition. op. cit.

davantage le fait des hommes que des femmes (sous-total « parfois » et « souvent » 37% vs 30%), et davantage le fait des 65 ans et plus que des 50 – 64 ans (sous-total « parfois » et « souvent » 39% vs 31%) »²⁶.

Dans un dossier thématique consacré aux déficiences sensorielles, la Fondation Médéric Alzheimer rapporte les chiffres suivants : « La déficience auditive toucherait plus de 5.1 millions de personnes en France métropolitaine (8.7% de la population). Aux Etats-Unis, une étude menée par l'Institut Johns Hopkins de Baltimore montre une prévalence de 63% chez les personnes âgées de soixante-dix ans et plus » (p10)²⁷.

D'après la cohorte de Framingham²⁸, « 40 à 66 % des sujets âgés de plus de 75 ans présentent une détérioration significative des seuils auditifs en audiométrie tonale, prédominant sur les fréquences aiguës »²⁹.

La presbycusie débute entre 50 et 60 ans et s'aggrave progressivement jusqu'à devenir problématique au quotidien à 70 ou 80 ans³⁰.

Oyler (2012)³¹ rapporte que seulement 20% des personnes âgées avec la perte d'audition bénéficieraient d'une intervention, et ceci souvent tardivement, au moment où les activités sont très limitées. Une explication pour ce retard est que la perte d'audition avec l'âge est insidieuse et progresse lentement, de sorte que les personnes concernées considèrent cela comme un effet normal du vieillissement et qu'ils ne reconnaissent pas volontiers cette perte comme un problème.

Les professionnels de soins de santé peuvent partager cette hypothèse. Gilliver et Hickson (2011)³² ont rapporté que 60% des médecins qui étaient en mesure d'orienter des personnes âgées avec une perte auditive vers un audiologiste³³ estimaient que la perte auditive est une partie normale du vieillissement qui ne nécessite pas de traitement.

Causes

Les causes peuvent être congénitales ou acquises. Ces dernières (mises à part celles liées au vieillissement) interviennent à tout âge. Il s'agit :

- « des maladies infectieuses telles que méningite, rougeole, oreillons ;

²⁶ JNA-IPSOS. *Les seniors et l'audition, la fin d'un tabou ? Synthèse de la nouvelle enquête nationale 2013*. Enquête réalisée dans le cadre de la 16ème Edition de la Journée Nationale de l'Audition. <<http://www.journee-audition.org/pdf/synthese-enquete2013.pdf>>.

²⁷ KENIGSBURG, P-A. *Sensorialité et maladie d'Alzheimer*. Fondation Médéric Alzheimer. Dossier thématique. Juillet 2013, 2, 172p.

²⁸ La cohorte de Framingham a été créée en 1948. Elle était alors constituée de 5209 individus : FRAMINGHAM HEART STUDY. *Original cohort*. <<https://www.framinghamheartstudy.org/participants/original.php>>. De nouveaux recrutements ayant eu lieu par la suite, en 2008, elle était composée de 8491 sujets. Voir par exemple, cette publication basée sur la cohorte de 2008 : <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18212285?dopt=Citation>>.

²⁹ KINSELLA, K. & HE, W. *An Aging World*. 2008 : US Census Bureau International Population Reports. Washington DC : US Government Printing Office 2009, cité par MARX M. Prise en charge de la surdité chez le sujet âgé fragile, pp 68-70. In *Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles. Livre blanc*. Op. cit.

³⁰ Se référer par exemple au numéro 7, tome 36, septembre 2011 de la Revue de Gériatrie consacré à la presbycusie.

³¹ OYLER, A. The American Hearing Loss Epidemic : Few of 46 Million With Hearing Loss Seek Treatment. *The ASHA Leader* : 2012, February 14, 17, pp. 5-7. <<http://www.asha.org/Publications/leader/2012/120214/The-American-Hearing-Loss-Epidemic--Few-of-46-Million-With-Hearing-Loss-Seek-Treatment.htm>>.

³² GILLIVER, M. & HICKSON, L. Medical practitioners' attitudes to hearing rehabilitation for older adults. *International Journal of Audiology* : 2011, 50, pp.850-856.

³³ « Un audiologiste est un spécialiste paramédical des troubles de communication humaine liés aux problèmes auditifs. Au Canada, l'audiologiste est une profession paramédicale qui évalue, traite et rééduque les troubles de communication liés à l'audition, complétant le travail de l'orthophoniste, qui se charge des troubles de communication liés à la voix et à l'expression. En Belgique francophone, le diplôme d'audiologiste est reconnu et un projet d'arrêté royal définissant la profession et ses conditions d'accès est en cours de légalisation. En France, le métier d'audiologiste n'existe pas. Ce métier est à la croisée des chemins du médecin ORL, de l'audioprothésiste et de l'orthophoniste. À ce jour, plusieurs formations permettent de mettre à niveau les audioprothésistes et les orthophonistes pour leur permettre d'acquérir la fonction d'audiologiste, comme on peut la considérer au Canada. Depuis 2005, un Master "Audiologie et Troubles du Langage" existe à l'Université Montpellier 1, prémices à la création d'une véritable filière "Audiologie" sur la base du système européen » <<https://fr.wikipedia.org/wiki/Audiologiste>>.

- des infections chroniques de l'oreille ;
- la présence de liquide dans l'oreille (otite moyenne) ;
- un bouchon de cérumen ou un corps étranger bloquant le canal auditif ;
- un niveau sonore excessif, lié par exemple à l'exposition professionnelle au bruit de machines ou à des explosions, ou à l'exposition récréative à travers des appareils portables audio, dans des concerts, des boîtes de nuit, des bars ou des manifestations sportives ;
- l'utilisation de certains médicaments dont certains antibiotiques et antipaludéens ;
- un traumatisme crânien ou une blessure de l'oreille ;
- le vieillissement, en particulier la dégénérescence des cellules sensorielles »³⁴.

L'usage du tabac a également été associé à une perte d'audition³⁵, ainsi que la méningite bactérienne, certaines infections virales telles que l'herpès et des adénovirus (otitus zoster), la maladie de Lyme, le diabète (mellitus)³⁶.

Les principaux médicaments ototoxiques sont : les antibiotiques aminoglycosides et macrolides, des diurétiques de l'anse, des chimiothérapies à base de platine, certains médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens et des traitements antipaludiques³⁷.

Dans un numéro de 2014, la revue *Prescrire* établit une liste complète des nombreux médicaments reconnus comme étant ototoxiques dans un dossier consacré aux pertes d'audition d'origine médicamenteuse³⁸. Cette revue publie d'ailleurs régulièrement des articles sur les effets iatrogènes des médicaments, citons celui signalant les risques de la Méfloquine sur l'audition et sur le système vestibulaire³⁹ et celui sur les risques du Tadalafil sur l'audition et la vue⁴⁰.

A propos des risques liés aux médicaments, l'ARS Lorraine a publié un « guide de bon usage du médicament en gériatrie. S'engager pour la prévention de la iatrogénie en EHPAD » qui présente les médicaments inappropriés chez les personnes de plus de 75 ans ainsi que la liste préférentielle par classe thérapeutique, et qui développe des règles de « bon usage » des antibiotiques en EHPAD⁴¹.

L'ARS Ile-de-France a mis en place depuis 2014 un plan d'actions d'amélioration de la prise en charge médicamenteuse en EHPAD⁴². A partir des résultats d'une enquête réalisés auprès des 691 EHPAD franciliens, trois axes d'amélioration prioritaires ont été définis :

- mettre en place une politique de qualité et sécurité de la prise en charge médicamenteuse ;
- améliorer l'efficacité de la prescription ;
- sécurité et aider à l'administration.

Des actions afférentes à ces trois axes seront expérimentées en 2016 auprès d'une quinzaine d'établissements volontaires.

34 MIAS, L. *S'accommoder d'une déficience auditive*. <<http://papidoc.chic-cm.fr/06sensouie.html>>.

35 CRUICKSHANKS, K-J., KLEIN, R., KLEIN, B-E. et al. Tweed TS. Cigarette smoking and hearing loss: the Epidemiology of Hearing Loss Study. *JAMA* : 1998, 279, 21, pp.1715-1719. <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=187596>>.

36 VAUGHAN, N., JAMES, K., MCDERMOTT, D. et al. A 5-year prospective study of diabetes and hearing loss in a veteran population. *Otol Neurotol* : 2006, 27, 1, pp.37-43. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16371845>>

37 YORGASON, J-G., FAYAD, J-N & KALINEC, F. Understanding drug ototoxicity : molecular insights for prevention and clinical management. *Expert Opin Drug Saf* : 2006, 5, 3, pp.383-399. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16610968>>.

38 PRESCRIRE. Les vertiges vrais ou troubles de l'équilibre d'origine médicamenteuse, en bref. In Les pertes d'audition d'origine médicamenteuse. *Prescrire* : Juin 2014, 34, 368, p.431.

39 PRESCRIRE. Méfloquine et troubles vestibulaires persistants. *Prescrire*. Mars 2014, 34, 365, p.190.

40 PRESCRIRE. Tadalafil : troubles visuels et auditifs. Op. cit.

41 ARS LORRAINE. *Guide de bon usage du médicament en gériatrie. S'engager pour la prévention de la iatrogénie en EHPAD*. Sans date. <http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PUBLICATIONS/PUBLICATIONS_2015/Guide_Bon_Usage_Medicaments_EHPAD-03.09.15.pdf>.

42 ARS ILE-DE-FRANCE. *Agir pour améliorer la prise en charge médicamenteuse en EHPAD*. <<http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Agir-pour-ameliorer-la-prise-e.184623.0.html>>.

Conséquences

Ainsi que nous l'avons signalé plus haut, « les signes évocateurs sont une baisse de la perception des sons aigus et des problèmes de compréhension dans le bruit. Avec le temps, les difficultés auditives et les troubles de la compréhension s'accroissent, y compris dans des ambiances plus calmes, et peuvent aboutir à une surdité invalidante. A côté de la surdité, des acouphènes (sifflements, bourdonnements d'oreille) surviennent fréquemment chez ces patients. Enfin, les problèmes auditifs liés à l'âge entraînent un isolement social, souvent à l'origine d'un état dépressif réactionnel »⁴³.

L'enquête JNA-ISPOS citée plus haut⁴⁴ a intégré dans son questionnaire la notion de qualité de vie : il en ressort que les troubles de l'audition altèrent celle-ci. Parmi les résultats, retenons les suivants :

« Pour qualifier le niveau de gêne ressentie, une échelle de tolérance a été proposée allant de 1 (tolérable) à 10 (insupportable). La quantification de la gêne est étroitement corrélée à sa fréquence d'occurrence : ainsi le niveau de gêne est estimé à 6.0/10 pour ceux qui la ressentent « souvent » et 2.3/10 pour ceux qui ne la ressentent que rarement.

Pour près de 1 senior sur 2 les gênes les plus répandues sont les sifflements et bourdonnements dans les oreilles, de même que les difficultés de compréhension ; des vertiges ou pertes d'équilibre sont ressentis par 1 personne sur 4.

14 % des interviewés ayant très souvent des difficultés à entendre déclarent éprouver des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression contre 4 % chez les normoentendants.

75% des seniors se disent capables de se concentrer (« tout à fait » ou « beaucoup ») mais par rapport à la faculté optimale de concentration, on relève un écart significatif entre ceux qui disent ne pas avoir de difficultés à entendre et ceux qui éprouvent parfois ou souvent des difficultés à entendre (56 % vs 40%).

Pour 90% des seniors interrogés, la déficience auditive impacte les relations sociales et professionnelles ».

Selon des résultats issus de la cohorte PAQUID (inclusion de 3 670 personnes de 65 ans et plus en 1989), sur la base d'un questionnaire d'autoévaluation de l'audition et du Mini Mental Status Evaluation, une perte d'audition non corrigée peut accélérer le déclin cognitif. Selon les données collectées, une perte auditive autodéclarée est significativement associée à un score inférieur au MMSE et à une plus grande baisse au cours de la période des 25 ans de suivi, indépendamment de l'âge, du sexe et du niveau d'éducation. Une différence dans le taux de variation du score MMSE au cours des 25 ans de suivi a été observée entre les participants ayant une perte auditive n'utilisant pas d'appareil auditif. En revanche, les sujets ayant une prothèse auditive n'ont aucune différence de déclin cognitif⁴⁵.

⁴³ Voyage au centre de l'audition, op. cit.

⁴⁴ JNA-IPSOS, op. cit.

⁴⁵ AMIEVA, H., OUVARD, C., GIULIOLI, C. et al. Self-Reported Hearing Loss, Hearing Aids, and Cognitive Decline in Elderly Adults : A 25-Year Study. *J Am Geriatr Soc.* : 2015 Oct, 63, 10, pp.2099-2104. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26480972>>.

1.3 DOUBLE DEFICIENCE SENSORIELLE

Définition et prévalence

« On estime à 5 182 000 le nombre de personnes atteintes de déficience auditive en France (8.7% de la population) ; 1 700 000 personnes sont atteintes de déficience visuelle ; 603 000 personnes cumulent une double déficience visuelle et auditive, dont 415 000 seraient âgées de soixante-quinze ans ou plus. Les conséquences d'une perte importante de la vision et/ou de l'audition sont multiples : repli sur soi, perte de confiance, limitation de l'activité professionnelle, sociale, culturelle... La FISAF, la FNMF et la FHF (Fédération hospitalière de France) pointent les manques de prévention, d'information sur le bon usage des aides techniques, de formation des professionnels, l'absence d'un parcours de soins coordonné, du financement des aides techniques, et plaident pour la reconnaissance de la spécialité de rééducation sensorielle dans la classification des activités de soins de suite et de réadaptation »⁴⁶.

Un article de Saunders et al. fournit les informations suivantes sur la double déficience sensorielle⁴⁷ :

Entre 9 et 21% personnes de 70 ans et plus ont une double déficience sensorielle (DDS), à un certain degré, congénitale ou acquise.

Alors qu'il existe des définitions claires des degrés de la déficience visuelle et de la déficience auditive, ce n'est pas le cas pour la DDS pour laquelle la définition d'un standard est complexe. Par exemple, certains suggèrent que la DDS est « une combinaison de la perte de l'ouïe et de la vision qui interfère sur l'accès à la communication et à l'environnement et qui nécessite des interventions au-delà de celles qui sont nécessaires pour la perte de l'audition ou de la vision seule »⁴⁸.

Ainsi que le note l'Institut Royal National des Aveugles du Royaume-Uni : « L'interaction entre les différents pertes visuelles et auditives produit une population très hétérogène, avec des besoins très différents ». Cela se traduit par conséquent par des difficultés pour les praticiens :

- parce qu'ils peuvent ne pas avoir les outils nécessaires pour reconnaître la DDS ;
- parce qu'ils reçoivent généralement peu ou pas de formation interdisciplinaire pour répondre aux besoins des individus avec DDS.

Les praticiens manquent également de protocoles d'essais cliniques pour la classification des pertes, de guides de bonnes pratiques pour la réhabilitation, et d'évaluation des mesures de réhabilitation.

Conséquences

Selon Saunders et al., op. cit., des études montrent que la DDS affecte le bien-être physique, psychologique, et psychosocial. Cependant, la plupart de ces effets ont été identifiés par des études basées principalement sur la déficience sensorielle auto-déclarée. Ceci s'explique par le manque d'outils de mesures objectives de l'audition et de la vision cliniquement validés et d'une méthode opérationnelle constante pour définir la DDS⁴⁹.

D'après les mêmes auteurs :

Il est supposé que les problèmes rencontrés par les personnes atteintes de DDS sont considérablement plus grands que les effets de la déficience visuelle ou auditive seule, car lorsque ces deux déficiences

⁴⁶ KENIGSBURG op. cit. p.129, se référant à la lettre « www.agevillagepro.com » du 3 juin 2013.

⁴⁷ SAUNDERS, G-H. & ECHT, K-V. An Overview of Dual Sensory Impairment in Older Adults : Perspectives for Rehabilitation. *Trends in Amplification* : 4 December 2007, 11, pp.243-258.

⁴⁸ DAVENPORT, S-L-H. *Minnesota DeafBlind Technical Assistance Project: The Five Senses and Communication*. Minneapolis, MN : Minnesota DeafBlind Technical Assistance Project. 2007. <<http://www.dbproject.mn.org/fivesenses.html?css=grtext:%202007>>.

⁴⁹ Se reporter au chapitre 2 pour des développements.

sensorielles sont combinées, l'individu est grandement privé de stratégies compensatoires (la vision ne pouvant compenser la perte de l'audition et vice versa).

L'évaluation, l'intervention et la réadaptation vers les personnes ayant une DDS liée à l'âge sont d'autant plus compliquées que, en plus des pertes sensorielles, les personnes vieillissantes sont confrontées à une multitude d'autres défis, y compris les pertes de capacité cognitive, la diminution de la dextérité manuelle, et des changements dans les besoins de communication et le mode de vie.

Ainsi, les personnes ayant une DDS vont avoir davantage besoin de lire les instructions imprimées telles que l'étiquetage des produits pharmaceutiques et ramener à la maison des documents d'information.

De plus, l'impact des DDS est exacerbé par le fait que la déficience auditive, même légère à modérée, affecte la mémoire⁵⁰. Ainsi une DDS peut limiter une personne dans sa capacité de comprendre et de mémoriser les informations fournies et donc dans sa capacité à se gérer dans la vie quotidienne.

Bien que les effets des DDS sur la capacité des personnes âgées à comprendre, se rappeler et suivre les consignes de santé soient peu connus, il a été démontré que les personnes âgées ont généralement une moins bonne connaissance en matière de santé et de facteurs de risque que les plus jeunes. Par conséquent, la communication patient-soignant doit être optimisée en tenant compte des déficits sensoriels et de leurs effets.

1.4 DEFICIENCES GUSTATIVES

Définitions

Laurence Jacquot, du laboratoire de neuroscience de l'université de Franche-Comté, citée par la Fondation Médéric Alzheimer, explique que « la gustation à proprement parler ne concerne que la perception des saveurs (salé, sucré, amer, acide et umami [sensation durable et appétissante recouvrant toute la langue, procurée par les récepteurs du glutamate, largement utilisé comme exhausteur de goût dans la cuisine d'Extrême Orient]). Le « goût » est un ensemble de sensations évoquées par la présence d'un aliment en bouche, qui ne se réduit pas à la seule stimulation des récepteurs de l'appareil gustatif dans la cavité buccale et le pharynx. La sensation gustative complexe dépend de la stimulation concomitante des récepteurs de la cavité orale (récepteurs de la chaleur, de la douleur...) et des récepteurs olfactifs de la voie rétronasale, responsable de 80% de la sensation gustative globale. Une modification du « goût » au sens courant cache donc plus souvent un trouble de l'olfaction qu'un trouble de la gustation »⁵¹.

Autrement dit, selon les termes du Dr Eloit-Talmain : « avoir des troubles du goût, c'est ne plus reconnaître ces sensations avec les papilles gustatives situées sur la langue : sucré, salé, amer, acide, mais aussi glutamate »⁵².

On distingue différents troubles du goût :

- « Agueusie complète : incapacité à reconnaître le sucré, le salé, l'amer et l'acide ;
- Agueusie partielle : incapacité à reconnaître certains saveurs mais pas toutes ;
- Agueusie spécifique : incapacité à reconnaître la saveur de certaines substances ;
- Hypoguesie complète : diminution du goût ;

50 McCoy, S-L., Tun, P-A., Cox, L-C., Colangelo, M., Stewart, R-A., Wingfield, A. Hearing loss and perceptual effort: downstream effects on older adults' memory for speech. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology A* : 2005, 58, 1, pp.22-33. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15881289>>.

⁵¹ KENIGSBURG, op. cit. se référant au numéro de mars-avril 2013 du Journal du médecin coordonnateur.

⁵² DOCTISSIMO SANTE. *Les troubles du goût*. <<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/troubles-ori/articles/15691-trouble-du-gout.htm>>.

- Hypoguesie partielle : diminution de la sensibilité à quelques saveurs ;
- Dysguesie : distorsion dans la perception d'une saveur, c'est-à-dire perception erronée d'une saveur présente ou perception d'un goût en l'absence de stimulation »⁵³.

Aux troubles dits quantitatifs s'ajoutent, les troubles dits qualitatifs :

- « Paragueusie : Altération de la perception du goût en présence d'une stimulation (par exemple quelque chose de sucré a soudain un goût amer).
- Phantoguesie : Perception de goût en l'absence de stimulation (on a le goût de quelque chose qui n'est pas là) »⁵⁴.

Prévalence

A notre connaissance, la prévalence des troubles gustatifs n'est pas établie.

D'après un médecin ORL interviewé, « les véritables troubles du goût sont rares » : une dizaine de personnes par an parmi les 500 nouveaux patients qu'elle reçoit⁵⁵.

Causes

En revanche, les facteurs intervenant sur le goût sont bien décrits dans la littérature, notamment par Briard⁵⁶ :

« Ce goût, si précieux dans la construction de l'être, est sujet à de nombreuses agressions : effets médicamenteux, mauvaise hygiène dentaire, infections virales ORL, tumeurs des nerfs de la gustation » (p5).

Le même auteur catégorise les facteurs d'altération du goût de la façon suivante (op. cit. pp32-33) :

- les désordres de contact (le stimulus ne contacte pas la papille gustative) ;
- les troubles neurologiques (l'information gustative est non traitée) ;
- les traitements médicamenteux (dysguesies iatrogéniques).

La personne âgée étant très souvent polymédicamentée, elle est fortement exposée aux dysguesies iatrogéniques. Le lien entre médicaments et troubles du goût n'est pas prouvé scientifiquement mais est fréquemment observé : « Les données de la littérature énonçant les médicaments susceptibles d'induire une distorsion gustative reposent principalement sur des cas anecdotiques plutôt que sur des études rigoureuses. Toutefois, l'ampleur des cas rapportés laisse croire que l'on devrait porter une attention plus particulière à ce type d'effet indésirable de manière à pouvoir mieux le gérer » (op. cit., pp.32-33).

En 2008, la revue *Prescrire* a consacré un article sur les troubles de goût d'origine médicamenteuse, mettant en cause de nombreuses molécules⁵⁷.

Briard présente un tableau établissant la liste des principales classes de médicaments ayant fait l'objet de rapport de cas et leur incidence lorsque disponible, sachant que « tous les médicaments d'une même classe n'ont pas nécessairement la même imputabilité. De même, tous les médicaments n'ont pas provoqué tous les types de

⁵³ LE FIGARO.FR SANTE. *Troubles du goût*. <<http://sante.lefigaro.fr/sante/symptome/troubles-gout/quelles-sont-differentes-anomalies-gustatives>>.

⁵⁴ SANTEWEB.CH. *Les troubles du goût et de l'odorat*. <http://www.santeweb.ch/santeweb/Maladies/khb.php?Trouble_de_l_odorat_et_trouble_du_go_t&khb_lng_id=2&khb_content_id=10562>.

⁵⁵ Doctissimo santé, op. cit.

⁵⁶ BRIARD, P. *Le goût de ...vieillir. Les troubles de l'alimentation de la personne âgée. Importance de la prise en charge du goût dans la prévention et la correction de la dénutrition*. Université René Descartes – Paris V. Diplôme inter-universitaire de Médecin Coordonnateur d'EHPAD. Année universitaire 2007/2008. <<http://ehpad.org/Bibliotheque/Memoires/memoires-2007-2008/Le%20gout%20de%20.....vieillir%20....%20-%20Memoire%20de%20Philippe%20Briard.pdf>>.

⁵⁷ PRESCRIRE. *Les troubles du goût d'origine médicamenteuses*. *Prescrire* : Mars 2008, 28, 293, pp.191-194.

distorsions gustatives et toutes les distorsions gustatives n'ont pas le même impact chez tous les patients » (op. cit., pp 35-37).

Des troubles gustatifs sont associés à la sclérose en plaques : ils seraient encore plus sous-estimés, dans la mesure où les patients se plaignent très rarement de tels désordres. Assouad et al. font état d'une étude où la perte de goût a été relevée par électrogustomètre chez 4 patients atteints de SEP sur 90⁵⁸. D'autres études signalent des perturbations spécifiques du goût. Globalement les travaux sur le sujet sont extrêmement rares et portent sur des petites séries (se reporter au chapitre maladies neuro-dégénératives).

Conséquences

L'altération du goût a une conséquence importante sur les habitudes alimentaires, qui, déjà, changent avec l'avancée en âge. Or, comme le dit Briard (op. cit., p5) : « Le goût est une sensation, il est également une émotion. Il a en outre une histoire, il évolue en permanence. Avec l'âge, les comportements alimentaires se modifient. Le vieillissement n'est pas seul en cause : interviennent aussi les trajectoires socioculturelles et les bouleversements de la vie quotidienne ».

Associées au vieillissement, les dysgueusies sont un facteur de risque de dénutrition majeur.

« 30 à 50% des personnes âgées en institution souffrent d'une malnutrition protéino-énergétique⁵⁹, ce qui accroît le risque de morbidité et de mortalité, et diminue considérablement les activités physiques et psychiques. Cette malnutrition est souvent préexistante à l'entrée en institution, ce qui veut dire que la plupart des personnes âgées ont une alimentation qui n'est pas adaptée à leurs besoins, et cela même à domicile. Les personnes âgées ont tendance à diminuer leurs apports alimentaires. De plus, leurs réserves nutritionnelles sont amoindries. Or, leurs besoins énergétiques ne sont pas diminués par rapport à ceux de l'adulte »⁶⁰.

Le polymédicamentation des personnes âgées les surexpose au risque de dénutrition. « L'impact d'une telle manifestation peut être très variable selon l'intensité, la sévérité et la durée de traitement prévue. Lorsque la thérapie médicamenteuse est de courte durée, la problématique peut être tolérable. Toutefois, à long terme, une dysgueusie médicamenteuse affecte grandement la qualité de vie du patient. Nombre de médicaments peuvent affecter le goût si l'on considère la dysgueusie comme une conséquence possible de la xérostomie⁶¹ induite par les médicaments. Toutefois, certaines classes de médicaments peuvent provoquer une altération des perceptions gustatives sans même que la xérostomie soit en cause » (Briard ,op. cit., p32).

1.5 DEFICIENCES OLFACTIVES

Définitions

Concernant les capacités olfactives, on différencie :

- l'identification des odeurs qui est la capacité d'associer une molécule odorante à son étiquette verbale
- la discrimination des odeurs qui est la capacité de distinguer qualitativement une odeur parmi un ensemble d'autres odeurs

⁵⁸ ASSOUAD, R., DE SEZE, J. & VERMERSCH, P. Les troubles sensoriels dans la sclérose en plaques (en dehors de la neuropathie optique). *Revue neurologique* : décembre 2001, 157, 12, pp. 1579-1582.

⁵⁹ Les mêmes chiffres sont présentés dans Raynaud-Simon et Lesourd, op. cit.

⁶⁰ Briard, op. cit. A ce sujet, il a reproduit un tableau synthétique des étapes de dépistage de la dénutrition à l'hôpital et en institution après 75 ans (p.31). L'usage de cet outil appelé « Algoage » (car sous forme algorithme) est recommandé dans le Plan National Nutrition Santé. <<http://www.nutrimetre.org/PDF/Algoage.pdf>>.

⁶¹ La xérostomie est une sécheresse buccale du fait d'un manque ou de l'absence de salive.

- Le seuil de détection des odeurs qui est la concentration minimale à laquelle une personne est en mesure de détecter une odeur.

Ces composantes constituent les fonctions olfactives qui peuvent être mesurées à l'aide de tests appropriés (se reporter au chapitre 2)⁶².

Les troubles de l'odorat peuvent être quantitatifs ou qualitatifs.

Dans le premier cas, on appelle « anosmie » l'absence complète d'odorat et hyposmie, une réduction de la capacité olfactive. Parmi le second cas, les parosmies ou allosmies, sont des distorsions de la perception : « la violette ne sent plus la violette, le café sent le citron. Il arrive fréquemment que cette perception erronée ne corresponde à aucune odeur connue »⁶³.

Rouby et al. (op. cit.) précisent que les parosmies sont le plus souvent associées à une perte de sensibilité, elles associent alors troubles quantitatifs et qualitatifs. « Quand toutes les odeurs perçues deviennent désagréables, on parle de « cacosmie ». Les phantosmies sont, quant à elles, des odeurs perçues sans stimulus externe, des odeurs « fantômes », à l'image des sons fantômes que sont les acouphènes.

Prévalence

Les fonctions olfactives amorcent un déclin commençant autour de 60 ans, déclin apparaissant plus tôt pour les hommes que pour les femmes, bien que celles-ci présentent un déclin similaire quelques années après⁶⁴.

D'après Monique Ferry, l'odorat est davantage affecté que le goût chez les personnes âgées, les odeurs volatiles plus tôt que les odeurs alimentaires. 10 à 15% des personnes âgées de quatre-vingts ans sont totalement anosmiques (elles ne perçoivent plus aucune odeur)⁶⁵.

Et selon un autre numéro du Journal du médecin coordonnateur cité par Kenigsberg (op. cit., p53), « la prévalence du déclin olfactif mesuré par des tests spécifiques (sensibilité olfactive, discrimination et identification) serait d'environ 25% en population générale chez le sujet sain. Les performances diminuent graduellement avec l'âge, la perte s'accroissant après soixante ans. Plus de 75% des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans présentent des déficits majeurs de la fonction olfactive ».

Causes

Toutefois, l'épidémiologie des troubles olfactifs resterait mal documentée : « selon les pays, les enquêtes existantes, peu nombreuses, n'utilisent pas les mêmes tests ni des échantillons vraiment représentatifs pour définir ce qui n'est pas normal » (Rouby et al, op. cit.).

L'anosmie est congénitale ou acquise, - des suites d'une maladie virale ou dégénérative, d'un traumatisme crânien ou encore d'une tumeur-, elle peut alors être temporaire. Cependant la « perception peut être qualitativement altérée ou absente après l'épisode viral ou traumatique » (Rouby et al., op. cit.).

Toujours selon ces mêmes auteurs, la perception olfactive peut également être altérée par les effets des médicaments, notamment ceux contre l'hypertension ou l'hyperlipidémie, mais « la liste est loin d'en être close et les effets ne sont pas tous mesurés ni connus des médecins prescripteurs ». Le tabac a des effets délétères sur

⁶² FRASNELLI, J. & RAHAYEL, S. L'olfaction, sur la piste de la neurodégénération. *Médecine Sciences Amérique* : 2013, Numéro Vieillesse, 2,3. <<http://www.msamerique.ca/articles/1-olfaction-sur-la-piste-de-la-neurodegeneration>>.

⁶³ ROUBY, C., FAURE, F. & SICARD, G. Quand l'odorat se trouble. *Biofutur* : 2013, 32/346, pp. 51-54. <<http://biofutur.revuesonline.com/article.jsp?articleId=18556>>. Les auteurs appuient leurs propos sur un ensemble de publications internationales citées en référence.

⁶⁴ DOTY, R.L. et al. Smell identification ability: changes with age. *Science* : 1984, 226, 4681, pp. 1441-1443. Cité par Frasnelli et Rahavel op. cit.

⁶⁵ FERRY, M. Les perturbations du goût. *Le journal du médecin coordonnateur* : 2012, 49, pp.16-18. cité par Kenigsberg, op. cit.

l'odorat. L'identification des odeurs est d'autant plus altérée que le nombre de cigarettes journalières est élevé. Sur la récupération des facultés olfactives, les études ne sont pas concordantes : « certaines études ne montrent pas d'amélioration de sensibilité après l'arrêt du tabac, ce qui contraste avec l'impression subjective de nombre de fumeurs qui redeviennent sensibles aux odeurs en s'arrêtant ».

Le vieillissement est également un facteur de troubles de l'odorat : « Beaucoup de personnes âgées de 70 ans et plus sont hyposmiques sans le savoir, sans doute du fait de l'installation progressive du déficit ». Enfin, « en dehors du vieillissement normal de l'odorat (presbyosmie), beaucoup de maladies s'accompagnent d'une hyposmie. Celles pour lesquelles les troubles de l'olfaction sont les mieux documentées sont les maladies de Parkinson et d'Alzheimer, la schizophrénie et la dépression. La maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer sont associées à une perte d'odorat (rarement totale) chez 90% des patients. Dans la maladie de Parkinson, le déficit olfactif « s'installe dès les premiers stades de la pathologie et atteint la détection, la discrimination et l'identification ». Dans la maladie d'Alzheimer, il « atteint plus gravement la mémoire et l'identification des odeurs que leur détection ». Contrairement à la maladie de Parkinson, la perte est évolutive avec la progression de la pathologie (Rouby et al., op. cit.)⁶⁶.

Conséquences

« La perte olfactive peut avoir des conséquences non négligeables sur la santé et la qualité de vie, lorsque la personne ne peut plus percevoir l'odeur agréable d'une fleur, l'arôme du café, l'essence d'un parfum, leur odeur corporelle ou celle de leur partenaire. La perte de l'odorat peut également placer les personnes dans des situations à risque, lorsqu'il devient impossible de détecter des produits toxiques ou avariés, ou des agents d'alerte (fumée, gaz...) »⁶⁷.

Or en France, selon des propos recueillis auprès de médecins ORL, « il n'existe que très peu de centres spécialisés dans l'exploration de l'odorat, ces troubles n'étant pas considérés comme un handicap significatif. Pourtant, la modification de l'odorat peut avoir des conséquences graves sur la santé et sur la qualité de vie. Ainsi, plus de 80 % des personnes ayant subi une perte de l'odorat connaissent un épisode dépressif, parfois grave » (...) « Les personnes ayant perdu l'odorat subissent fréquemment des intoxications alimentaires : elles ne distinguent plus l'odeur d'un aliment avarié. Incendies et fuites de gaz sont des dangers immédiats où l'odorat joue également un rôle essentiel de signal d'alarme. À partir de 60 ans, l'odorat semble diminuer dans l'ensemble de la population, avec des répercussions importantes sur l'appétit »⁶⁸.

Et plus encore, la perte progressive de l'odorat serait un indicateur de risque accru de mortalité⁶⁹.

Une étude a été réalisée auprès d'une cohorte de 1 636 participants de plus de 60 ans formée en 2002-2004 et suivie pendant 5 ans. Des données étaient recueillies auprès de chaque participant sur « le contexte socio-économique, le niveau d'étude, la consommation de tabac et d'alcool, les performances cognitives (MMSE), la tension artérielle, la présence d'un diabète, une histoire de cancer ou d'infarctus, la qualité de la vision... L'acuité olfactive avait été mesurée par le *San Diego Odor Identification Test* (SDOIT). Les participants devaient identifier 8 odeurs venant de récipients opaques recouverts de gaze. Une pause de 45 secondes était ménagée entre chaque test. Des objets, sources des odeurs à identifier, ainsi que des distracteurs, étaient représentés sur un tableau pour aider les participants à l'identification.

⁶⁶ Se référer également au chapitre consacré aux maladies neurodégénératives du présent document.

⁶⁷ Ferry op. cit.

⁶⁸ LE FIGARO.FR SANTE. *Perte d'odorat : un handicap réversible*. <<http://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/05/11/18174-perte-dodorat-handicap-reversible>>.

⁶⁹ Selon la publication de GOPINATH, B., SUE, C-M., KIFLEY, A., MITCHELL, P. The association between olfactory impairment and total mortality in older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* : 2012, 67A, pp.204-209, présentée par VAN DEN BOSCH DE AGUILAR, P. *La perte progressive de l'odorat est un indicateur de risque accru de mortalité*. Publié en février 2012. <http://www.braises.be/index.php?option=com_content&view=article&tmpl=component&id=91>.

Une déficience olfactive a ainsi été identifiée chez 441 personnes, soit 27% des participants. Les sujets qui présentaient un tel déficit étaient en moyenne plus âgés ($77,2 \pm 7,5$ ans) que ceux qui étaient capables d'identifier toutes les odeurs ($72,1 \pm 7,2$ ans). Plus d'1 personne sur 5 (21,8%) qui présentait une déficience olfactive était décédée dans les 5 années qui suivaient le test, tandis que la mortalité était inférieure à 10% chez les personnes sans déficience. Une perte modérée de l'olfaction était associée à une augmentation de risque de mortalité de 68%. Cette association était d'autant plus marquée que le déficit était prononcé et que les personnes étaient plus âgées, au-delà de 70 ans. Cette relation n'était plus significative après la prise en compte du déclin des performances cognitives. La déficience olfactive peut en effet résulter d'altérations neurologiques comme dans la maladie de Parkinson. Dans ce cas, une des causes serait la présence de corps de Lewy dans le bulbe et le cortex olfactif. Une relation comparable a également été mise en évidence dans la maladie d'Alzheimer.

Compte tenu de la relation entre troubles cognitifs et perte de l'odorat, les auteurs suggèrent d'ajouter des tests de reconnaissance d'odeurs à la batterie de tests neuropsychologiques classiques, de façon à mieux identifier les patients susceptibles de décliner rapidement. L'augmentation de mortalité peut aussi concerner des personnes qui souffrent d'une malnutrition du fait d'une olfaction amoindrie. L'amélioration de la qualité de la nutrition pourrait, en partie, corriger le risque accru de mortalité, à la condition toutefois que les personnes concernées aient la possibilité de prendre conscience de leur déficit ainsi que de ses répercussions ».

1.6 DEFICIENCES GUSTATO-OLFACTIVES

Ainsi que nous l'avons exposé dans les deux parties précédentes, le vieillissement entraîne des modifications du goût et de l'odorat, deux sens dont l'altération impacte les habitudes alimentaires, notamment par une diminution du plaisir de s'alimenter. Pour Lebreton et al., « le déficit du goût est essentiellement dû au déclin de la fonction olfactive. Elle est responsable pour 90 % de la perception du goût de l'aliment. Les personnes âgées perçoivent davantage la perte de leur sensibilité olfactive et reconnaissent moins souvent la diminution de leur fonction gustative »⁷⁰.

Gustation et olfaction sont en effet étroitement liés au niveau physiopathologique : « des causes neuro-anatomiques dues au vieillissement induisent une altération du système olfacto-gustatif inévitable : diminution des bourgeons gustatifs (de 250 à 100), diminution des papilles fonctionnelles, diminution des axones au sein des glomérules olfactifs de sorte que l'olfaction est le premier système sensoriel à décliner avec l'âge. Le cortex olfactif dégénère avec apparition de plaques séniles » (Lebreton et al, op. cit.).

Mais cette altération peut être causée, sinon accentuée par certaines pathologies « telles que scléroses en plaques, diabète, cancers, rhinites allergiques, cirrhose du foie, asthme (qui perturbent l'acuité sensorielle de façon brève, prolongée ou définitive »⁷¹.

Les conséquences s'enchaînent : « La dysosmie et la dysgueusie affectent l'absorption et la digestion. L'absence de stimulation alimentaire lors des phases céphalique et ingestive, ou une stimulation non appropriée, perturbe les flux salivaire, pancréatique, les contractions gastriques et la mobilité intestinale. Cette situation affecte l'assimilation des nutriments, constituant des carences spécifiques. Il en résulte une perte du plaisir de manger, de la convivialité avec apparition d'aversion ou d'attachement à un aliment particulier. A la diminution de la

⁷⁰ LEBRETON B., HAZIF-THOMAS, C. & THOMAS P. Valorisation de la fonction olfactogustative chez la personne âgée, *La Revue du Généraliste et de la Gériatrie* : Février 1997, 32. <<http://www.ch-esquirol-limoges.fr/Vous-etes-un-professionnel-de-sante/Publications/Par-les-professionnels/Les-articles-et-les-publications/Valorisation-de-la-fonction-olfacto-gustative-chez-la-personne-agee>>.

⁷¹ BELLISLE F. Le « goût de » et le « goût pour » chez les personnes âgées. *Cahier de nutrition et de diététique* : 1996, 31, pp. 171-176. Cité par Lebreton et al. op. cit.

prise alimentaire s'associent l'installation progressive d'une malnutrition, la perte de l'automatisme acquis, une désadaptation qui vont conduire à la dépendance » (Lebreton et al, op. cit.).

Le goût et l'odorat sont des facteurs essentiels de la régulation de l'appétit. « Ils jouent par conséquent un rôle très important dans les problèmes anorexiques des personnes âgées. A partir de 50 ans, le vieillissement physiologique entraîne des modifications de ces deux sens, altérant ainsi la détection des saveurs, et diminuant le plaisir de manger. Ceci a pour conséquence une modification du comportement alimentaire (diminution de l'appétit et de la soif), aboutissant dans la majorité des cas à des phénomènes de dénutrition »⁷².

Raynaud-Simon et Lesourd (2000)⁷³ parlent de « cercle vicieux dénutrition – déficit immunitaire » : « Le vieillissement, qui entraîne une altération des capacités gustatives et olfactives et une grande difficulté à modifier sa consommation alimentaire quand les besoins changent favorise la survenue de carences alimentaires d'apports. Cette dénutrition d'apports entraîne un déficit immunitaire qui fragilise le sujet âgé. Sur ce terrain, la survenue d'une pathologie aggrave la situation immunitaire et nutritionnelle et précipite le sujet âgé dans un cercle vicieux (dénutrition - déficit immunitaire) dont il aura du mal à se sortir ». Lebreton et al. (op. cit.) font également état de ce cercle vicieux en expliquant que « La malnutrition contrarie la fonction des papilles et des cellules olfactives en ralentissant la régénération cellulaire. Des carences en zinc et niacine génèrent une agueusie ».

Autrement dit, « la perte de la sensibilité olfacto-gustative est un facteur contributif à la diminution de la consommation alimentaire. La flaveur, la valeur hédonique de l'aliment, s'en trouve altérée responsable de la sélection répétitive de certains aliments et d'une monotonie alimentaire. Des changements dans les habitudes alimentaires doivent alerter le clinicien qui recherchera par l'interrogatoire si la personne âgée a un moindre discernement olfacto-gustatif des mets consommés » (Lebreton, op. cit.).

Monique Ferry, quant à elle, a représenté le phénomène sous le terme et la forme de « la spirale de la dénutrition »⁷⁴.



FIGURE 4 - SPIRALE DE LA DENUTRITION²⁷ : UN CONCEPT DEVELOPPE PAR DR. FERRY ET AL. ET QUI SUGGERE QUE L'ENTREE EN ETAT DE DENUTRITION DECLENCHE DES PHENOMENES SUCCESSIFS DE DETERIORATION ET FINISSANT PAR LA PERTE DE VIE.

⁷² Briard, op. cit., p.21.

⁷³ RAYNAUD-SIMON & A., LESOURD, B. Dénutrition du sujet âgé, Conséquences cliniques *Presse Med* : 2000, 29, pp.2183-2190.
<<http://www.chups.jussieu.fr/polys/capacites/capagerontodocs/docdeuxannee/0414AbmalnutrconsclinPMraynaud.pdf>>.

⁷⁴ Figure reproduite par MOKDAD, M-A. *Les effets de l'admission en EHPAD sur le mode alimentaire des personnes âgées*. Mémoire M2 recherche : Université Toulouse 2, Année universitaire 2009/2010, sous la dir. de L. Tibère et J-P. Poulain.

1.7 DEFICIENCES TACTILES

Ce chapitre a été rédigé essentiellement à partir de la rubrique « S'accommoder d'une déficience du toucher » du site internet de Lucien Mias⁷⁵.

Les autres sources mobilisées sont précisées au fil du texte.

Définition

On distingue cinq sensations dans le toucher : contact, pression, chaleur, froid, douleur.

On peut donc ressentir une diminution de la sensibilité des récepteurs au niveau tactile, thermique, vibratoire, ainsi qu'à la douleur.

« Ce sens qui nous permet de percevoir les frottements, pressions, étirements et autres contacts qui s'exercent sur la peau nous sert bien sûr à identifier et à manipuler les objets qui nous entourent. Mais aussi à marcher – pour rester en équilibre, il faut sentir le sol avec ses pieds – ou encore à s'alimenter – en percevant les aliments avec sa bouche. Sans oublier qu'il joue un rôle clé dans nos rapports sociaux et dans notre sexualité »⁷⁶.

Les différents troubles des sensations⁷⁷

Paresthésie : ensemble des sensations anormales d'origine nerveuse.

Hypoesthésie : baisse de l'intensité des sensations perçues.

Dysesthésie sensations altérées, désagréables, allant parfois jusqu'à la douleur, provoquées par un simple contact.

Hyperesthésie : l'hyperesthésie est une exacerbation de l'intensité des sensations perçues.

Prévalence

Selon une publication de Yurick et al. de 1984, plus de la moitié des personnes âgées souffrent, à différents degrés, de pertes sensorielles diverses. Toutefois, le pourcentage d'individus atteints spécifiquement de problèmes tactiles n'est pas encore connu⁷⁸.

Une déclaration plus récente indique, au conditionnel, que le phénomène toucherait au minimum quelques centaines de milliers de personnes en France (Bourdet, op. cit.).

Leur repérage et dénombrement sont difficiles à effectuer, en particulier dans la population âgée car le sens tactile s'altère avec l'âge et comme les changements sont progressifs, les individus développent des mécanismes d'adaptation atténuant ainsi leur ampleur.

⁷⁵ MIAS, L. *Gérontologie en institution comme à domicile. S'accommoder d'une déficience du toucher*. <<http://papidoc.chic-cm.fr/08sensetouch.html>>.

Lucien Mias a extrait les informations exposées du rapport suivant : SAULNIER, D. *S'accommoder des pertes sensorielles*. Ottawa (Ontario) : Conseil consultatif sur le troisième âge du Canada, 1990. <<http://publications.gc.ca/collections/Collection/H71-2-1-8-1990F.pdf>>.

⁷⁶ BOURDET, J. Quand le toucher décline. *CNRS Le Journal* : 04 mars 2014. <<https://lejournal.cnrs.fr/articles/quand-le-toucher-decline>>.

⁷⁷ MEDSOURCES.FR. *Hypoesthésie*. <<http://www.medsources.fr/hypoesthesie>>.

⁷⁸ YURICK, A.G. et al. *The aged person and the nursing process*. Appleton Century Crofts, 1984, cité par Saulnier, op. cit.

Causes

Outre le vieillissement, les pertes du sens tactile peuvent avoir pour cause :

- certaines maladies d'origine neurologique, musculaire, cutanée ou ostéo-articulaire : la sclérose en plaques, la dystrophie musculaire, l'arthrite, les rhumatismes, le psoriasis, l'eczéma.
- « des maladies qui touchent l'état de la peau comme le diabète. Dans ce cas, la trop grande quantité de sucre dans le sang dégrade à la fois les fibres nerveuses et les récepteurs sensoriels qui fonctionnent alors moins bien.
- la perte du toucher peut faire suite à des lésions cérébrales, occasionnées par exemple par un accident vasculaire cérébral » (Bourdet, op. cit.).
- enfin, selon Mias, citant le Conseil consultatif sur le troisième âge du Canada « La solitude et l'isolement qui peuvent aussi bien provoquer de grands dommages à toutes les composantes bio-psycho-sociales de l'être humain, incluant des difficultés de perceptions tactiles et vibratoires ».

Conséquences

« Les conséquences de ces déficiences tactiles sont surtout des désagréments, de l'inconfort et des accidents mineurs. Une diminution de la sensibilité peut occasionner des difficultés à percevoir les textures différentes des tissus et des objets. Sans qu'elle s'en aperçoive, la personne âgée s'égratignera ou se blessera la peau au contact d'un papier rugueux, un papier émeri par exemple. Elle choisira un tissu de qualité moindre parce qu'elle éprouve de la difficulté à distinguer les textures fines ou douces. Elle percevra moins bien qu'auparavant une caresse amicale ou une marque d'attention. Au niveau thermique, la diminution des récepteurs peut provoquer des accidents, des brûlures. C'est le bain pris lorsque l'eau est trop chaude ou la cigarette qui brûle le bout des doigts : la personne âgée ne ressent pas la chaleur avant que la brûlure ne cause la sensation de douleur.

Toutes ces affections sont variables d'un individu à l'autre et sont d'autant plus importantes lorsqu'elles sont associées à d'autres déficits sensoriels tels que la perte de vision. Ex : Une personne aveugle qui souffre en plus d'un sens diminué du toucher se trouve dépourvue de ses plus grands mécanismes d'orientation de perception et de défense. Cette personne aura besoin de beaucoup d'appui pour apprendre à vivre avec ses difficultés et conserver son autonomie » (Mias, op. cit.).

1.8 DEFICIENCES VESTIBULAIRES

Définition

Selon la littérature consultée, les déficiences vestibulaires font partie des déficiences de l'appareil auditif. Situé au niveau de l'oreille interne, l'appareil vestibulaire constitue l'organe de l'équilibre. Il a un rôle de détection des changements de position du corps. Les mouvements de la tête sont traités par ce système pour donner les informations liées aux mouvements du corps. Les vertiges dits vrais (par opposition aux pseudo-vertiges ou sensations vertigineuses qui sont des symptômes non spécifiques associés à des malaises physiques ou psychiques) sont liés au dysfonctionnement de l'appareil vestibulaire⁷⁹.

« Le vertige vestibulaire est un trouble occasionné par un dysfonctionnement du système vestibulaire dont il est essentiel de distinguer l'origine périphérique ou centrale, cette dernière pouvant être mortelle. Une bonne anamnèse et un examen clinique avec des manœuvres diagnostiques permettent de déterminer l'origine du

⁷⁹ PRESCRIRE. Les vertiges vrais ou troubles de l'équilibre d'origine médicamenteuse, en bref. In Les pertes d'audition d'origine médicamenteuse. *Prescrire* : Juin 2014, 34, 368, pp. 431.

vertige dans près de 2/3 des cas. En présence d'argument en faveur d'une origine centrale ou en cas de doute étiologique, le patient devra être référé au spécialiste pour une consultation urgente ORL ou neurologique »⁸⁰.

Prévalence

« En médecine générale ambulatoire, les symptômes vertigineux sont des motifs fréquents de consultation. La prévalence est estimée à 20-30 % chez les patients de 18 à 64 ans et elle augmente avec l'âge » ; l'atteinte vestibulaire périphérique est la cause la plus fréquente (44% des cas)⁸¹.

Causes

De nombreux médicaments sont ototoxiques : provoquant des lésions de l'oreille interne, ils sont à l'origine d'une altération des fonctions auditives et vestibulaires (se reporter à la partie 1.2). Il est donc recommandé quand un patient se plaint de vertiges vrais et qu'il est traité par un médicament connu pour être ototoxique de l'arrêter ou de diminuer la dose de manière à éviter des lésions de l'oreille causant des troubles de l'équilibre ou une surdité (Prescrire, op. cit., se référer à l'article pour la liste complète de ces médicaments).

Conséquences

Les troubles vestibulaires exposent à un risque de chute accru : on estime qu'un tiers des personnes de plus de 65 ans et que la moitié des plus de 80 ans font une ou plusieurs chutes par an (du fait de causes diverses). Les chutes sont facteurs d'entrée dans la dépendance (40% des personnes hospitalisées suite à une chute sont orientées vers une institution d'hébergement) et à l'origine de 12 000 décès en France⁸².

⁸⁰ COIN, I., KETA, A. & GUYOT, J-P. *Les vertiges*. Hôpital Universitaire de Genève, Département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences – Service de médecine de premier recours, 2013. <http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/infos_soignants/vertiges_arce.pdf>.

⁸¹ Coin et al., op. cit.

⁸² COLLEGE NATIONAL DES ENSEIGNANTS EN GERIATRIE. *Module 5 : Vieillesse. Item 62 : troubles de la marche et de l'équilibre, chutes chez le sujet âgé*. 2^{ème} édition. Masson. 2010, 272 p. <http://www.seformeralageriatrie.org/Documents/CNEG_Vieillesse_item62.pdf>.

EN SYNTHÈSE

Les déficiences sensorielles, quelles qu'elles soient, sont fréquentes chez les personnes âgées.

Outre l'âge, les principales autres causes d'une déficience sensorielle sont certaines pathologies ainsi que les effets iatrogènes de nombreux médicaments.

Leur prévalence est connue avec plus ou moins de précision (inconnue pour les déficiences gustatives), les chiffres variant en fonction des valeurs prises comme référence et des classes d'âge évaluées.

De plus, une personne âgée est souvent atteinte de plusieurs déficiences sensorielles.

Toutes ont un impact incontesté sur la réalisation des actes quotidiens et sur la qualité de vie. Elles entraînent une augmentation de la dépendance, de la fragilité et du repli sur soi.

2. Repérage et évaluation des déficiences sensorielles

DE L'IMPORTANCE DE REPERER LES TROUBLES SENSORIELS

Selon Covelet (2008)⁸³, « la première voie d'amélioration (pour les personnes ayant une déficience sensorielle) concerne le **dépistage**. Le cas des personnes restant à leur domicile est le plus compliqué, mais on pourrait commencer par mettre en place un dépistage des troubles visuels et auditifs pour les patients et résidents des structures gérontologiques, aussi bien en hôpital de jour que dans les lieux de vie institutionnels. En institution, le dépistage pourrait se faire en deux temps, afin d'éviter les consultations excessives de spécialistes. On soumettrait d'abord la personne à une évaluation simplifiée, standardisée, dans l'institution. Elle ne serait adressée au spécialiste qu'en cas de déficience possible ou avérée.

Concernant **l'évaluation des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs**, comportementaux, ou de problèmes à la fois auditifs et visuels, il serait souhaitable que les professionnels de l'évaluation visuelle ou auditive soient formés aux spécificités de la communication avec ces personnes. Pour celles d'entre elles qui vivent en institution, on peut également envisager de les faire accompagner systématiquement par un soignant sachant bien communiquer avec elles, afin de faciliter leur compliance aux examens. Les instruments d'évaluation pourraient de plus être déclinés dans des versions adaptées aux difficultés de ces personnes ».

Dans ce chapitre, sont présentés les outils de repérage et d'évaluation des déficiences sensorielles.

2.1 DEFICIENCES VISUELLES

De même que la déficience auditive (voir section suivante), la déficience visuelle est reconnue comme un facteur contribuant à la fragilité de la personne âgée. Toutes deux font partie des items de la Grille individuelle d'évaluation du niveau de fragilité⁸⁴.

Selon Soler et Duraffour, dans le Livre blanc de la fragilité : « Le dépistage des troubles visuels du sujet âgé devrait faire partie de toute évaluation gériatrique, car il permettrait une meilleure prise en charge de pathologies fréquentes et fonctionnellement invalidantes, et aujourd'hui accessibles à des traitements, d'autant plus efficaces s'ils sont instaurés précocement »⁸⁵.

Le dépistage et la correction des troubles visuels sont essentiels ainsi que le souligne Moroszlay (op cit) en citant une étude de Owsley et coll. (2007) qui « ont prouvé que la prescription des verres corrigeant les erreurs de réfraction, même mineures, contribue significativement à augmenter le niveau d'activités et les interactions sociales et à diminuer les symptômes de dépression de cette population (ainsi qu') une autre étude, de Teresi et coll. (2005), (qui) a pour sa part été effectuée auprès de résidents présentant un déficit cognitif modéré à sévère. Le fait de leur offrir un dépistage visuel et des verres correcteurs, avec une courroie Croakies lorsque nécessaire, a contribué à réduire leur déclin fonctionnel global, tel que mesuré par l'amplitude articulaire, la marche et la performance aux activités quotidiennes de base » (Duquette, 2013) ».

⁸³ COVELET, R. Prendre enfin conscience des enjeux des déficits sensoriels des personnes âgées. *Gérontologie et société* : 2007, 123, pp.249-262. <<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-4-page-249.htm>>.

⁸⁴ FREGIF. *Grille individuelle d'évaluation du niveau de fragilité*. <<http://www.fregif.org/docs/gerontologie/2012-01-sfgg-grille-sega-modifiee-813.pdf>>.

⁸⁵ SOLLER, V. & DURAFFOUR, P. Troubles visuels et fragilité. pp.71-74, in *Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles. Livre blanc*. Op. cit.

Les signes d'alerte

Dans les guides et autres dépliant à destination des professionnels et/ou des proches (se reporter au chapitre 5), sont fournis des conseils pour aider à repérer des signes de déficiences visuelles. Ainsi, dans le guide de L'INPES (p.44)⁸⁶ :

- « Soyez attentif à tout changement de comportement de votre proche, si, sans raison apparente :
- Il a tendance à limiter ses activités, abandonnant même ses occupations favorites. Il ne regarde plus la télévision ou s'en rapproche de plus en plus ; il a une manière inhabituelle de regarder en face de lui en tournant la tête de côté. Il n'achète plus son journal, ne lit plus, il se montre irritable, ne cuisine plus, ne sort plus, ne prend plus sa voiture la nuit.
 - Il porte des vêtements tachés sans s'en rendre compte alors qu'il était soigné auparavant. Il est devenu maladroit.
 - Son attitude vis-à-vis de la lumière a changé. Par exemple, à l'intérieur, il n'allume pas les lampes, baisse les stores et tire les rideaux ; ou au contraire il a besoin de plus de lumière pour les activités de près. À l'extérieur, il est souvent ébloui et porte des lunettes de soleil.
 - Il cherche à utiliser des loupes ou les lunettes de son entourage et aucune ne lui convient.
 - Il a tendance à ne plus retrouver ses objets et ne reconnaît plus les personnes qu'il croise. La présence d'un ou plusieurs de ces signes doit conduire à une consultation ophtalmologique. Au vu de ces comportements, il arrive qu'un diagnostic de période dépressive ou de maladie d'Alzheimer soit posé, à tort ».

L'imagerie médicale

Il existe une technique d'imagerie médicale, l'OCT (tomographie à cohérence optique), qui permet le diagnostic, la surveillance et le traitement du glaucome et des maladies de la rétine. Cet examen permet d'observer le segment antérieur de l'œil, la rétine centrale (ou macula) et le nerf optique. Il n'a pas de caractère irradiant pour le patient. Il ne requiert pas de préparation particulière (telle qu'une dilatation de la pupille comme pour réaliser un fond d'œil), et les images sont obtenues en moins de 5 minutes. »⁸⁷.

La Haute Autorité en Santé a publié en 2007 un dossier d'évaluation des technologies de la santé consacré à la Tomographie du segment postérieur de l'œil par scanographie à cohérence optique. L'OCT est une technique à usage médical pour laquelle les experts s'accordent pour dire que l'OCT n'est pas un « examen utilisable individuellement dans une stratégie de dépistage quelle que soit l'indication ». Le rapport et la synthèse sont téléchargeables sur le site de l'agence⁸⁸.

Le recours à cette technique présuppose que la personne ait fait la démarche de consulter un ophtalmologiste.

Le dépistage organisé

Chaque année, l'UNADEV - Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels - et la SFG - Société Française du Glaucome-, organisent un dépistage itinérant, gratuit, rapide et indolore des facteurs de risque du glaucome : « Le Bus du Glaucome » : « Le dépistage s'effectue dans le cabinet du Bus du Glaucome en présence d'un

⁸⁶ Holzschuch C. et al. op. cit.

⁸⁷ AGEVILLAGEPRO.COM. *Un outil de dépistage du glaucome et des maladies de la rétine.* <<http://www.agevillagepro.com/actualite-12653-1-sante-depistage-glaucome-maladie-retine.html>>.

⁸⁸ Haute Autorité de Santé (HAS). *Évaluation des technologies de santé. Tomographie du segment postérieur de l'œil par scanographie à cohérence optique.* Juin 2007 (date de validation). <http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1498782/fr/tomographie-du-segment-posterieur-de-l-oeil-par-scanographie-a-coherence-optique>.

ophtalmologiste et d'un orthoptiste. La consultation ophtalmologique se déroule de la façon suivante : un questionnaire sur les antécédents familiaux et les éventuelles pathologies oculaires, une mesure de la tension intraoculaire et de l'épaisseur de la cornée (tonopachymètre), un cliché du fond de l'œil sans dilatation (rétinographe) et si besoin, un champ visuel. Chaque patient se voit remettre « le livret du patient », à l'intérieur duquel il pourra retrouver l'intégralité des résultats de son examen, les éventuelles observations ainsi que des informations complémentaires sur le glaucome et ses traitements. »⁸⁹

Un bilan de la campagne 2014-2015 a été dressé⁹⁰ :

« La tournée du Bus du Glaucome a débuté le 27 octobre 2014 et s'est achevée le 19 juin 2015. Cela représente :

- 21 semaines de dépistage,
- 4536 patients dépistés,
- 216 patients accueillis par semaine,
- Plus de 80 personnes reçues par jour,
- 614 patients pour lesquels il y a eu une suspicion de glaucome,
- Plus de 60 ophtalmologistes ont participé au dépistage du glaucome ».

Ainsi, cette action de dépistage a permis de repérer un risque de glaucome chez une personne sur sept.

Que ce soit de manière organisée ou non, la démarche de repérage est présentée comme permettant notamment de prévenir les risques de chutes, comme par exemple dans le cas d'un programme dit « de repérage des incapacités visuelles » mis en place à Montréal en 2008⁹¹.

Contenu du programme

« Une session de formation d'une durée de deux heures est donnée en français ou en anglais au Centre local de services communautaires (CLSC) du territoire, à des groupes de 12 participants maximum. Les objectifs de cette formation consistent à permettre aux professionnels des services de soutien à domicile (SAD) (infirmière, travailleuse sociale, ergothérapeute, etc.) d'acquérir des connaissances sur la déficience visuelle et l'offre de services en réadaptation, les habiletés requises pour administrer le questionnaire de repérage des incapacités visuelles⁹² auprès de la clientèle ciblée par le programme, et à appliquer le processus d'orientation vers les services d'un professionnel de la vision et les services spécialisés de réadaptation en déficience visuelle ».

Selon les auteurs de ce programme, celui-ci a produit une augmentation de fréquentation des services de réadaptation en déficience visuelle, qui ont été amenés à développer « une offre de services harmonisée et adaptée aux aînés, non seulement pour la prévention des chutes, mais pour l'ensemble des situations de handicap ». Ce programme n'a pas fait l'objet d'une évaluation de son impact sur la réduction des chutes associées à la perte visuelle.

D'autant que d'après une revue de littérature portant sur les études publiées en anglais entre 1996 et 2008 référencées sur MEDLINE, the Cochrane Central Register of Controlled Trials and the Cochrane Database of

⁸⁹ UNADEV. *Le bus du glaucome*. <<http://www.unadev.com/index.php/bus-du-glaucome/>>.

⁹⁰ UNADEV. *Actualité. Bilan de la troisième tournée du Bus du Glaucome (2014-2015)*. <<http://www.unadev.com/index.php/bilan-de-la-troisieme-tournee-du-bus-du-glaucome-2014-2015/>>.

⁹¹ WITTICH, W., MCGRAW, C. & DÉRY, L. Le repérage des incapacités visuelles : un moyen de prévenir les chutes chez les aînés. In: WANET-DEFALQUE, M.-C., OVERBURY, O. & TÉMISJIAN, K. (13ème symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation, Montréal, 08/02/2011). *Innover pour mieux intervenir*. Montréal : Institut Nazareth et Louis Braille, 2011. pp. 32-35. Consultable sur : <<http://www.inlb.qc.ca/>>

MCGRAW, C., DÉRY, L. & WITTICH, W. Falls Prevention through the Visual Impairment Detection Program. *Research and Practice in Visual Impairment and Blindness* : 4, 2, Spring 2011. <http://www.researchgate.net/profile/Walter_Wittich/publication/259309566_Falls_Prevention_through_the_Visual_Impairment_Detection_Program/links/00b4952af19bca428f000000.pdf>.

⁹² Voir la présentation de ce questionnaire dans la section suivante.

Systematic Reviews, la pertinence de la démarche de dépistage des déficiences visuelles n'est pas scientifiquement prouvée : « Selon la preuve directe, le dépistage de troubles de la vision chez les personnes âgées dans les établissements de soins primaires n'est pas associé à une amélioration des résultats cliniques visuels ou autres, et peut même être associée à des méfaits involontaires, comme l'augmentation des chutes. Des traitements efficaces sont disponibles pour l'erreur de réfraction non corrigée, les cataractes et la DMLA. Un test d'acuité visuelle (par exemple, le tableau de Snellen⁹³) est la norme pour le dépistage des troubles de la vision dans les soins primaires, mais sa précision diagnostique est incertaine, car aucune étude ne la compare à une norme de référence cliniquement pertinente. Et il n'y a aucune preuve sur la précision de l'examen du fond de l'œil »⁹⁴.

Echelles et questionnaires

Ci-dessus, à propos de l'initiative menée à Montréal, il est mentionné le Questionnaire de repérage des incapacités visuelles, composé de 20 questions⁹⁵ : « À l'origine développé pour accroître l'utilisation des services de réadaptation en déficience visuelle et inspiré d'un instrument d'évaluation conçu pour les professionnels en gérontologie, le Functional Vision Screening Questionnaire (FVSQ) (Horowitz & Cassels, 1985) a été adapté et validé auprès d'une clientèle âgée francophone par Gresset et Baumgarten en 1995. Issu de la recherche, cet outil standardisé a été utilisé dans un contexte clinique et adapté en versions française et anglaise par les centres de réadaptation INLB et MAB-Mackay (2009). Ce questionnaire est administré par entrevue auprès de la personne qui doit répondre de la difficulté éprouvée à faire certaines activités quotidiennes »⁹⁶.

« Il s'agit d'un questionnaire de dépistage de déficience visuelle ou de vision fonctionnelle, comportant 20 questions et permettant d'obtenir un score de basse vision qui est considéré comme positif s'il est supérieur ou égal à 6. Cette échelle peut être réalisée par un professionnel de santé non rompu à la pratique de l'ophtalmologie. Les réponses au questionnaire peuvent aider l'intervenant quant à l'orientation à donner optométrie, orthoptie, ophtalmologie et réadaptation visuelle »⁹⁷.

Cette échelle semble faire référence en la matière.

Parmi les autres outils de repérage des déficiences visuelles, il existe un « questionnaire sur le vécu de l'atteinte visuelle »⁹⁸. Composé de sept questions simplement formulées, il n'a pas de valeur diagnostique mais il peut être utilisé en première intention par un professionnel non médical.

L'association Concept formation conseil présente un test de repérage des capacités visuelles restantes et le protocole d'utilisation : en format diaporama, il s'agit de faire lire deux phrases écrites de plus en plus petites, dans deux versions, lettres en noir sur fond blanc et lettres en blanc sur fond noir⁹⁹.

Une évaluation rétrospective de la validité de l'Activities of Daily Vision Scale (ADVS) comme outil d'évaluation des risques de chutes chez les personnes âgées avec une déficience visuelle suggère que cet outil peut être

⁹³ FONDATION PRO VISU. *Test de Snellen*. <https://www.provisu.ch/Age/Snellenchart_fr.pdf>.

⁹⁴ CHOU, R., DANA, T. & BOUGATSOS, C. Screening older adults for impaired visual acuity: a review of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* :2009, Jul 7, 15, 11, pp.44-58, W11-20. <<http://annals.org/article.aspx?articleid=744566>>.

⁹⁵ GRESSET, J. & BAUMGARTEN, M. *Questionnaire de repérage des incapacités visuelles : De la recherche à l'accès aux services : Manuel de passation*. 2009 (2e éd., rév. et mise à jour) / *Visual Impairment Screening Questionnaire : From seeking to accessing services : Test manual*. 2009 (2nd ed., rev. and updated). Longueuil : Institut Nazareth et Louis Braille.

⁹⁶ Wittich et al., op. cit.

⁹⁷ DONZE, C. & MALAPEL, L. Prise en charge des troubles neurovisuels de la sclérose en plaques. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*. Décembre 2010, 26, 4, pp.175-179 (document en pdf).

⁹⁸ ARRADV. *Questionnaire sur le vécu de l'atteinte visuelle*. <<http://www.abc-de-la-dv.fr/questionnaire-vecu.html>>.

⁹⁹ CONCEPT FORMATION CONSEIL. Outils de repérage des capacités visuelles restantes.

effectivement utile, notamment pour les personnes ayant un glaucome, une rétinopathie diabétique et/ou une cataracte¹⁰⁰.

Notons également que la fonction visuelle fait partie des dimensions évaluées dans le Resident Assessment Instrument (RAI) tant dans la version domicile¹⁰¹ que dans la version établissement¹⁰².

Enfin, lors d'une demande de reconnaissance d'handicap adressée à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), il existe un compte rendu type pour un bilan ophtalmologique qui pourrait être utilisé dans d'autres contextes, puisqu'il inclut des items évaluant les capacités à se déplacer à l'extérieur du domicile, à réaliser des tâches de la vie courante. Il prévoit également une question ouverte sur le retentissement fonctionnel des troubles visuels sur la vie personnelle, sociale et professionnelle¹⁰³.

2.2 DEFICIENCES AUDITIVES

Nous avons vu dans le 1^{er} chapitre que la perte de l'audition a un impact sur la qualité de vie de la personne. Il est essentiel de repérer cette déficience au plus tôt afin d'y pallier par des prothèses auditives, car plus l'appareillage est tardif, plus la personne a du mal à s'y adapter, augmentant d'autant le risque de repli sur soi.

Par exemple, une étude américaine réalisée auprès de personnes en maison de retraite montre que « deux tests auditifs courants (40 db HL ou otoémission acoustique) peuvent être utilisés pour détecter un déficit auditif chez des résidents de maison de retraite. Les résidents n'ayant pas de perte auditive (10% des cas) ont également un meilleur score cognitif au test MMSE que les résidents ayant au moins un déficit auditif léger (90% des cas). L'auteur insiste sur l'importance de la détection des troubles de l'audition dans les maisons de retraite, pour mettre en œuvre une réhabilitation quand cela est possible »¹⁰⁴.

Et cependant, le dépistage de la surdité chez le sujet âgé ne fait actuellement l'objet d'aucune recommandation officielle en France, ainsi qu'il est signalé dans le Livre blanc de la fragilité¹⁰⁵.

Les signes d'alerte

« Lorsque la presbycousie commence à provoquer des symptômes notables, les personnes atteintes se plaignent couramment d'avoir du mal à comprendre les conversations lorsque celles-ci ont lieu dans un lieu bruyant. Mais d'autres signes doivent également alerter les proches.

Lors de presbycousie gênante, les personnes âgées suivent attentivement le mouvement des lèvres de leur interlocuteur pour pouvoir continuer à suivre la conversation.

¹⁰⁰ KAMEL, H-K., GURO-RAZUMAN, S. & SHAREEFF, M. The activities of daily vision scale : a useful tool to assess fall risk in older adults with vision impairment. *Journal of the American geriatrics society* : 2000, 11, 48, 11, pp.1474-1477. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11083326>>.

¹⁰¹ Par exemple : MORRIS, J-N., MURPHY, K. & NONEMAKER, S. (coord). GARDENT, H., DUPASQUIER, J-N. & HENRARD, J-C. (traduction). *RAI-domicile version 2.0 Méthode d'évaluation pour les clients des services à domicile. Guide d'utilisation*. Rennes : Éditions de l'ENSP, 2003. <<http://www.sisdcarolo.be/Liens/RAI.DOMICILE.pdf>>.

¹⁰² Par exemple : MORRIS, J-N., MURPHY, K. & NONEMAKER, S. (coord). GARDENT, H., DUPASQUIER, J-N. & HENRARD, J-C. (traduction). *RAI-institution version 2.0 Manuel de formation et guide d'utilisation InterRAI*. Rennes : Éditions de l'ENSP, 2002. <<http://www.sisdcarolo.be/Liens/ManuelI2.0.pdf>>.

¹⁰³ Compte rendu type pour un bilan ophtalmologique. A joindre au certificat médical destiné à la maison départementale des personnes handicapées. Cerfa N° 13878*01. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/certificat_oph_MDPH2009.pdf>.

¹⁰⁴ JUPITER, T. Cognition and Screening for Hearing Loss in Nursing Home Residents. *J Am Med Dir Assoc* : 2012 Oct, 13, 8, pp.744-7477. <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22889727>. Cité par Kenigsberg, 2013,

¹⁰⁵ MARX, M. Prise en charge de la surdité chez le sujet âgé fragile, pp.68-70. In *Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles*. Livre blanc. 2005. Op. cit.

Les difficultés à distinguer les sons augmentent lorsque l'intensité de ces sons est trop faible ou trop élevée (par exemple, lorsque le volume de la radio ou la télévision est trop fort). En général, la tolérance aux volumes élevés est moindre, quelle que soit la nature du son.

Les personnes âgées qui souffrent de troubles de l'audition ont particulièrement du mal à distinguer les chuchotements, les consonnes sifflantes (S, Z, CH) ou fricatives (F ou V), ainsi que les voix féminines ou enfantines.

Les personnes âgées atteintes de troubles de l'audition se plaignent également d'avoir plus de mal à comprendre les paroles lorsque le son est réverbéré (par exemple, dans une église ou un théâtre).

Lors de presbycusie, les personnes âgées se plaignent fréquemment d'acouphènes (des bruits parasites de type sifflement ou bourdonnement entendus seulement par la personne âgée) »¹⁰⁶.

Face à une personne chez qui on suspecte des troubles de l'audition, il est conseillé de l'orienter vers un médecin ORL, qui pourra réaliser une audiométrie de dépistage (fréquences conversationnelles), ou/et des tests vocaux (acoumétrie ; répétition de mots ; désignation d'images...)»¹⁰⁷.

Questionnaires

Un outil dit « Questionnaire de dépistage des difficultés d'écoute et d'audition » a été mis au point par une audiologiste québécoise Hélène Caron, de l'Institut Raymond-Dewar et « validé scientifiquement par Michel Picard, professeur titulaire d'audiologie, Université de Montréal »¹⁰⁸. Composé de 15 questions, il est disponible en ligne et peut être utilisé en première intention par un professionnel intervenant auprès de personnes âgées¹⁰⁹.

Marx, dans le Livre Blanc de la fragilité (op. cit.) signale l'auto-questionnaire Hearing Handicap Inventory for the Elderly-Screening (HHIE-S), comme étant « un moyen de dépistage simple, utilisable par tout praticien, permettant de dépister une surdité avec une sensibilité pouvant atteindre 85 %¹¹⁰. Ce questionnaire comprend ainsi 10 items évaluant le degré de handicap social et émotionnel en rapport avec la gêne auditive du sujet, qui répond « oui » (4 points), « parfois » (2 points), ou « non » (0 point) à chacune des 10 questions posées. La sensibilité du HHIE-S est évaluée entre 63 % et 80 % pour les scores excédant 10 points »¹¹¹. Cet outil est utilisé par la plate-forme de repérage des fragilités du Gérontopôle à Toulouse, ainsi que l'explique Marx : « le choix de la stratégie de dépistage s'est porté sur le questionnaire HHIE-S, qui réalise un excellent compromis entre sensibilité et simplicité dans le cadre d'une consultation ambulatoire ou d'une hospitalisation de jour. Une évaluation pluridisciplinaire de l'audition est ainsi proposée aux sujets présentant un score supérieur à 10 (plus de 40 % dans la première cohorte de 368 patients évalués en 2012). Cette évaluation permet de compléter le bilan auditif par des tests de discrimination de la parole dans le silence (audiométrie vocale classique) mais également dans le bruit (tests diotiques et dichotiques), cherchant ainsi à estimer la part centrale de la gêne auditive présentée par le sujet. La synthèse de cette évaluation, réalisée par le médecin ORL, l'orthophoniste et l'audioprothésiste, oriente la suite de la prise en charge thérapeutique ».

¹⁰⁶ AXA PREVENTION. *Dépister les troubles de l'audition après 70 ans*. <<https://www.axaprevention.fr/sante-bien-etre/bien-vieillir/perde-audition-presbycusie>>.

¹⁰⁷ JNA. *Le dépistage des troubles auditifs*. <<http://www.journee-audition.org/pdf/4p-depistage-2011-web.pdf>>.

¹⁰⁸ FONDATION GROUPE FORGET. *Questionnaire de dépistage des difficultés d'écoute et d'audition*. <http://www.fondationgroupeforget.ca/wp-content/uploads/2011/11/Entendez_vous_bien.pdf>.

¹⁰⁹ INSTITUT RAYMOND-DEWAR. *Questionnaire de dépistage interactif*. <<http://raymond-dewar.qc.ca/questionnaire-de-depistage-difficultes-d-ecoute-d-audition/>>.

¹¹⁰ CIURLIA-GUY, E., CASHMAN, M. & LEWSEN, B. Identifying hearing loss and hearing handicap among chronic care elderly people. *Gerontologist*. : 1993, Oct, 33, 5, pp.644-649. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8225009>>. cité par Marx, op. cit.

¹¹¹ Pour une présentation du HHIE-S, voir aussi DEMERS, K. Hearing Screening in Older Adults. Try this. *Best Practices in Nursing Care to Older Adults* : 2013,12. <http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_12.pdf>.

Hopper et Hinto (2012) ont effectué une revue de littérature sur les principales questions de soins de santé auditive pour les personnes atteintes de démence et de perte auditive, ainsi que sur les stratégies d'évaluation et d'intervention visant à promouvoir l'audition et la communication¹¹². Nous indiquons ces outils ici car ils peuvent être utilisés auprès de personnes n'ayant pas de troubles démentiels.

Ces deux auteurs signalent une échelle qui peut être complétée par les soignants de personnes atteintes de démence en soins de longue durée, qui est le « Nursing Home audience Indice de Handicap : Version personnel¹¹³. Il s'agit d'un questionnaire de 10 items d'une échelle de Likert à 5 points avec des énoncés liés à l'audition de résidents dans des contextes différents.

Ils font état également de méthodes moins structurées comme celle proposée par Weinstein (2000)¹¹⁴ qui consiste à poser une liste de questions pour identifier les troubles auditifs, comme : « Est-ce que le volume sonore du téléviseur est élevé ? Est-ce que l'individu dit ou répète souvent « quoi ? » Est-ce que l'individu entend la sonnette ou une sonnerie du téléphone ? Est-ce que l'individu donne des réponses incorrectes aux questions ? Est-ce que l'individu sourit beaucoup pendant la conversation, mais ne participe pas aux discussions ? ».

Test auditifs en ligne

Des tests auditifs sont proposés en ligne, par des structures commerciales de prothèses auditives. Ils ne remplacent pas un bilan auditif effectué par un professionnel.

« En vertu de la loi et du Code de la santé publique, une audiométrie, à savoir la mesure de l'audition, est un acte médical ne pouvant être pratiqué que par des docteurs en médecine. De plus, comme l'a récemment rappelé l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, la correction d'une éventuelle déficience auditive ne peut intervenir qu'à la suite d'une prescription médicale. Se substituer aux médecins équivaut donc à une pratique illégale de la médecine, ce qui est – en principe – passible de sanctions... Cela explique pourquoi les grandes chaînes précisent bien qu'il s'agit d'un test non médical et prennent garde à se soustraire à une convention professionnelle, contournant ainsi l'obstacle juridique qui les empêcherait de diffuser largement leurs campagnes de dépistage gratuit sur les ondes radio-télévisuelles et dans la presse grand public »¹¹⁵.

2.3 DOUBLE DÉFICIENCE SENSORIELLE

Ainsi que nous l'avons signalé dans le chapitre 1 – section 1.3, l'évaluation, l'intervention et la réadaptation envers les personnes ayant une DDS liée à l'âge sont particulièrement compliquées du fait d'une part, de la complexité de la définition et du manque de valeurs de référence et d'autre part, du fait de l'impact de la double déficience sur la mémoire, voire des capacités cognitives.

Une équipe norvégienne propose la méthode suivante pour détecter une double déficience sensorielle sévère¹¹⁶ : « un questionnaire de contrôle, associé à un entretien de suivi avec les personnes identifiées par le questionnaire. Le test peut facilement être administré par le personnel soignant direct. Le questionnaire associé

¹¹² HOPPER, T. & HINTO, P. Hearing Loss among Individuals with Dementia : Barriers and Facilitators to Care. *Can J Speech Lang Pathol Audiol* : 2012, 36, 4, Hiver 2012/2013. Cité par Kenigsberg, op. cit.

¹¹³ SCHOW, R. & NERBONNE, M. Assessment of hearing handicap by nursing home residents and staff. *Journal of the ARA* 1977, X, 2, pp. 1-12.

¹¹⁴ WEINSTEIN, B-E. *Geriatric audiology*. New York, NY: Thieme Publishers Inc, 2000.

¹¹⁵ LEFIGARO.FR SANTE. *Peut-on se fier aux tests de dépistage auditifs gratuits ?* <<http://sante.lefigaro.fr/actualite/2013/11/26/21565-peut-on-se-fier-tests-depistage-auditifs-gratuits>>.

¹¹⁶ SVINGEN, E-M. & LYNG, K. Test de dépistage du double handicap sensoriel sévère chez les personnes âgées. Oslo. Septembre 2006.

à l'entretien de suivi a une sensibilité de 97% et une spécificité de 39% pour détecter les personnes ayant une perte sensorielle combinée sévère. La capacité de prévision positive du questionnaire est de 74% ».

Le questionnaire se compose de sept questions pour chaque modalité sensorielle. Il est « conçu pour être utilisé par le personnel soignant direct ayant une bonne connaissance des personnes testées. Les énoncés du questionnaire font référence à des comportements caractéristiques de la perte sévère de vision ou d'audition et à l'utilisation d'aides techniques ».

La deuxième partie consiste en deux questions sur sa propre perception de capacité auditive et visuelle : « Comment évaluez-vous votre qualité de vision/d'audition par rapport aux autres personnes de votre âge ? ».

2.4 DEFICIENCES OLFACTIVES

Les troubles olfactifs peuvent avoir un impact important sur la qualité de vie. Il est donc essentiel de les diagnostiquer et d'évaluer leur gravité¹¹⁷.

L'évaluation médicale

Le médecin peut, en interrogeant la personne (et son entourage), déterminer si le trouble est olfactif et/ou gustatif. Si le trouble est olfactif, il va tenter d'établir « si celui-ci est d'ordre quantitatif – diminution (hyposmie) ou perte totale (anosmie) de la sensibilité aux odeurs – et/ou qualitatif – modification de la qualité des odeurs (parosmie) ou hallucination olfactive (phantosmie). Il se renseigne notamment sur les antécédents du patient (maladies chroniques, opérations), la durée du trouble ou encore sur la prise de médicaments susceptibles de modifier l'odorat »¹¹⁸.

En complément de l'interrogatoire clinique, il existe des outils d'imagerie cérébrale (IRM anatomique et fonctionnelle, la tomographie à émission de positrons et l'électroencéphalographie) qui permettent d'objectiver ces perturbations, d'en préciser l'origine, et de détecter une éventuelle pathologie associée à une perte olfactive – maladie de Parkinson ou d'Alzheimer, ou la présence d'une tumeur¹¹⁹ (Joussain et Bensafi, op. cit.).

Les tests olfactifs

Le dépistage peut également être fait, de manière rapide et moins coûteuse, grâce à des tests olfactifs psychophysiques, qui se présentent sous la forme de papiers à gratter, de flacons ou de stylos odorisés que l'on présente au nez du patient. Ils dépendent toutefois de la capacité de collaborer du patient et sont donc peu adaptés aux patients âgés atteints de troubles neurologiques sévères.

Pour Joussain et Bensafi, op. cit. : « La plupart des tests reposent sur l'identification d'odeurs – de 6 à 40 odorants, familiers le plus souvent. Certains mesurent uniquement la sensibilité par des épreuves de détection. La majorité des tests olfactifs qui combinent la détection et l'identification ont le mérite de différencier entre un déficit quantitatif – de sensibilité – et un déficit qualitatif – distorsion de l'odeur perçue. Un test inclut en plus un test de discrimination, dans lequel le sujet doit détecter, parmi trois odeurs, celle qui est différente des deux autres »

¹¹⁷ Voir par exemple : NORDIN, S. & BRAMERSON, A. Complaints of olfactory disorders : epidemiology, assessment and clinical implications. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* : 2008, 8, 1, pp.10–15. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18188011>>.

¹¹⁸ JOUSSAIN, P. & BENSAFI, M. Tester l'odorat en clinique, in ROUBY, C., FAURE, F. & SICARD, G. Quand l'odorat se trouble. *Biofutur* : 32/346, pp. 51-54. <<http://biofutur.revuesonline.com/article.jsp?articleId=18556>>.

¹¹⁹ Joussain et Bensafi op. cit.

Le premier test olfactif standardisé mis au point, basé sur 50 substances odorantes micro-encapsulées, est le « the University of Pennsylvania Smell Identification Test » (UPSIT). Doty et al. décrivent dans un article paru en 1984, les 5 expériences (1 600 participants) qui ont permis la validation scientifique de ce test¹²⁰. Une de ces expériences a permis d'établir la fiabilité du UPSIT pour faire la distinction entre les personnes ayant une fonction olfactive normale et celles qui ont une dysfonction olfactive.

Kobal et al. (1996 et 2000)¹²¹ ont démontré la fiabilité test-retest et la validité d'un stylo-distribution d'odeurs « Sticks SniYn » en tant que test de la fonction chimio-sensorielle nasale, concernant le seuil, la discrimination et l'identification des odeurs. Toutefois, l'expérience ayant été menée sur un échantillon relativement restreint (738 sujets), les résultats n'étaient pas totalement fiables pour les personnes de plus de 55 ans. Ceux-ci ont été confortés par Hummel et al. en 2007¹²² grâce à des données alors disponibles pour 3 282 sujets. Les résultats vont dans le sens d'une préconisation de l'utilisation en routine de ces « Sticks SniYn » (Doty et al., op. cit.).

L'European Test of Olfactory Capabilities (ETOC) a donc été conçu pour mesurer la performance olfactive (détection et identification des odeurs) en mode auto-administré au sein d'une large cohorte de volontaires en bonne santé ayant entre 20 et 95 ans dans 10 pays européens¹²³. Un groupe de chercheurs français, suisses et finlandais ont conçu une étude visant à appliquer l'ETOC (16 items dans sa version longue) dans un environnement clinique afin d'évaluer la prévalence des déficiences olfactifs dans de grandes populations, variant en âge et pathologie¹²⁴. L'objectif était en particulier de valider une version plus courte de l'ETOC (en 6 items) destinée à être passée par des cliniciens auprès de personnes souffrant de troubles cognitifs telles que malades Alzheimer, connus pour avoir également des déficits de détection et d'identification des odeurs. En conclusion, il a été démontré que l'ETOC peut être utilisé comme test de dépistage olfactif en milieu clinique car facile à utiliser et rapide (environ 15 minutes de passation et 5 minutes pour la version courte). Selon les auteurs (Doty et al, op. cit.), dans les examens ORL, il peut remplacer les questionnaires subjectifs, jugés par ailleurs non fiables¹²⁵. Dans les examens neurologiques, il pourrait être utile pour caractériser la fonction olfactive chez les personnes âgées ou ayant la maladie de Parkinson ou d'Alzheimer qui peuvent ne pas être conscientes de leurs déficits.

¹²⁰ DOTY, R-L, SHAMAN, P. & DANN, M. Development of the University of Pennsylvania Smell Identification Test : A Standardized Microencapsulated Test of Olfactory Function. *Physiology & Behavior* : 1984, 32, pp. 489-502.

¹²¹ KOBAL, G., HUMMEL, T., SEKINGER, B. et al. "SniYn' Sticks": screening of olfactory performance. *Rhinology* :1996, 34, pp.222–226. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9050101>>.

KOBAL, G., KLIMEK, L., WOLFENSBERGER, M. et al. Multicenter investigation of 1,036 subjects using a standardized method for the assessment of olfactory function combining tests of odor identification, odor discrimination, and olfactory thresholds. *Eur Arch Otorhinolaryngol* : 2000, 257, pp.205–211. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10867835>>.

¹²² HUMMEL, T., KOBAL, G. & GUDZIOL, H. A. Mackay-Sim. Normative data for the "SniYn' Sticks" including tests of odor identification, odor discrimination, and olfactory thresholds: an upgrade based on a group of more than 3,000 subjects. *Eur Arch Otorhinolaryngol* : 2007, 264, pp.237–243.

¹²³ THOMAS-DANGUIN, T., ROUBY, C., SICARD, G. et al. Development of the ETOC: a European test of olfactory capabilities. *Rhinology* : 2003,41,3,pp.142–151.

¹²⁴ JOUSSAIN, P., BESSY, M., FAURE, F. et al. Application of the European Test of Olfactory Capabilities in patients with olfactory impairment. *Eur Arch Otorhinolaryngol* : 2015, Feb 25. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25711735>>.

¹²⁵ LANDIS, B-N., HUMMEL, T., HUGENTOBLE, M. et al. Ratings of overall olfactory function. *Chem Senses* : 2003, 28, 8, pp.691–694. <<http://chemse.oxfordjournals.org/content/28/8/691.short>>.

Tests Olfactifs

par Moustafa Bensafi - 7 février 2013 - <http://crnlgerland.univ-lyon1.fr/spip.php?article127>

TEST EUROPEEN DES CAPACITES OLFACTIVES (ETOC)

Ce test a été validé en France et à l'échelle européenne, le choix des odorants est adapté à l'ensemble des cultures. Il est proposé sous deux formes :

- ETOC-16 : évaluation de la capacité de détection et d'identification sur 16 odorants (durée de passation : 20 min)
- ETOC-6 : évaluation rapide de la capacité de détection et d'identification sur 6 odorants (durée de passation : 5-10 min)

Pour ces deux versions du test, l'épreuve consiste à détecter le flacon qui contient l'odeur puis à identifier cette odeur parmi quatre descripteurs proposés.

TEST OLFACTIF CLINIQUE

Ce test est à visée clinique, le choix des odorants s'inscrit dans la culture "française". Il évalue la capacité d'identification sur 16 odorants et du seuil de sensibilité sur 2 odorants. Des stimuli trigéminaux sont également testés.

- Mesure du seuil de sensibilité du sujet. Cette mesure est faite sur 2 odorants différents présentés à 5 concentrations croissantes
- Mesure de la capacité du sujet à détecter puis à identifier des odorants. Cette mesure est faite sur 16 odorants différents présentés à une concentration moyenne. L'épreuve consiste à détecter le flacon qui contient l'odeur puis à identifier cette odeur parmi quatre descripteurs proposés. Le choix des termes permet d'adapter le degré de difficulté de l'identification.
- Durée de passation : 30-35 min
- Une version sans les seuils est également disponible

AVANTAGES TECHNOLOGIQUES

- Normes validées sur plusieurs centaines de sujets.
- Test transculturel (ETOC) : Normes validées dans plusieurs pays européens.
- Rapide, fiable, permet de tenir compte des réponses aléatoires et de détecter les tricheries éventuelles.
- Adaptabilité : (1) en cabinets médicaux : test rapide à 6 odeurs (5-10 minutes, ETOC-6), (2) et en recherche : version à 16 odeurs pour une plus grande précision des tests (ETOC-16)

DOMAINES D'APPLICATION

- Clinique (médecins, psychologues) : Dépistage de l'hyposmie et de l'anosmie, suivi de traitements, expertise, recherche clinique...
- Cosmétique, agro-alimentaire : Sélection et entraînement de panels...
- Enseignement, éveil sensoriel

CONTENU DU KIT COMPLET

- 112, 64 ou 24 flacons
- Supports de 4 flacons
- Consignes d'utilisation
- Feuilles de réponses et feuille de correction
- Norme

DIVERS

- Type d'épreuve : Détection et Identification
- Nombre d'utilisations : 100 à 150 sujets
- Conservation : 1 an au réfrigérateur

INFORMATIONS

Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1, 50, avenue Tony Garnier, F-69366 Lyon cedex 07 Tel +33 (0)4.37.28.76.00 ; Fax +33 (0)4.37.28.76.01 ; contact@olfac.univ-lyon1.fr

Il est souligné par Jousain et al. (op. cit.) que des tests sont développés par des chercheurs dans différents pays. Toutefois, ils ne sont pas forcément transposables du fait de la dimension culturelle des odeurs.

2.5 DEFICIENCES GUSTATIVES

Un des principaux risques de la perte du goût chez la personne âgée est la malnutrition, voire la dénutrition. Il est donc important de surveiller une baisse d'appétit et d'en chercher la ou les causes, des troubles gustatifs – ou des troubles olfactifs – étant une des possibilités.

Les signes d'alerte

Dans le cadre du Plan National Nutrition Santé (PNNS), l'INPES a édité un « Guide nutrition pour les aidants des personnes âgées – La santé en mangeant et en bougeant »¹²⁶ à destination des aidants familiaux et professionnels : ce guide, à la lecture simple et pratique, fournit des conseils tant pour repérer des risques que pour les pallier. Ainsi, une section du guide traite de ce sujet : « La dénutrition : savoir la repérer pour agir » (pp.14-15) : il est conseillé de surveiller le poids de la personne et d'être attentif à son appétit.

2.6 DEFICIENCES OLFAC TO-GUSTATIVES

Les publications abordant le repérage des déficiences olfacto-gustatives sont extrêmement rares.

Bien qu'ancienne, une initiative de l'hôpital de jour du CHU de Poitiers mérite d'être signalée à titre d'exemple : il s'agit d'un atelier de stimulation gustative et olfactive dont la première étape consiste à évaluer les déficits du goût et de l'odorat.

*L'exemple de l'atelier de stimulation gustative et olfactive en Hôpital de Jour Gériatrique. CHU de Poitiers*¹²⁷

Il est précisé que les participants sont le plus souvent atteints de la maladie d'Alzheimer.

1^{ère} étape :

- Interrogatoire pour apprécier les déficits sensoriels concernant le goût et l'odorat : recherche quantitative, qualitative, l'ancienneté, les circonstances déclenchantes, l'évolution et sa tolérance.
- Evaluation de la gustation : 3 saveurs sont testées : salé, sucré, acide, la capacité de perception de l'amer associée à une concentration croissante de sucre. Sa reconnaissance, sa quantification grossière (normale, faible, nulle) et la distorsion de la saveur sont relevées.
- Evaluation de l'odorat : reconnaissance d'odeurs usuelles : pêche, fraise, lavande, rose, vanille. Les mêmes paramètres que précédemment sont relevés.

Si ces tests révèlent des troubles quantitatifs ou qualitatifs, les causes en sont recherchées afin de permettre une modulation thérapeutique, par exemple un traitement à base de zinc et de niacine.

¹²⁶ INPES. *Guide nutrition pour les aidants des personnes âgées - La santé en mangeant et en bougeant* (version 2015), 68p. <<http://www.inpes.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=941>>.

¹²⁷ LEBRETON, B., HAZIF-THOMAS, C. & THOMAS, Ph. Valorisation de la fonction olfactogustative chez la personne âgée, *La Revue du Généraliste et de la Gériatrie* : février 1997, 32. <<http://www.ch-esquirol-limoges.fr/Vous-etes-un-professionnel-de-sante/Publications/Par-les-professionnels/Les-articles-et-les-publications/Valorisation-de-la-fonction-olfacto-gustative-chez-la-personne-agee>>.

On utilisera les autres sens pour compenser cette perte olfacto-gustative, tout en offrant un réapprentissage de la perception du goût et de l'odorat par l'ajout d'arôme dans les préparations, la présentation de la table et des plats. La convivialité prendra également une place centrale.

La 2^{ème} étape consiste à sensibiliser la personne sur la perception des aliments qu'elle ingère :

- Ingestion de yaourts aromatisés et de compotes dont la composition est connue pour apprendre à reconnaître la saveur du fruit ;
- inhalation d'huiles essentielles avec recherche du parfum ;
- Recherche de la saveur et de l'odeur des produits précédemment présentés dans un emballage anonyme et dans un ordre aléatoire ;
- Association du goût et de l'odeur d'un aliment : par exemple yaourt à la vanille + huile essentielle à la vanille. Le sujet sent un parfum puis doit goûter différents produits et déterminer celui qui correspond au parfum, ou inversement.

Au cours de ce travail, il est demandé à la personne si la perception d'une odeur, d'une saveur lui évoque un souvenir, si elle éprouve des goûts ou des dégoûts particuliers pour un aliment donné, ou si certains revêtent une symbolique ou des vertus

La 3^{ème} étape sera l'identification de stimuli mixtes : par exemple, purée de légumes, potages, crèmes desserts, jus de fruits.

La sensibilité olfacto-gustative sera ensuite mise à l'épreuve dans l'élaboration, la conception et la dégustation d'un repas. Ce moment fera appel aux autres sens que sont l'ouïe, le toucher. Un effort de présentation sera fait pour ouvrir l'appétit. Au cours du repas, les personnes devront prêter attention à la texture des mets. Si l'ouïe, l'odorat sont déficients, une description imagée, colorée, parfumée, suffisamment grisante d'un plat par les participants du groupe exciteront le désir de manger de la personne déficiente. Elle vivra elle aussi sensoriellement et émotionnellement ces moments de première approche.

Tout au long de ces séances, une convivialité peut s'instaurer pour que chacun puisse se sentir en confiance, prendre des initiatives, échanger, exprimer ses angoisses, ses souffrances mais aussi ses joies, ses émotions sans crainte de jugement.

Cet atelier ne semble plus en fonction. Toutefois, la question des déficiences sensorielles reste prise en compte. Ainsi un « atelier de prévention du bien vieillir : la perte des sens », a eu lieu 3 novembre 2015, dans une salle municipale (et non dans les locaux de l'hôpital), organisé par l'espace information seniors du pôle gériatrie du CHU de Poitiers et le Réseau gérontologique du Val de Vonne, avec la participation d'une diététicienne, de pharmaciennes, de représentants de Centre régional basse vision et troubles de l'audition et de professionnels de la santé¹²⁸.

2.7 DEFICIENCES TACTILES

Ainsi qu'il est précisé dans le premier chapitre, les déficiences tactiles sont difficiles à repérer (et à dénombrer) chez les personnes âgées en particulier car le toucher s'altère avec l'âge de manière progressive, aussi les individus développent-ils des mécanismes d'adaptation, atténuant ainsi leur ampleur.

¹²⁸ CHU DE POITIERS. *Atelier de prévention du bien vieillir : la perte des sens*. <<http://www.chu-poitiers.fr/event/atelier-de-prevention-bien-vieillir-la-perte-des-sens/>>.

De méthodes simples à un projet de haute technicité

D'après Bourdet¹²⁹, « dans la plupart de ces situations, le diagnostic des déficits tactiles se fait malheureusement très mal. Il faut dire que, pour les médecins, l'urgence est avant tout de soigner leurs patients, pas de s'occuper des effets secondaires d'une maladie. Par ailleurs, les outils de mesure de la sensibilité tactile utilisés actuellement sont quelque peu rudimentaires : ils consistent, par exemple, à appliquer sur la surface de la peau des filaments en Nylon de plus en plus épais ou encore à exercer des sollicitations par deux pointes de plus en plus rapprochées. Ces outils sont loin d'avoir atteint le niveau de précision de ceux employés pour tester la vision ou l'audition ».

Le programme « défisens » porté par le CNRS devrait permettre d'améliorer la situation en matière d'évaluation des déficiences, notamment tactiles¹³⁰.

Exemples de projets		
Diagnostiquer-détecter les déficiences tactiles	Paramétrer la sensibilité tactile en 3D pour une meilleure interface tactile	Renforcer la sensibilité tactile par une approche pharmacologique
-utiliser un stimulateur paramétrable pour tester l'acuité tactile		
- Ré-éduquer les déficients tactiles	* DEFISENS	
* DEFISENS		

Toutefois, Diane Saulnier¹³¹ proposait en 1990, au Québec, des méthodes simples et pratiques pour évaluation les pertes tactiles.

¹²⁹ BOURDET, J. op. cit.

¹³⁰ CNRS. *L'ingénierie pour la Santé et l'Autonomie. Le programme CNRS DEFI – SENS* (Insuffisance perceptive et suppléance personnalisée). <http://www.cnrs.fr/insis/infos-DU/docs/docs2013/INSIS_2013_DU_SOMMER-DEFISENS-V3.pdf>.

¹³¹ SAULNIER, D. op. cit. Citée par Lucien Mias, in *L'évaluation du toucher*. mai 1992. <<http://papidoc.chic-cm.fr/08toucheval.html>>.

MÉTHODES D'ÉVALUATION	
<p>Cueillette de données</p> <p>Guide d'évaluation du toucher</p>	<p>Sensibilité tactile</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ réponse à un toucher léger, un objet pointu ou plat. ▶ identification des objets par le toucher. <p>Sensibilité thermique</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ réponse au froid, à la chaleur. <p>Sensibilité à la douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ réponse à la douleur, intensité, localisation, irradiation, durée. ▶ traitement utilisé pour le soulagement de la douleur. <p>Sensibilité vibratoire</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ réponse des extrémités aux stimuli vibratoires. <p>Le toucher - moyen de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ réponse interactive au toucher avec l'environnement.
<p>Evaluation subjective du client</p>	<p>Perception de la personne âgée de tout changement relatif au toucher.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ différences - effets des changements sur le vécu quotidien. ▶ moyen de compensation, d'adaptation.
<p>Tests des fonctions sensorielles</p>	<p>Test tactile</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ évaluation de la sensibilité : utilisation d'une tige de coton effleurant la surface corporelle. <p>Évaluation de la douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ aiguille déposée à différents endroits (discrimination entre bout pointu ou rond de l'aiguille.) Évaluer le degré d'intensité de la douleur <p>Sensibilité à la température</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ appliquer des tubes d'eau chaude et d'eau froide sur différentes régions corporelles. Évaluer durée, temps de réaction. <p>Perception sensorielle</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ L'individu élève et abaisse alternativement le pouce et le gros orteil en nous indiquant la position déterminée. ▶ L'individu ferme les yeux et doit identifier l'objet placé dans sa main (clef, monnaie, élastique, etc.).

Une échelle de mesure sensorielle

La FMA-S (the Fugl-Meyer Assessment) est une échelle, en anglais, utilisée pour évaluer différents aspects de la condition physique des individus en post AVC. Elle contient 12 items dont 4 sur le toucher¹³².

Une évaluation de cet outil auprès de 176 patients ayant eu un AVC montre que les propriétés psychométriques de cette échelle ne sont pas fiables pour son utilisation clinique¹³³.

¹³² DOCSLIDE. *Altération de la sensibilité*. <<http://docslide.fr/documents/alteration-de-la-sensibilite-deficience-tactile-proprioceptive-deficience-discrimination-detection-deficience-tactile-mi-ms-latteinte-sensitive-est.html>>.

¹³³ LIN, J-H., HSUEH, I-P., SHEU et al. Psychometric properties of the sensory scale of the Fugl-Meyer Assessment in stroke patients. *Clin Rehabil* : 2004, Jun, 18,4, pp.391-397. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15180122>>.

Toutefois, la HAS, dans le Référentiel d'auto-évaluation des pratiques professionnelles en masso-kinésithérapie, suggère d'utiliser, pour l'évaluation de la sensibilité, des échelle/tests comme la « Fugl-Meyer Assessment Sensorimotor Recovery after Stroke ou les tests des sensations kinesthésiques »¹³⁴.

Quoi qu'il en soit, il ne s'agit pas d'outils utilisables par des professionnels non médicaux, dans leurs pratiques d'accompagnement de personnes âgées.

2.8 LES DEFICIENCES VESTIBULAIRES

Du point de vue médical, l'interrogatoire clinique permet une première appréciation de la nature des vertiges.

Si le patient se plaint de vertiges rotatoires, de troubles de l'équilibre ou de sensations d'ébriété, un bilan otoneurologique (tests audiométriques et vestibulaires) doit être réalisé, de manière à explorer l'oreille interne sur le plan auditif et vestibulaire. Ce bilan ne peut être effectué que par un « médecin otoneurologue confirmé et équipé d'appareils de haute technicité (...) Ces derniers aideront à préciser le diagnostic étiologique des vertiges et de guider au mieux les indications de l'imagerie (CT Scann, IRM cérébrale) »¹³⁵.

Un outil de dépistage des troubles de l'équilibre : the Clinical Test of Sensory Interaction and Balance (CTSIB)

Cet outil a été validé^{136 137}. Cependant, son usage n'est pas destiné aux professionnels non médicaux des établissements pour personnes âgées.

¹³⁴ Haute Autorité de Santé (HAS). *Référentiel d'auto-évaluation des pratiques professionnelles en masso-kinésithérapie. Évaluation fonctionnelle de l'AVC.* Janvier 2006. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Evaluation_%20fonctionnelle_%20AVC_ref.pdf>.

¹³⁵ LESVERTIGES.COM. *Bilan otoneurologique.* <<http://www.lesvertiges.com/fr/bilan.html#corps>>.

¹³⁶ COHEN, H., BLATCHLY, C-A. & GOMBASH, L-L. A Study of the Clinical Test of Sensory Interaction and Balance. *Physical Therapy* : June 1993,73, 6, pp. 346-351. <<http://ptjournal.apta.org/content/73/6/346.short>>.

¹³⁷ REHAB MEASURES. *Clinical Test of Sensory Interaction and Balance; Modified Clinical Test of Sensory Interaction and Balance.* <<http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/DispForm.aspx?ID=897>>.

EN SYNTHÈSE

Il est essentiel de repérer les déficiences sensorielles dès que possible de manière à éviter leur aggravation et orienter vers une évaluation médicale et à mettre en place des solutions d'adaptation et de rééducation.

La présence de troubles sensoriels entraîne des modifications de comportement chez la personne, qui doivent alerter son entourage, professionnel et familial.

Pour confirmer la déficience et l'évaluer, il existe des outils de type questionnaires et échelles, relativement simples et qui peuvent être utilisés par des professionnels non médicaux.

Toutefois, seule une consultation médicale spécialisée par le recours à des outils de mesure ou des tests plus complexes permettra de confirmer le diagnostic.

3. Rééducation et réadaptation des personnes atteintes de déficience sensorielle

ÉLÉMENTS INTRODUCTIFS : DE LA QUALITE DE VIE

Les parties précédentes de notre analyse de littérature ont permis de définir les différents types de déficiences sensorielles et de montrer comment les repérer. Le rôle des professionnels est important, ainsi que nous le présenterons dans le point 3.2 avec les différents types de rééducation et de réadaptation. Nous soulignerons également le rôle important des professionnels non rééducateurs, et des proches de la personne âgée dans l'objectif de prévention de la dépendance et du maintien d'une certaine qualité de vie (partie 3.1).

La notion de qualité de vie est importante à prendre en considération puisque toutes les interventions (de professionnels, adaptation du logement, de l'établissement, acquisition d'aides techniques...) visent le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie de la personne âgée. C'est un des aspects que nous avons repéré au travers de l'analyse de littérature. L'accompagnement ne doit pas se limiter aux aspects « techniques » du dépistage et de la correction des troubles de la vue, il faut également prendre en compte les conséquences psychosociales du handicap visuel lié à l'âge.

Dans une brochure éditée par l'UCBA¹³⁸, Stefen Spring traite particulièrement des aspects psychologiques du handicap visuel lié à l'âge¹³⁹. Il fait référence à plusieurs travaux d'une équipe suisse. Ainsi l'analyse de quinze études montre que toutes « attestent des effets bénéfiques des conseils psychosociaux, des mesures de réadaptation et des programmes de soutien sur les compétences de gestion et les ressources émotionnelles des personnes âgées handicapées de la vue »¹⁴⁰. Dans une autre étude, les auteurs « ont relevé qu'une évaluation en Basse Vision en fonction de l'âge de la personne et de ses besoins ne devrait pas avoir lieu sans être accompagnée d'une consultation psychosociale »¹⁴¹. Ce qui les amène à la conclusion suivantes : « La nécessité et l'efficacité d'une réadaptation comprenant une dimension psychosociale des personnes âgées atteintes d'un handicap visuel sont reconnues. Le problème consiste à la mettre en œuvre »¹⁴² (se reporter au chapitre 1 pour davantage d'informations sur la qualité de vie et de manière plus générale sur les conséquences de la déficience sensorielle).

Nous avons par ailleurs repéré les travaux (en cours) de Claire Le Bastard, psychologue, sur l'évaluation des effets du parcours de rééducation/réadaptation en déficience sensorielle¹⁴³. L'objectif général de l'étude « est d'évaluer les effets du parcours de rééducation/réadaptation sous l'angle de la qualité de vie et du processus psychologique d'adaptation ». Les objectifs spécifiques sont, d'une part, « d'évaluer dans quelle mesure le parcours de soins améliore la qualité de vie des patients et d'autre part, en quoi le parcours vient soutenir et favoriser le processus psychologique d'adaptation au handicap visuel/auditif. Nous effectuerons une évaluation

¹³⁸ UNION CENTRALE SUISSE POUR LE BIEN DES AVEUGLES (UCBA). <<http://www.szb.ch/fr/>>.

¹³⁹ SPRING, S. Aspects psychologiques du handicap visuel lié à l'âge. In: UCBA. *Handicap visuel lié à l'âge : complexité et diversité*. Lausanne: UCBA, 2014. <<http://www.szb.ch/fileadmin/images/fr/downloads/foschung/Beilage-Sehbehinderung-fz-WEB.pdf>>.

¹⁴⁰ WAHL, H.-W., HEYL, V. & LANGER, N. Lebensqualität bei Seheinschränkung im Alter: Das Beispiel altersabhängige Makuladegeneration. *Der Ophthalmologe* : 2008, 105,8, pp.735–743.

¹⁴¹ SUTTER, M., WAHL H.W. Rehabilitationsrelevantes Low Vision-Assessment bei altersbedingter Makuladegeneration. In: *Blind – Sehbehindert*, 130. Jahrgang 1/2010.

¹⁴² HEYL, V. Folienpräsentation an der SZB Tagung vom 14.3.2014 : « Älter werden und Sehbehinderung erfahren ».

¹⁴³ LE BASTARD, C. *Evaluation des effets du parcours de rééducation/réadaptation en déficience sensorielle (visuelle et auditive) : qualité de vie, mieux-être et processus psychologique d'adaptation au handicap*. Doctorat de Psychologie à l'Université d'Angers, Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire (EA 4638). <http://mfam.deficience-sensorielle.org/IMG/PDF/BILAN_ACTIVITE_2014.PDF>. Travail de recherche en cours avec fin prévue courant 2017.

de la qualité de vie et des mécanismes psychiques en jeu chez les patients, et ce en deux temps, à savoir avant et après le parcours de soins ». Pour cela, elle a élaboré des instruments sous la forme de questionnaire pour chacune des déficiences (visuelle et auditive).

Introduction et contexte de l'étude :

Les pathologies visuelles ou auditives qui associent une perte de la vision ou de l'audition peuvent avoir un caractère invalidant en raison du handicap visuel/auditif qu'elles provoquent. En ce qui concerne les déficiences sensorielles, visuelles et auditives, les réponses curatives pour traiter la pathologie sont limitées, voire inexistantes. Elles ne permettent pas une guérison de la pathologie qui consisterait en une récupération d'une vision ou d'une audition normale. La perte visuelle/auditive a donc un aspect définitif et irréversible. Cependant, dans certaines situations, des traitements médicaux peuvent ralentir ou stabiliser l'évolution de la dégradation visuelle/auditive. Face à ce manque de solutions thérapeutiques médicales, il semble alors pertinent de s'orienter vers une approche rééducative des déficiences visuelles/auditives. Cette démarche alternative consiste en une intervention, non sur la pathologie médicale en elle-même, mais sur ses conséquences fonctionnelles et psychologiques. En effet, les déficiences sensorielles, tant visuelles qu'auditives, peuvent avoir de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne, l'état psychique et les relations familiales et sociales. Elles peuvent alors sévèrement altérer la qualité de vie et le bien-être général de la personne. Dans ce contexte, le Centre Régional Basse vision (CRBV) et le Centre d'Évaluation et de Réadaptation des Troubles de l'Audition (CERTA), établissement de Soins de Suites et de Réadaptation (SSR), proposent aux personnes atteintes de déficiences visuelles et/ou auditives et en situation de handicap un parcours de rééducation et de réadaptation. Ce dernier a pour vocation de maintenir ou d'améliorer l'autonomie de la personne par le développement de moyens et de stratégies de compensation. Il s'agit donc de soutenir et de favoriser le processus d'adaptation au handicap visuel/auditif dans sa dimension fonctionnelle mais également dans sa dimension psychologique à travers le travail d'élaboration psychique autour du vécu de la perte visuelle/auditive. Ainsi, les répercussions de la déficience visuelle/auditive sont appréhendées dans leur globalité.

Dans ce sens, le fonctionnement de ces deux Unités s'articule autour d'équipes pluridisciplinaires constituées de médecins ophtalmologistes/médecins ORL référents du parcours de soins, d'orthoptistes/orthophonistes, de rééducateurs en locomotion, en activité de la vie journalière, d'opticiens/audioprothésistes, d'ergothérapeutes, d'assistantes de service social, et de psychologues intervenant en interdisciplinarité.

Un travail préalable a été réalisé en lien avec l'Unité d'implants cochléaires du CHU d'Angers, le Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'audition d'Angers et la Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire de l'université d'Angers sur l'évaluation de la qualité de vie chez l'adulte implanté cochléaire sur un échantillon de 25 adultes. La conclusion est la suivante : « L'implant cochléaire associé à une prise en charge pluridisciplinaire permet une amélioration significative de la qualité de vie et des compétences auditives. Cette étude a également permis de faire émerger des pistes de réflexion dans le souci d'une démarche d'amélioration continue du dispositif de soins proposé »¹⁴⁴.

Dans une première partie de ce chapitre, nous verrons ce que les personnes (professionnels ou proches) autour de la personne âgée déficiente sensorielle peuvent modifier dans leur comportement, leur façon de faire, d'être pour s'adapter à la personne âgée déficiente sensorielle. Les conseils que nous reproduisons ici proviennent pour l'essentiel des guides cités dans le chapitre 4.

¹⁴⁴ HEREN-LE BASTARD, C., ROUX-VAILLARD, S., LEMERLE, C. et al. Evaluation de la qualité de vie chez l'adulte implanté cochléaire, Elaboration d'un questionnaire spécifique (poster). In : *Journée du GEORRIC*, Toulouse, Juin 2015.

Nous avons trouvé essentiellement des données concernant les déficiences visuelles et auditives, les autres déficiences faisant très peu l'objet de publications et d'actions spécifiques en matière de rééducation/réadaptation.

3.1 LES INTERVENTIONS AU QUOTIDIEN

Globalement, il apparaît que l'objectif principal des conseils formulés est d'aider la personne à préserver son autonomie et sa dignité, dans le respect de son individualité.

D'après Karine Le Gac¹⁴⁵, l'intervenant à domicile va être à même de détecter un trouble visuel en développant l'observation (contenu de l'assiette ignoré selon le contraste des aliments, recherche systématique d'un appoint de lumière ou au contraire celle de pénombre...). Il a pour mission d'accompagner la personne âgée dans les actes de la vie quotidienne devenus difficiles. L'intervenant va encourager, essayer de trouver avec la personne âgée des solutions, etc., et veillera avant tout à poursuivre les activités « qui contribuent à freiner les processus de vieillissement ».

Il s'agit de la notion de signes d'alerte, très présente dans les travaux que nous avons analysés. En effet, il relève de la responsabilité de chacun de faire attention à la personne âgée, observer son comportement, sa façon de manger, de se déplacer, de s'habiller, etc., et également d'être vigilant à des changements d'attitude, de comportement, d'habitudes.

Déficiences visuelles

En cas de déficience visuelle, des signes peuvent donner l'alerte : la lecture en caractères mal contrastés ou trop petits n'est plus possible, le frigo contient des produits périmés, la personne se cogne aux passants dans la rue...

La personne atteinte de déficience visuelle ne peut pas (ou peu) communiquer visuellement ; il est donc nécessaire d'utiliser la parole pour rentrer en communication avec elle.

À travers notamment la lecture de guides, nous avons reconstitué des conseils, des attitudes à privilégier, en termes de savoir-être et savoir-faire ¹⁴⁶ :

Dans la relation de proximité :

- Se présenter ou interpeller calmement la personne afin qu'elle vous repère.
- Proposer votre aide sans vous imposer, c'est la personne qui dira son besoin, ne vous offusquez pas si la personne refuse.
- S'autoriser lorsque c'est possible à mener vos investigations stimulantes :
 - « Essayez de m'expliquer comment vous voyez, qu'est-ce que vous voyez ? (vision de près, intermédiaire, de loin). Qu'est-ce qui devient difficile à faire ? ».

¹⁴⁵ LE GAC, K., Formation des aidants professionnels sur « La sensibilisation au handicap visuel chez la personne âgée ». *Revue Ergothérapie Cécité et basse vision* : 2008, 32, pp 37-44.

¹⁴⁶ AGIRC ARRCO. MUTUALITE FRANÇAISE ANJOU-MAYENNE. *Déficiences sensorielles : guide pour l'adaptation des établissements médico-sociaux et sanitaires*. 2012. <http://www.agirc-arcco.fr/fileadmin/action-sociale/documents/documenter/accompagner_la_perte_d_autonomie/Guide_deficience_BD_1207.pdf>. Le guide a été élaboré à partir d'une étude menée sur 55 établissements AGIRC ARRCO en 2008.

et HANDEO. *Comprendre le handicap pour mieux accompagner : petit précis des attitudes et comportements à adopter face à des personnes en situation de handicap* (sans date). <<http://www.handeo.fr/>>. Le guide a été élaboré par les fédérations et associations nationales et régionales à partir de leur expertise et leur connaissance du handicap.

- Tests de perception/stimulation : lectures adaptées (tailles de caractères), lumière, contrastes et couleurs, détails, environnement intérieur/ extérieur.
- Se présenter en précisant le but de votre rencontre : soin, ménage, repas...
- Anticiper verbalement les contacts corporels, décrire ce que vous faites.
- Informer la personne lorsque vous la quittez pour lui éviter de parler dans le vide.
- Éviter de mimer des gestes si la personne ne voit pas suffisamment.
- Guider les gestes de la personne en lui prenant délicatement le bras, la main.
- Adopter des consignes claires et concises, sécurisantes, rassurantes.
- Si vous renseignez la personne, veillez à ne pas utiliser de termes visuels (Par ici, par-là, là-bas, tout droit, etc.).
- Verbaliser les informations arrivant par d'autres canaux sensoriels (ex. les bruits...).
- Doser les sollicitations en fonction de l'état de disponibilité et de fatigabilité.

Déplacements :

- Ne pas pousser la personne, ni la tirer par les mains ou le bras, ni en vous mettant derrière elle pour la guider.
- Proposer votre bras pour le déplacement en veillant à être autant que faire se peut un pas devant la personne guidée.
- La prévenir des obstacles.
- Rythmer le déplacement en fonction du rythme de la personne.
- Décrire et faire toucher les éléments et détails utiles à la mobilité : main courante, ouvertures des portes, interrupteurs, meubles et intérieurs de placards, dossier du fauteuil.
- Annoncer oralement et marquer un court temps d'arrêt devant l'obstacle avant et en fin de franchissement. Quand vous rencontrez un escalier ou des marches, indiquez la première et dernière marche à la personne et veillez à ce qu'elle puisse se tenir à la rampe, y compris si vous la tenez par le bras.
- Dans les transports en commun, n'hésitez pas à proposer votre aide pour monter, descendre ou orienter la personne.
- Dans une file d'attente, indiquez à la personne la file prioritaire et accompagnez-la.

Pour l'aide aux déplacements, on se référera également au document suivant : CNIB/INCA. Étape par étape Un manuel sur la façon de guider les personnes aveugles ou ayant une vision partielle¹⁴⁷.

Découverte, mémorisation d'un lieu :

- Choisir un ou plusieurs points de repères fiables à tout départ de trajet et s'y référer dans l'accomplissement du trajet.
- Adapter la longueur du trajet à mémoriser, prendre le temps suffisant à sa reconnaissance, répéter, décrire l'espace afin de favoriser la représentation mentale des lieux et la possible autonomie future.
- Idem pour les ascenseurs.

¹⁴⁷ CNIB/INCA. *Étape par étape Un manuel sur la façon de guider les personnes aveugles ou ayant une vision partielle.* <http://www.cnib.ca/fr/apropos/publications/ressources/Documents/CNIB_STEP_BY_STEP_2012_FRE%20FINAL-s.pdf>. Le manuel ne précise pas l'origine des conseils proposés.

Lors des repas :

- À table, décrivez à la personne le contenu de son assiette et précisez lui où se trouvent les accessoires et condiments pour qu'elle puisse se servir seule.
- À table, n'hésitez pas à lui demander de tendre son assiette ou son verre et ne lui coupez pas ses aliments.

Au domicile :

- À domicile, ne déplacez pas les objets de la maison sans en informer la personne.
- Si elle entre dans une pièce pour la première fois, décrivez-lui l'agencement de la pièce, des meubles et des objets y compris avec des qualificatifs visuels.
- Dans une pièce, amenez la personne jusqu'à un siège.
- Si vous êtes invité chez la personne et si vous devez allumer, n'oubliez pas d'éteindre la lumière en partant.
- Ne laisser pas de porte à demi ouverte pour éviter tout accident, ne laisser pas traîner des objets dans le passage, que ce soit chez la personne ou à l'extérieur.
- Si vous êtes invité chez la personne, n'hésitez pas à proposer votre aide mais ne faites pas tout à la place de la personne sans y avoir été invité.
- Indiquez le siège à la personne, mais laissez la personne s'installer seule.

Le guide Vivre avec une déficience visuelle - Guide pour les soignants, cible davantage les professionnels, et propose des conseils par catégories de métier ¹⁴⁸:

Infirmiers et infirmières :

- Faire en sorte que la personne qui reçoit des soins subisse des évaluations visuelles annuelles afin de déceler toute modification de son acuité visuelle.
- Bien comprendre la maladie oculaire de la personne à qui vous prodiguez des soins, non seulement sous l'angle de l'affection elle-même, mais aussi en ce qui concerne le mode de fonctionnement de cette maladie.
- S'assurer que la personne à qui vous prodiguez des soins comprend parfaitement sa maladie oculaire ainsi que tous les médicaments qu'elle requiert.
- Évaluer avec quelle efficacité la personne qui reçoit des soins tire profit de toute sa vision résiduelle. Le conseiller d'une clinique spécialisée en déficience visuelle peut suggérer des aides visuelles fort utiles.
- Être attentif aux autres problèmes physiques ou dégénératifs associés à la déficience visuelle de la personne à qui vous prodiguez des soins.

Personnel des salles à manger et des cafétérias :

- Employer la méthode de l'horloge pour décrire l'emplacement des aliments dans l'assiette.
- Utiliser une nappe d'une couleur qui tranchera avec la couleur du couvert.
- Faire en sorte que des employés soient disponibles pour aider la personne à qui vous prodiguez des soins à se rendre à sa table ou à couper sa nourriture.

¹⁴⁸ CNIB/INCA. *Vivre avec une déficience visuelle. Guide pour les soignants.*
<<http://www.cnib.ca/fr/apropos/publications/ressources/Documents/Vivre-avec-une-d%C3%A9ficience-visuelle.pdf>>.

- Montrer à la personne à qui vous prodiguez des soins comment verser du sel et du poivre dans la paume de sa main avant de saupoudrer ces condiments sur sa nourriture. Cela permettra d'éviter que des saupoudreuses à débit trop rapide ne gâchent les repas.
- Utiliser des mots évocateurs pour décrire la couleur, la saveur et la texture des aliments lorsque vous expliquez les choix au menu.

Intervenants sociaux :

- Faire en sorte qu'un ami ou un pair accompagne la personne qui reçoit des soins et aide à faire les présentations, si cette personne hésite à participer à des activités sociales parce qu'elle ne peut regarder les gens dans les yeux ou qu'elle ne sait pas qui d'autre est dans la pièce.
- Expliquer aux amis de la personne qui reçoit des soins qu'elle ne peut pas voir leurs sourires ou les gestes de la main qui lui sont adressés.
- Inciter les gens à se présenter lorsqu'ils rencontrent la personne à qui vous prodiguez des soins en disant par exemple : « Bonjour Marie, c'est Hélène, je viens vous rendre visite. »

Aides familiales, parents et amis :

- Replacer toujours les objets là où vous les avez pris.
- Laisser la personne à qui vous prodiguez des soins (ou un parent ou ami) décider comment les choses devraient être organisées, étiquetées ou adaptées dans la maison.
- Aider la personne qui reçoit des soins à faire l'essai de nouveaux passe-temps ou à pratiquer de nouvelles activités pour remplacer les passe-temps et activités qui exigent une meilleure vision.
- Pressentir les obstacles et apporter les correctifs nécessaires avant qu'un accident ne survienne.
- Lire, sur demande et avec tact, la correspondance personnelle ou d'affaires de la personne à qui vous prodiguez des soins, sans que personne d'autre ne puisse vous entendre. Garder confidentielles les informations obtenues en effectuant de telles tâches.
- Inviter la personne à qui vous prodiguez des soins à effectuer de nombreuses tâches par elle-même lorsque possible.

Déficiences auditives

Là aussi, nous nous sommes référés aux guides repérés pour lister des conseils et écueils à éviter lorsqu'on accompagne une personne déficiente auditive ¹⁴⁹:

- Attirer l'attention de la personne avant de lui parler : allumer et éteindre une lampe plusieurs fois dans la pièce, faire un signe de la main ou du bras dans son champ visuel.
- Assurez-vous que la personne vous regarde avant de commencer à lui parler, bien se placer en face d'elle.
- Ne parlez pas en tournant le dos à votre interlocuteur ne lui parlez pas depuis une autre pièce.
- Éviter de la toucher pour l'appeler.

¹⁴⁹ Agirc Arrco. Mutualité française Anjou-Mayenne. op. cit. ; Handéo. op. cit.

CARON, H. *Guide du professionnel de la santé et de l'intervenant auprès de la personne aînée ou adulte ayant des problèmes d'audition*. Mai 2003. Institut Raymond-Dewar Fondation Surdité de Montréal et Le Groupe Forget, Audioprothésistes. <http://raymond-dewar.qc.ca/uploads/images/IRD/PDF/guide_du_professionnel_helene_caron.pdf>. Ce guide a été rédigé par Hélène Caron et complété par des confrères audiologistes et par des professionnels (infirmières, éducateurs spécialisés...).

- Choisissez un endroit calme où votre visage est éclairé.
- Ne criez pas et parlez clairement à un rythme modéré tout en articulant sans exagération.
- Éliminer les bruits ambiants, par exemple en baissant le son du téléviseur.
- Ne pas faire de bruits inutiles, par exemple, tapoter sur la table.
- Laisser vos lèvres visibles.
- Ne parlez pas la bouche pleine ou en mastiquant.
- Préciser le sujet de la conversation, cela évitera une sollicitation trop importante de la suppléance mentale (efforts de reconstitution du message à travers des bribes perçues du discours oral).
- Faites des phrases courtes et utilisez des mots simples.
- Reformulez plutôt que de répéter une phrase non comprise.
- Être patient, prendre le temps nécessaire pour vérifier la compréhension de votre interlocuteur, ne laissez pas tomber le sujet par un « laissez faire, ce n'est pas important ».
- Assurez-vous que la personne a bien compris par un signe ou une parole brève.
- Restez patient même si on vous demande de répéter plusieurs fois la même chose.
- Accompagnez vos paroles de gestes simples et d'expressions du visage.
- N'hésitez pas à présenter un carnet avec un crayon si la personne sait lire et écrire.
- Ne soyez pas surpris si une personne sourde vous répond. Contrairement aux idées reçues, être sourd n'induit pas nécessairement d'être muet.
- En présence d'une tierce personne, n'excluez pas la personne malentendante de la conversation.
- Favoriser la présence d'audioprothésiste dans l'établissement : il pourra vérifier et accompagner les personnes malentendantes dans la mise en place et l'utilisation de l'appareil auditif.
- Pour orienter ou aider une personne avec un handicap auditif, placez-vous à côté d'elle et indiquez par des gestes clairs le chemin à suivre ou le lieu à atteindre.
- En cas de signal d'alarme ou d'information (notamment dans les transports ou les lieux publics), veillez à lui transmettre les informations de façon adaptée et rapide.

Hélène Caron, en sus de fournir des conseils aux professionnels, replace la personne malentendante comme sujet, et lui donne des conseils pour mieux comprendre la parole :

- Se rapprocher de la personne qui lui parle et se placer face à cette personne.
- Inviter son entourage à ne pas lui parler d'une autre pièce ou de dos.
- Éliminer le bruit ambiant (télévision, fenêtres, portes au besoin).
- Porter attention à l'éclairage ; être dos à la lumière et à la fenêtre.
- Prendre l'habitude de regarder le visage et les lèvres, d'interpréter les expressions et les gestes naturels.
- Avertir qu'elle a des problèmes d'audition.
- Demander le sujet de la conversation.
- Demander de répéter lentement.
- Dire ce qu'elle a compris.
- Ne pas faire semblant d'avoir compris.
- Demander à son interlocuteur de s'exprimer en d'autres mots, d'écrire les mots clés.
- Utiliser son (ses) aide(s) auditive(s).

- Se rappeler qu'il est plus difficile de comprendre quand on est fatigué, malade ou sous l'effet de médicaments.

En plus des conseils prodigués, la littérature pointe la nécessité pour les professionnels travaillant en gérontologie de se former à la déficience sensorielle (se reporter au chapitre5). Selon Covelet (op. cit.) : « Les formations initiales et continues des personnels de soins gérontologiques pourraient comporter une sensibilisation à l'importance du dépistage et de la prise en charge des déficits sensoriels des personnes âgées. On leur apprendrait également à repérer les comportements susceptibles de traduire ces troubles (par exemple : réduction de l'activité sociale, diminution spontanée de la lecture, recherche de la lumière dans la journée, volume excessif de la voix, demandes récurrentes aux interlocuteurs de répéter...). Ces formations aborderaient également les besoins particuliers des personnes déficitaires (pour communiquer, pour se déplacer...) et les moyens de satisfaire ces besoins au quotidien. (...) La prise en charge des déficits ne se limite pas à l'appareillage. L'information doit se développer concernant les aides et moyens de compensation. Par exemple, dans le cas des troubles visuels :

- les aides visuelles non optiques : lampes directionnelles, téléphones à mémoire ou à grosses touches...;
- les aides visuelles optiques : loupes, filtres colorés...;
- les logiciels d'aide à la rééducation ;
- la rééducation avec un orthoptiste ;
- la rééducation ergothérapique aux activités de la vie quotidienne (cuisine, argent, écriture, toilette...), associée à un réaménagement adapté de l'environnement...

Un soutien psychologique peut être apporté à la personne qui souffre de la perte de ses capacités. Le recours à un professionnel est préférable (psychiatre, psychologue...), mais l'accompagnement par des bénévoles peut se révéler bénéfique, à condition qu'ils aient fait l'objet d'une formation adéquate.

Bien entendu, toute prise en charge doit s'effectuer après trois étapes préliminaires. Premièrement, la personne concernée doit recevoir une information aussi complète que possible sur la nature de ses déficits et sur les solutions envisageables pour y remédier. Dans un second temps, elle doit être consultée quant aux solutions qui pourraient lui convenir. Et enfin, on doit s'assurer qu'elle valide le dispositif d'aide finalement retenu (en tenant compte de son niveau d'autonomie) ».

Nous avons repéré une initiative (datant de 2008) sur la réalisation d'une sensibilisation sur la prise en compte de la déficience visuelle dans une association d'aides et de soins à domicile¹⁵⁰. Partant du constat du faible nombre de signalements sur la malvoyance des personnes âgées accompagnées par les intervenants à domicile alors que la moyenne d'âge était assez élevée, Karine Le Gac, travaillant elle-même dans ce service, a proposé une formation sur une durée relativement courte (3 fois x 2 heures). Les objectifs de la formation étaient les suivants :

- repérer les signes de la déficience : par une mise en situation avec des lunettes de simulation et des contenus théoriques sur la déficience visuelle.
- faire de la prévention : repérer et prévenir les situations à risque.
- prendre des initiatives au domicile : « mettre en place des solutions personnalisées et/ou alerter leur responsable ou la famille pour programmer l'intervention du médecin traitant, de l'ophtalmologiste, la psychologue, l'ergothérapeute ».
- valoriser les capacités résiduelles de la personne âgée : rassurer et encourager la personne âgée sur ses capacités et lui « *donner envie de reprendre ou continuer certaines activités malgré le handicap* ».

¹⁵⁰ Le Gac, op.cit.

- mettre en œuvre la technique de guide à l'extérieur.
- apporter un soutien moral.

Il est signalé que la formation a eu pour effet d'augmenter le nombre de demandes d'avis en ergothérapie.

Déficiences gustatives

Nous n'avons trouvé que peu d'informations sur la question de la réadaptation et rééducation de la déficience gustative.

Pour le docteur Eloit, il est essentiel de communiquer avec une personne qui a perdu le goût car celle-ci « risque de se sentir isolée par ce nouveau handicap (...) Vous allez donc devoir tenter de comprendre ce qu'elle ressent en lui posant des questions ». Les conseils prodigués par ce médecin ORL sont adressés aux proches familiaux, ils sont cependant transposables à des professionnels. Ainsi, « toutes les perceptions gustatives n'ont peut-être pas disparu. Essayez la nourriture du monde entier, exotique, épicée ou piquante. Coriandre, curry, piment... Ces ingrédients au goût très prononcé sont autant de sensations potentielles. À chaque fois, demandez-lui ce qu'il en pense. Ce qu'il a aimé et ce qu'il n'a pas aimé. Faites-lui décrire « par le menu » chaque ressenti agréable ou désagréable. Décryptez ensuite, avec l'aide éventuelle d'un(e) diététicien(ne), chacune des saveurs perçues, aimées ou détestées. Vous l'aidez ainsi à découvrir ce qui lui plaît »¹⁵¹.

Dans le second temps de ce chapitre, nous présentons l'action des différents professionnels de la rééducation et de la réadaptation.

3.2 LES INTERVENTIONS DES PROFESSIONNELS DE LA REEDUCATION ET DE LA READAPTATION

Présentation des métiers

Avant d'aborder les questions de rééducation et de réadaptation, il nous a semblé important de définir au préalable les différents métiers. À noter que la rééducation se définit par l'ensemble des « techniques visant à réduire les déficiences et incapacités », et la réadaptation par les « moyens visant à aider le patient à s'adapter à ses incapacités »¹⁵².

¹⁵¹ VIVRE EN AIDANT. *Courses et repas. Il a perdu le goût ? Aidez-le à garder du palais.* <<http://www.vivreaidant.fr/quotidien/les-repas/courses-et-repas/il-perdu-le-go%C3%BBt-aidez-le-%C3%A0-garder-du-plaisir>>.

¹⁵² DUPEYRON, A. *Déficience, incapacité et handicap. 2ème cycle – Handicap-Incapacité-Dépendance (MT4).* Cours en ligne <http://www.med.univ-montp1.fr/enseignement/cycle_2/Autres-Mod-Oblig/MT4/MT4_49_evaluation_clinique_et_fonctionnelle_handicap_moteur_cognitif_sensoriel.pdf>

Définition métier	Formation	Comment exerce-t-il ?	Prescription (oui-non)
« Le masseur-kinésithérapeute réalise, de façon manuelle ou instrumentale, des actes fixés par décret, notamment à des fins de rééducation sur prescription médicale, dans le but de prévenir l'altération des capacités fonctionnelles, de concourir à leur maintien et, lorsqu'elles sont altérées, de les rétablir ou d'y suppléer. Il intervient également dans le domaine sportif et en thalassothérapie ¹⁵³ ».	Le diplôme d'État de masseur-kinésithérapeute se prépare en 3 ans, la formation étant ouverte aux personnes ayant réussi les épreuves d'admission. Compte tenu du caractère très sélectif de ce concours, la grande majorité des étudiants le préparent en faisant une année de classe préparatoire. En général, cette année les prépare également à d'autres concours destinés aux paramédicaux (pédicurie-podologie, psychomotricité...).	Le kinésithérapeute peut exercer comme salarié dans les établissements publics ou privés. Conventonné avec la Sécurité Sociale, il peut exercer sur le mode libéral avec des possibilités d'installation ou d'association. Certains kinésithérapeutes associent deux modes d'activité en étant salariés dans les hôpitaux ou centres de rééducation et exerçant en libéral.	Oui
« Le psychomotricien fonde son intervention sur le mouvement, l'action et la communication verbale et non verbale ainsi que sur les émotions. Il évalue et traite les fonctions mises en jeu dans la psychomotricité du patient et les troubles du développement psychomoteur. La psychomotricité se situe à l'interface des dimensions corporelles et psychologiques » ¹⁵⁴ .	Le diplôme d'État de psychomotricien se prépare en 3 ans après le bac, dans l'un des 6 instituts payants de formation. Le recrutement se fait sur concours ou après la première année commune aux études de santé. Le titulaire du diplôme de psychomotricien peut rentrer directement en 2 ^{ème} année de formation de masseur-kinésithérapeute ou d'ergothérapeute.	Libéral ou salarié	Oui
« L' ergothérapeute prend en charge le patient dès lors qu'un problème de santé limite ses possibilités d'effectuer ses soins personnels, de se déplacer ou de communiquer. Ainsi l'ergothérapeute étudie, conçoit et aménage l'environnement du patient pour le rendre accessible, de façon à maintenir les activités du quotidien en toute sécurité » ¹⁵⁵ . « Il prend en compte ce que vous faisiez habituellement, ce que vous pouvez faire et ce que vous souhaitez faire dans votre vie quotidienne. Par son expertise dans l'analyse des tâches, il vous aide à améliorer votre capacité d'agir et valorise vos savoir-faire. Il vous propose d'agir sur votre environnement pour faciliter votre quotidien et améliorer votre cadre de vie » ¹⁵⁶ .	Les ergothérapeutes sont titulaires d'un diplôme d'État qui se prépare en 3 ans après le baccalauréat. L'institut peut être public ou privé : dans ce dernier cas, la formation est payante. L'accès se fait par concours ou après une 1 ^{ère} année commune des études de santé à l'université. Le plan Alzheimer a notamment prévu une augmentation considérable des quotas d'entrée en formation d'ergothérapeute pour tenir compte des besoins de la population vieillissante.	L'ergothérapeute exerce dans les centres hospitaliers, en milieu psychiatrique, dans des centres de rééducation, des établissements de convalescence ou de retraite, des centres médico-sociaux et foyers de vie, au sein d'associations de soins et de maintien à domicile, dans des maisons de matériel médical.... Il se déplace au domicile des personnes afin d'évaluer les situations de handicap et proposer des solutions. Il exerce en secteur extra-institutionnel avec un statut d'indépendant.	Oui

¹⁵³ ROCHUT, J. Métiers de la rééducation : des professionnels toujours plus nombreux. *DREES. Etudes et Résultats*. : 895. Octobre 2014. < <https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/metiers-de-la-reeducation-des-professionnels-toujours-plus-nombreux/>>.

¹⁵⁴ Rochut. op. cit.

¹⁵⁵ Rochut. op. cit.

¹⁵⁶ Holzschuch et al. op. cit.

Définition métier	Formation	Comment exerce-t-il ?	Prescription (oui-non)
« L' orthophoniste prévient et prend en charge, sur prescription médicale, les troubles de la communication écrite et orale. Il est amené, à ce titre, à s'occuper des malentendants auxquels il apprend à lire et à parler sur les lèvres, des enfants souffrant de retards d'expression ou de troubles comme le bégaiement ou ayant des difficultés d'apprentissage de la lecture, de l'orthographe, de l'écriture ou du langage mathématique. Il soigne également des adultes ayant des troubles de la voix ou étant privés de leurs facultés d'expression ou de compréhension » ¹⁵⁷ .	Le certificat de capacité d'Orthophoniste s'obtient après 5 ans de formation.	Salarié ou libéral	Oui
« L' orthoptiste est un spécialiste du dépistage des troubles et de la rééducation visuelle (strabisme, défaut de convergence...). Ce professionnel effectue des bilans afin d'évaluer les capacités visuelles du patient. Il peut réaliser une estimation de la puissance du défaut optique à corriger par le médecin. À travers des exercices, il apprend au patient à mieux faire travailler ses yeux et atténue les gênes et douleurs ressenties » ¹⁵⁸ . « L' orthoptiste vous permet de réorganiser vos possibilités visuelles en adoptant l'attitude corporelle la plus confortable possible. Il recherche avec vous : l'éclairage adapté à vos besoins la maîtrise d'une nouvelle façon de voir et la capacité à orienter votre regard - le contrôle visuel du geste la gestion de votre vision fine par des exercices pour la lecture. Le choix de l'aide optique se fera en lien avec l'opticien » ¹⁵⁹ .	Pour exercer ce métier, il faut être titulaire du certificat de capacité d'orthoptiste. Ce diplôme se prépare en 3 ans à l'université après le baccalauréat et la réussite à un concours d'entrée dans un des 15 établissements publics dépendant des facultés de médecine.	Le métier d'orthoptiste s'exerce aussi bien à l'hôpital, en clinique ou en ville.	Oui
« L' audioprothésiste évalue les capacités auditives des patients et les corrige. Pour cela, il conçoit, adapte des prothèses auditives sur mesure et procède à l'appareillage des patients déficients de l'ouïe. Afin de concevoir l'appareillage, l'audioprothésiste doit évaluer la gêne subie ou ressentie par le patient. Pour ce faire, il reçoit le	Ce métier se prépare en 3 ans après le bac, dans l'un des 5 centres de formation, après réussite au concours d'entrée.	Il exerce en hôpital, en clinique ou en cabinet de ville.	Non mais les aides auditives oui.

¹⁵⁷ Rochut. op. cit.¹⁵⁸ Rochut. op. cit.¹⁵⁹ Holzschuch et al. op. cit.

Définition métier	Formation	Comment exerce-t-il ?	Prescription (oui-non)
<p>patient au cours d'un entretien permettant de déterminer précisément la perception de son trouble auditif. Ensuite, il réalise l'évaluation audiologique du patient : pour cela, le patient est installé dans une pièce insonorisée et porte un casque sur les oreilles.</p> <p>L'audioprothésiste établit alors le bilan à l'aide d'appareils spécialisés.</p> <p>Après une période d'adaptation, l'audioprothésiste est amené à revoir son patient régulièrement afin de contrôler son appareillage et de vérifier l'évolution de son audition.</p> <p>Il assure l'ensemble des fonctions indispensables à la commercialisation des audioprothèses : recherche de fournisseurs, achat des produits, vente des produits et des services associés. Il gère également l'accompagnement des patients dans la délivrance des produits, leur adaptation et les démarches de prise en charge de leur appareillage ¹⁶⁰».</p>			
<p>Le psychologue :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réalise des actions d'analyse, d'évaluation psychologique et de conseil, selon les besoins des personnes afin de leur apporter un soutien ou une aide psychologique. - Peut réaliser des bilans psychologiques. - Peut mener des actions selon des médiations thérapeutiques spécifiques (art thérapie, musicothérapie...). - Peut mettre en place un suivi psychothérapeutique selon des orientations particulières (psychanalytiques, comportementalistes...). <p>Il existe une association de Langue Française des Psychologues spécialisés pour Personnes Handicapées Visuelles¹⁶¹.</p>	<p>Les études de psychologie s'effectuent principalement à l'université. Elles débutent avec la licence (bac +3). Pour prétendre au titre de psychologue, il faut avoir un master 2 (bac+5). Une quarantaine d'universités assurent des enseignements en psychologie à tous les niveaux.</p> <p>Deux écoles délivrent également des diplômes de niveau bac + 5, donnant droit au titre de psychologue : École des psychologues praticiens (EPP) à Lyon et Paris et le Cnam à Paris et en région.</p>	Salarié ou libéral	Non
<p>« Le rôle de l'instructeur de Locomotion est de répondre aux difficultés de déplacement en s'adressant à la globalité de la personne déficiente visuelle, prenant</p>	<p>Le diplôme d'instructeur de locomotion ou CAERLDV (Certificat d'Aptitude à l'Éducation et à la Rééducation de la Locomotion auprès des personnes Déficiences</p>	<p>Il travaille avec des adultes (centres de rééducation, services ambulatoires, centres de formation professionnelle, associations...) ou avec des</p>	Oui

¹⁶⁰ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DE LA FEMME. *Fiche métier : audioprothésiste*. < <http://www.sante.gouv.fr/audioprothesiste.html>>.

¹⁶¹ ASSOCIATION DE LANGUE FRANÇAISE DES PSYCHOLOGUES SPECIALISES POUR PERSONNES HANDICAPEES VISUELLES. ALFPHV. *Dépliant*. <http://alfphv.net/wp-content/uploads/2014/06/Depliant-ALFPHV_francais.pdf>.

Définition métier	Formation	Comment exerce-t-il ?	Prescription (oui-non)
<p>en compte son vécu et ses capacités. Pour cela, il va transmettre des techniques assurant un déplacement en sécurité, tout en s'appuyant sur le développement du potentiel multi-sensoriel et cognitif de la personne »¹⁶².</p> <p>L'instructeur de locomotion propose une prise en charge individuelle, et parfois un travail de groupe complémentaire.</p>	<p>Visuelles), reconnu par le ministère de l'emploi et de la solidarité depuis 1997, s'acquiert au terme d'une formation de 31 semaines comportant des cours théoriques, des mises en situation pratique et des stages.</p> <p>Les professionnels suivants : ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien, infirmier, éducateur spécialisé, professeur d'E.P.S., instituteur spécialisé... ont accès à cette formation.</p> <p>La profession d'instructeur de locomotion s'appuie donc sur des acquis préalables propres aux diplômes de base et sur un solide vécu de formation.</p> <p>Formation assurée en France métropolitaine par la FAF Access.</p>	<p>enfants (institutions spécialisées, services d'aide à l'intégration scolaire...), en libéral ou salarié.</p>	
<p>« Le rôle de l'instructeur en AVJ est de permettre aux personnes déficientes visuelles de retrouver un maximum d'autonomie dans tous les gestes quotidiens (manger avec aisance, préparer un repas, gérer le linge, téléphoner, écrire, effectuer des achats...). L'accompagnement en AVJ est basé sur le développement des potentiels sensoriels, gestuels et cognitifs, sur l'appropriation de techniques spécifiques, l'utilisation d'aides techniques et l'adaptation de l'environnement »¹⁶³.</p>	<p>Diplôme d'Université « Techniques de Compensation du Handicap Visuel »</p> <p>« L'objectif de cette formation est de permettre aux futurs instructeurs en AVJ d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour éduquer ou rééduquer les personnes déficientes visuelles dans le domaine de l'autonomie dans la vie journalière.</p> <p>La formation se déroule en 17 semaines, comprenant le module de base « approche théorique de la déficience visuelle » à l'université Descartes Paris 5, des cours théoriques, techniques et pratiques dans les différents domaines de l'AVJ (10 semaines), un stage d'observation (1 semaine) et un stage pratique en établissement (6 semaines). La formation est une spécialisation aux métiers d'ergothérapeute, éducateur spécialisé, psychomotricien. Elle est ouverte aux instructeurs en locomotion. Tout candidat ne répondant pas à ces critères pourra présenter un dossier qui sera</p>	<p>Établissements spécialisés pour enfants et adolescents, Services d'accompagnement pour enfants (SAFEP, SAAAS...) et adultes (SAMSAH, SAVS, SAEDV...),</p> <p>Services de soins, de suite et de réadaptation, Structures pour personnes âgées, etc. »¹⁶⁵.</p>	

¹⁶² FEDERATION DES AVEUGLES DE FRANCE (FAF). *Catalogue de formations 2016*. <http://www.aveuglesdefrance.org/sites/default/files/inline-files/catalogue_access_formation_2016.pdf>.

¹⁶³ Fédération des Aveugles de France. op. cit.

¹⁶⁵ Association des instructeurs pour l'Autonomie dans la Vie Journalière des personnes Déficientes Visuelles, op. cit.

Définition métier	Formation	Comment exerce-t-il ?	Prescription (oui-non)
	étudié par la commission pédagogique » ¹⁶⁴ .		
« Le diététicien contribue à assurer la qualité des aliments et des préparations alimentaires, l'équilibre nutritionnel, l'établissement de régimes sur prescription médicale et le respect des règles d'hygiène. Le travail du diététicien varie en fonction de la structure dans laquelle il exerce. À l'hôpital, il travaille en collaboration avec des médecins nutritionnistes et suit le malade de son admission à sa sortie. En cabinet libéral, il reçoit les patients que lui envoient les médecins et soigne les troubles de la nutrition. Ce métier peut aussi s'exercer dans d'autres secteurs : restauration collective, industrie agroalimentaire, etc. » ¹⁶⁶ .	Pour exercer ce métier, il faut être titulaire du BTS diététique ou du DUT spécialité biologie appliquée option diététique. Ces 2 diplômes de niveau professionnel équivalent se préparent en 2 ans après un bac S de préférence ou un bac technique. Après le BTS ou le DUT, il est possible de continuer ses études en licence professionnelle.	Le métier de diététicien s'exerce aussi bien à l'hôpital qu'en clinique, en maison de retraite ou en cabinet de ville.	Non
« Le pédicure-podologue est un professionnel de santé qui soigne toutes les affections de la peau et des ongles du pied. Sur prescription médicale, il conçoit et fabrique également les semelles orthopédiques pour compenser les malformations du pied et pratique des exercices de rééducation post-opératoire » ¹⁶⁷ .	Pour exercer le métier de pédicure-podologue, le diplôme d'État (DE) est obligatoire. Ce diplôme se prépare en 3 ans après le bac dans des instituts spécialisés agréés par le ministère de la Santé ou après une PACES (première année commune aux études de santé). Pour entrer dans une école de pédicures-podologues, il faut réussir un concours.	L'immense majorité des pédicures-podologues – environ 98 % d'entre eux - exerce en ville.	Non
Animateur sportif en activité physique et adapté	Animateur sportif titulaire d'un Diplôme Universitaire d'Activités Physiques et Sportives pour Seniors et Personnes Âgées (DUAPSSP) ou d'une maîtrise ou d'un master d'Activités Physiques Adaptées délivré par la Faculté des Sciences du Sport.	Salarié ou libéral.	Non

Un des éléments très présent dans la littérature concerne la nécessité de travailler en partenariat, entre tous les professionnels que nous venons de citer (ainsi qu'avec les intervenants du domicile et des institutions), dont la particularité est d'avoir des compétences complémentaires.

Il est également souligné le rôle de l'assistant de service social. Il peut conseiller sur l'accès aux droits administratifs ainsi que sur les moyens de financement des aides techniques, des aides humaines ou de l'aménagement du domicile.

¹⁶⁴ ASSOCIATION DES INSTRUCTEURS POUR L'AUTONOMIE DANS LA VIE JOURNALIERE DES PERSONNES DEFICIENTES VISUELLES. < <http://avjadv.org/>>.

¹⁶⁶ Rochut. op. cit.

¹⁶⁷ Rochut. op. cit.

Le rôle de l'ergothérapie est souligné dans le dépistage des déficiences sensorielles : « Dans leur pratique professionnelle courante, les ergothérapeutes rencontrent de plus en plus de personnes qui requièrent des services spécifiques en raison de leur condition visuelle ou auditive. Ce sont, le plus souvent, des personnes âgées (qui ont parfois plusieurs problèmes de santé chroniques), des patients ayant subi des traumatismes crânio-cérébraux, ou encore des personnes diabétiques qui doivent apprendre à gérer leur maladie. Compte tenu des importants changements démographiques en cours dans les pays industrialisés, de l'amélioration des techniques diagnostiques employées dans la détection des traumatismes corticaux et de l'augmentation de la prévalence des cas de diabète sucré, on peut s'attendre à ce que cette clientèle soit en forte hausse dans les prochaines décennies. Étant donné que la déficience sensorielle est souvent une comorbidité chez ces patients, et que la perte de vision et d'audition peut nuire à la prestation des services de réadaptation, il est d'une importance capitale de dépister et de pallier ces pertes sensorielles avec les adaptations requises et/ou de référer les personnes vers les autres services concernés ¹⁶⁸».

Les ergothérapeutes ont pour mission d'intervenir auprès de personnes ayant besoin de réadaptation dans leurs activités de la vie quotidienne (comme la lecture, l'écriture, la mobilité...). Ils interviennent notamment auprès de personnes ayant une déficience sensorielle (auditive et/ou visuelle) du fait de l'âge, associée ou non à une pathologie (AVC, diabète, etc.), et éventuellement ayant des troubles cognitifs.

Une étude réalisée par questionnaire auprès d'ergothérapeutes québécois¹⁶⁹ montre que ces professionnels de la réadaptation ne sont pas formés à repérer et évaluer les déficiences sensorielles et à adapter leurs pratiques en fonction de la spécificité des besoins. Autrement dit, la formation de base ne les prépare pas à intervenir auprès de personnes qui ne voient pas ou mal, ou qui n'entendent pas ou mal, alors qu'ils sont très fréquemment confrontés à ces situations.

À noter qu'une limite non négligeable de cette étude est la faiblesse de l'échantillon (102 répondants) et surtout la faiblesse de taux de réponse puisque le questionnaire a été envoyé aux 2026 ergothérapeutes québécois.

Les auteurs préconisent la mise en place d'une spécialisation en ergothérapie concernant les déficiences sensorielles.

Par ailleurs, en octobre 2015, Les Entretiens de Bichat de Psychomotricité ont eu pour thème la psychomotricité et la gériatrie : « (...) Les modalités et les axes de prise en charge en psychomotricité varient en fonction de la structure d'accueil (hôpital de jour, EHPAD, Equipe Spécialisée Alzheimer, UCC...). Mais quelle que soit la structure, le rôle du psychomotricien est d'évaluer les capacités psychomotrices des patients puis de proposer une prise en charge appropriée, basée sur les compétences préservées de la personne, son histoire de vie, ses besoins et ses envies.

Particulièrement reconnue chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (cf. Plan Alzheimer 2008-2012), la psychomotricité a pour objectif d'aider le maintien des capacités motrices, cognitives et relationnelles. Sans suppléer les incapacités, il s'agit d'aider le sujet à rester le plus autonome tant dans les gestes de la vie quotidienne que dans sa relation avec l'entourage.

Par ailleurs, l'accompagnement des aidants qu'ils soient familiaux ou professionnels est essentiel. L'entourage est facilement désarmé face aux symptômes ou aux comportements des patients. Le psychomotricien est alors en position d'expliquer les troubles et de guider l'entourage pour une meilleure prise en soin.

Malgré une volonté affichée de développer les approches non médicamenteuses (cf. Recommandations HAS), de nombreuses questions restent en suspens : comment cette intervention thérapeutique trouve-t-elle sa place

¹⁶⁸ CIUSSS DU CENTRE OUEST DE L'ÎLE DE MONTREAL. Le dépistage des déficiences sensorielles chez les personnes âgées : quelles sont les pratiques actuelles en ergothérapie? Que faudrait-il améliorer ? <<http://www.mabmackay.ca/pages/139/Le-depistage-des-deficiences-sensorielles-chez-les-personnes-agees---quelles-sont-les-pratiques-actuelles-en-ergotherapie--Que-faudrait-il-ameliorer-?langue=fr&menu=7&sousmenu=64>>.

¹⁶⁹ WITTICH, W., JARRY, J., BARSTOW, E. et al. Screening for sensory impairment in older adults: Training and practice of occupational therapists, *Québec Canadian Journal of Occupational Therap* : February 19, 2015.

dans l'approche pluridisciplinaire de la personne âgée ? Comment la psychomotricité s'inscrit-elle dans le flot de méthodes ou thérapies qui sont aujourd'hui proposées (art-thérapie, approche snoezelen, humanitude...) ?

Nous souhaitons que ces Entretiens permettent aux intervenants de faire le point de l'avancée des connaissances concernant le vieillissement psychomoteur et d'illustrer les différents aspects de la prise en charge de la personne âgée ».

Au moment où nous rédigeons l'analyse de littérature, les actes ne sont pas publiés.

Déficiences visuelles

La déficience visuelle a, nous l'avons vu dans le chapitre 1, de nombreuses conséquences. Ces conséquences sont variables selon l'individu et dépendent « du contexte, de l'environnement et de la faculté d'adaptation de la personne à ce changement :

- Le sujet âgé fragile peut être, par définition, en grande difficulté d'adaptation face à ce handicap ; dans ces situations, la déficience visuelle vient potentialiser et cristalliser d'autres critères de fragilité préexistants.
- Dans d'autres situations, les personnes âgées vont réussir à s'adapter : ce sont des personnes qui vont être en demande permanente pour mieux vivre au quotidien, la personne va chercher à compenser et à développer des liens vers l'extérieur »¹⁷⁰.

Une spécificité des déficiences sensorielles est qu'elles peuvent survenir et s'aggraver sans que l'institution ne s'en aperçoive. « Il faut être fin observateur, prêt à envisager à tout moment comme possibles des handicaps visuels et/ou auditifs et capable de déceler des signes tels que l'angoisse, la désorientation, le désordre et le retrait », fait remarquer Wildi¹⁷¹. De plus, souvent, « 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 ». Or, « 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 ».

Généralités sur la rééducation et la réadaptation visuelles

La rééducation et la réadaptation sont des méthodes complémentaires. Elles s'appuient sur le postulat que la personne peut développer des capacités d'adaptation, et ce à tout âge (notion de plasticité cérébrale) : « 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 »¹⁷².

L'ergothérapeute intervient pour faciliter l'adaptation à la déficience visuelle, notamment par le biais de l'utilisation de stratégies, appelées stratégies de compensation en réadaptation. « Ces stratégies évoluent au

¹⁷⁰ DECRIION, J. & ABRAHAM, E. *Programme d'intervention sur les déficiences visuelles de la personne âgée* – Réseaux gérontologiques sud Lorrains - Septembre 2009. < http://www.geronto-sud-lorraine.com/docs/Etude_deficiences_visuelles_septembre_09.pdf >

¹⁷¹ WILDI, J. *Mieux détecter les handicaps visuels*. < http://www.sehbehinderung-im-alter.ch/pdf/SBK_2-2014_frz.pdf >

¹⁷² WILDI, J., op. cit..

cours de notre vie et nous pouvons développer des capacités d'adaptation à certaines déficiences comme une baisse importante de la vision ou même la cécité. La personne âgée garde la possibilité de cette adaptation (grâce à la plasticité cérébrale), si elle n'est pas trop fragilisée par l'accumulation d'autres pathologies ou de souffrances psychiques.

L'ergothérapeute est attentif à cette fragilité et accompagne l'adaptation en veillant à préserver le plus possible des habitudes de vie et les capacités d'adaptation. Il évite les situations d'apprentissage, déstabilisantes pour la personne âgée fragile, qui ne peut plus mettre autant d'énergie dans les nombreuses tâches quotidiennes. Les doubles tâches sont particulièrement délicates pour les personnes âgées, principalement celles qui requièrent une tâche manuelle et une tâche intellectuelle » (p330)¹⁷³.

La rééducation en ergothérapie valorise les compétences de la personne : « L'apparition de la déficience visuelle, surtout si elle est brutale, va modifier les conditions habituelles de réalisation des tâches et la personne va douter de ses compétences. Elle a l'impression d'incapacité totale puisqu'elle ne peut plus faire comme avant. Il est donc important de discerner ce qu'elle ne fait plus, ce qu'elle peut encore faire et ce qu'elle désire refaire. L'analyse de la tâche, outil propre à l'ergothérapeute, va amener la personne à prendre conscience des capacités toujours utilisables et des moyens de compensation qu'elle peut mettre en œuvre. (...) L'intervention de l'ergothérapeute vise à la mise en œuvre des capacités pour retrouver une certaine indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Ces activités comprennent les tâches de soins personnels, de communication et de relations sociales, d'entretien domestique et d'alimentation, etc. »¹⁷⁴.

La littérature montre l'intérêt de prendre en considération le rythme de la personne âgée, les activités que la personne menait, ses habitudes qui jouent un « rôle essentiel dans le déroulement de leurs activités et relations au quotidien »¹⁷⁵, même si avec la déficience visuelle, le rôle de ces habitudes peut changer et ne plus avoir ce rôle facilitateur, pour adapter au mieux la prise en charge. Par exemple, à partir d'une étude menée au Centre de Rééducation Fonctionnelle pour Aveugles ou Malvoyants de Marly-le-Roi, P. Griffon¹⁷⁶ montre l'intérêt d'une prise en charge courte en hospitalisation complète pour des patients âgés malvoyants récents.

L'auteur souligne les effets de la déficience visuelle chez la personne âgée et ses conséquences sur une potentielle rééducation. Il met par exemple en avant le fait que la déficience visuelle peut créer une situation d'enkystement dépressif, en lien avec la difficulté d'accepter son handicap. Ce qui a pour conséquence sur la rééducation que : « D'une part, la personne âgée manifeste plus de difficultés à se mobiliser pour bénéficier d'aide ou de compensation (et notamment celles qui peuvent lui être apportées par la rééducation), ayant du mal à croire tant à l'intérêt qu'à la faisabilité de ses adaptations. (...) D'autre part, les progrès enregistrés au cours de la prise en charge, semblent ne pas tenir, ne pas avoir de répercussion au niveau psychologique. Chaque réussite étant presque aussitôt recouverte par une difficulté ou une raison de se plaindre de son état plus que d'apprécier les progrès fonctionnels nouvellement acquis. »

Il défend donc l'idée d'une hospitalisation complète sur un temps court : « Le changement sera, le plus souvent, un changement d'habitude, qui donc nécessite un minimum de répétition pour se confirmer. L'hospitalisation laisse le temps de cette confirmation, alors qu'une prise en charge ambulatoire replace le sujet face à ses proches, alors qu'il n'est, notamment les premières fois, que peu habitué à ces nouvelles stratégies de compensation de la déficience visuelle et par là même encore peu efficace dans leur utilisation ».

¹⁷³ HOLZSCHUCH, C. & FAYS, A., *L'intervention auprès des personnes âgées présentant une déficience visuelle. Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques*. Collection ergothérapies. Consulté sur : <<http://www.anfe.fr/boutique/livres-2013-11-26/ergotherapie-en-geriatrie-approches-cliniques-detail>>.

¹⁷⁴ Holzschuch et Fays, op. cit.

¹⁷⁵ GRIFFON, P. *Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente*. <<http://pierre.griffon.pagesperso-orange.fr/PADV.pdf>>.

A noter : L'échantillon de l'étude est petit et ne permet pas de déduire des conclusions générales, mais il donne des indications.

¹⁷⁶ Griffon. op. cit.

Selon Seibl¹⁷⁷, il n'existe pas encore de méthode de réadaptation spécifiquement axée sur les objectifs de vie et activités des personnes âgées, ayant une déficience visuelle ou auditive « mais l'expérience pratique accumulée peut apporter quelques renseignements utiles ». Ainsi, des questions préalables à toute intervention sont à envisager : « Qu'est-ce que la personne concernée souhaite à nouveau entreprendre seule? Est-ce possible ? Moyennant quel effort ? Est-elle disposée à fournir cet effort ? ».

Comme P. Griffon, M. Seibl confirme l'intérêt d'avoir des objectifs clairs : « l'objectif de la réadaptation doit être défini, ou tout au moins rappelé plusieurs fois au cours de l'intervention. Généralement, la réadaptation spécifiquement liée au handicap visuel des personnes âgées s'articule autour de sujets anodins, de modestes contributions au maintien d'une vie autonome. À chaque personne de décider elle-même ce qu'elle souhaite faire seule ou avec l'aide d'un tiers, qu'elle doit solliciter » (p24). Mais elle préconise une réadaptation sur plusieurs semaines : « Lorsque la réadaptation est destinée à des personnes âgées, elle devrait être découpée en petites unités s'étendant sur plusieurs semaines. Les séquences théoriques et pratiques doivent être répétées plusieurs fois, car au sens figuré aussi, les personnes plus âgées font des pas plus petits. À noter que fréquemment, les techniques apprises au centre de consultation se perdent à nouveau, une fois chez soi. Les mauvaises vieilles habitudes reprennent surnoisement leurs droits. Alors que placée à la bonne distance et grâce à une bonne luminosité et à son appareil de lecture, une personne lit très bien en consultation, une fois chez elle, elle remet le journal sur la table de la cuisine, mal éclairée » (p27).

Si nous nous référons à ces deux auteurs, la question de l'hospitalisation pose deux questions majeures : l'éloignement du domicile et la rupture avec certaines habitudes de vie, et comment faire en sorte que la personne âgée acquière de nouvelles manières de faire et qu'elle se les approprie pour devenir siennes.

Dans une étude, Magdalena Seibl a démontré qu'une « formation du personnel et une adaptation des concepts avaient eu un réel impact sur le comportement des collaborateurs ainsi que sur l'autonomie et la satisfaction des patients d'un département de soins de longue durée » (p32).

Pour autant les apprentissages sont décrits comme plus lents, énergivores et parfois déstabilisants (dans l'idée qu'ils rompent avec des habitudes de vie préexistantes). La rééducation auprès de personnes âgées déficientes visuelles est parfois décrite comme spécifique : « la rééducation sera plus longue et plus difficile de par la lenteur, la fatigabilité, et quelquefois les pathologies associés »¹⁷⁸.

La rééducation a également des effets sur le plan identitaire. Dans l'article sur la Réutilisation et rééducation de la fonction visuelle chez la personne âgée malvoyante en cabinet libéral¹⁷⁹, la rééducation « vise à développer au mieux ses possibilités résiduelles, à restaurer l'intérêt visuel et le plaisir de voir mais voir autrement en tenant compte des exigences et des activités antérieures du patient ». Dans les exemples présentés (2 études de cas), nous percevons un travail sur la déficience visuelle avec des conséquences positives sur la confiance en soi, le développement d'activités de la vie quotidienne (signer ses chèques, tricoter, cuisiner...).

La littérature est relativement dense sur le rôle de l'ergothérapeute en basse vision que l'on pourrait décrire de la manière suivante :

- L'ergothérapeute spécialisé en basse vision intervient lorsque la vision ne peut être améliorée sur le plan médical ou chirurgical : « L'objectif est d'améliorer le potentiel visuel soit par le biais de moyens auxiliaires, optiques et non optiques, soit en apprenant des stratégies compensatoires, soit encore en adaptant l'environnement au déficit »¹⁸⁰.

¹⁷⁷ Propos de Magdalena Seibl cités dans UCBA, Handicap visuel lié à l'âge : complexité et diversité. op. cit.

¹⁷⁸ BUJOSA, N., LABORIE, M.-L. & VERIN, P. Réutilisation et rééducation de la fonction visuelle chez la personne âgée, mal-voyante, en cabinet libéral, *Journal français d'orthoptique* : 1991, 23, pp. 63-68. <<http://cat.inist.fr/?AMODELE=AFFICHEN&CPSIDT=19656731>>.

¹⁷⁹ Bujosa et al. op. cit.

¹⁸⁰ Moroszlay op. cit.

- Le niveau de basse vision détermine le type d'intervention allant de la stimulation visuelle au développement des autres modalités sensorielles¹⁸¹.
- « En s'appuyant sur l'évaluation des capacités visuelles et des autres capacités de la personne, l'ergothérapeute accompagne le développement de moyens de compensation ». « Pour un adulte ayant une déficience visuelle acquise, l'écoute et le respect des habitudes antérieures guident l'intervention de l'ergothérapeute. L'observation des gestes et des stratégies spontanés lors de la réalisation de tâches de la vie courante permet à l'ergothérapeute de vérifier que ceux-ci sont réalisés en sécurité. Cela lui permet de restituer la confiance en soi et dans les savoir-faire acquis au cours de l'existence »¹⁸².
- L'ergothérapeute¹⁸³ utilise des bilans écologiques, c'est-à-dire dans des situations proches du quotidien et favorise les prises en charge autour des compensations multi-sensorielles, de la communication, des activités de la vie quotidienne (AVQ), des déplacements et de l'optimisation du potentiel visuel.
- L'ergothérapeute peut être sollicité en matière d'aménagement de l'environnement. La qualité de l'environnement conditionne la capacité d'agir de la personne. Il peut également intervenir auprès des auxiliaires de vie et des aidants naturels : les guider dans le respect des habitudes antérieures de la personne, sensibilisation autour de la déficience visuelle, expliciter les difficultés de la personne et les moyens et les stratégies que la personne utilise pour les contourner.
- Le travail en ergothérapie vise à ce que la personne âgée retrouve une maîtrise de son environnement et agisse en toute sécurité¹⁸⁴ en lien avec les intervenants à domicile : « Les solutions de compensation ne peuvent se mettre en place que si l'aidant professionnel est partie prenante de ces changements. Nous avons une complémentarité d'action (il prolonge ce que nous mettons en place). Une équipe spécialisée, sensibilisée aux déficits visuels, permettra un accompagnement de qualité de personnes âgées déficientes visuelles. En effet, nous pouvons constater beaucoup plus de demandes et de signalements venant des intervenants à domicile formés ».

La recommandation de bonne pratique concernant la dégénérescence maculaire liée à l'âge : prise en charge diagnostique et thérapeutique¹⁸⁵ aborde la réadaptation et donne quelques indications :

« Pour la réadaptation, il est recommandé de s'appuyer sur les techniques de « compensation du handicap visuel » et de tenir compte des apports de la rééducation en orthoptie. Il est recommandé de développer des compétences, de solliciter les capacités visuelles résiduelles, de mettre en place les stratégies de compensation motrices, sensorielles et cognitives pour améliorer les habiletés et la coordination oculomanuelles. Par exemple : entraîner le toucher superficiel pour identifier les pièces de monnaie, le sens baresthésique pour apprécier le poids d'un récipient, l'audition et l'odorat pour la cuisson d'une viande. Les stratégies de compensation motrices, sensorielles et cognitives sont mises en place avec l'orthoptiste. Ces stratégies sont ensuite adaptées, améliorées aux demandes d'activités de la vie quotidienne grâce au travail avec l'ergothérapeute. Il est recommandé de simplifier la réalisation des activités en les décomposant en « tâches », tout en instaurant un climat sécurisant et une relation de confiance. Il est recommandé de réaliser des petites adaptations simples et individualisées. Par exemple : repères visuels et tactiles sur un lave-linge, étiquettes agrandies sur des documents, des aliments. Il est recommandé de mettre en place un matériel adapté pour favoriser les meilleures conditions possibles d'exécution des différentes tâches. Par exemple : montres sonores, dictaphones, téléphones, matériel pour cuisiner, choix des couleurs et contrastes pour faciliter la tenue à table, aménagement de l'environnement

¹⁸¹ Ergothérapie Cécité et basse vision, 32, décembre 2008.

¹⁸² Ergothérapie op.cit.

¹⁸³ BOCHIN, E., DE BOCK, S., GUYOT-SIONNEST, C. et al. Evaluation et déficience visuelle, *Revue Ergothérapie Cécité et basse vision* : 32, décembre 2008.

¹⁸⁴ Le Gac, op. cit.

¹⁸⁵ HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS). *Dégénérescence maculaire liée à l'âge : prise en charge diagnostique et thérapeutique, Recommandation de bonne pratique*. Juin 2012. <http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1051619/fr/degenerescence-maculaire-liee-a-l-age-prise-en-charge-diagnostique-et-therapeutique>.

(éclairage, contrastes, repères). L'ergothérapeute doit permettre au patient de retrouver des savoir-faire antérieurs, quel que soit leur domaine, et valoriser ceux-ci pour élaborer de nouveaux projets.

Pour les patients ayant des difficultés lors de leurs déplacements, l'aide d'un instructeur en locomotion peut être bénéfique. L'instructeur en locomotion apporte au patient les stratégies et les conseils nécessaires afin d'optimiser la sécurité des déplacements ».

Claire Ducret et Nicolas Kühne¹⁸⁶ complètent l'approche rééducative par la nécessité, de manière complémentaire, d'agir également sur l'environnement. Ils postulent que « c'est l'adaptation de l'environnement à la personne âgée qui est visée et non seulement l'inverse » (se reporter à la section suivante). Les auteurs n'excluent pas l'approche rééducative mais considèrent que les deux démarches sont complémentaires, avec l'idée qu'un travail d'adaptation de l'environnement en premier améliorera ou rendra davantage possible d'utiliser les ressources travaillées en rééducation.

La prise en charge en locomotion doit tenir compte de certains éléments :

- Les auteurs soulignent la nécessité de prendre en compte toutes les difficultés, toutes les pathologies de la personne âgée, la personne âgée étant souvent atteinte de polyopathie, avant de travailler l'acquisition des techniques de locomotion.
- Les auteurs soulignent également le fait d'adapter la prise en charge à ses potentialités, en prenant en compte ses limites, ceci afin de limiter les situations d'échec, et le sentiment de dévalorisation.
- la conservation d'habitudes antérieures même si les auteurs soulignent que « la personne âgée dispose de possibilités d'apprentissages bien supérieures à ce qu'on considérerait il y a quelques années ».
- sensibiliser le personnel soignant des institutions aux difficultés provoquées par le trouble visuel afin d'améliorer « les chances de prises en charge de personnes présentant des difficultés graves ».
- sur la politique de l'établissement : « il faut que la philosophie de l'établissement vise l'indépendance des habitants et le permette. Si elle s'oriente au contraire vers le confort maximum et la sécurité absolue des personnes âgées, le personnel soignant peut être conduit à sous-solliciter leurs compétences ».
- « L'apprentissage des techniques de déplacement ne s'arrête pas à la fin d'une séance de travail, ni après quelques mois. c'est un travail de longue haleine qui devrait s'intégrer à la vie quotidienne de l'institution. (...) ». Les auteurs soulignent le rôle de l'ensemble du personnel de l'établissement dans la « conservation, le développement des compétences et la stimulation à leur utilisation ».
- la personne âgée doit pouvoir « mobiliser un minimum de ressources cognitives et affectives ».

La prise en charge en locomotion s'articule autour de deux principes : l'utilisation du potentiel visuel et l'utilisation et le développement des sens complémentaires à la vue : « Faire prendre conscience à la personne âgée de tous ses sens, contribue à la réafférentation, c'est-à-dire la réutilisation d'un sens qui a été un peu « mis de côté », et prévient la désafférentation sensorielle, l'inutilisation des sens, souvent citée comme facteur de détérioration chez le sujet âgé ».

Il existe des techniques ou moyens facilitateurs : utilisation de moyens auxiliaires (comme la canne), techniques de protection (apprentissage de nouveaux schèmes sensori-moteurs), technique de guide (la personne âgée prend le bras de quelqu'un), et les techniques d'orientation (utilisation de repères). Là également, les auteurs soulignent le fait que l'apprentissage est long.

¹⁸⁶ DUCRET, C. & KÜHNE, N. *L'aménagement de foyers pour personnes âgées – Une réflexion sur l'amélioration des possibilités de déplacement autonome de la personne âgée malvoyante*. 1991. Mémoire de fin d'études présenté pour l'obtention du diplôme d'ergothérapeute. < https://www.eesp.ch/uploads/tx_eespbooks/16_L_amenagement_de_foyers.pdf>.

Enfin, il convient de souligner le rôle de deux professionnels spécialistes de la déficience visuelle, l'instructeur en locomotion et de l'instructeur en AVJ (cf. section précédente) :

- « La locomotion fait partie des techniques palliatives, cette rééducation vise à aider la personne âgée à retrouver un peu d'indépendance dans ses déplacements. Durant les séances de travail, l'instructeur en locomotion va stimuler la personne pour qu'elle organise et comprenne l'espace dans lequel elle évolue. La mémorisation, la représentation mentale et les différents sens (ouïe, toucher, vision, kinesthésique, odorat) seront développés »¹⁸⁷.
- Les aides à la vie journalières (AVJ) représentent l'ensemble des techniques touchant le quotidien. L'Avéjiste ou instructeur en AVJ intervient dans un très large domaine : aménagement du domicile, techniques de repérage lors d'un repas, activités sociales, adaptation de jeux de société, recherche sur les contrastes, gestion des éclairages.

« Dans cette rééducation spécifique, l'Avéjiste tente de développer l'organisation, l'ordre et la méthode. Quelle que soit la rééducation (AVJ et locomotion), il semble important de ne pas fixer des objectifs demandant trop de temps : la personne doit trouver un bénéfice rapidement sous peine de « démissionner »¹⁸⁸.

La nécessité d'une approche pluridisciplinaire

L'approche pluridisciplinaire est souhaitée et souhaitable dans la rééducation et la réadaptation. En effet, les différents métiers sont complémentaires et permettent d'avoir une vision globale de la personne âgée et de sa situation.

La recommandation de bonne pratique concernant la dégénérescence maculaire liée à l'âge¹⁸⁹ aborde la nécessité d'une prise en charge rééducative combinant plusieurs approches et préconise une « équipe multidisciplinaire : ophtalmologiste, orthoptiste, opticien, médecin traitant (médecin généraliste, gériatre, gérontologue), et selon les cas, ergothérapeute (rééducateur en locomotion et en activité de vie journalière), psychiatre, psychologue, psychomotricien, assistante sociale, associations de patients ».

Le rôle de chacun de ces professionnels est le suivant :

- « L'ophtalmologiste doit juger la stabilité ou l'évolutivité des lésions oculaires. Il est indispensable d'évaluer les éventuelles pathologies associées. (...) Il est conseillé, d'après le recueil de ces données, d'orienter le patient pour des évaluations fonctionnelles complémentaires vers d'autres professionnels (ergothérapeute, instructeur en locomotion, psychologue par exemple), si cela s'avère nécessaire. Au terme de cette évaluation de la vision fonctionnelle, il est recommandé de construire un projet de rééducation avec le patient en fonction de sa demande, des buts à atteindre, tout en tenant compte des limites dues au déficit ».
- « L'opticien se focalise sur l'aide optique ».
- « L'ergothérapeute va agir avec la personne pour lui redonner des possibilités d'être à nouveau active dans son quotidien grâce à des activités porteuses de sens. C'est le cas des différentes tâches de la vie quotidienne, qui vont se révéler plus ou moins difficiles à accomplir pour la personne qui perd le contrôle visuel de ce qu'elle faisait habituellement. L'ergothérapeute utilise l'activité comme moyen de rééducation et de réadaptation. L'ergothérapeute peut, selon les besoins, intervenir au domicile ou en institution.

¹⁸⁷ GRIFFON, P., LUSSIER, M-D., LETISSIER, C. et al. Personnes âgées et handicaps sensoriels. *La revue hospitalière de France* : 2003, 03-04, 491, pp.41-45. < <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/FHF/RHF/2003/491/41-45.pdf> > .

¹⁸⁸ Griffon et al, op. cit.

¹⁸⁹ HAS. *Dégénérescence maculaire liée à l'âge : prise en charge diagnostique et thérapeutique*, op.cit.

L'ergothérapeute doit analyser, avec la personne, les activités de la vie journalière et les compétences nécessaires pour maintenir l'autonomie et les habitudes de vie permettant de retrouver ou de garder une bonne socialisation :

- les soins personnels (touchant à l'intimité de la personne) : toilette, habillage, maquillage ;
- les activités domestiques (constituant des savoir-faire qui contribuent au lien social) : repas, courses, entretien, rangement, utilisation de l'électroménager ;
- les activités de loisirs : jeux de société, bricolage, travaux manuels, par exemple ;
- la communication et la vie sociale : téléphoner, écrire, utiliser l'informatique, les moyens de paiement, par exemple.

Il est recommandé de réaliser des bilans d'évaluation en plusieurs étapes, en s'adaptant au contexte de la prise en charge et aux capacités et aux limites de la personne âgée :

- un bilan subjectif, sous forme d'entretien, pour mesurer le ressenti des conséquences fonctionnelles de la déficience visuelle au travers des activités abandonnées ou devenues difficiles, des attentes, des besoins et des habitudes ;
- un bilan objectif sous forme de « mise en situation » (réalisation de certaines activités, stratégies spontanément utilisées, difficultés d'exécution, incapacités, obstacles matériels).

Citons l'exemple du projet des réseaux gérontologiques du sud Lorraine, dont la vocation est de développer un partenariat de proximité¹⁹⁰. Le projet consiste au lancement d'une réflexion interdisciplinaire sur les déficiences visuelles de la personne âgée au niveau local, en proposant aux professionnels de la gériatrie et de l'ophtalmologie d'apporter leurs expertises et d'échanger sur la problématique afin d'entrevoir des pistes d'intervention, en association étroite avec les personnes âgées, les associations d'usagers et les structures médico-sociales concernées. Le document aborde ce qui existe en termes de prise en charge de la déficience visuelle en sud Lorraine : les ophtalmologistes, les orthoptistes, les opticiens, les médecins traitants, les prises en charge en hôpitaux de jour et courts séjours gériatriques ou en services de soins de suite et réadaptation, les prises en charge des personnes âgées en institution (USLD et EHPAD), les associations d'aide aux déficients visuels, les aides humaines ou techniques à domicile (aides techniques et aides humaines). Les auteurs abordent le rôle de deux professionnels intervenant particulièrement dans le cadre d'un accueil en HDJ ou d'une hospitalisation en SSR :

- La psychomotricienne : par la réalisation d'un bilan visant à identifier les difficultés psychologiques résultant de la déficience visuelle, vécues et exprimées de façon corporelle, puis par la mise en place d'un suivi agissant sur leurs fonctions psychomotrices.
- L'ergothérapeute : par la réalisation d'un bilan visant à identifier les limitations fonctionnelles spécifiques aux déficiences visuelles, puis par la mise en place d'une rééducation gestuelle et, par la suite, d'une réadaptation de l'habitat et de l'environnement des personnes (déplacement au domicile et recommandations d'aménagement).

L'approche pluridisciplinaire trouve sa place au sein d'établissements (de type USLD ou autres), mais également avec les professionnels installés en libéral. C'est ce que s'attachent à montrer trois orthoptistes en décrivant un travail d'équipe entre ophtalmologiste, orthoptiste et opticien, dont le but est « l'autonomie et le bien-être du patient »¹⁹¹.

La rééducation consiste en un travail en équipe : « L'équipe de rééducation va centrer son action autour des objectifs, précis et limités dans le temps, qui ont été définis avec le patient. Pour ce faire, les différents soignants vont, chacun dans leurs domaines d'intervention, favoriser la reprise d'indépendance ou pour le moins la reprise

¹⁹⁰ Decrion et Abraham, op.cit.

¹⁹¹ Bujosa et al. op. cit.

de confiance », à travailler sur des mises en situation pratiques, et à associer les proches pour « comprendre de manière plus pointue la nature et les variations de l'efficacité visuelle du sujet mais aussi l'indépendance acquise et par quels moyens nouveaux ». Les objectifs de rééducation doivent être définis entre la personne âgée et l'équipe de rééducation. Par définis, l'auteur entend « qualifiés de façon précise, quant à l'objet » et « limités dans le temps »¹⁹².

Griffon¹⁹³ (2003) invite également à développer une approche pluridisciplinaire, incluant méthodes de réadaptation et soutien psychologique : « Comprendre la psychologie de la personne âgée malvoyante invite à connaître de façon détaillée trois éléments :

- l'état psychologique et le mode de vie effectif avant la survenue de l'atteinte visuelle ;
- la pathologie à l'origine de la déficience visuelle et ses conséquences fonctionnelles ;
- la manière dont la personne effectue, ou a effectué, le travail de deuil de la vision perdue.

À partir de ces trois éléments, vécus chaque fois de façon différente, il est possible d'analyser l'état psychologique présent du sujet (image de soi, conscience de l'âge, phénomène d'accélération du vieillissement, enkystement dépressif par exemple) ainsi que les conséquences sociales de sa déficience (risque de décompensation, réduction négative, etc.). Aider est donc respecter l'unicité de chacun. La malvoyance, souvent récente, ne doit pas masquer ce qu'était la personne âgée, ni ce qu'elle a vécu auparavant. Elle ne doit pas se limiter à la seule rééducation des troubles visuels. De nouvelles méthodes de prise en charge réadaptatives tentent de restituer de l'autonomie et de l'assurance par des mises en situation concrètes et personnalisées, associées à un soutien psychologique. Elles sont menées par des équipes pluridisciplinaires spécialisées, c'est-à-dire notamment capables, sans générer d'iatro-pathogénie, de prendre en compte l'ensemble de l'histoire personnelle ainsi que des autres dysfonctionnements ou déficiences éventuellement associés à l'atteinte visuelle »¹⁹⁴.

Des expériences en rééducation/réadaptation

Le Centre de réadaptation MAB-Mackay¹⁹⁵ mène un Programme de Centre de jour dont les objectifs sont de maintenir ou d'améliorer la santé biologique, psychologique et sociale des personnes âgées tout en retardant ou en évitant l'institutionnalisation. Les activités proposées sont : des groupes de marche, des cours de langues et des jeux de mémoire, encadrés par une équipe interdisciplinaire. Les services comprennent la réhabilitation de suivi et l'orientation vers les ressources de ville (communautaire).

Une étude a été réalisée pour évaluer l'impact du Centre de jour sur la santé globale des personnes âgées ayant une déficience visuelle. Entre septembre 2011 et octobre 2012, 30 nouveaux clients (âge = 71-98 ans, M = 85, l'acuité visuelle [VA] 20/50 à aucune lumière la perception [PNL], M = 20/126) ont été évalués à l'admission, et après 6 et 12 mois. Les outils d'évaluation utilisés sont : the Visual Function Questionnaire-14, Hearing Handicap Inventory for the Elderly, Geriatric Depression Scale, Friendship Scale, Timed Up and Go Test, and Montreal Cognitive Assessment (MoCA).

Au final, 19 participants ont été suivis sur un an. Une seule personne a été transférée en soins de longue durée. Les participants ont eu des scores statistiquement inchangés sur toutes les mesures, sauf pour l'amélioration sur le MoCA. Compte tenu de la vulnérabilité de cette population, les données indiquent que le Centre de jour

¹⁹² Griffon, op.cit.

¹⁹³ Voir aussi sur sa page personnelle : < pierre.griffon.pagesperso-orange.fr/index.html#Publications >, notamment :

GRIFFON, P. Personnes âgées présentant une déficience visuelle. Spécificités de la rééducation. *Tactuel*, 2013, 4, pp.7-8.

¹⁹⁴ GRIFFON P. Psychologie de la personne âgée malvoyante, in GRIFFON, P., LUSSIER, M-D., LETISSIER, C., GOUST, J. Personnes âgées et handicaps sensoriels. *La revue hospitalière de France* : 2003, 03-04, 491, pp.41-45. <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/FHF/RHF/2003/491/41-45.PDF >.

¹⁹⁵ CIUSSS DU CENTRE OUEST DE L'ILE DE MONTREAL. *A propos du MAB-Mackay*. < http://www.mabmackay.ca/pages/17/A-propos-du-MAB-Mackay?langue=fr&menu=4 >.

et WITTICH, W., MURPHY, C. & MULROONE, D., An adapted adult day centre for older adults with sensory impairment, *British Journal of Visual Impairment* : 32, 3, 2014, pp.249-262.

contribue à prévenir le déclin dans le bien-être général de ses clients. L'augmentation des scores cognitifs est probablement liée aux activités pratiques et à la baisse de l'anxiété face aux tests. En conclusion, les auteurs estiment que la participation aux activités du Centre de jour adapté, partie intégrante des services de réadaptation, peut favoriser l'autonomie chez les personnes âgées avec une perte de vision.

Par ailleurs, une fondation britannique, Thomas Pocklington Trust¹⁹⁶, est engagée dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant perdu la vue. Elle agit dans ce sens auprès des pouvoirs publics, gère des établissements et finance des travaux de recherches (se reporter aussi au volet 1, notamment concernant la présentation d'une étude qualitative réalisée par la fondation¹⁹⁷).

Elle est à l'origine, en 2010, d'un réseau ciblé sur les personnes atteintes de démence et ayant perdu la vue « The new Dementia Action Alliance (DAA)¹⁹⁸ » et elle forme un groupe dédié à la démence et la perte de la vue avec The Alzheimer's Society and the RNIB (Royal National Institute of Blind People).

Selon la fondation¹⁹⁹ :

- les professionnels de la santé mentale reconnaissent que le personnel des services intervenant auprès de personnes ayant une démence manque de temps et d'expertise pour répondre adéquatement aux problèmes visuels ;
- les professionnels de la vision estiment que les problèmes de la démence et de la perte de la vue convergent et qu'ils se sentent mal équipés pour y faire face. Ils n'ont pas de lignes directrices sur la façon de travailler avec les personnes ayant une démence et ne sont pas souvent informés du diagnostic de la personne quand ils évaluent sa vision²⁰⁰.

Aux États-Unis, une équipe multidisciplinaire (optométrie, ergothérapie, ophtalmologie, neuropsychologie, gériatrie) a conçu et testé un *programme de réhabilitation en basse vision* spécifiquement conçu pour des personnes atteintes à la fois de dégénérescence maculaire liée à l'âge et de déficits cognitifs : « The Memory or Reasoning Enhanced Low Vision Rehabilitation (MORE-LVR) ». L'étude pilote réalisée a démontré la faisabilité du programme pour les patients atteints de la maladie maculaire et de déficits cognitifs légers. De plus, le programme a permis une amélioration dans les fonctions visuelles et dans les mesures cognitives des participants²⁰¹.

Le groupe de travail écossais sur la démence d'Édimbourg a réalisé une vidéo « Through Our Eyes - a life with dementia »²⁰² (*À travers nos yeux : une vie avec la démence*) « mettant en avant les difficultés visuelles, un effet peu connu, mal compris et souvent totalement ignoré de la démence, qui peuvent en aggraver l'impact, avec un

¹⁹⁶ THOMAS POCKLINGTON TRUST. < <http://www.pocklington-trust.org.uk/> >.

¹⁹⁷ THOMAS POCKLINGTON. *The experiences and needs of people with dementia and serious visual impairment: a qualitative study*. Research findings November 2008 number 19. <<http://www.pocklington-trust.org.uk/Resources/Thomas%20Pocklington/Documents/PDF/Research%20Publications/RF19.pdf>> .

¹⁹⁸ DEMENTIA ACTION ALLIANCE. <<http://www.dementiaaction.org.uk/>>.

¹⁹⁹ THOMAS POCKLINGTON TRUST. Pocklington signs new Dementia Action Alliance. *New dementia network will help make sight loss visible in dementia care*. <http://www.pocklington-trust.org.uk/news/news/news_channels/general/newsitem2.html>.

²⁰⁰ Pour des développements, se reporter à : THOMAS POCKLINGTON TRUST. *Design guidance for people with dementia and for people with sight loss*. Research findings December 2010 number 35. <<http://www.pocklington-trust.org.uk/Resources/Thomas%20Pocklington/Documents/PDF/Research%20Publications/RF35%20dementia%20and%20sight%20loss%20design.pdf>>.

²⁰¹ WHITSON, H., WHITAKER, D., POTTER, G. et al. A Low-Vision Rehabilitation Program for Patients With Mild Cognitive Deficits. *JAMA Ophthalmol* : 25 avril 2013. <<http://archophth.jamanetwork.com/ARTICLE.ASPX?ARTICLEID=1680447>>

²⁰² THE SCOTTISH DEMENTIA WORKING GROUP. *Through Our Eyes - a life with dementia*. Video. <<https://www.youtube.com/watch?v=lpuUoXORwAk>>.

cortège de dépression, de peur et de frustration, qui augmentent la confusion et l'isolement. À travers nos yeux : une vie avec la démence présente les témoignages de sept personnes malades, sur leur vie avec la démence, l'impact émotionnel et cognitif, l'impact physique et notamment les difficultés visuelles, et ce que les professionnels pourraient faire s'ils écoutaient ce que les personnes malades ont à dire »²⁰³.

Au Québec, le Centre Intégré de Santé et des Services Sociaux (CISS) de la Montérégie-centre propose un ensemble de services en direction des personnes ayant une déficience visuelle, quel que soit leur âge, dans les domaines suivants :

- évaluation globale des besoins
- optométrie et basse vision
- orientation et mobilité
- intervention psychosociale
- communication informatique adaptée
- activités de la vie quotidienne
- adaptation au milieu de vie.

« Les interventions s'effectuent la plupart du temps dans le milieu de vie de l'utilisateur dans le but de permettre la meilleure intégration possible de l'ensemble du processus de réadaptation. Le travail en interdisciplinarité des intervenants des différents programmes et services, que ce soit enfance-jeunesse, adulte, aîné, réadaptation au travail, basse vision, permet une complémentarité des services offerts »²⁰⁴.

Des services sont proposés, en sus de ceux listés ci-dessus, aux personnes de plus de 65 ans, en collaboration avec l'institut Nazareth Louis Braille, seul centre de réadaptation québécois spécialisé en déficience visuelle, et qui fait partie du CISS Montérégie-centre. Concernant l'aide aux proches, sont animés, une fois par mois, des ateliers téléphoniques qui visent à « mieux comprendre la réalité d'une personne qui vit avec une déficience visuelle, de connaître les impacts de cette déficience sur sa vie quotidienne et d'obtenir des trucs et astuces pour l'aider. Ces ateliers téléphoniques gratuits d'une heure sont mis en place afin de répondre aux questionnements les plus courants de l'entourage des personnes âgées de 65 ans et plus qui vivent avec une déficience visuelle et qui reçoivent ou ont déjà reçu nos services »²⁰⁵.

A été également mis en place un programme pour les personnes ayant une double déficience visuelle et auditive²⁰⁶. En plus des autres services, sont proposés à ces personnes des services spécifiques à la surdité :

- « Évaluation auditive ; évaluation des capacités et incapacités auditives, recommandations d'aides de suppléances selon les besoins identifiés et suivi en réadaptation.
- Évaluation et développement des capacités sensorielles ; intervention pour amener la personne à une meilleure utilisation de ses capacités visuelles, auditives et tactiles.
- Réadaptation fonctionnelle pour les personnes ayant reçu un implant cochléaire ; évaluation des besoins et suivi par une équipe spécialisée en surdité permettant à la personne d'utiliser son ou ses implants cochléaires de façon optimale tant pour la communication orale que pour les déplacements.
- Communication ; apprentissages de stratégies de communication, tant en réception qu'en expression, afin de pallier les limitations fonctionnelles qu'entraîne la surdité. Il peut s'agir également de tout

²⁰³ Kenigsberg, op. cit.

²⁰⁴ CENTRE INTEGRE DE SANTE ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTEREGIE CENTRE. Québec. *Nos services*. <<http://www.inlb.qc.ca/USAGERS-ET-PROCHES/NOS-SERVICES/>>.

²⁰⁵ CENTRE INTEGRE DE SANTE ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTEREGIE CENTRE. Québec. *Nos services. Les aînés*. <<http://www.inlb.qc.ca/USAGERS-ET-PROCHES/NOS-SERVICES/AINES/>>.

²⁰⁶ CENTRE INTEGRE DE SANTE ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTEREGIE CENTRE. Québec. *Nos services. Surdité*. <<http://www.inlb.qc.ca/USAGERS-ET-PROCHES/NOS-SERVICES/SURDITE-DOUBLE-DEFICIENCE-SENSORIELLE-VISION-ET-AUDITION/>>.

moyen alternatif : langue des signes en mode tactile (LSQ, pidgin, signes naturels, etc.), cartes de communication, tableau, etc. ».

Une plaquette du programme est téléchargeable²⁰⁷. Ce programme est réalisé en collaboration avec l'institut Raymond Dewar, centre de réadaptation spécialisé en surdité et en communication²⁰⁸.

Déficiences auditives

Les grands principes de la prise en charge de la surdité se résument en 3 objectifs indissociables quels que soient l'âge et l'importance de la surdité²⁰⁹ : le traitement, la réhabilitation et l'information (sur la surdité, ses conséquences, les moyens de la compenser, les dispositifs d'aide collectifs (appareillages, interprètes...), les aides financières personnelles, l'aménagement des locaux...

« Le traitement : il est possible dans les surdités de transmission, mais impossible dans les surdités de perception (ou exceptionnel : surdités brusques ou aggravation, acouphènes, vertiges). La réhabilitation est seule à pouvoir être proposée.

La réhabilitation a trois objectifs :

- Compenser la perte auditive, par l'appareillage.
- Compenser la perte ou l'impossibilité (ou la gêne) à la communication orale. C'est le rôle de la rééducation orthophonique, obligatoirement associée à l'appareillage, et parfois le précédant.
- Donner ou redonner à la personne sourde sa place dans la société, dans sa famille, dans un emploi et l'aider à assumer sa surdité, sont le rôle du psychologue et parfois d'une Assistante Sociale.

La rééducation orthophonique associe obligatoirement quels que soient l'âge et le degré de surdité :

- « l'éducation ou la rééducation auditive (apprendre à entendre autrement avec un appareil, apprendre à prendre des repères et à construire un univers sonore même tronqué chez l'enfant jeune) »,
- « l'apprentissage de la lecture labiale et faciale pour compenser les difficultés de reconnaissance des sons de la parole en les « décryptant » sur les lèvres du locuteur »,
- « la conservation (...) de la voix et de l'articulation des sons du langage »,

Les prescriptions des traitements orthophoniques pris en charge par l'Assurance maladie (arrêté du 28 juin 2002) sont de deux types. Le premier consiste en la prescription d'un bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire. Suite à l'explicitation de la demande par le praticien, l'orthophoniste effectue son bilan. Il pose le diagnostic orthophonique et détermine lui-même, si nécessaire, les objectifs de la rééducation. (...) Le second consiste en la prescription d'un bilan orthophonique d'investigation. Cette prescription se justifie face à des pathologies plus complexes où le praticien souhaite disposer d'un ensemble de bilans et d'examens pour aider à établir un diagnostic. Dans ce cas, le compte rendu de bilan établi par l'orthophoniste indique le diagnostic orthophonique et les propositions de traitement ».

L'analyse de la littérature nous a permis de réparer le rôle de l'orthophoniste dans la rééducation auditive, et notamment chez les patients bénéficiant d'un implant cochléaire.

« Les travaux récents sur l'implant cochléaire ont permis de mieux comprendre les phénomènes mis en jeu dans le réveil des aires auditives. En fait, le travail orthophonique chez les patients implantés ou appareillés a pour

²⁰⁷ INSTITUT RAYMOND DEVAR. *Programme surdicécité tout âge*. <http://raymond-dewar.qc.ca/uploads/images/IRD/PDF/programme_surdicécite.pdf>.

²⁰⁸ INSTITUT RAYMOND DEVAR. <<http://raymond-dewar.qc.ca/>>.

²⁰⁹ DELARQUE, A., VITON, J-M., BENSOUSSAN, L. et al. *Principales techniques de rééducation et de réadaptation. Savoir prescrire la massokinésthérapie et l'orthophonie*. Mars 2006, Faculté de médecine de Marseille. <<http://medidacte.timone.univ-mrs.fr/webcours/Comite-etudes/ItemsENC/sitelocal/disciplines/niveaudiscipline/niveaumodule/Item53/leconimprim.pdf>>.

but de stimuler la « plasticité de réhabilitation » et d'éviter un réinvestissement des aires du cortex auditif primaire par d'autres fonctions sensorielles. Le bilan orthophonique, dont le compte rendu obligatoire est adressé au prescripteur, évalue la nature des troubles, de la simple gêne au handicap. Il cherche les fonctions altérées côté réception et expression du langage, les compensations mises en place et les troubles cognitivolinguistiques associés. En effet, mal entendre, c'est aussi perdre au fil du temps la capacité de concentration et d'attention que requiert tout échange, entraînant des troubles de la mémoire et de l'agilité mentale. Le risque de développer une maladie d'Alzheimer est 2,48 fois plus élevé chez le sujet atteint de surdité avec gêne sociale. Quand le bilan débouche sur une rééducation, l'orthophoniste intervient sur trois axes. Premier axe : le canal auditif comme vecteur de compréhension. Il s'agit du travail de « remobilisation » de la compréhension. Le but est de faire coïncider les références auditives du patient antérieures à la surdité avec les nouvelles informations perçues car, contrairement au sourd pré-lingual, le sourd post-lingual possède une mémoire auditive.

La rééducation est conçue comme une « reprogrammation » adaptée aux besoins de chaque patient :

- perception et identification des sons de l'environnement, des unités de la langue (de la syllabe à la phrase) ;
- accélération de la vitesse de décodage ;
- stimulation de la mémoire de travail auditive ;
- entraînement aux situations difficiles et redoutées, milieu bruyant, téléphone, radio, musique, etc.

Cette rééducation est suffisante dans plus de 80 % des cas.

Deuxième axe : la lecture labiale. L'intérêt de l'entraînement à la lecture labiale n'est plus à démontrer en complément de l'éducation auditive.

Troisième axe : la voix et la parole. Il s'agit d'éviter que la voix et la parole ne s'altèrent du fait de la perte du contrôle par retour auditif »²¹⁰.

Dans la littérature, l'accent est mis sur le fait que la rééducation en orthophonie est souvent complémentaire aux aides et appareils auditifs. Dans le traitement de la presbycousie, l'appareillage seul ne suffit pas toujours et doit parfois être complété par des séances d'orthophonie : si l'audioprothésiste adapte les aides auditives au patient, l'orthophoniste adapte le patient à ses aides »²¹¹.

L'auteur met en avant que chaque presbycousique est un « cas particulier » avec une prise en charge qui se veut adaptée : « La rééducation orthophonique s'appuie en effet sur les capacités auditives restantes liées à l'état organique auditif, mais également sur la qualité du traitement de l'information auditive. Elle tient compte aussi bien des interactions des autres sens que de l'état moteur et cognitif du patient. C'est dans ce sens qu'elle prend en compte la personne dans sa globalité, en fonction de ses habitudes de vie, afin de diminuer les situations de handicap.

Dans le cadre d'une presbycousie appareillée, le bilan est décrit comme indispensable même si la rééducation ne l'est pas ou pas tout de suite. Le travail de l'orthophoniste commence en effet par le « bilan orthophonique » : « Il s'agit d'un outil de dépistage, de prévention et d'évaluation. Il permet de déterminer la nature des troubles, les capacités et fonctions altérées du patient, ses aptitudes, le diagnostic orthophonique et le projet thérapeutique orthophonique ».

La rééducation nécessite un travail interdisciplinaire, autrement appelé le « réseau de l'audition ».

²¹⁰ ERNST, E. Quelle est la place de l'orthophonie dans la rééducation auditive ? *La revue du praticien* : 2009 (20 mai), 59. pp. 640-641. < http://www.amds-midi-pyrenees.asso.fr/wp-content/uploads/640_rdp5_ernst.pdf >

²¹¹ DENNI-KRICHEL, N., DUMONT, A., LEUSIE, S. et al. pour le GRAPsanté. La place et le travail de l'orthophoniste dans le traitement de la presbycousie. *Revue de gériatrie* : 2011, 36, 8, pp.529-539.

Audrey Legargasson et Charlotte Piriou²¹², dans leur mémoire de fin d'études en orthophonie, montrent également que l'orthophonie peut apporter un bénéfice complémentaire à l'appareillage. L'étude montre également que « les intervenants sont, pour la plupart d'entre eux, conscients de l'intérêt de l'orthophonie dans certains cas, mais que la rééducation de ces patients n'est pas encore effectuée régulièrement. Le partenariat entre les professionnels, bien qu'indiscutable en théorie, n'est pas souvent appliqué en pratique du fait de l'absence de formation et de sensibilisation de ces derniers. Une approche pluridisciplinaire est essentielle pour les personnes ayant une déficience auditive, afin de les maintenir dans leur environnement ».

Déficiences gustatives

L'orthophoniste peut réaliser des bilans de déglutition²¹³. Un bilan orthophonique de déglutition, pratiqué seul ou après fibroscopie, fournit des précisions sur les mécanismes physiopathologiques en jeu et aide à la prescription d'aménagements alimentaires. Après étude des dossiers médicaux et soignant, l'orthophoniste effectue un examen spécifique de la voix, de la parole et de la déglutition.

Il estime le risque de fausse route, notamment silencieuse, avec différents aliments (textures, températures, saveurs, volumes), postures, positionnements, ustensiles et modalités d'alimentation orale. Il évalue l'état cognitif du résident, ses capacités de contrôle ; il observe son comportement alimentaire et les actions des aidants en situation écologique durant un repas entier. Enfin, il transmet au médecin le diagnostic orthophonique et des propositions de prise en charge axées en premier lieu sur les aménagements alimentaires.

Déficiences tactiles

Il existe des techniques pratiquant le toucher (de l'ordre de la stimulation sensorielle), mais il ne s'agit pas de rééducation d'une déficience tactile.

En terme de réadaptation, « Pour les personnes vivant seules, retirées ou isolées depuis longtemps, il est possible de restimuler le sens du toucher par des exercices progressifs de perception et de palpation de différents tissus (laine, soie, velours, fourrures, etc.), textures (bois, pâte à modeler, etc.) ou formes (billes, jetons, boîtes, etc.). La présence d'un animal docile ou contrôlable apporte toute cette gamme de stimuli en plus de répondre à des besoins d'affection et parfois de sécurité » (Mias, op. cit.).

²¹² LEGARGASSON, A. & PIRIOU, C. Intérêt d'une prise en charge orthophonique chez l'adulte de plus de 60 ans devenu sourd - Élaboration de pistes rééducatives à partir d'un état des lieux établi auprès de professionnels. Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie, Lille, 2011. <http://www.scd.univ-lille2.fr/fileadmin/user_upload/memoires_ortho/2011/LIL2_SMOR_2011_061.pdf>.

²¹³ Kenigsberg, op. cit. citant le *Journal du Médecin coordonnateur*, octobre-décembre 2010.

Diane Saulnier propose dans le tableau suivant plusieurs types d'intervention allant de la prévention à l'aménagement ²¹⁴:

CHOIX D'INTERVENTIONS	
PRÉVENTION ET AIDES	<p>Prévenir les lésions ou blessures</p> <ul style="list-style-type: none"> ‣ souliers trop serrés. ‣ manque de mobilisation. ‣ sacs d'eau chaude, coussin chauffant, eau de la baignoire. <p>Augmentation du besoin de toucher en période de maladie, d'ennui ou de dépression.</p> <ul style="list-style-type: none"> ‣ besoin de marques d'attention, de caresses et stimulation sensorielle, surtout chez les personnes présentant des lésions cutanées, infections, brûlures ou recevant des traitements de radiothérapie. ‣ utiliser le toucher pour souligner ou ponctuer la communication verbale. ‣ stimuler les contacts entre les individus (poignée de mains, tape amicale sur l'épaule, entraide marche, danse, etc.). ‣ assister lors de l'identification ou de la manipulation d'objets ou d'aliments (alimentation, activités d'artisanat, autres). <p>Identifier le degré de réceptivité de la personne âgée aux marques d'attention qu'on lui adresse en la touchant.</p> <p>Doser selon chaque individu.</p> <ul style="list-style-type: none"> ‣ mobilisation fréquente en présence de déficit proprioceptifs (chaque 2 heures ou plus si nécessaire). ‣ massage thérapeutique (relaxation, bien-être, confort).
Réhabilitation	<p>Stimulation sensorielle</p> <ul style="list-style-type: none"> ‣ différencier les tissus, les matériaux, les aliments, par des jeux ou activités structurées.
Aménagement des lieux	<p>Varié les textures de l'environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> ‣ tissus rugueux sur les rampes d'escaliers. ‣ fauteuils, coussins recouverts de cuir, de lainage, de coton, de soie, etc. <p>Éviter les matières ou fibres synthétiques (Ex.: ustensiles de plastique, qui sont trop légers et nuisent à la manipulation.)</p> <ul style="list-style-type: none"> ‣ Des ustensiles adaptés peuvent être achetés dans des boutiques spécialisées pour orthèses ou prothèses.

²¹⁴ MIAS, L. *Choix d'intervention*. mai 1992. Reproduisant un tableau de Saulnier, op.cit. <<http://papidoc.chic-cm.fr/08touchaide.html>>.

Mias (op.cit.) fournit des conseils de conduite à tenir face à une personne âgée ayant une déficience tactile :

- par rapport à la sensibilité thermique : « Les endroits pourvus d'air climatisé peuvent constituer une véritable source d'inconfort pour les personnes âgées. Les ventilateurs sont beaucoup plus recommandables parce qu'ils n'occasionnent pas de changements brusques de température ».
- par rapport à la sensibilité à la douleur : la douleur est une sensation très subjective, difficile à évaluer. Elle est traitable par des médicaments analgésiques dont la prise régulière ou/en quantité n'est pas sans risque : « Une rétention et une accumulation des produits analgésiques peuvent conduire à une intoxication médicamenteuse dont les symptômes les plus fréquents sont la confusion, la dépression respiratoire, une modification du rythme cardiaque et une augmentation du taux d'enzymes hépatiques. Ces manifestations peuvent varier selon les médicaments consommés. Il est donc préférable de consulter un médecin dans ces circonstances ».

Déficiences vestibulaires

La rééducation vestibulaire est pratiquée par des professionnels spécialisés dans ce domaine²¹⁵, notamment des médecins ORL ou des kinésithérapeutes.

La SIRV (Société Internationale de Réhabilitation Vestibulaire) « regroupe principalement les Rééducateurs Vestibulaires, dont elle est l'organe officiel, mais aussi des médecins spécialistes tels qu'ORL, Neurologues, neuro-ophtalmologues, gériatres, psychiatres, chercheurs en sciences de la vie, neurophysiologistes etc. »²¹⁶. Un annuaire de ses membres sur le territoire français est disponible en ligne : <http://www.vestib.org/annuaire.html>.

Il existe également la Société Française de Kinésithérapie Vestibulaire (SFKV), « société scientifique qui regroupe, à l'heure actuelle, majoritairement des kinésithérapeutes spécialisés dans la rééducation des vertiges et des troubles de l'équilibre d'origine neurosensorielle »²¹⁷.

A été mis au point un outil faisant fonction d'outil de diagnostic et de rééducation, L'Equitest. « La prise en charge des troubles de l'équilibre vise à traiter la cause quand cela est possible, mais, le plus souvent, l'objectif se limite à permettre au patient d'utiliser de nouvelles stratégies cognitives afin de suppléer l'information sensorielle déficiente. En plus d'être un outil de diagnostic, l'Equitest permet aussi cette rééducation, en entraînant le patient à garder son équilibre dans les conditions où il réalise de mauvais scores. En cas de dépendance visuelle, par exemple, fréquente chez les seniors (utilisation excessive de cette entrée sensorielle aux dépens des autres), des entraînements sont proposés sur différents types de support, en l'absence de vision (yeux fermés) ou en vision stabilisée (le sujet est placé en face d'un environnement visuel qui bouge en même temps que lui), pour réapprendre au patient à utiliser les entrées non visuelles, c'est-à-dire vestibulaires et proprioceptives. Après plusieurs séances, les sensations d'instabilité disparaissent et le patient voit sa qualité de vie nettement améliorée. De quoi rendre aujourd'hui obsolète l'approche fataliste face aux troubles de l'équilibre chez les sujets âgés »²¹⁸.

« L'Equitest est une plate-forme de référence qui permet d'évaluer l'utilisation des différentes informations sensorielles dans le maintien de l'équilibre. Il permet à la fois de quantifier les troubles de l'équilibre et de juger de la bonne utilisation de l'entrée vestibulaire, visuelle ou proprioceptive. Il a aussi un intérêt en rééducation : il permet de corriger la mauvaise utilisation de l'information sensorielle visuelle, vestibulaire ou proprioceptive

²¹⁵ Pour des précisions sur les indications et recommandations en matière de rééducation vestibulaire, se reporter par exemple à LATOUR, M. & BERNARD-DEMANZE L. Interaction between vestibular compensation mechanisms and vestibular rehabilitation therapy : 10 recommendations for optimal functional recovery. *Frontiers in neurology* : January 2015, 5. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4285093/>>.

²¹⁶ SOCIÉTÉ INTERNATIONALE DE RÉHABILITATION VESTIBULAIRE (SIRV). <<http://www.vestib.org/sirv.html>>.

²¹⁷ SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE KINESITHERAPIE VESTIBULAIRE (SFKV). <<http://www.sfkv.fr/>>.

²¹⁸ LESVERTIGES.COM. *Troubles de l'équilibre chez les seniors*. <<http://www.lesvertiges.com/fr/chute-des-seniors.html#corps>>.

dans la vie quotidienne. Le but ultime de ce mode de rééducation est de prévenir les chutes et leurs conséquences fonctionnelles souvent délétères » (op. cit.).

Nous avons choisi d'aborder la prise en charge des chutes dans ce paragraphe mais souhaitons néanmoins souligner que l'étiologie des chutes peut être multifactorielle (déficience visuelle, tactile, vestibulaire...).

La Haute Autorité de Santé a réalisé une Recommandation de bonne pratique concernant la prévention des chutes accidentelles chez la personne âgée en novembre 2005 (www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272503/preven'on-des-chutes-accidentelles-chez-la-personne-agee), et une seconde sur l'évaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées, Avril 2009 (http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_793371/fr/evaluation-et-prise-en-charge-des-personnes-agees-faisant-des-chutes-repetees).

Lopez-Tourres et Trivalle ont reproduit le tableau synoptique suivant sur les principales stratégies de prévention des chutes en institution²¹⁹ :

Résidents	Évaluation	Stratégies proposées	Stratégie commune
Personnes âgées fragiles et dépendantes	Évaluation de la chute et/ ou des facteurs de risque de chute + évaluation gériatrique standardisée (MMS, ADL, IADL, statut nutritionnel, troubles de l'équilibre et de la marche)	Programmes d'intervention en fonction des résultats, notamment apprentissage du relever	Correction des déficits neuro-sensoriels Attention particulière au pied de la personne âgée (chaussage et soins) Conseils nutritionnels (préventifs), correction des déficits nutritionnels si besoin (chez les personnes âgées dépendantes+++)
	+ évaluation de l'habitat	Aménagement de l'habitat, en évitant toute intervention intempestive risquant de bouleverser les repères de la personne âgée	Mesures préventives et/ou curatives de l'ostéoporose, dont la supplémentation en vitamine D (si carence 800 UI de vitamine D/jour)
	+ évaluation des polyopathologies	Prise en charge des polyopathologies, en particulier des démences de type Alzheimer Remise en question des contentions éventuelles	Recherche et correction d'éventuels facteurs de risque iatrogènes, allègements thérapeutiques chaque fois que possible

La Direction générale de la santé, avec la Direction générale de l'action sociale et la Société française de gériatrie et de gérontologie ont élaboré « Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes »²²⁰. Ce document propose une prise en charge basée sur 5 axes d'intervention à mettre en œuvre simultanément auprès d'un patient à risque de chute (p. 29) :

- revoir l'ordonnance : « Éviter si possible d'employer des médicaments à haut risque (benzodiazépine, neuroleptique, antidépresseur, anticonvulsivant, antiarythmique de classe I) ».
- traiter les pathologies sous-jacentes potentiellement en cause : « troubles de la vue (changement de lunettes, opération de la cataracte, augmentation de l'éclairage), pathologie neurologique (en cas de déficit de la sensibilité, adapter le chaussant approprié, réduction des médicaments interférant sur la cognition), pathologie cardiologique (réduction des hypotenseurs si hypotension orthostatique, pacemaker si syncope...), pathologie de l'appareil locomoteur (supplémentation protéique et vitamino-

²¹⁹ LOPEZ-TOURRES, F. & TRIVALLE, C. La prévention en EHPAD. *La revue de gériatrie* : 37, numéro spécial, septembre 2012, pp. 35-46. <http://gerontoprevention.free.fr/articles/Prevention_EHPAD.pdf>.

²²⁰ MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE et DES SPORTS. Direction Générale de la Santé Direction Générale de l'Action Sociale Société Française de Gériatrie et Gérontologie. *Les bonnes pratiques de soins en établissements pour personnes âgées. Quelques recommandations*. Octobre 2007. <<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ehpad-2.pdf>>.

calcique si sarcopénie, antalgique si arthrose...), phobie de la station debout (désadaptation psychomotrice), nécessitant une aide psychologique ».

- initier des séances de rééducation et d'éducation : « kinésithérapie (maintien des amplitudes articulaires, réduction des troubles du tonus, correction des attitudes vicieuses, correction de la force des muscles impliqués dans la statique si AVC, Parkinson, apprentissage du relever du sol, exercices ciblés sur l'équilibre), utilisation correcte des aides techniques (cane à hauteur adéquate, attelles...), protection de hanche si sujet à haut risque, soins podologiques (traitement des ongles, des callosités...) ».
- aménager l'environnement : « espaces de déambulation sans obstacle, éclairage suffisant, rampes dans les couloirs et les escaliers, sol ni glissant, ni antidérapant, sans rupture de couleur, barres d'appui (siège WC, salle de bain), rehausse WC, fauteuil et chaises stables munis d'accoudoirs et ayant une hauteur d'assise adaptée au résident, lit à hauteur variable, bonne accessibilité des étagères, appel - malade simple à utiliser et facilement accessible, signalisation visible ».
- favoriser l'exercice physique régulière : « marche régulière (> 30 minutes, 3 fois par semaine), gymnastique douce (par ex. le tai chi chuan) ».

La prise en charge en cas de chutes est considérée comme double, associant traitement médical et réadaptation. En ce qui concerne la réadaptation, le rôle du kinésithérapeute est d'identifier les mécanismes permettant la stabilisation de la posture et de mesurer les effets du vieillissement. La rééducation prend en compte les éléments ci-dessous²²¹ :

- « le contrôle postural utilise de multiples informations sensorielles fournies principalement par la vision, le système vestibulaire, la proprioception et la sensibilité plantaire ;
 - les informations fournies par les afférences sont confrontées au niveau du système nerveux central à des référentiels, tel que le sens de la verticalité, permettant, après confrontation et réajustement, de fournir une réponse adaptée ;
 - il existe des liens étroits entre le contrôle du mouvement et celui de la posture, comme en témoigne la présence d'activités posturales anticipées apparaissant avant le début du mouvement.
- Sous l'effet du vieillissement, il apparaît une dépendance plus importante à l'égard des sources afférentielles les mieux préservées. C'est le cas pour la vue qui compense souvent les insuffisances du système vestibulaire. Parallèlement, il existe une fragilité sous-corticale au cours du vieillissement, probablement à l'origine d'une moindre efficacité du traitement central de l'information, amenant une fragilisation des référentiels et une altération des automatismes moteurs. Enfin, de nombreuses maladies viennent souvent accélérer le vieillissement physiologique et contribuent à la fragilisation de la fonction d'équilibre (atteintes neurologiques périphériques ou centrales, atteintes de l'appareil locomoteur...) ».

Après avoir évalué les capacités d'équilibre, le kinésithérapeute peut procéder à la réadaptation, techniques classées dans l'article en 3 catégories :

- la polystimulation afférentielle : « Le rééducateur utilise l'entrée visuelle, à la fois pour développer l'oculomotricité et favoriser ainsi la compensation de la diminution du champ visuel, mais aussi pour améliorer l'ancrage visuel lors de mouvements comme le passage assis-debout. (...) L'apport de stimulations optocinétiques (par projection de points lumineux mobiles sur un mur), peut permettre de compléter cette rééducation en obligeant le sujet à abandonner l'entrée visuelle, puisque aucune fixation du regard n'est possible, au profit des entrées somatosensorielles ou vestibulaires (...). Le massage podal et la mobilisation de la cheville et du pied constituent par ailleurs des moyens simples

²²¹ MOUREY, F. *La prise en charge après la chute*. Cours de Capacité de gérontologie. Universités de Dijon - Reims - Besançon, 2003. <http://dr.piechnik.free.fr/site_original/doc/dijon/novembre_2003/la_chute/prise_en_charge_chute.pdf >

de stimulation des afférences somatosensorielles. Dans cette perspective, un soin particulier doit être apporté à la qualité du chaussage qui, dans les troubles de l'équilibre s'accompagnant d'une tendance à la projection du centre de masse en arrière, doit comporter un talon compensé afin de permettre un rétablissement des conditions de stabilité ».

- l'amélioration de la qualité de l'effecteur, par le renforcement musculaire.
- la stimulation globale de la fonction : exercices en station debout, rééducation de l'équilibre dynamique au cours de la marche extérieure, apprentissage du relever au sol.

La prise en charge des chutes peut également relever du domaine de la psychomotricité. Virginie Chaumont, dans son article « Le sujet âgé et la chute »²²² décrit les facteurs de risque des chutes (liées à la personne et à l'environnement) et propose une démarche thérapeutique en psychomotricité. La prise en charge commence par un bilan évoquant l'épisode de chute, et permettant de s'informer de « tout problème visuel, auditif, d'éventuelles pathologies du pied ou altérant la motricité automatique ou d'éléments dépressifs », et de proposer des exercices/tests (marche spontanée, équilibre statique...).

La démarche thérapeutique dépend du patient, du délai et de la fréquence des séances, du type de prévention et des attentes de la personne. La prise en charge peut se faire en individuel et/ou en groupe.

Dans son article, Virginie Chaumont propose 5 points qu'elle qualifie de repères :

- « La prise de conscience du corps (enveloppe, volume, respiratoire profonde, sensations de contact du corps avec l'objet (basé sur l'Eutonnie), sensations plantaires...) et la prise de conscience du mouvement (passivité, contraction/décontraction, économie du geste, vitesse du mouvement...) permettent l'écoute de soi. La détente assise ou couchée est indispensable entre les exercices les plus intensifs. Cette détente peut devenir relaxation pour faciliter la maîtrise des réactions tonico-émotionnelles liée à l'appréhension de la chute.
- La découverte de l'axe du corps est importante. Par exemple, pour la notion de verticalité pendant l'équilibre.
- L'approvisionnement de l'espace antérieur et le passage assis-debout (...) peuvent suivre et participent à la diminution de l'appréhension de la chute.
- Les relevers du sol ne sont proposés que si les patients ont les possibilités motrices et qu'ils acceptent de le faire. Les relevers du sol sont amenés généralement progressivement en fonction des difficultés et appréhensions individuelles. (...) Ces situations chercheront à se rapprocher des conditions de chute possible pour le patient. Tout un travail peut s'établir autour du relever du sol. Le but ultime étant la réassurance. Apprendre à se relever dans un contexte de sécurité permet la maîtrise d'une situation de chute traumatisante.
- Le vieillissement entraîne des troubles d'équilibre et de la marche comme nous l'avons vu précédemment. Donc l'équilibre est travaillé, par exemple, à travers la recherche du polygone de sustentation adéquat, le transfert du poids du corps d'un pied sur l'autre (inspiration Tai chi), la création de déséquilibre ou encore les activités en station debout (exemple lancer de balle). La marche est sollicitée : différentes marches, différents sols, avec musique... les arrêts, changements de direction et les passages d'obstacles peuvent être aussi proposés ».

La psychomotricité est souvent utilisée pour la rééducation fonctionnelle. Mais la littérature en psychomotricité nous montre également les bienfaits, les indications dans le cas des chutes « et l'ensemble des conséquences tant réelles (troubles de l'équilibre, fractures, alitement, perte des repères spatio-temporels) qu'imaginaires (phobie de la marche, peur de l'espace, du futur, de l'inconnu) »²²³. Le travail en psychomotricité vise alors un travail sur le schéma corporel, l'image du corps, la latéralité et un travail sur la coordination.

²²² CHAUMONT, V. Le sujet âgé et la chute. *Evolutions psychomotrices* : 35, 1997.

²²³ ARRIGO, M. La psychomotricité en gériatrie, *Evolutions psychomotrices* : 16, 64, 2004.

Les affections sensorielles sont considérées comme un facteur prédisposant aux chutes. L'élaboration du schéma corporel ou image spatiale du corps se construit selon deux axes : « avoir un corps et être un corps. Le premier s'établit grâce au développement psychomoteur tandis que le deuxième s'étoffe à partir de l'expérience inconsciente d'être un tout unifié. Les échanges environnement – capacités perceptives et motrices – conduisent à une représentation de son propre corps et de l'espace permettant l'autonomie fondée sur l'intégration cérébrale des données sensorielles et motrices »²²⁴.

Dans le cas des chutes, la littérature fait apparaître le syndrome de post-chute. Il s'agit d'un trouble consécutif à une chute et qui se traduit par une défaillance du maintien postural et de l'organisation de la marche. Les symptômes sont variés (sur le plan tonique et psychique) : hypertonie oppositionnelle, diminution des sensations, difficulté à percevoir la notion de verticalité, ancrage des pieds dans le sol qui ne se fait pas, schéma corporel altéré dans le corps connu, troubles de l'équilibre, angoisse lors des changements de position, sentiment d'insécurité²²⁵...

En termes de prévention des chutes, des activités physiques adaptées peuvent être proposées. Elles sont destinées aux personnes âgées ou handicapées, quel que soit leur degré d'autonomie. Elles peuvent être mises en œuvre par trois types de professionnels en gériatrie²²⁶ :

- le kinésithérapeute : « L'action du kinésithérapeute est autant curative, de récupération que d'entretien. Il rééduque un membre, une articulation qui souffre à cause d'une arthrose, d'un traumatisme suite à un surmenage, une chute ou une opération, il vise à améliorer ou entretenir les capacités physiques des personnes âgées ».
- le rééducateur physique (formé aux APA) : « Il doit savoir adapter toute activité sportive pour la rendre accessible à la personne âgée en lui retirant tout objectif de performance ou de compétition. Son rôle est de donner à chaque patient un espace de mouvement et d'entretien du corps sans même attendre qu'il ait besoin d'une rééducation. Son action est complémentaire de celle du kinésithérapeute, en favorisant le renforcement des acquis de toute personne qui ne présente pas ou plus de pathologie motrice importante ».
- le psychomotricien : « La thérapie psychomotrice s'intéresse à la personne dans sa globalité. Les principaux objectifs du suivi thérapeutique sont de permettre une meilleure adaptation de l'individu à son milieu, d'accéder au bien-être corporel et psychique et de conserver une autonomie motrice et cognitive ».

Pour davantage de précisions, il existe la Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée (SFP-APA)²²⁷.

L'activité physique en institution est réglementée : « Toute activité de sport collective s'adressant à un public vulnérable doit être encadrée par un animateur sportif titulaire d'un Diplôme Universitaire d'Activités Physiques et Sportives pour Seniors et Personnes Âgées (DUAPSSP) ou d'une maîtrise ou d'un master d'Activités Physiques Adaptées délivré par la Faculté des Sciences du Sport. Les APA regroupent différentes activités, en fonction du nombre et de la mobilité des participants. Ainsi, sont généralement proposées dans les maisons de retraite des

²²⁴ SAINJEON-CAILLIET, S. & RIBADIER, A. Chute, schéma corporel et dessins des personnes âgées. *Evolutions psychomotrices* : 21, 85, 2009.

²²⁵ SAINJEON-CAILLIET, S. op. cit.

²²⁶ INGHELS, S. Les activités physiques adaptées pour personnes âgées dépendantes, Un carrefour disciplinaire, *Evolutions psychomotrices* : 21, 85, 2009.

²²⁷ SOCIÉTÉ FRANÇAISE DES PROFESSIONNELS EN ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE (SFP-APA) <<http://www.sfp-apa.fr/>>.

sports dits "adaptés", avec plusieurs instruments (ballons médicaux, altères, cerceaux, etc.), de la gym douce, du Yoga, des activités extérieures ou aquatiques, des marches, ou encore de la sophrologie »²²⁸.

Une équipe pluridisciplinaire et itinérante de rééducateurs et de spécialistes de la gérontologie, nommée ReSanté-Vous, intervient dans les EHPAD de la région Poitou-Charente. Les interventions proposées sont les suivantes : accompagnement psychologique, psychomotricité, activité physique adaptée, art-thérapie, ergothérapie²²⁹.

Selon un des membres de Re-santé vous : « Nombreux ateliers collectifs, équilibre, gym douce, parcours santé voire tai-chi se développent en EHPAD. Il existe autant d'ateliers qu'il existe d'EHPAD. Les animateurs sont souvent les personnes ressources mais, lorsqu'un travail spécifique est nécessaire (proprioception, tonification des muscles « stabilisateurs »...), nous faisons appel à des professionnels plus spécialistes. Le kinésithérapeute, l'actiphysicien (professionnel des activités physiques adaptées), l'ergothérapeute, le psychomotricien élaborent et conçoivent un programme de prévention adapté aux besoins d'une personne. Le programme peut nécessiter un accompagnement individuel ou collectif en fonction de ces besoins. Par exemple, lorsqu'une personne présente un syndrome post-chute il est conseillé de réaliser une première approche individuelle afin de mettre en confiance le résident et créer ainsi, une proximité avec le thérapeute. Ces thérapeutes sont de plus en plus identifiés dans les établissements mais le temps qui leur est imparti dans la réalisation de cette tâche est souvent faible. Ils sont ainsi les médiateurs de la réalisation d'actions de prévention par le biais de l'animateur et des soignants. En effet, ces derniers sont les professionnels de proximité pour la personne âgée en EHPAD. Marcher une fois par jour de sa chambre au restaurant est une activité physique. Cette activité pourrait-elle limiter les risques de chutes si celle-ci était réalisée tous les jours ? L'importance de ces « petites » activités est parfois minimisée dans un souci de rapidité »²³⁰.

Une revue de littérature Cochrane, a été publiée en 2012, visant à « examiner les effets des interventions axées sur l'exercice physique sur l'équilibre chez les personnes âgées, âgées de 60 ans et plus, vivant dans la communauté ou dans des établissements de soins ». Elle a porté sur « 94 essais contrôlés randomisés impliquant 9821 participants. La plupart des participants étaient des femmes habitant chez elles. Certaines études comprenaient des personnes fragiles résidant à l'hôpital ou dans des établissements d'hébergement ». La qualité des essais inclus n'est pas optimale. En effet, nombre d'entre eux « présentaient des défauts ou décrivaient mal leurs méthodes ce qui signifie que leurs résultats pourraient être biaisés. La plupart des études n'ont rapporté que les résultats à la fin du programme d'exercice. Elles n'ont pas vérifié si les effets perduraient ». Les auteurs concluent qu'il existe peu de preuves indiquant une efficacité modérée des exercices physiques (marche, équilibre, coordination et tâches fonctionnelles, exercices de renforcement, 3D), immédiatement après l'intervention pour améliorer l'équilibre chez les personnes âgées. Et « il n'existe pas de preuves ou des preuves insuffisantes pour tirer des conclusions concernant une activité physique générale (marche ou vélo) et des exercices portant sur des programmes d'équilibre contrôlés par ordinateur et plates-formes vibrantes »²³¹.

²²⁸ CAP RETRAITE. *L'activité physique adaptée en maison de retraite*. < <http://www.capretraite.fr/l-activite-physique-adaptee-en-maison-de-retraite-3247-156-49.html> >.

²²⁹ RE-SANTE VOUS. *Nos métiers*. < <http://www.resantevous.fr/category/accompagnement-2/metier/>>.

²³⁰ ROUMAGNE, N. *Les soignants ont-ils un rôle à jouer dans la prévention des chutes en EHPAD ?* 24 septembre 2013. <http://www.resantevous.fr/les-soignants-ont-ils-un-role-a-jouer-dans-la-prevention-des-chutes-en-ehpad/>.

²³¹ HOWE, T-E., ROCHESTER, L., NEIL, F. et al. Exercise for improving balance in older people (Review). *The Cochrane Library*. Published Online : 9 novembre 2011. < <http://www.cochrane.org/fr/CD004963/exercice-pour-ameliorer-lequilibre-chez-les-personnes-agees>>.

3. 3 LES ADAPTATIONS : ENVIRONNEMENT ET OUTILS

Comme nous l'avons montré précédemment, il est primordial de repérer les déficiences sensorielles, leurs conséquences individuelles afin de mettre en place des outils et des moyens de compensation adaptés.

L'adaptation de l'environnement et les aides techniques réduisent les situations de handicap de la personne âgée déficiente sensorielle en lui permettant d'évoluer de manière plus indépendante. Les adaptations proposées doivent être le fruit d'une réflexion entre les professionnels médicaux et paramédicaux, les professionnels de l'Institution connaissant les personnes et les personnes âgées concernées.

Les repères avec l'adaptation de l'environnement et l'acquisition d'aides techniques se modifient, d'où l'importance d'aider les personnes à prendre de nouveaux repères, et à se les approprier.

Des outils et conseils basés sur un faible niveau de preuves

Nous avons fait des recherches sur les nouvelles technologies, leurs usages et apports concernant les déficiences sensorielles ainsi que leur impact sur le quotidien et la qualité de vie des personnes âgées ayant de telles déficiences. Mais les investigations que nous avons menées n'ont permis de mettre en évidence que très peu d'éléments fondés scientifiquement et alimentant l'objet de cette analyse de littérature.

Nous avons par exemple consulté le site internet du Centre national d'expertise des technologies de l'information et de la communication pour l'autonomie (Centich)²³² qui a pour mission de :

- Recenser et diffuser à travers un portail national les aides techniques facilitant l'accès aux offres pour les professionnels de la compensation et les usagers ;
- Evaluer les aides techniques et technologies pour l'autonomie et la santé dans la perspective d'une labellisation qui donne confiance aux payeurs et aux usagers ;
- Innover pour répondre aux besoins d'assistance d'autonomie, de sécurité et de qualité de vie.

Le Centich a évalué le dispositif d'alarme spécifique pour les personnes déficientes sensorielles Siway. Ce système a été testé à la demande de Siemens, son concepteur. Ce dispositif portable permet aux personnes déficientes auditives et visuelles d'être alertées et informées en cas de déclenchement d'une alerte incendie dans un bâtiment public. Siway est constitué d'un boîtier, intégré à un bracelet ou un pendentif. En cas de déclenchement d'une alerte incendie, ce boîtier émet une vibration. Un second boîtier affiche la nature de l'alerte – incendie ou autre – et indique les consignes d'évacuation à appliquer. Ces informations peuvent aussi être délivrées par une synthèse vocale pour les personnes déficientes visuelles.

Siway a été testé en situation réelle, dans un établissement géré par la Mutualité Française Anjou-Mayenne, est-il précisé sur le site du CENTICH : « Le personnel a été informé, puis les personnes accueillies ont reçu un équipement à l'occasion de chacune de leur visite. Après environ un mois, une simulation d'alerte incendie a été planifiée. Quelques professionnels, prévenus, ont eu pour mission d'observer l'utilisation de Siway par les usagers. La conclusion de cette opération d'évaluation est que Siway « est parfaitement adapté aux personnes déficientes auditives », sans autre précision ni argumentation. Il est seulement fait référence à une personne touchée par une baisse auditive qu'il qualifie de « très sévère » ayant testé le dispositif d'alerte Siway et qui déclare que « se munir d'un système tel que celui proposé par Siemens est rassurant ». En effet, « en cas de panique, à un moment où le temps peut être compté, le système d'alerte doit être simple », ajoute-t-il. Et il l'est : « la vibration vous saisit le corps et instantanément, s'affichent les consignes à suivre et à respecter ». Cette expérimentation est dite d'autant plus concluante qu'il a pu tester aussi Siway à son domicile. Interrogé sur l'embarras que peut causer Siway, qui doit être porté en pendentif ou au poignet, cet usager affirme sans

²³² CENTICH. Centre national d'expertise des technologies de l'information et de la communication pour l'autonomie. <<http://www.centich.fr/>>.

ambiguïté : « Pour moi, ce système n'est pas gênant. Son côté rassurant prime sur toute autre considération. Il peut sauver une vie. Ne l'oublions pas. »²³³.

La plupart des conseils reproduits dans cette partie sont issus des guides présentés dans le chapitre 4. Ces conseils ne sont pas présentés comme étant basés sur des études scientifiques.

L'Association Française d'Éclairage (AFE)²³⁴ souligne le manque d'informations scientifiques pour les personnes déficientes visuelles : « Des recommandations et des normes existent pour générer et adapter l'éclairage nécessaire aux différentes activités pratiquées dans des conditions diverses pour les personnes possédant une vision dite normale. Par contre, peu d'informations sont disponibles pour traiter les problèmes des patients ayant des capacités visuelles faibles. La connaissance de l'apport du moyen « lumière » devient impérative, dans l'optimisation des informations pour les déficients visuels. En effet, une nouvelle catégorie de maladie, « la malvoyance », a fait son apparition, il y a quelques années, avec une prévalence en augmentation constants dans les pays occidentaux (...) ».

Selon Emmanuel Gutman, Directeur du pôle Handicap de l'Institut de la Vision et Directeur Général de Streetlab que nous avons contacté et qui travaille actuellement avec l'AFE sur une étude portant sur les LED. Les résultats de son étude (non publiés pour l'instant mais le seront prochainement par l'AFE) viendraient remettre en question ce qui était posé jusqu'alors comme des évidences Il souligne que la situation est la même sur l'éclairage dans les transports, d'où l'importance de pouvoir s'appuyer sur des études.

Un guide pour l'adaptation des établissements sociaux et médico-sociaux et sanitaires²³⁵ définit les 6 points de vigilance pour s'adapter à la déficience sensorielle :

- Éclairage : quantité et qualité de lumière, éléments garantissant un éclairage de qualité, lumière naturelle, dispositifs de commande (en fonction de leur usage).
- Les sources sonores : faire attention au choix des revêtements (qui ont une incidence sur la qualité des sons), aménager le mobilier (atténuer les bruits gênants, munir les chariots de roulettes anti-bruit...), aménager les espaces (privilégier les petits espaces et éviter les téléviseurs installés dans des grands espaces ouverts, prévoir des hublots sur les portes des locaux collectifs pour que les personnes déficientes auditives puissent être prévenues visuellement d'une présence.
- Améliorer les contrastes en opposant des couleurs franches et en adaptant l'éclairage.
- Pour les informations écrites : veiller aux critères d'accessibilité : police, style, taille des caractères, contraste, clarté et concision du message, qualité du support, positionnement, éclairage.
- Pour l'information sonore : équipement des espaces en boucle magnétique, mise à disposition de casques, sous-titrage. Il faut veiller à bien identifier les besoins, et à adapter les solutions, en se faisant prêter les appareils pour essai.
- Dans les établissements, les espaces extérieurs, les espaces de vie collectifs (halls d'accueil, couloirs, escaliers, ascenseurs, restaurant, salle d'activité, bibliothèque, salon, salles de soins...) et les espaces de vie privés (chambre, salle de bain) doivent être aménagés.

²³³ CENTICH. *Déficience sensorielle : le Centich évalue un système d'alarme.* <<http://www.centich.fr/uploads/plaquette/afim2013.pdf>>

²³⁴ ASSOCIATION FRANÇAISE D'ECLAIRAGE. *Eclairage public : vous avez des questions ? L'association française de l'éclairage vous apporte des réponses.* Fiche numéro 2, Pr. Christian Corbé, résident d'honneur et Président du Collège de santé de l'AFE, Professeur de physiopathologie sensorielle aéronautique et spatiale. <http://www.afe-eclairage.com/fr/docs/2015/01/16/01-16-15-12-18-2015-Cahier_fiches_AFE_maire_eclairage_public.pdf>

²³⁵ Agirc Arrco. Mutualité française Anjou-Mayenne. op. cit.

Ce guide est issu d'un travail conjoint de la Mutualité française Anjou Mayenne et de l'Agirc-Arrco. La mutualité a développé une expertise sur les questions d'accessibilité : « L'action menée dans les établissements Agirc-Arrco a été pour la Mutualité Française Anjou Mayenne la première opportunité de déployer à une grande échelle cette expertise et d'affiner cette approche en évaluant, au fur et à mesure de son déroulement, la pertinence et les effets de cette action de mobilisation des professionnels et d'aménagements d'espaces devenus mieux adaptés et plus accueillants pour les résidents âgés. Au-delà des effets produits en matière de ralentissement de la dépendance, c'est déjà le confort de vie quotidienne des personnes, leur capacité à maîtriser leur environnement, à s'y mouvoir sans danger ni hésitation, à s'y sentir chez elles qui est essentiel ». Un programme a démarré en 2008 avec un diagnostic de 55 établissements sur environ deux ans portant sur le niveau d'accessibilité pour les personnes déficientes visuelles ou auditives. « Deux professionnels spécialisés en déficience sensorielle (ergonomes, ergothérapeutes, ou rééducateurs en activités de la vie journalière ou interprètes LSF) se sont ainsi rendus sur chaque site pour, deux jours durant, analyser et mesurer l'existant et les besoins en matière notamment :

- d'accès extérieur (cheminement, signalétique, stationnement...),
- d'architecture intérieure (circulations horizontales et verticales, locaux collectifs et individuels),
- de sources et supports d'information et de communication,
- d'éclairage extérieur et intérieur,
- de confort auditif ».

Au préalable, au sein de chaque structure, un groupe de travail avait été mis en place et rassemblait : le directeur d'établissement, des résidents, un représentant du personnel aidant (agent de service), un représentant du personnel soignant (médecin ou aide-soignant), un représentant du personnel d'animation.

Déficiences visuelles

Selon une étude réalisée en Suisse, plus de la moitié de personnes âgées en établissement sont malvoyantes selon les critères de l'OMS²³⁶. Or, les auteurs ont constaté que les troubles visuels sont souvent minimisés, voire ignorés, tant par la personne concernée que par son entourage. De plus, les risques de chute s'accroissent lorsque le déficit visuel s'ajoute au grand âge et aux atteintes à la santé. Aussi, un « environnement visuel adapté » prenant en compte la baisse de sensibilité aux bas contrastes ainsi que la gêne à la lumière et l'éblouissement est-il primordial. **Un guide de l'Association pour le Bien des Aveugles (ABA)** donne un ensemble de consignes dans ce sens et conclut en ces termes²³⁷ :

« Les difficultés que rencontre la personne malvoyante âgée ne sont pas toujours identifiées par l'entourage. Lorsqu'elle évolue dans un milieu connu dans lequel elle a construit ses repères, l'entourage peut parfois ne pas remarquer les efforts qui lui sont nécessaires pour identifier des informations. La personne va mettre en place des stratégies, parfois hasardeuses (à l'heure du repas, elle va suivre sa voisine de chambre pour gagner la salle à manger). Pour d'autres, la stratégie adoptée sera de renoncer à l'activité plutôt que d'être confrontés aux difficultés. L'accueil d'un nouveau résident nécessite une attention particulière. Si la personne voit mal, elle doit être accompagnée dans la prise de nouveaux repères, tant pour le rangement de ses affaires que pour la découverte des personnes, des lieux de vie, des déplacements. C'est après cette introduction guidée qu'elle pourra évoluer en sécurité et étendre son champ d'action. L'adaptation de l'environnement réduit les situations de handicap de la personne âgée déficiente visuelle en lui permettant d'évoluer de manière plus indépendante. Les adaptations

²³⁶ Christian-Colmez et al. op. cit.

²³⁷ CHRISTIAEN, M-P. *Vivre mieux dans un environnement visuel adapté. Lumières, contrastes et repères au service des personnes âgées en EMS*. Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants. Genève. 2004. 54 p. <<http://www.abage.ch/aba/ch/fr-ch/file.cfm?contentid=223>>.

proposées doivent être le fruit d'une réflexion entre les professionnels expérimentés de la basse vision, les professionnels de l'Institution connaissant les personnes et les personnes âgées concernées ».

Le guide est présenté comme issu du travail de Marie-Paule Christiaen, ergothérapeute spécialisée en basse vision au Centre d'Information et de Réadaptation (CIR).

Outre la « prise en compte systématique d'aménagements visuels adaptés dans l'architecture des EMS », l'étude citée ci-dessus, « dans une perspective d'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées », préconise « La sensibilisation du personnel des EMS à la notion de déficits visuels et aux conséquences fonctionnelles par une **formation adéquate** » (Christiaen-Colmez et al., op. cit.).

Les aménagements suivants peuvent être apportés :

- Améliorer l'éclairage, renforcer les contrastes, simplifier ou réorganiser les rangements, amplifier l'information visuelle (gommettes de couleur, caractères agrandis, vernis à ongle sur boutons de la machine à laver...), veiller à ce que l'entourage remette chaque objet à sa place²³⁸.
- « L'équipement et l'adaptation de l'éclairage sont les premiers aménagements à proposer. Il faut éclairer ce qui doit être vu. Cette adaptation doit être faite avec la personne. En fonction de la tâche, l'étude de l'éclairage prendra en compte les différentes sources de lumière (naturelle et/ou artificielle, d'ambiance et/ou d'appoint) ainsi que la quantité et la qualité de l'éclairage. Les besoins peuvent varier pour chaque personne et au cours de la journée »²³⁹.
- Veiller à la signalétique dans les établissements.
- Sécuriser les espaces et faciliter la circulation²⁴⁰. Réduire les obstacles (à l'intérieur des établissements et aux abords des bâtiments)²⁴¹.

Les aides techniques concernent essentiellement les aides optiques (loupes, systèmes microscopiques, télescopiques, les filtres colorés...) ²⁴². À noter que « Le recours à un matériel adapté – les aides optiques (telles que les loupes), les téléagrandisseurs, les interfaces d'ordinateurs (logiciels qui lisent à haute voix ou restituent en braille ce qui est affiché à l'écran) – permet d'améliorer le confort de lecture d'un texte imprimé ou sur le web. Toutefois, ces outils ne règlent pas tout, d'autant que leur utilisation n'est pas si fréquente en raison de leur coût, des démarches à entreprendre pour les obtenir, de la difficulté d'utilisation ou par méconnaissance de leur existence ».

Sylvie Moroszlay²⁴³ conseille, dans le résumé de son article, aux établissements médico-sociaux de :

- « Adapter l'environnement à la vision des aînés : tenir compte des spécificités de la vision des personnes âgées dans l'aménagement de l'EMS pour améliorer la sécurité, la capacité d'action et le bien-être (éclairages, contrastes, couleurs, etc.).
- Prévenir la confusion en améliorant la perception : améliorer la perception visuelle permet de mieux compenser les troubles cognitifs

²³⁸ INPES, Quand la malvoyance s'installe. op. cit.

Le guide est issu d'une collaboration éditoriale prenant appui sur le fonds scientifique élaboré par un collectif de professionnels, de représentants associatifs et de personnes en situation de handicap. La diversité des approches qui en résulte apporte des réponses pratiques pour améliorer la vie quotidienne tout en facilitant le dialogue avec l'entourage et les professionnels.

²³⁹ Holzschuch & Fays. op.cit.

²⁴⁰ INSTITUT DU BIEN VIEILLIR KORIAN/ FISAF. *Accompagner le déficit visuel en établissement*. (sans date). <<http://www.institutdubienvieillirkorian.org/accompagner-le-deficit-visuel-en-etablissement/>>.

Le guide ne précise pas ses sources.

²⁴¹ Christiaen. op.cit.

²⁴² Moroszlay. op.cit.

²⁴³ Moroszlay. op.cit.

- Dépister les troubles visuels des résidents : réaliser un bilan ophtalmologique et optique lors de l'admission ou procéder à un dépistage conduit par un spécialiste en basse vision ou au minimum par du personnel formé au dépistage des troubles visuels.
- Collaborer avec les professionnels de la vision et de la réadaptation : éviter la péjoration des troubles visuels ; optimiser le potentiel visuel (ophtalmologue, opticien, ergothérapeute spécialisé en basse vision).
- Former les professionnels des EMS aux déficiences visuelles : permettre le dépistage ; améliorer la qualité des interventions auprès des résidents ».

En lien avec le second point, nous pouvons nous référer à une fiche pratique rédigée par l'Association Alzheimer Suisse sur l'adaptation du logement. Les conseils formulés sont destinés à améliorer le repérage et le déplacement d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer dans son domicile. Ils apparaissent également adaptés à une personne ayant une déficience visuelle (avec ou sans maladie d'Alzheimer) ainsi que l'indiquent les titres des rubriques :

- simplifier l'environnement, faciliter l'orientation
- améliorer la perception, prévenir la confusion
- identifier les sources de danger et les éliminer
- faciliter les déplacements en supprimant les dangers.

Déficiences auditives

Le recours ou non à des aides auditives fait l'objet d'études et sa pertinence de débats, en particulier quand il s'agit d'appareiller une personne atteinte de maladie d'Alzheimer.

Pour pallier les pertes de l'audition, selon la coordinatrice d'une étude américaine²⁴⁴, « les aides auditives ne peuvent pas résoudre tous les problèmes. Elles améliorent souvent la capacité à entendre, mais il subsiste d'autres problèmes à résoudre au niveau du cerveau, et des efforts restent à faire en termes de réhabilitation ».

Kenigsberg (op. cit.) fait état d'une étude (sans préciser laquelle) réalisée en France en population générale, selon laquelle seulement 20 à 30% des personnes malentendantes sont appareillées. Une étude suédoise menée auprès de 346 personnes âgées de 85 ans indique que 59% d'entre elles sont appareillées : « La raison principale invoquée pour ne pas acquérir une aide auditive est que les personnes âgées ne perçoivent pas leur déficit auditif comme étant suffisamment sévère. Les participants à l'étude non équipés d'aide auditive ont une santé générale et mentale moins bonne que celle des participants équipés »²⁴⁵.

Un lien entre presbycusie et troubles cognitifs a été mis en évidence dans différentes études, dont en France, l'étude AcouDem, réalisée à l'initiative du GRAP santé²⁴⁶ : « cette étude a porté sur 319 sujets du quatrième âge en institution et a montré que la prévalence de la perte auditive était de 51,2% chez les sujets avec des troubles cognitifs, alors qu'elle n'était que de 29,8% chez les sujets sans troubles cognitifs »²⁴⁷.

Cependant, selon Collet et Perrot « de rares études cliniques apportent des arguments en faveur de l'appareillage auditif » et « pour Christian Batchy, du service de gériatrie de l'hôpital Simone-Veil à Eaubonne Montmorency (Val-d'Oise), et ses collègues du GRAP santé, pour freiner l'évolution d'une démence, il faut stimuler les sens et

²⁴⁴ Le Dr Kelly Harris citée par Kenigsberg, p.14.

²⁴⁵ ÖBERG, M. et al. Hearing difficulty, uptake and outcomes of hearing aids in people 85 years of age. *Int J Audiol* : 22 novembre 2011. <<http://informahealthcare.com/doi/abs/>>. Cités par Kenigsberg, op. cit.

²⁴⁶ POUCHAIN, D., DUPUY, C., SAN JULLIAN, M. et al. pour le GRAP santé. La presbycusie est-elle un facteur de risque de démence ? Etude AcouDem. *La Revue de Gériatrie* : 2007, 32, pp.439-445.

²⁴⁷ COLLET, L. & PERROT, X. pour le GRAP santé. Questions/réponses sur la maladie d'Alzheimer, la surdité et l'appareillage auditif. *Revue de gériatrie* : 2011, 36, 8, pp.555-556. Octobre 2011.

corriger la qualité des perceptions »²⁴⁸. De plus, selon les résultats d'une étude multicentrique réalisée auprès de 128 personnes atteintes de démence, près des deux tiers des patients ont refusé l'appareillage, le nombre de refus augmentant avec la sévérité de la maladie²⁴⁹.

Une revue de la littérature a été réalisée sur l'utilisation effective des prothèses auditives par les personnes âgées atteintes de démence et vivant en établissement d'hébergement. « Le cadre théorique de l'analyse s'appuie sur le modèle de « croyance en la santé » (Health Belief Model) : pour que des personnes agissent de façon positive pour leur propre santé, la principale motivation est le désir d'éviter un événement négatif. Le comportement des personnes est influencé par les perceptions individuelles de la susceptibilité au risque, de la gravité de l'événement évitable, du bénéfice envisagé, des obstacles et des coûts, de l'efficacité personnelle (self-efficacy). La perception individuelle peut être modifiée par d'autres variables, telles que la culture, le niveau d'éducation, l'âge, le sexe, les compétences, la motivation et les expériences passées.

Les obstacles à l'utilisation des prothèses auditives par les personnes atteintes de démence en institution sont complexes et peuvent être regroupées en quatre catégories :

- obstacles individuels (difficultés de manipulation, difficultés de maintenance, déclin des capacités cognitives, présence de cérumen, attitude par rapport à la perte auditive, basse vision, prothèse mal placée) ;
- obstacles liés à la prothèse elle-même (conception, facilité d'utilisation, manque de clarté auditive, défaut de fonctionnement) ;
- obstacles institutionnels (manque de soutien, environnement auditif, manque de reconnaissance des difficultés d'audition, manque de procédure de maintenance, manque de délégation) ;
- obstacles sociétaux (coût, accès à la réhabilitation) »²⁵⁰.

Les recommandations issues des travaux scientifiques semblent converger vers l'intérêt d'un appareillage précoce (ce qui implique un dépistage des troubles cognitifs et des troubles auditifs précoces), au mieux avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer et d'une prise en charge conjointe avec une réadaptation orthophonique.

L'Institut national du vieillissement américain estime que la déficience auditive touche environ un tiers des Américains âgés de soixante-cinq à soixante-quatorze ans et la moitié de ceux de plus de quatre-vingt-cinq ans. Les personnes âgées ont souvent du mal à reconnaître les mots dans un environnement bruyant. Une étude du service d'ORL de l'Université de Caroline du Sud (États-Unis) a utilisé l'imagerie cérébrale pour comparer un groupe de dix-huit personnes âgées de dix-neuf à trente-neuf ans et un groupe de dix-huit personnes âgées de soixante-et-un à soixante-dix-neuf ans, placés dans des conditions d'écoute difficiles, où il fallait identifier certains mots ayant été filtrés pour réduire l'intelligibilité. La performance plus faible des personnes âgées à ce test s'explique par une réduction de la taille du cortex auditif.

Pour le Dr Kelly Harris, coordinatrice de l'étude, les aides auditives ne peuvent pas résoudre tous les problèmes. Elles améliorent souvent la capacité à entendre, mais il subsiste d'autres problèmes à résoudre au niveau du cerveau, et des efforts restent à faire en termes de réhabilitation²⁵¹.

²⁴⁸ BATCHY, C., LOUSTAU, M., BOUCCEREDI, K. et al. Etude de l'adhésion de sujets déments à un projet d'appareillage auditif. *Revue de gériatrie* : 2011, 36, 8, pp.529-539. Octobre 2011. Cités par Kenigsberg, op. cit.

²⁴⁹ Kenigsberg, op. cit.

²⁵⁰ MWANGI, J. et al. Effective use of hearing devices; a guide for geronomys and care givers in supporting elderly with dementia in an institutional setting. A literature review. Thesis. Human Ageing and Elderly Services. Arcada University, Helsinki, Finland (Törnqvist ML, dir.), 2013. <<http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/57924/THESIS%20DEGREE%20pdf.pdf?sequence=1>> (texte intégral en anglais). Cités par Kenigsberg, op. cit.

²⁵¹ Kenigsberg, op. cit.

Pour plus d'informations sur les types d'appareils auditifs, se référer au site : <http://www.2-as.org/site/pdf/Mieux-s-entendre.pdf>.

Outre l'appareillage, des outils adaptés existent pour « vivre au mieux malgré ses troubles auditifs ». L'article en liste quelques uns²⁵² :

- « Le téléphone pour malentendant : le son reçu est amplifié pour une communication facilitée, et le téléphone peut émettre un flash lumineux lorsqu'un appel est reçu, au lieu d'une sonnerie (...).
- Regarder la télévision grâce à un casque télé : les casques télé proposés actuellement sont performants et aident à suivre son film ou son émission sans difficulté, seul ou en famille. Ils permettent en effet d'entendre la télévision sans pour autant couvrir les bruits environnants (téléphone, entourage...). (...)
- Des avertisseurs lumineux : le réveil vibrant ou lumineux est une alternative efficace au réveil classique. D'autres objets peuvent être reliés à des signaux lumineux ou vibrants, comme la sonnette d'entrée, le babyphone ou un détecteur de fumée. Il est même possible de relier ces sonnettes ou détecteurs à son oreiller pour être averti même pendant son sommeil ».

Dans la partie Guides de notre analyse de littérature, nous citons la brochure de Marc Renard, Mieux s'entendre avec les personnes âgées sourdes ou malentendantes. Le guide propose ces mêmes aides et ajoute des adaptations pour le téléphone et la télévision. Il y fournit également des conseils simples et pratiques pour la vie quotidienne à destination, selon la quatrième de couverture, des professionnels en établissements pour personnes âgées et de toute autre personne en relation avec des personnes âgées malentendantes ou sourdes. Sur la question de la surdité et de l'architecture, il préconise :

- l'isolation acoustique
- la qualité acoustique des locaux
- l'absence de cloison : « plus les lignes de vues sont ouvertes d'un espace à l'autre, plus la communication est aisée »
- les aides techniques lumineuses notamment pour les alarmes incendie.

L'auteur du guide ne précise pas les points d'appui qu'il a utilisé pour réaliser ce guide. En quatrième de couverture, il est fait référence à la première édition et à une étude commanditée par le Fondation de France sur les conditions d'accueil des personnes âgées sourdes et malentendantes en établissement pour personnes âgées. Etude qui relève des besoins en adaptation du cadre de vie et un manque d'information sur la surdité pour le personnel des établissements.

Nous citons également une émission télévisée abordant la question de l'architecture pour les personnes sourdes, intitulée Une architecture pour tous les sens – L'œil et la main. Cette émission traite des questions suivantes : « Comment l'habitat peut-il être adapté aux sourds, comment vit-on en banlieue, ou encore, dans un immeuble où habite une majorité de sourds ? ». Sont recueillis les témoignages d'une équipe qui élabore le projet d'une université pour sourds en région parisienne, inspirée par le concept américain de « Deaf Space » et ceux de Laurent Duquesne, architecte sourd belge, qui travaille à la conception de logements de qualité pour le bénéfice du plus grand nombre. Il est un des auteurs de la brochure que nous présentons dans la partie Guides : « Les sourds et l'architecture : quels sont les aménagements possibles ».

Au final, vis-à-vis d'une personne ayant une déficience auditive, il est conseillé de²⁵³:

- « se positionner,

²⁵² APPAREIL-AUDITIF.PR. *Une maison adaptée aux troubles auditifs*. 21 septembre 2013. <<http://www.appareil-auditif.pro/guide-pratique-des-appareils-auditifs/technologie-audition/accessoires-troubles-auditifs/>>

²⁵³ INSTITUT DU BIEN VIEILLIR KORIAN/ FISAF. *Accompagner le déficit auditif en établissement*. (sans date). <<http://www.institutdubienvieillirkorian.org/accompagner-le-deficit-auditif-en-etablissement/>>

- adapter sa manière de parler,
- adapter l'environnement sonore,
- les aides techniques ».

Déficiences gustatives

Sont exposées des **recommandations pour les établissements** visant à ajuster l'alimentation proposée aux goûts et habitudes des résidents²⁵⁴ (Briard, 2008, p38). Une première pratique serait de prévoir « A l'admission, un questionnaire précis sur les goûts, les habitus alimentaires, (qui) doit faire partie intégrante du dossier d'admission » :

Quels sont vos aliments préférés ?
Votre petit déjeuner ?
Aliments et plats préférés ?
Aliments et plats détestés ?
Quels sont les aliments que vous n'aimez pas ?
Aimez-vous discuter à table ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Prenez-vous une collation l'après-midi ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Régime :
<input type="checkbox"/> Sans sucre <input type="checkbox"/> Sans sel <input type="checkbox"/> Sans sauce <input type="checkbox"/> Sans résidus <input type="checkbox"/> Sans alcool
Allergies alimentaires : OUI / NON Si oui, à quoi ?
Aimeriez-vous participer aux commissions Menus organisées par le chef cuisinier de l'établissement ? OUI / NON

À ce sujet, Briard fait référence à la circulaire DHOS du 29 mars 2002 relative à l'alimentation et à la nutrition dans les établissements de santé²⁵⁵ qui recommande la mise en place de CLAN dans tous les établissements de santé : « Il s'agit d'une démarche incitative qui doit s'inscrire dans le projet d'établissement » (op. cit., p38).

En outre, est présenté un ensemble de propositions visant à « stimuler l'appétit de la personne âgée séjournant en institution tout en conservant le plaisir de manger » (op. cit., p42-44) :

Dans ses recommandations « Qualité de vie en EHPAD, volet 2 - Le cadre de vie et l'organisation de la vie quotidienne » publiées en 2011²⁵⁶, l'ANESM préconise :

- d'aménager les espaces dédiés aux repas de manière conviviale
- de faire des repas des moments privilégiés de plaisir et de convivialité.

Déficiences vestibulaires

D'après le guide INPES²⁵⁷, pour éviter les chutes, il est nécessaire de :

²⁵⁴ Briard, op.cit.

²⁵⁵ Circulaire DHOS du 29 mars 2002 relative à l'alimentation et à la nutrition dans les établissements de santé <<http://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-16/a0161475.htm>>.

²⁵⁶ ANESM. Qualité de vie en Ehpad, volet 2 - Le cadre de vie et l'organisation de la vie quotidienne. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Juin 2011

²⁵⁷ INPES. *Comment Aménager votre maison pour éviter les chutes ?* 2009. <<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=532>>.

- éviter les obstacles au sol,
- veiller à privilégier un revêtement de sol qui ne glisse pas (préférer la moquette ou se munir de tapis antidérapants),
- veiller à ce que l'éclairage soit adapté,
- utiliser des appuis (canne, rampe d'escalier, barres d'appui).

Mais surtout il est nécessaire d'apprendre aux personnes à se relever en cas de chute. Le guide ne précise pas l'origine des conseils donnés.

3.4 DES ETABLISSEMENTS SPECIFIQUES OU ADAPTES

Nous avons repéré quelques établissements destinés spécifiquement aux personnes ayant une déficience sensorielle ou adaptés à ce public. La liste que nous présentons ci-dessous n'a pas de valeur exhaustive.

- Retraite complémentaire Agirc Arrco. Mutualité française Anjou-Mayenne. (M.F.A.M.). Déficiences sensorielles : guide pour l'adaptation des établissements médico-sociaux et sanitaires²⁵⁸.

Dans l'édito, il est signalé que 17 établissements ont été adaptés au regard de ces conseils, après une évaluation/diagnostic, d'autres devant suivre. Le guide datant de 2012, il y en a eu certainement d'autres.

- L'Établissement d'hébergement pour personnes handicapées sensorielles âgées dépendantes (EHPHAD) de Larnay

Cet établissement accueille 55 personnes, à partir de 60 ans, en situation de handicap sensoriel (cécité, surdité, surdicécité). C'est un lieu de vie médicalisé accompagnant les personnes âgées jusqu'au bout de la vie. Une unité spécialisée de 12 places accueille les personnes âgées désorientées²⁵⁹.

- Aveugles de France. Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes de plus de 60 ans porteuses entre autres d'un handicap visuel.

Le réseau fédéral regroupe cinq EHPADs localisés à Marseille, Voiron (Isère), Caudan (Morbihan), Strasbourg, Saint Valérien (Yonne)²⁶⁰. Trois ont un site internet :

- FAF-UPAA Les Cannes Blanches, résidence foyer Méditerranée : <http://www.upa13.fr/residence-foyer-mediterranee>
- Association des Aveugles et Amblyopes d'Alsace et de Lorraine, maison de retraite pour personnes âgées aveugles : <http://www.aal-asso.com/pole-retraite.html>.
- FAF-SAINT VALERIEN La Résidence Du Bois Joli : <http://residence-du-bois-joli.fr/>.

²⁵⁸ Op cit. http://www.agirc-arrco.fr/fileadmin/action-sociale/documents/documenter/accompagner_la_perte_d_autonomie/Guide_deficience_BD_1207.pdf.

²⁵⁹ LARNAY SAGESSE. L'EHPHAD <http://www.larnay-sagesse.fr/etablissements/ehpsad-etablissement-dhebergement-pour-personnes-handicapees-sensorielles-agees-dependantes/>.

²⁶⁰ FAF. <http://www.aveuglesdefrance.org>.

Dans une étude conduite par l'ORS Limousin en collaboration avec la fondation CEMAVIE, une cadre de la FAF signale l'existence de 7 établissements (gérés par la FAF, agréés par la CAF) pour personnes âgées malvoyantes ou aveugles et qui peuvent accueillir d'autres publics²⁶¹.

- UNADEV

Il est signalé sur le site parmi les structures de l'association :

- L'EHPAD : Une maison de retraite spécialisée et médicalisée accueille des personnes âgées déficientes visuelles depuis plus de 30 ans. <<http://www.unadev.com/index.php/association/>>.

Aucune autre information n'a été trouvée.

- EHPAD Saint-François-de-Sales (Capinghem, Lille)

« L'EHPAD Saint-François-de-Sales (du nom du saint patron des sourds) a été conçu pour accueillir 82 résidents : 46 personnes âgées dépendantes sourdes de naissance au 1^{er} et 2^e étage, 14 handicapés mentaux âgés au 3^e et 26 résidents touchés par la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au rez-de-chaussée (à partir de juin). Il y a actuellement 42 résidents, et tout le personnel n'a pas encore été recruté (25 sur 43). Certains salariés sont sourds, treize autres vont apprendre la langue des signes deux heures par semaine pendant trois ans. »²⁶²

- Résidence Jallier à Carbonne²⁶³

La prévention des troubles de la déglutition des résidents est l'affaire de tous. Yann Tannou et Xavier Cormary, orthophonistes, et les membres de la cellule de déglutition de la résidence Jallier à Carbonne (Haute-Garonne), après avoir analysé les limites des approches préventives, ont produit une charte « déglutition et bientraitance », détaillant les précautions générales à prendre par tout le personnel et l'ensemble des résidents. Les idées directrices sont les suivantes : 1/ veiller à l'environnement (niveau de bruit ; niveau de lumière, interactions résidents/personnel ; interactions avec les autres résidents à la même table) ; 2/ veiller à l'installation (hauteur adaptée du mobilier ; privilégier la chaise si possible, à une distance adaptée de la table ; posture du résident ; posture de l'aidant, assis en face, à hauteur des yeux ; 3/ Veiller aux textures adaptées (le changement de texture fait l'objet d'une prescription médicale) ; 4/ Aider correctement pour manger (décision prise en équipe) ; 5/ Respecter le rythme du résident (le manque de temps ne doit pas être à l'origine de l'existence de difficultés liées à la déglutition)²⁶⁴.

- Le Logis des Jardins - Angers

À Angers, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes Le Logis des Jardins, en collaboration avec le pôle personnes âgées de la **Mutualité française Anjou- Mayenne et le centre régional basse vision** (CRBV, un établissement de soins de suite et réadaptation réunissant ophtalmologistes, opticiens, psychologues...), a repensé son environnement visuel dans le cadre d'une rénovation. « Il fallait remettre l'établissement aux normes d'accessibilité », explique Corinne Hachet, conseillère technique en déficience

²⁶¹ ROUCHAUD, A. & FERLEY, J-P. Etude de besoins en matière d'hébergement des personnes âgées dépendantes déficientes sensorielles. Observatoire Régional de la Santé du Limousin. Rapport n°208. Septembre 2009

²⁶² LA VOIX DU NORD. <<http://www.lavoixdunord.fr/region/capinghem-a-l-ehpad-saint-francois-de-sales-les-jna21b0n1165140>>

²⁶³ EHPADHOSPICONSEIL. <<http://maison-retraite.ehpadhospiconseil.fr/ehpad/310782131/ehpad-residence-jallier-carbonne>>.

²⁶⁴ Voir aussi le *Journal du médecin coordonnateur*, mars-avril 2013. A lire pp11-15 sur : <<http://ehpa.fr/wp-content/uploads/2012/09/JMC51.pdf>>.

Et en complément, un mémoire sur alimentation et qualité de vie en EHPAD ayant cette résidence comme terrain d'études : GARCIA, C. *L'alimentation : un support d'amélioration de la qualité de vie du résident en EHPAD*. Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes, 2009. <<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/dessms/2009/garcia.pdf>>.

visuelle, « mais nous sommes allés bien au-delà. Nous avons poussé notre réflexion sur le confort d'usage ». Ont été revus notamment les contrastes, les zones d'ombre, la signalétique, les nappes de la salle à manger. Mais l'adaptation de la structure n'apporte rien sans une sensibilisation en parallèle du personnel. Depuis cinq ans, chaque nouveau salarié est sensibilisé aux déficiences sensorielles, dans une session où il peut tester des outils de simulation des déficiences. Marie-Cécile Nureni, directrice du pôle soins et personnes âgées de la Mutualité française Anjou-Mayenne, explique toutefois que former trois ou quatre personnes dans une structure ne suffit pas à infléchir durablement son fonctionnement. La démarche doit être systématisée pour tous les métiers. Ainsi, le peintre en bâtiment a suivi la session et essayé les lunettes simulant la déficience visuelle. « D'un coup, il a compris ce que j'attendais de lui lorsque je lui demandais de refaire les murs en pensant aux résidents », témoigne Nadine Martineau, directrice du Logis des Jardins²⁶⁵.

- EHPAD de la Madeleine (Bergerac)²⁶⁶

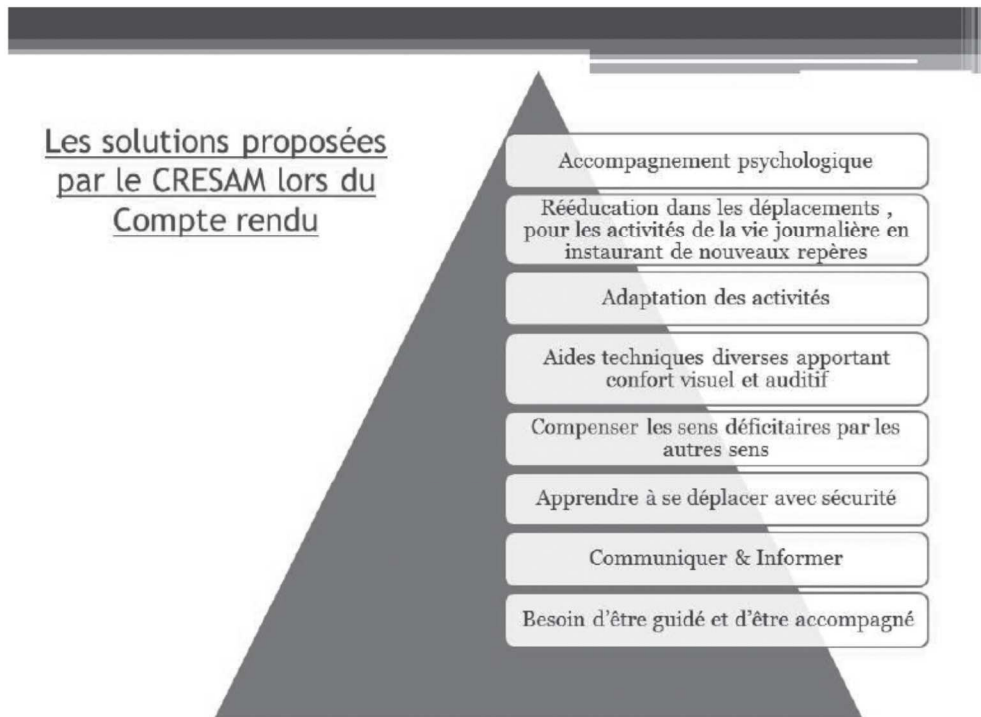
Une étude sur la situation de l'EHPAD de la Madeleine, entre 2005 et 2010, a été présentée, montrant les pratiques professionnelles et les aménagements réalisés selon les déficits (moteur, cognitif, visuel et/ou auditif)²⁶⁷. Bien plus qu'une accessibilité architecturale, cet EHPAD offre des possibilités financières, grâce à des prix de journée abordables, une accessibilité environnementale des chambres et lieux de vie, une accessibilité aux soins (équité territoriale), une accessibilité sociale et une accessibilité à l'information. Le Cresam a, ainsi, réalisé une évaluation, avec l'équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD, sur 11 résidents dont 10 à double déficience sensorielle. Il a été constaté que les messages auditifs sont difficiles à percevoir, pour les résidents, surtout lors des situations de groupe comme les repas, que les échanges communicatifs sont limités et rares (trop de bruit) et que le choix des activités est limité. Ce qui entraîne un repli sur soi de ces résidents, une distance avec leur entourage et un isolement social et familial. Les conséquences de cette double déficience sensorielle se ressentent dans les troubles cognitifs et psychiques (fabulation, amnésie, perte de concentration, altération de l'analyse, etc.), l'effet sur la santé (plaintes somatiques, troubles du sommeil et troubles digestifs) et l'état dépressif.

Aussi, un processus d'accompagnement est-il mis en place. Tout d'abord, un repérage dès les premiers symptômes de baisse visuelle ou auditive, une identification (démence, diminution des capacités), une consultation chez un spécialiste, une intervention en conséquence pour se rendre disponible, et un maintien de la communication (isolement du bruit, répéter les phrases, s'assurer que la personne a bien compris). Des solutions ont donc été préconisées :

²⁶⁵ Kenigsberg, op cit. citant le Le Mensuel des maisons de retraite, juin-juillet 2011.

²⁶⁶ EHPADHOSPICONSEIL. *Ehpad La Madeleine*. <http://maison-retraite.ehpadhospiconseil.fr/ehpad/240002337/ehpad-la-madeleine-bergerac>

²⁶⁷ Bien connaître la personne âgée avant de l'accueillir en EHPAD. In *Surdicécité Identité, Diversité, Créativité*. Actes du colloque centre national de ressources handicap rare surdicécité (CRESAM) Toulouse, 30 & 31 janvier 2014. <http://www.cresam.org/Colloque_Actes_Toulouse.pdf>.



- EHPAD du Bethel²⁶⁸

A l'EHPAD du Bethel, près de Strasbourg, six salariées (aides-soignantes, agentes de service hospitalier, kinésithérapeute) ont endossé une combinaison (**Samo-simulating old age mobility**) simulant les contraintes du grand âge : les sensations désagréables de cette expérience concrète incitent à changer le regard sur les personnes dépendantes et les pratiques professionnelles. Il faut plusieurs minutes pour enfiler cette combinaison initialement conçue au Japon : une paire de lunettes jaunes simulant un début de cataracte, qui trouble la vue tout en limitant le champ de vision latéral, une minerve autour du cou, une veste lestée de quinze kilos, des bandages entravant les articulations des coudes et genoux pour simuler l'arthrose, un casque limitant l'audition, et des chaussons et chaussettes emplis de petites billes, qui limitent grandement la stabilité et encouragent à traîner des pieds. Une fois cet attirail enfilé, le monde alentour prend une autre dimension : trotter dans un couloir devient un chemin de croix, se relever un défi, suivre une conversation animée à table une épreuve de concentration intense. Vingt minutes dans la peau d'une personne de plus de quatre-vingts ans suffisent à changer le regard des professionnels. Ce changement de perception amène une rapide remise en cause de certains gestes et pratiques, qui n'apparaissent plus du tout adaptés. La combinaison, testée par un architecte, devrait apparaître dans une scène du film de Julie Gavras *Trois fois vingt ans*²⁶⁹.

- **Unité sensori-cognitive** – Institution Nationale des Invalides (Paris)

« L'unité sensori-cognitive a été créée en 2003 à partir de deux concepts :

- La compensation multisensorielle du handicap visuel avec une méthodologie d'évaluation et de rééducation pour des déficiences visuelles profondes. Les échecs inexplicables en rééducation étaient liés la plupart du temps à l'existence de troubles cognitifs associés.

²⁶⁸ EHPADHOSPICONSEIL. *EHPAD Amreso Béthel à Oberhausbergen.* <<http://maison-retraite.ehpadhospiconseil.fr/ehpad/670794635/ehpad-amreso-bethel-oberhausbergen>>.

²⁶⁹ Kenigsberg, op. cit. citant le *Le Mensuel des maisons de retraite*, juin-juillet 2011.

- Le développement de la gériatrie qui s'intéresse de plus en plus au dépistage précoce de ces troubles cognitifs, en partie liés à la maladie d'Alzheimer et à sa prise en charge globale, en y intégrant une réflexion multisensorielle.

L'U.S.C. dispose d'une équipe pluridisciplinaire qualifiée pour dépister et prendre en compte les pathologies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson...) et neurosensorielles (DMLA : dégénérescence maculaire liée à l'âge, glaucome évolué...)

Elle s'appuie sur une méthodologie de travail précise impliquant l'ensemble de l'équipe. Notre réflexion actuelle tend vers une prise en compte globale des patients âgés et des familles. Après le bilan sensori-cognitif, la réflexion est menée autour d'un projet de soin et de vie, afin de mettre en place les thérapeutiques les plus adaptées à chacun »²⁷⁰.

- **Service Déficience sensorielle** (auditive et visuelle) de la Fondation hospitalière Sainte-Marie (Paris)

« La Fondation hospitalière Sainte-Marie répond aux besoins spécifiques des personnes dépendantes, malades ou atteintes d'affections chroniques invalidantes, quel que soit leur âge. Elle s'engage pour la préservation d'un secteur privé à but non lucratif fort sur les territoires afin de favoriser l'accès aux soins pour tous, notamment les populations les plus démunies » (<http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/la-fondation/mission/>).

La Fondation a organisé ses activités selon 6 pôles métiers qui proposent des accompagnements aux enfants, aux adultes et aux personnes âgées dépendantes.

Le pôle Établissements hospitaliers a pour mission le traitement et l'accompagnement médical, paramédical et social visant au maintien ou au retour à l'autonomie des patients atteints de pathologies neurologiques, traumatolo-orthopédiques, spécifiques aux personnes âgées ou atteintes de déficience sensorielle²⁷¹.

Le service Déficience sensorielle du Centre Paris Sud accueille en hospitalisation complète et en hospitalisation de jour des personnes **présentant une atteinte visuelle isolée ou associée à une autre pathologie**, entraînant une perte importante d'autonomie avec des répercussions notables sur l'organisation de la vie familiale, sociale et/ou professionnelle. L'objectif de cette prise en charge est d'optimiser les stratégies d'adaptation afin de réduire l'impact de la déficience²⁷².

Le service Déficience sensorielle du Centre Paris Sud accueille en hospitalisation de jour des personnes présentant une **atteinte auditive isolée ou associée à une autre pathologie**, entraînant une perte d'autonomie avec des répercussions sur la vie familiale, sociale et/ou professionnelle. L'objectif est de permettre aux patients d'améliorer leur autonomie et leur indépendance dans la vie quotidienne suite aux situations de handicap liées à la déficience auditive²⁷³.

« Les deux unités visuelles et auditives ne forment qu'un seul service. Elles sont complémentaires sur plusieurs axes :

- Une population commune : Un grand nombre de personnes, dans le champ de la gérontologie, possède une double déficience sensorielle. L'avantage de l'expertise à la fois sur le plan de la déficience visuelle et auditive offre aux patients la possibilité d'évaluations complémentaires l'une à l'autre et une réadaptation concertée.

²⁷⁰ INSTITUTION NATIONALE DES INVALIDES. *Unité sensori-motrice*. <<http://www.invalides.fr/patients/centre-medico-chirurgical/unite-sensori-cognitive>>.

²⁷¹ FONDATION HOSPITALIERE SAINTE-MARIE. *Etablissements hospitaliers*. <<http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/etablissements-hospitaliers/mission/>>.

²⁷² FONDATION HOSPITALIERE SAINTE-MARIE. *Déficience visuelle*. <<http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/etablissements-hospitaliers/mission/acces-dedie-deficience-visuelle/>>.

²⁷³ FONDATION HOSPITALIERE SAINTE-MARIE. *Déficience auditive*. <<http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/etablissements-hospitaliers/mission/deficience-auditive/>>.

- Une philosophie d'intervention commune : L'objectif de ces deux unités est bien de favoriser l'autonomie des personnes et d'agir avec plus d'efficacité contre la dépendance qui est susceptible de se développer dans les situations de survenue d'une déficience visuelle et/ou d'une déficience auditive. Il nous faut maintenir l'autonomie, repousser la dépendance et conserver une qualité de vie.
- Un réseau commun : Le fonctionnement du Service de déficience Sensorielle fonctionne en relation avec les services hospitaliers, établissements sanitaires et médico-sociaux. Il s'agit d'une plus-value sur le territoire régional francilien ». ²⁷⁴

²⁷⁴ CREVOISIER, J., BENOIST-LUCY, A., RENARD, C. et al. Fragilité et prise en charge de la déficience sensorielle en hôpital de Jour. Communication lors du 3^{ème} colloque francophone Fragilité du sujet âgé. Paris, 12-13 mars 2015. <<http://www.fragilite.org/abstract2015.pdf>>.

EN SYNTHÈSE

L'accompagnement de personnes âgées déficientes sensorielles dépend des professionnels du sanitaire (rééducateurs), des intervenants de gériatrie (domicile et institution), et de l'environnement des proches.

Chacun peut être en mesure de repérer les signes d'alerte.

L'accompagnement se doit de tenir compte des savoir-faire de la personne, de ses habitudes de vie et des possibilités d'aménagement de l'environnement.

La démarche de rééducation/ réadaptation est basée sur la valorisation des compétences de la personne âgée déficiente sensorielle.

Il est préférable que les adaptations soient réalisées en coopération avec la personne.

Les professionnels travaillent avec la personne âgée et ses proches.

Les intervenants du domicile et les professionnels des institutions peuvent être le relais du rééducateur (notamment de l'ergothérapeute), pour poursuivre la mise en place de préconisations, de stratégies de compensation.

4. Des guides à destination des intervenants auprès de personnes atteinte de déficience sensorielle

Nous avons recensé ici des guides pratiques qui visent à améliorer l'accompagnement des personnes ayant une déficience sensorielle, certains sont spécifiques aux personnes âgées, d'autres non. Ils sont présentés essentiellement comme étant destinés aux professionnels, et/ou parfois aux proches, intervenant auprès de personnes ayant une déficience sensorielle, et plus rarement aux personnes déficientes elles-mêmes.

Il n'a pas été repéré de guides pratiques concernant spécifiquement les déficiences olfactives, gustatives, tactiles, vestibulaires.

La méthode d'élaboration des guides et notamment la source des données citées et conseils prodigués est rarement précisée. Quelques-uns font état d'une collaboration pluriprofessionnelle (médecins, rééducateurs, ...), avec une participation assez importante du côté des ergothérapeutes. Lorsque des précisions sont fournies, nous les signalons, ci-dessous.

4.1 DEFICIENCES SENSORIELLES OU PLUSIEURS DEFICIENCES

- Déficiences sensorielles : guide pour l'adaptation des établissements médico-sociaux et sanitaires (AGIRC/ARRCO. MFAM)²⁷⁵.

Le sommaire est principalement composé des trois grandes parties suivantes :

- Déficiences sensorielles, de quoi parle-t-on ? Modifications des capacités visuelles avec l'âge ; Modifications des capacités auditives avec le vieillissement.
- Les points de vigilance : L'éclairage ; Les sources sonores ; Les contrastes ; L'accès aux informations écrites et sonores.
- La mise en pratique en établissement ; Aménager les espaces extérieurs ; Aménager les espaces de vie collectifs.

Ce guide, téléchargeable, est très bien conçu, de facture claire et de lecture facile, illustré par de nombreuses photos de situation. On peut regretter qu'il ne traite que des déficiences visuelles et auditives.

- Comprendre le handicap pour mieux accompagner : petit précis des attitudes et comportements à adopter face à des personnes en situation de handicap (Handéo)²⁷⁶

Ce guide est téléchargeable sur le site d'Handéo. Un chapitre est consacré au handicap visuel et un autre au handicap auditif. Y sont listés quelques « conseils et attitudes à adopter », souvent simples et « de bon sens ».

Le guide présente des « notions de base », élaborées par les fédérations et associations nationales et régionales à partir de leur expertise et leur connaissance du handicap.

²⁷⁵ AGIRC ARRCO. MUTUALITE FRANÇAISE ANJOU-MAYENNE. *Déficiences sensorielles : guide pour l'adaptation des établissements médico-sociaux et sanitaires*. 2012. <http://www.agirc-arrco.fr/fileadmin/action-sociale/documents/documenter/accompagner_la_perte_d_autonomie/Guide_deficience_BD_1207.pdf>.

²⁷⁶ HANDEO. *Comprendre le handicap pour mieux accompagner : petit précis des attitudes et comportements à adopter face à des personnes en situation de handicap* (sans date). 17p. A télécharger sur : <www.handeo.fr>.

- Bonnes pratiques face aux personnes déficientes ou en situation de handicap. Communication et attitudes (CNISAM)²⁷⁷

Ce guide, téléchargeable, est présenté par son éditeur comme destiné aux professionnels des métiers et services et vise à apporter des « notions de base élémentaires à connaître pour les échanges et rencontres avec les personnes atteintes d'un handicap quel qu'il soit ». Il paraît toutefois complètement transposable et adapté pour tout autre professionnel intervenant auprès d'une personne ayant une déficience.

Structuré par type de déficience (visuelle, auditive, motrice, mentale ou psychique, de langage), il comporte également un chapitre sur les personnes âgées qui « peuvent souvent regrouper plusieurs déficiences : visuelles, auditives, de langage, motrices, cognitives. Sans oublier la diminution possible de la dextérité et des sens » (goût, odeur, température).

Il prend notamment appui sur les normes d'accessibilité.

- Communiquer avec les personnes âgées. Guide pratique (Orellana-Gelain)²⁷⁸

« Guide pratique illustré destiné aux aidants familiaux et aux professionnels afin de les aider dans leur communication avec les personnes âgées victimes de troubles sensoriels, tactiles, auditifs ou visuels, ou neurologiques. Cet ouvrage revient aussi sur la communication et le langage des personnes atteintes de démence et sur la place de la nutrition » (résumé issu de la BDSP).

- Bien vivre son âge (INPES)²⁷⁹

Cette brochure (téléchargeable), destinée aux personnes âgées, « délivre les clés essentielles pour continuer à prendre soin de soi, sur les plans physique et moral ». Il est question à deux reprises de la vision et de l'audition pour lesquelles il est conseillé de consulter régulièrement ORL et ophtalmologiste : dans la partie « partager avec les autres » (pp.20-21) et dans la partie « Veiller à sa santé » (pp.34-35).

La brochure ne précise pas la méthode d'élaboration des conseils mais fait référence à la mise en place d'un groupe d'experts.

- Comment Aménager votre maison pour éviter les chutes ? (INPES)²⁸⁰

Cette brochure (téléchargeable) éditée par l'INPES en partenariat avec l'Assurance maladie et le Ministère de la santé et des sports, présente des conseils simples, pour limiter les chutes dans son logement. Est incluse une page pour « apprendre à se relever en cas de chute et de nombreux conseils pour préserver son équilibre ».

- Guide pour adapter mon logement²⁸¹

Le guide propose une information concrète avec un report vers des fiches techniques élaborées par le PACT-ARIM 77, soutenu par la CNAV.

Le guide met à disposition du public et des professionnels des documents (vidéos, schémas techniques, textes) sur les différents aspects de l'accessibilité du bâti privé incluant des fiches techniques sur la réglementation, sur les modalités de prise en charge des travaux, sur les contraintes environnementales selon les déficiences ou les

²⁷⁷ CENTRE NATIONAL D'INNOVATION SANTE AUTONOMIE METIERS (CNISAM). *Bonnes pratiques face aux personnes déficientes ou en situation de handicap. Communication et attitudes* (sans date). <http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/CNISAM%20Fiche%20Bonnes_pratiques%20face%20aux%20PH.pdf>.

²⁷⁸ ORELLANA-GELAIN, B. *Communiquer avec les personnes âgées. Guide pratique*. Paris, L'Harmattan ; 2007 (La gérontologie en actes). 111p.

²⁷⁹ INPES. *Bien vivre son âge*. (sans date). <<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1555>>.

²⁸⁰ INPES. *Comment Aménager votre maison pour éviter les chutes ?* 2009. <<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=532>>

²⁸¹ CHARPENTIER, P. *Le guide pour adapter mon logement*. 2015. <<http://www.adaptermonlogement.fr/>>

troubles fonctionnels des personnes handicapées ou âgées et proposer des solutions techniques de résolution de problèmes que les personnes peuvent rencontrer selon les situations environnementales et prévenir une situation handicapante.

Parmi les personnes ayant contribué à l'élaboration du guide sont cités deux ergothérapeutes.

4.2 DEFICIENCES VISUELLES

- Quand la malvoyance s'installe. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage²⁸².

L'INPES a édité un guide à destination des personnes malvoyantes et de leurs proches, dans lequel sont fournis de nombreux conseils, transposables dans un cadre professionnel.

Le guide, très bien conçu, commence par donner une définition de la malvoyance, en termes d'impact sur les capacités à réaliser des activités de la vie quotidienne. Puis, le reste du guide, représentant la partie essentielle, est composé d'une série de conseils pour aménager son intérieur et adapter ses activités quotidiennes face au handicap visuel. Sont présentés également « les professionnels qui peuvent vous aider ».

Pour finir sont fournies les coordonnées de « quelques contacts utiles », dont :

- « La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) propose un portail de recherche qui rassemble un grand nombre d'informations. www.aides-techniques-cnsa.fr

- Les professionnels des centres d'information et de conseil en aides techniques (Cicat) vous conseillent sur les aides à la vie quotidienne. Coordonnées du Cicat le plus proche de chez vous : www.handicat.com/cicatsvamdph-type-2.html

– L'association Handicapzéro répertorie différents services adaptés aux personnes malvoyantes et aveugles dans les domaines de la santé, l'emploi, la consommation ou les loisirs. Elle propose, par exemple, en caractères agrandis ou en braille des notices de médicaments ou des factures téléphoniques en partenariat avec certains opérateurs. Association Handicapzéro 160, rue Montmartre 75002 Paris Tel.: 0800 39 39 51 www.handicapzero.org ».

- Informer les personnes aveugles et malvoyantes. Partage d'expériences (INPES)²⁸³

Ce guide présente de nombreux conseils en matière de communication adaptée aux personnes déficientes visuelles (selon le media, écrit, audio, internet). Un document qui peut être utile pour les établissements et la conception de leurs différents supports d'information (du livret d'accueil aux notices internes).

Le guide est issu d'un travail associant des experts issus de secteurs variés : associatif, médical, médico-social, éducatif, basse-vision, édition et communication. Certains d'entre eux sont mal ou non-voyants. La méthode utilisée est la suivante : « des documents d'information conçus par l'INPES pour le grand public ont été testés auprès de publics déficients visuels, en veillant à leur diversité en termes d'âge (les personnes âgées sont en effet également concernées), de handicap et d'habitudes pour accéder à l'information. Ces documents ont été adaptés sur différents supports (papier, web, vidéo, audio), puis testés par les utilisateurs tout au long du processus ».

²⁸² Holzschuch et al., op. cit.

²⁸³ ALLAIRE, C. (dir). *Informer les personnes sourdes et malentendantes : Partage d'expériences*. INPES. Coll. Référentiels de communication en santé publique. 2012, 57p. <<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1415.pdf>>.

- Accompagner le déficit visuel en établissement (Institut du Bien Vieillir Korian/ Fisaf)²⁸⁴

Sur le même modèle que pour le déficit auditif (ci-dessus), ce dépliant, très synthétique, est téléchargeable. Sur une page sont présentés de manière claire, schémas à l'appui, les 6 principaux points à considérer envers une personne ayant une déficience visuelle : verbaliser, favoriser les contrastes, optimiser l'éclairage, se positionner, sécuriser les espaces, les aides techniques.

- Centre d'appel et de conseil sur la déficience visuelle : 0 800 013 010²⁸⁵

Cette interface, à destination du grand public et des professionnels, apporte « une réponse personnalisée et/ou une orientation vers les bons interlocuteurs ».

Sont fournies des informations sur :

- Les démarches administratives, l'accès aux droits
- L'accès aux dispositifs d'accompagnement
- Les professionnels, les services de réadaptation
- Les services d'aide à domicile, les associations
- Les formations professionnelles, l'emploi

Ainsi que des conseils pratiques sur les aides techniques, l'adaptation de l'habitat, les transports...

Numéro vert gratuit à partir d'un poste fixe et portable, du lundi au vendredi de 9h30 à 17h30.

- Vivre avec une déficience visuelle - Guide pour les soignants (INCA/CNIB)²⁸⁶

« Ce guide traite des maladies oculaires liées à l'âge et des adaptations de base qui peuvent pallier la déficience visuelle ».

Le premier chapitre aborde le rôle du soignant pour aider la personne à « affronter le changement ». Dans le deuxième chapitre, il est question de l'adaptation de l'éclairage et des modifications dans sa façon de faire et d'être pour le soignant. Le troisième chapitre présente les aides visuelles et la manière de s'adapter à celles-ci. Et le quatrième chapitre s'adresse aux différents soignants : professionnels (infirmiers, « Personnel des salles à manger et de.s cafétérias », intervenants sociaux) et proches familiaux et amicaux.

« La publication de ce guide (...) a été rendue possible grâce au Service national des communications et au Service national de réadaptation de l'INCA et à une bourse d'études de Novartis Ophthalmics ».

- Rudiments de l'étiquette liée à la perte de vision (INCA/CNIB)²⁸⁷

« Vous venez tout juste de rencontrer quelqu'un qui vit avec une perte de vision, que ce soit au travail, par l'entremise d'un ami ou dans votre réseau communautaire. Il est tout à fait naturel de vous sentir quelque peu mal à l'aise et de vouloir éviter de faire certaines bévues. Voici donc quelques conseils fort simples qui vous aideront à vous sentir moins gêné et plus avenant en compagnie d'une personne qui vit avec une perte de vision ».

²⁸⁴ INSTITUT DU BIEN VIEILLIR KORIAN/ FISAF. *Accompagner le déficit visuel en établissement*. (sans date). <<http://www.institutdubienvieillirkorian.org/accompagner-le-deficit-visuel-en-etablissement/>>.

²⁸⁵ Association de Réadaptation et Réinsertion pour l'Autonomie des Déficients Visuels (ARRADV). *Centre d'appel et de conseil sur la déficience visuelle*. <<http://www.arradv.fr/centre-d-appel.html>>.

²⁸⁶ CNIB/INCA (Québec). *Vivre avec une déficience visuelle - Guide pour les soignants*. (sans date). <http://www.cnib.ca/fr/apropos/publications/ressources/Documents/Vivre-avec-une-d%C3%A9ficience-visuelle.pdf>

²⁸⁷ CNIB/INCA (Québec). *Rudiments de l'étiquette liée à la perte de vision*. (sans date). <<http://www.cnib.ca/fr/perde-de-vision/autonomie-fonctionnelle/amis-soignants/Pages/etiquette-0108.aspx>>.

Ces conseils sont présentés sur une page internet et organisés selon différents contextes : « situations quotidiennes, aide, au travail et situations sociales ». La page ne précise pas l'origine des conseils proposés.

- Étape par étape (INCA/CNIB)²⁸⁸

« La plupart des gens qui vivent avec une perte de vision peuvent se déplacer de façon autonome – ils travaillent, magasinent, effectuent leurs opérations bancaires et rendent visite à leurs amis comme n'importe qui d'autre. Il peut arriver cependant que la présence d'un guide leur soit utile. Si, en tant que membre de la famille, personne soignante, employé d'un centre d'hébergement ou d'un hôpital, ou même en tant qu'ami ou collègue, vous rencontrez une personne qui vit avec une perte de vision, cet aide-mémoire vous transmettra le savoir-faire et la confiance nécessaires pour guider quelqu'un sans difficulté, respectueusement et en toute sécurité ».

Différentes situations concrètes sont exposées : comment faire face à des escaliers, pour approcher un siège, en voiture, etc., et illustrées par des photos.

Le manuel ne précise pas l'origine des conseils proposés.

- Accueillir une personne déficiente visuelle dans un lieu recevant du public. Guide à l'usage du personnel d'accueil (FAF)²⁸⁹

Ce document est composé de 16 fiches pratiques illustrées (dont : Comment accueillir et se montrer disponible ? Comment dois-je me comporter ? Comment accompagner lors des déplacements ?...) qui fournissent des informations et conseils utiles à toute personne intervenant auprès d'une personne déficiente visuelle. Le guide ne présente pas l'origine des conseils proposés. Il souligne l'importance de l'accueil humain corrélé aux aménagements d'accessibilité.

- Accueillir une personne déficiente visuelle. Guide à l'usage du personnel des hôpitaux et maisons de retraite (FAF)²⁹⁰

Sur un modèle semblable au guide ci-dessus et des thèmes communs, ce document comporte 15 fiches pratiques illustrées (dont : Venez découvrir votre chambre ; Rendre les repas plus agréables ; Les soins, avec discrétion et respect...).

Le guide ne présente pas l'origine des conseils proposés.

- Personnes âgées et déficience visuelle. L'affaire de tous (FAF)²⁹¹

Ce court document expose les six revendications formulées par la FAF pour que soit amélioré l'accompagnement des personnes âgées déficientes visuelles.

²⁸⁸ CNIB/INCA (Québec). *Étape par étape Un manuel sur la façon de guider les personnes aveugles ou ayant une vision partielle.* (sans date). <http://www.cnib.ca/fr/apropos/publications/ressources/Documents/CNIB_STEP_BY_STEP_2012_FRE%20FINAL-s.pdf>.

²⁸⁹ FEDERATION DES AVEUGLES DE FRANCE (FAF). *Accueillir une personne déficiente visuelle dans un lieu recevant du public. Guide à l'usage du personnel d'accueil.* (sans date). <http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/Guide%20FAF%20accueil_en_erp.pdf>.

²⁹⁰ FEDERATION DES AVEUGLES DE FRANCE (FAF). *Accueillir une personne déficiente visuelle. Guide à l'usage du personnel des hôpitaux et maisons de retraite.* (sans date). <http://www.aveuglesdefrance.org/sites/default/files/article/fichiers/guide_patient_deficient_visuel2.pdf>.

²⁹¹ FEDERATION DES AVEUGLES DE FRANCE (FAF). *Personnes âgées et déficience visuelle. L'affaire de tous.* (sans date). <http://www.aveuglesdefrance.org/sites/default/files/article/fichiers/fiche_action_0.pdf>.

- Les besoins des personnes déficientes visuelles – accès aux transports (CFPSAA)²⁹²

Ce guide de la Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes (CFPSAA) est disponible, comme indiqué en page de couverture, « en version papier police frutiger corps 16, électronique, braille sur demande, audio ».

Après avoir exposé les principales formes de malvoyance, les solutions et moyens de compensation, y compris par les autres sens (ouïe, l'odorat, le toucher), sont présentés neuf fiches pratiques et techniques visant à aider à l'usage des transports en commun.

La méthodologie d'élaboration du guide n'est pas présentée. Toutefois, la conclusion précise que « ce document, établi en fonction des procédés techniques connus à ce jour et de la réglementation en vigueur, pourra évoluer avec l'arrivée de nouvelles technologies ou des modifications dans la réglementation ».

- Les besoins des personnes déficientes visuelles – l'accès à la voirie et au cadre bâti (CFPSAA)²⁹³

De même que le guide ci-dessus, il est disponible en plusieurs formats. La première partie est commune aux deux guides. Dans celui-ci, sept fiches thématiques sont proposées : cheminement, ambiance visuelle, escaliers...

Le guide précise les membres ayant participé à l'élaboration du guide mais n'indique pas la méthodologie employée.

- Seeing it from their side. A guide to recognising and supporting sight loss in your care home (RNIB)²⁹⁴.

The RNIB (Royal National Institut for the Blind) a publié un guide à destination des professionnels d'établissements de soin pour repérer les pertes de vue chez les résidents et accompagner ceux-ci. Guide en anglais, il n'est guère attrayant et n'apporte pas d'éléments nouveaux par rapport aux autres documents repérés.

- Vivre mieux dans un environnement visuel adapté : lumières, contrastes et repères au service des personnes âgées en EM (ABA)²⁹⁵

Ce guide, réalisée par une ergothérapeute spécialisée en basse vision, présente des solutions ou des interventions architecturales réalistes et réalisables. Son contenu est largement illustré d'exemples bien concrets tirés de la pratique et de l'expérience des auteurs, et s'accompagne de nombreuses références.

4.3 DEFICIENCES AUDITIVES

- Accompagner le déficit auditif en établissement (Institut du Bien Vieillir Korian/ Fisaf)

Sur le même modèle que pour le déficit visuel, ce dépliant, très synthétique, est téléchargeable. Sur une même page sont présentés de manière claire, schémas à l'appui, les 4 principaux points à considérer envers une

²⁹² CONFEDERATION FRANÇAISE POUR LA PROMOTION SOCIALE DES AVEUGLES ET AMBLYOPES (CFPSAA). *Les besoins des personnes déficientes visuelles – accès aux transports*. 2010. 108p. <http://www.cfpsaa.fr/accessibilite/18recueil_transport/03_Recueil_besoins_DV_-_Transports_-_format_PDF.pdf>.

²⁹³ CONFEDERATION FRANÇAISE POUR LA PROMOTION SOCIALE DES AVEUGLES ET AMBLYOPES (CFPSAA). *Les besoins des personnes déficientes visuelles — l'accès à la voirie et au cadre bâti*. 2010. 65p. <http://www.cfpsaa.fr/accessibilite/18recueil/03_Recueil_besoins_DV_-_Voirie_et_Cadre_Bati_-_format_PDF.pdf>.

²⁹⁴ ROYAL NATIONAL INSTITUTE OF BLIND PEOPLE (RNIB). *Seeing it from their side A guide to recognising and supporting sight loss in your care home*. <http://www.rnib.org.uk/sites/default/files/Seeing_it_from_their_side_care_home_guide.pdf>.

²⁹⁵ CHRISTIAEN, M-P. *Vivre mieux dans un environnement visuel adapté : lumières, contrastes et repères au service des personnes âgées en EM*. ABA. 2004. <<http://www.abage.ch/aba/ch/fr-ch/file.cfm?contentid=223>>.

personne ayant une déficience auditive : se positionner, adapter sa manière de parler, adapter l'environnement sonore, les aides techniques²⁹⁶.

- Guide du professionnel de santé et de l'intervenant auprès de la personne âgée ou adulte ayant des problèmes d'audition²⁹⁷.

Rédigé par une audiologiste et composé de 10 chapitres, ce guide québécois présente les bonnes pratiques, stratégies et approches de la communication adaptées à la personne malentendante. Sur la méthodologie employée pour réaliser le guide, l'auteure dans sa note, précise qu'elle a rédigé une première version, version relue par des confrères audiologistes « dans le but de vérifier la rigueur du contenu et m'ont fait différentes suggestions ». Une première version du guide a ensuite été déposée au Centre d'hébergement et de soins de longue durée du Manoir Cartierville pour une période de deux mois. Ceci a permis que des professionnels (infirmières, éducateurs spécialisés...) puissent consulter le document et y apporter des suggestions « donnant ainsi à ce guide une plus grande valeur et une plus grande crédibilité ».

- Informer les personnes sourdes et malentendantes : Partage d'expériences (INPES)²⁹⁸.

Conçu sur le même modèle que « Informer les personnes aveugles et malvoyantes : Partage d'expériences » (voir au-dessus), ce guide présente des conseils en matière de communication écrites, audio et de « face-à-face » pour les personnes ayant une déficience auditive.

La méthode de construction de ce guide est la même que celle du guide « Informer les personnes aveugles et malvoyantes. Partage d'expériences », cf ci-dessus.

- Le guide pratique. Mieux entendre et communiquer tout au long de sa vie (JNA)²⁹⁹

Contrairement à ce que laisse supposer son titre, et ainsi qu'un document de présentation établi par l'association JNA le précise, ce guide est à destination autant des personnes âgées (à domicile ou en établissement) que des accompagnants familiaux et professionnels (équipes dirigeantes, professionnels soignants et professionnels de l'aide à domicile, professionnels de l'audition professionnels de santé)³⁰⁰. Il y est signalé :

« Dans ce guide pratique, vous trouverez conseils et astuces :

1) pour gérer :

- votre communication aux autres que vous soyez équipés d'aides auditives ou non
- la relation à autrui lorsqu'on est équipé d'aides auditives

2) pour prendre soin de la personne malentendante et de ses aides auditives.

Ce guide a été pensé pour favoriser l'autonomie des seniors et leur permettre de mieux profiter de la relation à autrui tout au long de la vie, quel que soit leur âge. Il contribue également à enrichir les pratiques professionnelles de Bien Traitance développées par l'ensemble des professionnels de santé, du soin et de l'aide à la personne ».

²⁹⁶ INSTITUT DU BIEN VIEILLIR KORIAN/ FISAF. *Accompagner le déficit auditif en établissement*. (sans date). <<http://www.institutdubienvieillirkorian.org/accompagner-le-deficit-auditif-en-etablissement/>>.

²⁹⁷ CARON, H. *Guide du professionnel de la santé et de l'intervenant auprès de la personne âgée ou adulte ayant des problèmes d'audition*. Institut Raymond-Dewar Fondation Surdité de Montréal, Le Groupe Forget, Audioprothésistes. Mai 2003. <http://raymond-dewar.qc.ca/uploads/images/IRD/PDF/guide_du_professionnel_helene_caron.pdf>.

²⁹⁸ ALLAIRE, C. (dir). *Informez les personnes sourdes et malentendantes : Partage d'expériences*. INPES. Coll. Référentiels de communication en santé publique. 2012. 58p <<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1414>>.

²⁹⁹ JNA. *Le guide pratique. Mieux entendre et communiquer tout au long de sa vie*. 2015. 16p. <<http://www.journee-audition.org/pdf/guidepratique-mieuxentendre.pdf>>.

³⁰⁰ NOUVEAUTE JNA *Le Guide pratique pour prendre soin et accompagner un senior malentendant*. (sans date). <<http://www.journee-audition.org/pdf/guide-pratique.pdf>>.

Le guide ne précise pas la méthode avec laquelle il a été élaboré.

- Vous avez dit presbyacousie ? Guide d'information et de prévention (JNA)³⁰¹

Ce dépliant, réalisé avec le concours scientifique du Pr. Christian Gélis, Biophysicien et Professeur émérite de l'Université de Montpellier, explique ce qu'est la presbyacousie et à quelles conditions un appareillage peut y remédier de manière satisfaisante.

- Le dépistage des troubles auditifs. Guide d'information et de prévention (JNA)³⁰²

Enfants, adultes, personnes âgées, comment repérer des troubles auditifs et vers quels professionnels s'orienter pour les évaluer.

Le document est réalisé avec le concours scientifique du Docteur Mireille Tardy – Phonniateur - ORL.

- Mieux s'entendre avec les personnes âgées sourdes ou malentendantes³⁰³

Cette brochure est issue d'une étude commanditée par la Fondation de France sur les conditions d'accueil en établissement des personnes âgées sourdes et malentendantes. Editée une première fois en 1995, elle a été mise à jour 10 ans plus tard. La seconde édition est disponible uniquement en ligne.

Sont abordés les différents types de surdité et leur détection ; les modes de communications adaptés ; les appareils auditifs et autres aides techniques, personnelles, architecturales et concernant l'accessibilité des lieux publics.

- Les sourds et l'architecture : quels sont les aménagements possibles ? (FFSB)³⁰⁴

Plans et photos à l'appui, ce guide vise à informer les professionnels de l'aménagement de l'espace public et de l'habitat des besoins et solutions pour les personnes sourdes afin d'améliorer leur qualité de vie et leurs déplacements. Par exemple, un logement adapté prévoit des espaces de circulation et de communication, privilégie des portes vitrées, certains matériaux, etc. La question de la sécurité incendie est abordée.

Le guide a été élaboré par le Bureau d'Architecture d'Accessibilité et le Service Conseil en Aides Techniques de la Fédération Francophone des Sourds de Belgique.

- Le Guide de l'audition³⁰⁵.

« Le professeur Bruno Frachet, chef du service ORL de l'hôpital Avicenne (93), et Emilie Vormès, orthophoniste dans le même service, publient Le guide de l'audition. Pratique et concret, l'ouvrage se décline en trois parties : Entendre et comprendre ; L'audition au fil de la vie ; Préserver, traiter, réparer, compenser.

³⁰¹ JNA. *Vous avez dit presbyacousie ? Guide d'information et de prévention*. (sans date). <<http://www.journee-audition.org/pdf/4p-presbyacousie-2011-web.pdf>>.

³⁰² JNA. *Le dépistage des troubles auditifs. Guide d'information et de prévention*. (sans date). <<http://www.journee-audition.org/pdf/4p-depistage-2011-web.pdf>>.

³⁰³ RENARD, M. *Mieux s'entendre avec les personnes âgées sourdes ou malentendantes*. Editions du Fox. 2005. <<http://www.2-as.org/site/pdf/Mieux-s-entendre.pdf>>.

³⁰⁴ Le Bureau d'Architecture d'Accessibilité et le Service Conseil en Aides Techniques de la Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB). *Les sourds et l'architecture : quels sont les aménagements possibles ?* 2012. 71p. <http://www.ffsb.be/sites/default/files/publications/brochure_v2_archi_et_sourd.pdf>.

³⁰⁵ FRACHET, B. & VORMES, E. *Le Guide de l'audition*, Ed. Odile Jacob, septembre 2009.

Le guide a pour objectif d'expliquer "dans un langage simple tout ce qu'il faut savoir sur les troubles de l'audition et leurs traitements". Cerise sur le gâteau, il propose également des informations pratiques, dont un "petit glossaire du "jargon" ORL" et un rappel historique sur l'audiologie et ses grandes découvertes »³⁰⁶.

Il s'agit d'un ouvrage non disponible en ligne.

³⁰⁶ Extrait de la présentation de l'ouvrage sur le site de l'UNPEDA.
<http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=951#forum>.

5. Des formations pour les intervenants auprès de personnes atteinte de déficience sensorielle

Ce chapitre ne vise pas l'exhaustivité des formations existantes abordant les déficiences sensorielles liées à l'âge, dans la mesure où l'offre disponible est non seulement vaste mais aussi fluctuante d'une année à l'autre.

Nous avons fait le choix de cibler nos investigations sur les quelques acteurs de formation dans le champ du vieillissement et/ou du handicap et de présenter un ensemble d'interventions représentatives de l'offre ainsi que quelques initiatives originales ou innovantes³⁰⁷.

5.1 DEFICIENCES SENSORIELLES

La Mutualité Française Anjou Mayenne

La Mutualité Française Anjou-Mayenne s'est dotée d'un pôle Santé-Autonomie à destination des aînés déficients sensoriels³⁰⁸. Elle propose un catalogue de formations sur différentes thématiques³⁰⁹.

Citons dans leur offre :

- concernant la déficience sensorielle

Formation courte tout public

EHPAD - Maintien à domicile Formation «correspondant relais» gériatrie

EHPAD - Maintien à domicile Formation gériatrie EHPAD soutien à domicile

- concernant la déficience auditive

Formation à la déficience auditive pour les professionnels accueillant du public

Formation Langue des Signes Française - Tous niveaux

Formation initiation à la Langue des Signes Française en milieu professionnel

- concernant la déficience visuelle

Mieux connaître la déficience visuelle

Formation ergonomie et lumière

Approche environnementale

Formation modules techniques de réadaptation

Formation «Basse Vision»

- pour le grand public, les personnes retraitées et proches

Santé visuelle - Santé auditive Forums, ateliers «Bien vieillir» - Prévention

En partenariat avec l'IFSO (Institut de Formation Santé de l'Ouest), elle propose une formation de trois jours : **Connaître, repérer et prendre en compte les déficiences sensorielles des personnes âgées**³¹⁰ dont les objectifs sont présentés dans les termes suivants :

³⁰⁷ Toute visée publicitaire est exclue de nos présentations.

³⁰⁸ Pour une présentation des actions et services de ce pôle, lire : <<http://www.mfam.fr/spip.php?article596>> et écouter : <<http://www.mfam.fr/spip.php?article1127>>

³⁰⁹ Mutualité Française Anjou Mayenne (MFAM). *Centre de formation*. <<http://www.mfam.fr/IMG/pdf/2-catalogue-formation-2015.pdf>>.

³¹⁰ Instituts de Formation Santé de l'Ouest (FSO.) *Déficiences sensorielles*. <http://www.ifso-asso.org/formation_continue.php?id_theme=12&id_formation=181>.

- « Se questionner sur les représentations liées à la déficience et au handicap et identifier les enjeux de ces représentations dans l'accompagnement de la personne
- S'approprier de manière simple et concrète les connaissances sur les déficiences sensorielles, et leurs conséquences fonctionnelles (pratiques) dans la vie
- Connaître les dispositifs spécialisés d'accompagnement, rééducation/réadaptation des personnes déficientes sensorielles, et savoir faire appel
- Savoir identifier les besoins spécifiques de la personne âgée déficiente sensorielle
- Favoriser la mise en place d'attitudes relationnelles adaptées, et des stratégies basiques de compensation facilitant l'autonomie et le confort de vie ».

Et les éléments de contenu :

- « Travail sur les représentations : vue vision cécité malvoyance / ouïe audition surdité malentendance / déficience / handicap
- Données épidémiologiques et définitions légales des différentes déficiences
- Approche relationnelle de la personne déficiente sensorielle
- Moyens de réadaptation, rééducation, compensation et les aides techniques spécialisées
- Expérimentation par l'utilisation du simulateur de troubles sensoriels et/ou du simulateur de vieillissement ».

La Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer propose une formation intitulée « Initiation à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » dans laquelle sont abordées, dans un module spécifique, **les déficiences sensorielles liées à l'âge**³¹¹.

La FISAF

La FISAF propose une formation intitulée : **La prise en compte des déficiences sensorielles dans l'avancée en âge**³¹², et qui a pour objectifs de :

- « Sensibiliser les professionnels, les proches aidants et les acteurs de l'accompagnement.
- Former et qualifier des professionnels aux techniques spécifiques.
- Conseiller et préconiser quant à l'accessibilité du cadre bâti et à l'aménagement des espaces de vie ».

Le CNFPT Ile-de-France

Le CNFPT Ile-de-France propose, pour les Agents d'accompagnement, aides-soignantes/aides-soignants, AMP, infirmières/infirmiers, animatrices/animateurs, une formation de deux jours : **Les Déficiences auditives et visuelles chez la personne âgée**³¹³, dont les objectifs sont :

- « Comprendre les principales répercussions des déficiences auditives et visuelles sur les actes de la vie quotidienne.

³¹¹ FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Initiation à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. <<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-formations/Modules-de-formation/Accompagnement/Initiation-a-l-accompagnement>>.

³¹² FISAF. *La prise en compte des déficiences sensorielles dans l'avancée en âge* <http://www.fisaf.asso.fr/images/Plaqueette_offre_PA.pdf>.

³¹³ CNFPT ILE-DE-FRANCE. *Les Déficiences auditives et visuelles chez la personne âgée*. <http://www.cnfpt.fr/trouver-formation/detail-stage?departement=49&mots_cles=accessibilit%C3%A9&gl=NzdhNjlmMmQ&id=152006&rang=2&provenance=itineraire&id_itineraire=17_HANDI>.

- Identifier l'impact des déficiences visuelles et auditives sur les processus de communication.
- Connaître les moyens de compensation et les dispositifs d'accompagnement des déficiences auditives et visuelles.
- Proposer des adaptations pour faciliter la vie quotidienne.
- Adapter la relation de l'aidant par une communication adaptée ».

Les thèmes suivants sont traités :

- Les représentations autour des handicaps visuels et auditifs.
- Les différents handicaps visuels et auditifs.
- Les répercussions sur les actes de la vie quotidienne lorsqu'on est malvoyant ou malentendant.
- Les compensations et les adaptations qui peuvent aider les personnes âgées dans leur quotidien.
- Les modes de communication avec les personnes âgées malvoyantes et malentendantes.
- Les dispositifs, les aides pour passer le relais.

REMORA 59

Association gérant des services d'aides (SAVS ET SAE) pour les personnes aveugles ou malvoyantes, Remora 59 propose une formation intitulée : **Les déficiences sensorielles qui s'aggravent avec l'âge: spécificité de l'accompagnement**³¹⁴. Cette action de deux jours (l'une sur les déficiences visuelles, l'autre sur les déficiences auditives) est dispensée par des professionnels de la déficience auditive et visuelle : une instructrice de locomotion travaillant auprès d'adultes déficients visuels et une psychologue spécialisée dans le domaine de la déficience visuelle. Outre des apports théoriques, elle propose des « mises en situation : essai de lunettes de simulation, bouchons d'oreille et casques, repas et déplacement sous bandeau ».

5.2 DEFICIENCES VISUELLES

L'APF

La déficience visuelle. Accompagner les personnes âgées ou en situation de handicap³¹⁵ : cette formation de l'Association des Paralysés de France (APF), proposée en inter ou en intra, est adressée à tout professionnel accompagnant des personnes ayant une déficience visuelle, âgée ou non. Le sujet est traité au travers des aspects théoriques et pratiques.

Les objectifs poursuivis sont :

- « Identifier les caractéristiques de la déficience visuelle et ses conséquences sur la vie quotidienne des personnes.
- Développer des modalités d'action issues des techniques de rééducation pour améliorer les accompagnements proposés et favoriser le maintien de l'autonomie.
- Dégager les attitudes professionnelles homogènes et fonctionnelles à privilégier pour le confort des personnes accompagnées ».

³¹⁴ HACAVIE. *Les déficiences sensorielles qui s'aggravent avec l'âge : spécificité de l'accompagnement*. <<http://www.hacavie.com/le-monde-du-handicap/articles/les-deficiences-sensorielles-qui-saggravent-avec-lage-specificite-de-l%E2%80%99accompagnement/>>.

³¹⁵ Association des Paralysés de France (APF). *La déficience visuelle. Accompagner les personnes âgées ou en situation de handicap* <<http://formation.apf.asso.fr/formation/ergonomie-gestes-techniques/la-deficience-visuelle/>>.

La FAF

La Fédération des Aveugles de France (FAF) rassemble quatre centres de formation qui proposent des sessions de **Sensibilisations à l'accueil des personnes déficientes visuelles**³¹⁶ :

- Accueillir une personne déficiente visuelle en Etablissement Recevant du Public (ERP)
- Sensibilisation à la lecture des images en relief
- Sensibilisation à la déficience visuelle (personnels des établissements pour personnes âgées)
- Comprendre et accompagner les personnes déficientes visuelles dans les établissements ou services spécialisés.

Autres initiatives

- Formations animées par Pierre Griffon³¹⁷

Sur son site personnel, ce psychologue clinicien a listé les formations qu'il anime, parmi lesquelles plusieurs sont ciblées sur les déficiences visuelles.

- Sensibiliser les élèves aides-soignants à la prise en charge des personnes âgées malvoyantes³¹⁸

Deux formatrices de l'École d'aides-soignantes d'Ancenis (44) relatent une initiative qu'elles ont eue pour rendre plus « pratique et concret » leur enseignement :

« Nous avons donc choisi de faire intervenir au sein de notre établissement des rééducateurs spécialisés dans la prise en charge des personnes déficientes visuelles au sein de l'Institut Montclair d'Angers (49).

Cette intervention avait deux objectifs :

- mieux faire comprendre aux élèves les difficultés rencontrées par des malvoyants, en les mettant eux-mêmes en situation de malvoyance, à l'aide d'un matériel adapté ;
- leur donner les moyens d'améliorer la vie quotidienne de ces personnes et de ceux qui travaillent auprès d'elles.

L'intervention s'est déroulée sur une journée, par groupes de 14 élèves. Elle commençait par une partie théorique, comprenant des rappels anatomiques, des définitions et des représentations des atteintes visuelles à l'aide de lunettes de simulation. Ensuite, les élèves se répartissaient en binômes pour le reste de la journée. Ils étaient ainsi alternativement accompagnateurs et malvoyants. Des lunettes de simulation et des bandeaux étaient à leur disposition. Les activités proposées consistaient en des mises en situation de scènes de la vie quotidienne : promenade en ville, descente d'escalier, parcours jalonné d'obstacles. De plus, un déjeuner était organisé pour lequel ils devaient apporter leur repas (pas de sandwich) et leurs couverts ».

³¹⁶ FAF ACCESS FORMATION. *Catalogue 2015*. <http://www.argos-services.com/wp-content/uploads/catalogue_faf_2015.pdf>.

³¹⁷ GRIFFON, P. *Formations proposées*. <<http://pierre.griffon.pagesperso-orange.fr/listefor.html>>.

³¹⁸ GOURDON, M-T. & OLLER, B. Sensibiliser les élèves aides-soignants à la prise en charge des personnes âgées malvoyantes, p35. In *Soins Gérontologie*. L'altération des cinq sens (dossier) : 1 Février 2006, 57, p. 13 -36. <<http://www.em-consulte.com/article/84994/article/sensibiliser-les-eleves-aides-soignants-a-la-prise>> (Résumé. Texte intégral accessible sur inscription, gratuite sur le site de em-consulte)

- Sensivise, une simulation des déficiences visuelles³¹⁹

Développée par Arts et Métiers ParisTech en partenariat avec 3DVIA Virtools, une ergothérapeute et une orthoptiste, cette application a été présentée pour la première fois en 2012.

L'objectif poursuivi est de sensibiliser les familles des malvoyants, les collectivités et les professionnels de la santé en leur proposant de « se mettre dans la peau d'un malvoyant grâce à la 3D pour comprendre, vivre l'expérience personnellement et pouvoir ensuite améliorer le quotidien et le confort des personnes malvoyantes » en adaptant en conséquence l'environnement.

« Sur un grand écran, c'est un appartement tout flou qui se dévoile au gré des pérégrinations dans les pièces de l'utilisateur de Sensivise, qui simule plusieurs types et niveaux d'intensité de déficience visuelle. En mode "vision tubulaire" ne reste du salon qu'un petit cercle où l'on distingue les meubles du fond, comme vus à travers un tube. Du coup, l'utilisateur bute sur le fauteuil placé à ses pieds. En "vision floue", la salle de bains blanche se transforme en lieu angoissant, sans repères, d'où rien ne se détache. Si, en revanche, on appuie sur la touche "contraste" de l'application – qui ajoute des mosaïques colorées sur les murs -, la vision se fait plus claire et on distingue mieux les éléments principaux de la pièce ».

- Streetlab avec l'Institut de la vision³²⁰

Créée principalement par l'Université Pierre et Marie Curie et la Fondation « Voir et Entendre » représentant l'Institut de la Vision, Streetlab est une société de service labellisée par l'Etat et la Caisse des Dépôts et Consignations située au cœur de l'Institut de Vision sur le site du Centre Hospitalier National des Quinze-Vingts. Streetlab a pour mission de produire des expertises, d'évaluer et éventuellement de labelliser des services ou des produits et d'accompagner les industriels tout au long du développement de produits et services innovants pour améliorer l'autonomie, la mobilité et la qualité de vie des personnes déficientes visuelles.

La société Streetlab bénéficie de la proximité et de l'expertise de l'Institut de la Vision qui est l'un des premiers centres de recherche européens spécialisés dans les maladies de la vision.

Streetlab dispose de plateformes, chacune ayant sa particularité technologique afin de répondre au mieux aux défis de l'innovation et notamment au travers de simulateurs :

- Simulation des différents types de déficience visuelle : présentation des symptômes, mise en situation immersive.
- Simulation de différents environnements : milieu urbain (rue artificielle), simulateur habitat par la modélisation 3D du Homelab, homelab (appartement laboratoire de type F2 qui a pour vocation à sensibiliser les industriels aux besoins, de concevoir et d'évaluer de nouveaux équipements destinés aux personnes déficientes visuelles et notamment les seniors ; « Le Homelab a été conçu pour améliorer le confort et la qualité de vie des personnes déficientes visuelles en mettant en œuvre des bonnes pratiques en termes d'aménagement, d'éclairage, de colorimétrie, etc. Equipé d'outils de monitoring du comportement, le Homelab constitue un observatoire des usages et des besoins dans l'habitat »).

³¹⁹ ARTS ET METIERS PARISTECH. *Sensivise, une application innovante pour les malvoyants*. Avril 2012. <<http://www.arts-et-metiers.asso.fr/index.php/page/article/id/730-sensivise-une-application-innovante-pour-les-malvoyants>>. Voir aussi sur Youtube, des vidéos de présentation de cette application :

YOUTUBE. *Sensivise*. 7 novembre 2014. <<https://www.youtube.com/watch?v=EM-pXP-M5Bw>>.

YOUTUBE. *Sensivise, module de sensibilisation*. 7 novembre 2014. <<https://www.youtube.com/watch?v=iW9AZKkaNuw>>.

YOUTUBE. *Sensivise, version web*. 7 novembre 2014. <<https://www.youtube.com/watch?v=ePkoimQb7oA>>.

³²⁰ STREETLAB. <<http://www.streetlab-vision.com/>>

5.3 DEFICIENCES AUDITIVES

ACTEMOS

Actemos, organisme de formation aux métiers du soin et à la dépendance propose une session sur les déficiences visuelles destiné aux professionnels de santé exerçant en EHPAD : **L'audition des personnes âgées : comment repérer et prendre en compte une déficience sensorielle majeure?**³²¹

Vie Quotidienne et Audition

Cette association tarnaise a pour vocation d'aider « à mieux vivre l'audition au quotidien ». Elle propose plusieurs formations dont une destinée aux personnels d'EHPAD : « **Personnes âgées malentendantes : comprendre pour accompagner en maison de retraite** », animée par Jérôme Goust, Consultant "vie quotidienne et audition"-malentendant (implanté cochléaire)³²².

Cette association a réalisé en 2013 une formation mutualisée entre 3 EHPAD de 8 jours intitulée « Maintenir le lien social chez les Personnes Âgées Malentendantes », organisée autour de trois axes³²³ :

« 1 - essais de matériels utilisables pour tous - appareillés ou non (boucle magnétique pour les personnes appareillées, et écouteurs spéciaux pour les non appareillés ; dispositifs HF, avec émetteur et un ou plusieurs casques récepteurs ; amplis spéciaux)

2 - travail sur la stimulation auditive à partir de la mémoire individuelle. Solliciter la mémoire auditive originelle pour mettre les sons tels qu'ils sont perçus en cohérence avec ceux qui sont enregistrés dans le cortex auditif. En particulier les souvenirs à valeur affective : l'environnement (cf. jardin, aromates), les idoles de nos 20 ans...

3 - conception d'animations appropriées pour maintenir la communication ; améliorer l'audition et la compréhension pour mobiliser l'attention ».

Le GRAPSanté

L'association Groupe de Recherche Alzheimer Presbyacousie Santé propose un **DVD sur la presbyacousie**³²⁴ :

« Le but du DVD GRAPSanté est d'aider à mieux appréhender cette chaîne de soins essentielle au succès de la prise en charge de la presbyacousie et de la prévention du déclin cognitif qui peut en découler. Son objectif est de permettre un diagnostic précoce et un traitement efficace de la presbyacousie qui peut être source de dépression et de troubles du comportement chez certains patients.

Le DVD de formation mis à disposition (gratuitement) par le GRAPSanté pour tous les professionnels de santé, fruit de 5 années de travail, est un véritable outil pédagogique qui constitue à lui seul un enseignement complet ».

³²¹ ACTEMOS. *L'audition des personnes âgées : comment repérer et prendre en compte une déficience sensorielle majeure ?* <<http://www.actemos.fr/10-s-formation-soin-dependance-notre-organisme.html>>.

³²² VIE QUOTIDIENNE ET AUDITION. *Personnes âgées malentendantes : comprendre pour accompagner en maison de retraite. Une formation pour les personnels des EHPAD.* <http://www.l-ouie.fr/article.php?id_article=79>.

³²³ VIE QUOTIDIENNE ET AUDITION. *Audition et perte d'autonomie des personnes âgées Etat des lieux, possibilités d'action et pistes de travail.* Annexe 1, p.8. <<http://www.l-ouie.fr/IMG/pdf/Audition-Autonomie-Personnes-agees.pdf>>.

³²⁴ SILVERECO. *Presbyacousie : le GRAPSanté édite un DVD de formation pour les professionnels.* <<http://www.silvereco.fr/presbyacousie-le-grapsante-edite-un-dvd-de-formation-pour-les-professionnels/3130868>>.

5.4 SIMULATION DU VIEILLISSEMENT

FNAQPA – GERONFLOR

Geronflor, le département formation continue de la FNAQPA (Fédération Nationale Avenir et Qualité de vie des Personnes âgées) propose une formation de trois jours : **Simuler le vieillissement pour mieux accompagner la personne âgée**. Cette formation est basée sur une méthode dite « gérontoexpérience »³²⁵ :

« La géronto-expérience consiste à revêtir une combinaison et des accessoires afin de simuler les effets du vieillissement. Ce procédé favorise une prise de conscience et permet de mieux appréhender les besoins et les difficultés rencontrées par les personnes âgées dans tous les actes de la vie quotidienne.

Cet outil offre la possibilité de ressentir les déficiences physiologiques liées au grand âge comme :

- l'opacité du cristallin de l'œil
- le rétrécissement du champ visuel
- les maladies oculaires (cataracte, glaucome, dégénérescence maculaire...)
- la perte d'audition à haute fréquence,
- la restriction de la mobilité de la tête
- les raideurs articulaires
- la perte de force et la diminution de l'agilité
- la réduction de la coordination des mouvements
- la démarche hésitante et les tremblements ».

IPAD

L'Institut de Prévention des Accidents Domestiques propose des sessions de formation recourant au **simulateur de vieillissement** (mis au point par Jean-Paul Lechien en 2007)³²⁶.

Au programme :

« Port de lunettes : simulant une cataracte, le glaucome et une DMLA, prise de conscience des contrejours, du manque de contraste, du manque de vision latérale ou centrale.

Audition : Ecoute de la voix de chaque stagiaire avec différentes pertes auditives comme il est entendu et pas souvent compris par le grand âge en face de lui. Perte légère, puis moyenne, puis sévère, on termine avec un bruit de fond de salle à manger. Travail en commun pour poser sa voix.

Motricité : Port d'orthèses sur les vêtements, limitant la flexion des principales articulations, mise en situation des principales actions du quotidien : repas, toilette, loisirs, déplacements, etc. ».

Maison intelligente de Blagnac (Haute-Garonne)

« La « Maison intelligente »³²⁷ a été développée par l'équipe du département « Aide et Assistance pour le Monitoring et le Maintien à domicile » de l'Université de Toulouse - Le Mirail sur le campus de l'IUT de Blagnac. L'approche centrée autour de la personne, repose sur l'adéquation de son environnement quotidien à son handicap ou à son niveau de dépendance afin d'apporter les services qui lui permettent un maintien à domicile dans des conditions de confort, de sécurité et de réactivité maximales. Point de rencontre entre les sciences humaines et sociales et l'innovation technologique, l'objectif consiste à renforcer les liens entre les différents

³²⁵ GERONFLOR. *Simuler le vieillissement pour mieux accompagner la personne âgée*. <http://www.geronfor.fr/formation_270.html>.

³²⁶ IPAD. *Simulateur de vieillissement*. <<http://www.ipad.asso.fr/le-simulateur-de-vieillessement-1.html>>.

³²⁷ MAISON INTELLIGENTE. <<http://mi.iut-blagnac.fr/>>.

acteurs issus de la recherche et du monde socio-économique. Une première structure permettant une gestion « intelligente » et une interopérabilité des équipements grâce à des technologies adaptées est déjà opérationnelle. Cette plateforme permet aux industriels de tester en situation réelle leurs technologies dans des domaines tels que les capteurs de mesure de paramètres ambiants, la sécurité domestique, les dispositifs d'assistance, les dispositifs médicaux, les systèmes de suivi intérieurs et extérieurs, les mobiliers motorisés et les aides techniques pour les personnes ». La Maison intelligente ne s'adresse pas directement à des personnes âgées déficientes sensorielles, mais de manière plus large à des personnes âgées fragiles, handicapées, en perte d'autonomie ou dépendantes.

Eric Campo, un des promoteurs de la Maison Intelligente, que nous avons contacté, explique qu'un ensemble de travaux sont menés par son équipe sur des nouvelles technologies domotiques pour l'assistance à la commande/pilotage de l'habitat, les modalités d'interactions (vocale, tactile, gestuelle...) entre l'utilisateur et son habitat, et les équipements/matériels/aménagement des lieux pour l'aide aux activités quotidiennes ou la prévention des risques. Il cite les études suivantes : le développement de capteurs embarqués dans l'environnement de vie de la personne ou portés par la personne elle-même ; la conception et la mise en oeuvre de réseaux de communication sans fil (noeuds capteurs sans fil, protocole adaptatif,...) ; l'implémentation d'outils d'interaction multimodale (tactiles, vocales, gestuelles) ; l'accessibilité d'un habitat intelligent ; les solutions domotiques pour le pilotage et la commande intuitive des équipements d'un habitat ; le développement d'algorithmes d'apprentissage et le traitement des données pour la détection de situations à risques. Les objectifs de ces études et les approches mobilisées relèvent d'une perspective technique et non d'une sociologie ou d'une éthique des usages, ainsi que l'attestent les publications de ce chercheur des sciences pour l'ingénieur³²⁸.

³²⁸ Laboratoire d'analyse et d'architecture des systèmes (LAAS-CNRS). Annuaire du LAAS. Eric Campo. <<https://www.laas.fr/public/annuaire?userid=131>>.

6. Démences et déficiences sensorielles

EN INTRODUCTION : LE PLAN NATIONAL DES MALADIES NEURO-DEGENERATIVES 2014-2019

Un premier plan national consacré aux maladies neuro-dégénératives dans leur ensemble a été rendu public en novembre 2014 par la Ministre de la santé, Marisol Touraine³²⁹.

Elles y sont présentées dans les termes suivants : « Les maladies neuro-dégénératives ont plusieurs caractéristiques communes. Ce sont des affections très souvent invalidantes et, pour la plupart, dépourvues de traitement curatif même si des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent pour agir sur les symptômes et la qualité de vie. Les traitements symptomatiques spécifiques présentent par ailleurs des effets secondaires importants. Elles sont caractérisées par des mécanismes communs (par exemple l'accumulation anormale de protéines, un stress oxydant, une dysfonction mitochondriale ou encore des phénomènes neuro-inflammatoires) dont la compréhension fine doit être améliorée. Le système nerveux va être diversement touché, de manière localisée, expliquant la diversité des symptômes : troubles de la motricité, de l'équilibre, du comportement, de la cognition et suggérant des mécanismes physiopathologiques spécifiques ou communs à plusieurs maladies. Enfin, lorsque l'entrée dans la maladie survient tard, les effets du vieillissement s'ajoutent aux conséquences de la maladie ».

C'est pourquoi, il a été décidé d'aborder ici les liens entre déficiences sensorielles et trois des principales maladies neuro-dégénératives : la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées³³⁰, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques ; les deux premières étant très fréquentes dans la population âgée.

6.1 MALADIE D'ALZHEIMER

Déficiences sensorielles

D'après les données de la littérature, déficiences et démence sont des facteurs de risque, réciproques, l'un de l'autre. Une personne âgée atteinte de la MA subit des pertes sensorielles en même temps que se modifient son comportement, sa mémoire, son jugement³³¹.

En effet, « la maladie d'Alzheimer se manifeste en particulier par des troubles de la mémoire et de l'attention, du langage, de l'orientation et du jugement ; elle altère aussi la capacité d'accomplir les actes de la vie quotidienne, les fonctions motrices (notamment les membres inférieurs) et les fonctions sensorielles (vision et audition) »³³². Plus précisément, selon le volet « pathologies et morbidité » de l'enquête réalisée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) en 2007, le risque d'avoir une déficience visuelle est 1,15 fois supérieur lorsqu'on a la maladie d'Alzheimer et celui d'avoir une déficience auditive est de 1,19 fois (voir tableau ci-dessous).

³²⁹ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES. *Plan national maladies neurodégénératives 2014-2019*. <http://www.ffn-neurologie.org/sites/ffn.prod/files/files/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf>.

Voir aussi GOUVERNEMENT.FR <<http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>>.

³³⁰ Dans cette section, nous emploierons le terme « maladie d'Alzheimer » ou celui de « démence » pour désigner l'ensemble des pathologies démentielles, maladie d'Alzheimer et apparentées.

³³¹ BAKKER, R. Sensory loss, dementia and environments. *Generations* : Spring 2003, 1, 6, pp. 46-51.

³³² PERRIN-HAYNES, J., CHAZAL, J., CHANTEL, C. et al. Les personnes âgées en institution. *Dossiers solidarité et santé* : novembre 2011, 22. DREES. <<http://www.drees.sante.gouv.fr/les-personnes-agees-en-institution,9940.html>>.

TABLEAU 4

Risque d'avoir une déficience selon que l'on soit ou non atteint de démence

Déficiences	Pourcentage de personnes présentant la déficience parmi les personnes		Risque relatif (1/2)
	atteintes de démence (1)	non atteintes de démence (2)	
Déficience intellectuelle	73 %	31 %	2,37
Déficience du comportement	63 %	30 %	2,09
Déficience motrice touchant les membres inférieurs	45 %	37 %	1,20
Déficience du langage et de la parole	40 %	15 %	2,67
Déficience visuelle	27 %	24 %	1,15
Déficience auditive	21 %	18 %	1,19
Déficience motrice touchant les membres supérieurs	18 %	12 %	1,44
Trouble de la déglutition	17 %	8 %	2,24
Trouble de la mastication	17 %	7 %	2,35
<i>Anaigrissement</i>	20 %	11 %	1,87
<i>Douleur</i>	20 %	24 %	0,85
<i>Surcharge pondérale</i>	12 %	16 %	0,73
<i>Éthylisme</i>	3 %	5 %	0,55
<i>Tabagisme</i>	2 %	4 %	0,50

Lecture • 73 % des personnes atteintes de démence en EHPAD ont une déficience intellectuelle, soit un pourcentage 2,37 fois supérieur à celui des personnes non atteintes de démence qui est de 31 %.

Champ • EHPAD.

Sources • DREES, enquête EHPA 2007.

Dans la revue de littérature réalisée par Blaser et al.³³³, sont soulignés les liens entre déficiences sensorielles (auditives et visuelles) et troubles cognitifs : les unes et les autres perturbent la capacité à communiquer et réduisent la capacité de mouvement³³⁴. « Ceci entraîne une limitation de la participation sociale des personnes concernées, qui sont menacées d'un sentiment de solitude, d'isolement et de manque. Ce qui provoque une accentuation de la baisse des compétences cognitives due au manque d'entraînement ». De plus, s'ajoute le risque de dépression, en tant que facteur causal et conséquence d'un état de démence, risque aggravé par le sentiment d'isolement et le repli sur soi consécutifs à une perte d'audition ou de vue.

Il y aurait comme un effet boule de neige négatif et cumulatif entre MA, déficience sensorielle et dépression.

De plus, toujours selon les résultats de Blaser et al., « la difficulté de poser un diagnostic différencié lors de suspicion de démence chez les personnes atteintes de déficience sensorielle n'est à ce jour pas résolue »³³⁵. En effet, il n'existe pas de valeurs normatives pour les tests neuropsychologiques des personnes atteintes de déficience sensorielles, auditives et ou visuelles. Selon Judith Mollard de l'association France Alzheimer,

³³³ BLASER, R., WITTEWER, D., BERSET, J. et al. Démences, handicap visuel et surdité Une étude sur les influences réciproques entre les démences et les déficiences *visuelles ou de la vue et de l'ouïe dans le diagnostic des personnes âgées*. Genève : UCBA. 2013, 32p. <http://www.sz.ch/fileadmin/images/de/presse/Sehbehinderung_im_Alter/Rapport_Demences_et_handicap_visuel_-_UCBA-BFH_2013.pdf>.

³³⁴ LERCH, M. & DECKER-MARUSKA, M. The importance of hearing for older adults: a geriatrician's perspective. *Hearing Science*® : 2012, 2, 4, pp.40-42. <<http://www.journalofhearing.com/download/index/idArt/883800>>.

LIN, F-R., YAFFE, K., XIA, J. et al. Hearing Loss and Cognitive Decline in Older Adults. *JAMA internal medicine* : 2013, 173, 4, pp.293-299. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3869227/>>.

RICHTER, E. Demenz und Schwerhörigkeit - Möglichkeiten gezielter pflegetherapeutischer 32 Massnahmen in der ganzheitlichen Pflege und Betreuung von schwerhörigen an Demenz Erkrankten. Fachweiterbildung Gerontologische Pflege. Hannover. 2003.

³³⁵ BUSSE, A., SONNTAG, A., BISCHKOPF, J. et al. Adaptation of dementia screening for vision-impaired older persons: administration of the Mini-Mental State Examination (MMSE). *Journal of clinical epidemiology* : 2002, 55, 9, pp.909-915. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12393079>>.

BERTONE, A., WITTICH, W., WATANABE, D. et al. The effect of age-related macular degeneration on non-verbal neuropsychological test performance. In *International Congress Series* : 2005, September, 1282, pp. 26-30. Elsevier. <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0531513105009118>>.

« l'évaluation est la clé pour répondre aux problématiques posées par la maladie d'Alzheimer, mais il existe peu d'outils spécifiques »³³⁶.

Or, pour Régis Gonthier : « Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont aussi plus difficiles à suivre en consultation externe : 15% n'honorent pas leurs rendez-vous »³³⁷.

Et pourtant une étude galloise souligne combien « les personnes atteintes de démence ont besoin de faire contrôler régulièrement leurs capacités visuelles et auditives, ces capacités sensorielles étant importantes pour maintenir une bonne communication, élément clé pour un soutien et des interventions efficaces... Les aides à la communication nécessaires doivent être utilisées pour s'assurer que l'on donne à la personne atteinte de démence l'opportunité de comprendre ce qu'on lui dit plutôt que de supposer que sa démence l'empêche de comprendre »³³⁸.

En effet, « Le traitement et la réadaptation des personnes atteintes tant de démence que de déficience visuelle ou de la vue et de l'ouïe exigent une attention particulière. La prescription, l'adaptation et la formation à l'utilisation d'aides et de moyens auxiliaires peuvent être plus difficiles avec les personnes atteintes de démence, à cause de leurs difficultés de compréhension et de mémoire³³⁹. Fonjallaz (2012)³⁴⁰ recommande pour cette raison d'introduire les moyens auxiliaires optiques dans les stades les plus précoces possible de la démence, lorsque la personne dispose encore de suffisamment de capacités cognitives pour apprendre à les utiliser de façon automatique. Il faut également anticiper, à ce moment-là, que la limitation au niveau visuel va se développer. On peut partir du même raisonnement pour les moyens auxiliaires acoustiques. Richter (2003)³⁴¹ indique, de plus, que l'utilisation d'aides acoustiques chez les personnes démentes nécessite un suivi rapproché par les personnes proches ou le personnel de soins » (Blaser et al, op. cit.).

Il y aurait donc non seulement risque de confusion entre les symptômes liés aux pertes sensorielles et ceux liés aux troubles cognitifs, mais aussi difficultés à établir un diagnostic différencié et à évaluer avec justesse l'état cognitif par manque d'outils neuropsychologiques adaptés. Or un diagnostic précoce d'Alzheimer permettrait de mettre en place des solutions d'adaptation aux pertes auditives ou visuelles dans de meilleures conditions et avec de meilleurs résultats : « ... il faudrait également stimuler les capacités sensorielles intactes le plus souvent possible. La stimulation sensorielle est également censée contrecarrer le développement de la maladie et maintenir l'état du cerveau grâce à autant de stimulations que possible. Pour cela, il est important de sensibiliser l'entourage dans lequel la personne démente se trouve (dans une institution ou à la maison). Il est possible que les personnes démentes ne soient plus en mesure de dire elles-mêmes qu'elles n'ont pas assez de lumière pour lire, etc. » (Blaser et al, op. cit.).

Nous allons maintenant compléter cette problématique générale en reprenant les éléments en fonction du type de déficience.

³³⁶ Cité par Kenigsberg, op. cit.

³³⁷ Cité par Kenigsberg, op. cit.

³³⁸ CARE AND SOCIAL SERVICE INSPECTORATE WALES, HEALTHCARE INSPECTORATE WALES. *Growing old my way. A review of the impact of the national service framework for older people in Wales*. Janvier 2012. <<http://wales.gov.uk/docs/cssiw/report/090112growingolden.pdf>>. Cité par Kenigsberg, op. cit.

³³⁹ SPRING, S. *Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz*. Eine Publikation zur Frage "Wie viele sehbehinderte, blinde und hösehbehinderte Menschen gibt es in der Schweiz?". St. Gallen, Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB, 2012.

³⁴⁰ FONJALLAZ, A. *Entre malvoyance et démence...* Travail de diplôme pour l'examen professionnel supérieur de Spécialiste en réadaptation des personnes malvoyantes et aveugles. Genève : UCBA, 2012.

³⁴¹ Richter, op. cit.

Déficiences visuelles

Les interactions entre déficiences visuelles et troubles cognitifs sont très fortes. Blaser et al. (op. cit.) fournissent de nombreuses précisions à ce sujet. Nous reproduisons ci-dessous des extraits de leur travail.

« La proportion des personnes atteintes de déficience visuelle augmente fortement avec l'âge. (...) La prévalence des démences augmente également de façon exponentielle avec l'âge, partant de 1% chez les personnes de 60 à 64 ans pour atteindre 35% chez celles de plus de 90 ans. Cette augmentation très marquée est causée surtout par la maladie d'Alzheimer, qui constitue 60% de toutes les démences. Malgré cette augmentation marquante des deux types de maladies liées à l'âge, il n'existe quasiment pas d'informations dans la littérature empirique concernant la prévalence de cette comorbidité dans une population donnée³⁴². Cette lacune est liée à des choix méthodologiques selon lesquels les personnes souffrant de troubles cognitifs sont souvent exclues des échantillons étudiés dans la recherche sur les déficiences visuelles, alors que les recherches au niveau cognitif sont limitées au niveau des instruments d'examen si elles incluent des personnes atteintes de déficiences visuelles ».

« La déficience visuelle et la démence peuvent présenter des symptômes très semblables chez les personnes concernées, ce qui favorise une confusion des deux maladies tant dans la pratique que dans le diagnostic dans une mesure que nous ne sommes pas encore à même de quantifier ».

« À ce jour, il n'existe quasiment pas de diagnostic approprié et par conséquent de traitement adéquat des déficiences visuelles chez les personnes atteintes de démence. Ceci a des conséquences dramatiques pour les personnes concernées : une mauvaise vision peut contribuer à accentuer les symptômes de démence car elle a pour effet de limiter les activités mentales, physiques et sociales. D'autre part, une limitation de ces activités due à une déficience visuelle peut augmenter le risque de démence ».

« Lors de l'évolution d'une démence, des déficiences visuelles liées à l'âge et/ou à une maladie peuvent se manifester, s'aggraver ou se transformer. Dans de nombreux cas, les personnes concernées ne s'expriment pas à propos de ces difficultés visuelles et elles ne sont donc ni examinées ni traitées ».

« Il est également possible que des personnes déjà atteintes de déficience visuelle souffrent de démence lorsqu'elles deviennent âgées. L'absence de traitement ou le traitement inadéquat d'une déficience visuelle peut même augmenter le risque de démence. Il est plus difficile de diagnostiquer une démence lorsqu'une déficience visuelle est présente ».

« Widmann (2010)³⁴³ pense qu'il n'est possible d'envisager une intégration réussie des personnes démentes fortement handicapées de la vue ni dans une institution stationnaire pour personnes atteintes de démence, ni dans une institution pour aveugles. Ces réflexions ont amené certaines institutions à se spécialiser pour répondre aux besoins spécifiques de ce groupe de personnes. En 2006 s'est ouverte à Vienne la première (selon ses dires) institution de soins pour personnes démentes aveugles ou fortement malvoyantes, la Johann-Wilhelm-Klein-Haus. Navratil (2010)³⁴⁴ parle d'un service pour personnes atteintes de handicap visuel ayant été ouvert dans le centre de soins Bombach à Zurich. Le déroulement du quotidien y est, de façon générale, comparable à celui des autres services, mais l'accent est mis sur certains éléments, comme les contrastes et la luminosité. De plus, les autres sens, l'ouïe, le toucher, le goût et l'odorat, sont plus stimulés. Le but est de permettre aux personnes démentes atteintes de déficience visuelle de mener une vie autonome le plus longtemps possible. La fondation Mühlehalde à Zurich, qui est au départ un home d'habitation pour personnes aveugles et

³⁴² WITTICH, W., PHILLIPS, N., NASREDDINE, Z. S. et al. Sensitivity and specificity of the Montreal Cognitive Assessment modified for individuals who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness* : 2010, 104, 6, pp.360-368. <<http://psychology.concordia.ca/fac/phillips/files/WittichetalJVIB2010.pdf>>.

³⁴³ WIDMANN, K. Dement und blind. Wie kann ich mich noch orientieren? *Lebenswelt Heim* : 2010, 45, pp.34-35.

³⁴⁴ NAVRATIL, D. Die Abteilung für Menschen mit Sehbehinderung. *Panorama. Die Hauszeitschrift der Pflegezentren Witikon, Riesbach und Bombach* : 2012, 27, pp.8-9.

malvoyantes, s'est également de plus en plus spécialisée pour accueillir des personnes atteintes de démence. En Suisse Italienne c'est le centre résidentiel « Casa dei ciechi – Il Ricordone » à Lugano qui a créé une section pour les soins psychogériatriques avec un concept de soin spécifique ».

D'autres publications confirment ces résultats concernant l'interdépendance entre démence et déficience visuelle.

- En France, une étude menée sur huit cents participants de la cohorte des Trois-Cités, âgés de soixante-douze ans et plus, montre que l'incidence de la démence à trois ans est associée à une prévalence accrue de glaucome à angle ouvert (17.5% chez les personnes atteintes de démence contre 4.5% chez les personnes non atteintes de démence). Les personnes atteintes de glaucome ont un risque quatre fois plus élevé de développer une démence à trois ans³⁴⁵.
- Une analyse des données de l'étude sur la santé des retraités (Health and Retirement Study) et des fichiers Medicare (système de protection sociale des Américains âgés de soixante-cinq ans et plus), concernant six cent vingt-cinq personnes âgées sans troubles cognitifs à l'inclusion montre que la basse vision est associée de façon très significative à la survenue d'une démence. Les personnes ayant une bonne ou une excellente vision à l'inclusion ont un risque réduit de 37% de développer une démence dans un délai de 8.5 ans. Chez les personnes ayant une vision plus faible et ne consultant pas d'ophtalmologiste, le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer est multiplié par un facteur 9.5, et le risque de développer un déficit cognitif sans démence est multiplié par cinq³⁴⁶.
- Toujours aux Etats-Unis, une étude réalisée « auprès de quatre-vingt-onze personnes atteintes de dégénérescence maculaire liée à l'âge, montrait que 19% étaient atteintes de troubles cognitifs, et que celles atteintes de troubles légers à modérés présentaient un déclin fonctionnel significativement plus rapide dans leur capacité à préparer des repas ou à réaliser des activités demandant une vision de loin »³⁴⁷.

La même équipe a développé un programme de réhabilitation en basse vision spécifiquement conçu pour des personnes atteintes à la fois de dégénérescence maculaire liée à l'âge et de déficits cognitifs (MORE-LVR : The Memory or Reasoning Enhanced Low Vision Rehabilitation)³⁴⁸. Une étude pilote a été réalisée afin de comparer les résultats avant et après la participation au programme MORE-LVR. Les résultats démontrent la faisabilité du programme pour les patients atteints de la maladie maculaire et de déficits cognitifs légers. Les participants ont connu des améliorations dans les fonctions visuelles et dans les mesures cognitives et ont exprimé une grande satisfaction.

Le protocole d'étude a été le suivant. Dans un premier temps, a été effectuée une analyse du contenu des 624 témoignages recueillis auprès de 98 patients âgés LVR (Low Vision Rehabilitation) et 85 aidants³⁴⁹. Dans une nouvelle analyse de ces données qualitatives, quatre déficits cognitifs clés qui posent souvent des défis en LVR ont été identifiés :

- les déficits de la mémoire à court terme,
- le dysfonctionnement exécutif,

³⁴⁵ HELMER, C. et al. Is there a link between open-angle glaucoma and dementia? The 3C Alienor cohort. *Ann Neurol* : 18 mai 2013. <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23686609>. Cités par Kenigsberg, 2013.

³⁴⁶ ROGERS, M-A & LANGA, K-M. Untreated poor vision: a contributing factor to late-life dementia. *Am J Epidemiol* : 2010 Mar 15, 171, 6, pp.728-735. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2842219/>>. Cités par Kenigsberg, op. cit.

³⁴⁷ WHITSON, H-E et al. Comorbid Cognitive Impairment and Functional Trajectories in Low Vision Rehabilitation for Macular Disease. *Aging Clin Exp Res* : 2011, 23, 5, 6, pp. 343-350. Octobre 2011. <www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3338208/pdf/nihms-284172.pdf>

³⁴⁸ WHITSON, H-E et al. A Low-Vision Rehabilitation Program for Patients with Mild Cognitive Deficits. *JAMA Ophthalmol* : 2013 Jul, 131, 7, pp.912-919. <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23619914>.

³⁴⁹ WHITSON, H-E., STEINHAUSER, K., AMMARELL, N. et al. Categorizing the effect of comorbidity: a qualitative study of individuals' experiences in a low-vision rehabilitation program. *J Am Geriatr Soc* : 2011, 59, 10, pp.1802-1809. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3662468/>>.

- les barrières de communication,
- la lenteur de vitesse de traitement.

Il apparaît que les patients atteints de déficits cognitifs, mais qui ont une capacité cognitive suffisante pour potentiellement bénéficier d'interventions éducatives, sont des candidats appropriés pour recevoir l'intervention MORE-LVR.

MORE-LVR est un programme de six semaines avec trois composantes. La première composante est constituée par des séances de formation fréquentes en face-à-face avec un ergothérapeute qui possède une expertise en basse thérapie de la vision. La deuxième composante est une expérience de formation simplifiée, par laquelle des sessions de formation ont lieu dans un environnement calme, peu sujet à distraction. Au début de MORE-LVR, le participant et l'ergothérapeute sont d'accord sur un maximum de trois objectifs fonctionnels à atteindre pendant l'intervention de six semaines (par exemple, écrire des chèques, lire le journal, prendre ses médicaments, cuisiner). Le troisième volet de MORE-LVR est un protocole impliquant un proche, sans trouble cognitif ni visuel, qui peut être un ami ou un membre de la famille.

- Au Royaume-Uni, les travaux de la Fondation Thomas Pocklington Trust font référence³⁵⁰.

Cette fondation est engagée dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant perdu la vue. Elle agit dans ce sens auprès des pouvoirs publics, gère des établissements et finance des travaux de recherches. Elle est à l'origine, en 2010, d'un réseau ciblé sur les personnes atteintes de démence et ayant perdu la vue « The new Dementia Action Alliance (DAA)³⁵¹ » et elle forme un groupe dédié à la démence et la perte de la vue avec The Alzheimer's Society and the RNIB (Royal National Institute of Blind People).

Selon la Fondation Thomas Pocklington Trust ³⁵² :

- les professionnels de la santé mentale reconnaissent que le personnel des services intervenant auprès de personnes ayant une démence manque de temps et d'expertise pour répondre adéquatement aux problèmes visuels ;

- les professionnels de la vision estiment que les problèmes de la démence et de la perte de la vue convergent et qu'ils se sentent mal équipés pour y faire face. Ils n'ont pas de lignes directrices sur la façon de travailler avec les personnes ayant une démence et ne sont pas souvent informés du diagnostic de la personne quand ils évaluent sa vision³⁵³.

- Le groupe de travail écossais sur la démence d'Edimbourg a réalisé une vidéo « Through Our Eyes - a life with dementia »³⁵⁴ (*À travers nos yeux : une vie avec la démence*) « mettant en avant les difficultés visuelles, un effet peu connu, mal compris et souvent totalement ignoré de la démence, qui peuvent en aggraver l'impact, avec un cortège de dépression, de peur et de frustration, qui augmentent la confusion et l'isolement.

³⁵⁰ THOMAS POCKLINGTON TRUST. <<http://www.pocklington-trust.org.uk/>>.

³⁵¹ DEMENTIA ACTION ALLIANCE. <<http://www.dementiaaction.org.uk/>>.

³⁵² THOMAS POCKLINGTON TRUST. *Pocklington signs new Dementia Action Alliance. New dementia network will help make sight loss visible in dementia care.* <http://www.pocklington-trust.org.uk/news/news/news_channels/general/newsitem2>.

³⁵³ Pour des développements, se reporter à : THOMAS POCKLINGTON TRUST. *Design guidance for people with dementia and for people with sight loss. Research findings* : December 2010, 35. <<http://www.pocklington-trust.org.uk/Resources/Thomas%20Pocklington/Documents/PDF/Research%20Publications/RF35%20dementia%20and%20sight%20loss%20design.pdf>>.

³⁵⁴ THE SCOTTISH DEMENTIA WORKING GROUP. *Video. Through Our Eyes - a life with dementia.* <<http://www.sdwg.org.uk/videos/>>.

« A travers nos yeux : une vie avec la démence » présente les témoignages de sept personnes malades, sur leur vie avec la démence, l'impact émotionnel et cognitif, l'impact physique et notamment les difficultés visuelles, et ce que les professionnels pourraient faire s'ils écoutaient ce que les personnes malades ont à dire »³⁵⁵.

- Une recherche-action en cours au Québec regroupe cliniciens en réadaptation et en gériatrie, des chercheurs en réadaptation et des gestionnaires d'établissements de santé. Après une tentative infructueuse d'adaptation d'un instrument existant, le projet vise à développer un nouvel instrument de dépistage des incapacités visuelles chez les aînés à domicile présentant des troubles cognitifs³⁵⁶.
- The Royal National Institute of Blind People (RNIB) a publié un document de réponses à des questions fréquentes concernant la déficience sensorielle et la démence³⁵⁷.

Il est demandé par exemple quelles sont les meilleures façons de soutenir pratiquement les personnes atteintes de démence et de perte de la vue. Les principaux éléments de réponse sont les suivants :

Assurez-vous que la personne porte des verres corrects tant pour la vision de près que de loin.

Prenez contact avec un professionnel qui peut aider à établir un plan de soins adapté.

Dans les bâtiments, mettez en place un bon éclairage et même essayez d'éliminer les ombres.

Supprimez les motifs « chargés » (sur les murs, les meubles ou le sol) qui créent un encombrement visuel et enlevez les surfaces brillantes qui provoquent l'éblouissement.

Minimisez les obstacles visuels et physiques : des changements dans les surfaces ou les motifs peuvent exacerber les difficultés viso-perceptuelles.

Réduisez les risques de glissade et de trébuchement

Aidez les personnes à ranger leurs affaires et à les trouver à l'aide d'un étiquetage clair.

Utilisez des couleurs différentes ou contrastées : une plaque blanche sur une nappe blanche peut être difficile à trouver ; des portes blanches dans les murs blancs font qu'il est difficile de trouver des chambres ou des armoires.

Les technologies d'assistance – des lumières automatiques à étiquettes audio – peuvent être utiles.

Parlez de ce qui se passe, par exemple décrire la route pendant la marche peut réduire la désorientation.

À l'heure des repas, décrivez la nourriture et la boisson, ce qui est sur la table et où.

Laissez les choses là où la personne les a laissées.

Lorsque vous entrez ou sortez de la pièce, dites-le à la personne.

Lors de la prise de médicaments, expliquez ce qui se passe et ce à quoi le médicament est destiné.

³⁵⁵ Kenigsberg, op. cit.

³⁵⁶ CARIGNAN, M. & DERY, L. Pertinence d'un instrument de dépistage des incapacités visuelles chez les aînés à domicile présentant des troubles cognitifs. In WANET-DEFALQUE, M-C., DUQUETTE, J. MARINIER, J-A. (dir.). *L'incapacité visuelle et la réadaptation*. 16e symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation. Le partenariat recherche-clinique, pour une meilleure participation. Montréal, Canada, 11 février 2014. <<http://www.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2015/01/Actes-du-16e-symposium-version-anon-accessible.pdf>>.

³⁵⁷ ROYAL NATIONAL INSTITUTE OF BLIND PEOPLE (RNIB). *Vision 2020, the right to sight, UK. Dementia and sight loss. Frequently Asked Questions* (document téléchargeable en ligne ; taper le titre sur un moteur de recherche).

La déficience auditive

L'existence de liens entre pertes auditives et troubles cognitifs est décrite dans la littérature, ainsi que l'attestent, en France, les travaux du GRAPsanté (groupe de recherche Alzheimer presbycousie santé), qui dès 2007 soulignait le risque accru (multiplié par 2.5) de développer une démence en cas de surdité chez un sujet âgé³⁵⁸.

Marx (op. cit.), dans le Livre blanc de la fragilité, fait référence à l'étude longitudinale de Lin et al., la plus citée sur le sujet, qui rapporte une augmentation du risque de démence de 27 % par tranche de 10 dB de perte auditive moyenne supplémentaire³⁵⁹.

Une autre étude américaine, menée auprès d'une centaine de résidents d'un établissement d'hébergement médicalisé, âgés de soixante-cinq à cent huit ans, a mis en évidence que les résidents n'ayant pas de perte auditive (10% des cas) ont un meilleur score cognitif au test MMSE que les résidents ayant au moins un déficit auditif léger (90% des cas)³⁶⁰. Ce même travail montre que deux tests auditifs courants (40 db HL ou otoémission acoustique) peuvent être utilisés pour détecter un déficit auditif dans cette population. L'auteur insiste donc sur l'importance de la détection des troubles de l'audition dans les établissements médicalisés, pour mettre en œuvre des solutions de réadaptation et un suivi de ces personnes.

De manière générale, les aides auditives sont dites d'autant plus efficaces qu'elles sont précoces et qu'elles sont accompagnées d'une prise en charge facilitant la réorganisation du fonctionnement auditif³⁶¹.

L'organisation et la pratique du repérage et de l'évaluation des troubles auditifs chez les personnes âgées malades Alzheimer sont grandement perfectibles, en France comme dans d'autres pays. Par exemple, l'association américaine pour la parole, le langage et l'audition (American Speech-Language-Hearing Association) recommande un test de détection des déficits auditifs tous les dix ans jusqu'à l'âge de cinquante ans et tous les trois ans au-delà. En pratique clinique toutefois, les deux problèmes de l'audition et de la cognition sont généralement traités séparément, et rares sont les spécialistes de l'une des disciplines à adresser leurs clients aux spécialistes de l'autre. Le risque d'erreur de diagnostic est patent. Les troubles auditifs sont peu souvent pris en compte ou compensés dans la détection des troubles cognitifs. Deux critères du test MMSE (mini mental state examination) concernent la compréhension du langage, lorsqu'il est demandé à la personne de répéter immédiatement trois mots ou une phrase. L'appareillage auditif lors de ces tests reste une exception. En ce qui concerne la détection des troubles de l'audition, en dehors de l'inspection visuelle des oreilles, les méthodes habituelles (anamnèse, voix chuchotée, audiométrie tonale, auto-évaluation de la difficulté à entendre, détection par téléphone ou par Internet) exigent des capacités cognitives (attention, mémoire de travail, connaissance sémantique) pour être attentif, comprendre, se rappeler, exécuter les instructions et communiquer avec l'examineur³⁶².

Or, rappelons, ainsi que nous l'avons indiqué dans le premier chapitre, que seule une minorité des personnes âgées ayant une déficience auditive bénéficie d'une intervention professionnelle car la perte d'audition est progressive et est considérée comme faisant partie du vieillissement normal. Pour les personnes atteintes de

³⁵⁸ POUCHAIN, D., DUPUY, C., SAN JULLIAN, M., et al. La presbycousie est-elle un facteur de risque de démence ? Etude AcouDem. *Revue de gériatrie* : 2007, 32, pp.1-7. <<http://www.blog-audioprothesiste.fr/wp-content/uploads/2011/02/etude-acudem.pdf>>.

³⁵⁹ LIN, F-R., METTER, E-J., O BRIEN, R-J., et al. Hearing loss and incident dementia. *Arch Neurol* : 2011, 68, 2, pp.214-220. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3277836/>>.

³⁶⁰ JUPITER, T. Cognition and Screening for Hearing Loss in Nursing Home Residents. *J Am Med Dir Assoc* : 11 août 2012. <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22889727>.

³⁶¹ DEROUESNE, C. L'audition, côté cerveau. *Revue de Gériatrie* : 2011, 36, 7, pp.485-492. Septembre 2011. <www.revuedegeriatrie.fr>.

³⁶² LEMKE, U. Hearing impairment in dementia – how to reconcile two intertwined challenges in diagnostic screening. *Audiology research* : 2011, 1 à 15. <www.doaj.org/doaj?func=abstract&id=753373>. Cité par Kenigsberg, 2013

démence, la situation est aggravée par le fait que la perte auditive peut être difficile à identifier parce que les symptômes de cette déficience et ceux de la démence se chevauchent souvent³⁶³.

Et même lorsqu'une perte auditive est identifiée, les personnes malades Alzheimer peuvent ne pas être orientées vers un spécialiste pour une évaluation de l'audition, en raison d'un manque de sensibilisation aux stratégies d'intervention disponibles, en dehors des appareils auditifs, et d'une tendance des aidants à minimiser les effets négatifs de la perte auditive. C'est pourquoi les professionnels de l'audition doivent aider les proches des personnes atteintes de démence à reconnaître les signes et les symptômes de la perte auditive et les informer des impacts de la surdité sur la vie quotidienne. De plus, les cliniciens doivent adapter les évaluations de l'audition et concevoir des interventions globales pour répondre aux besoins particuliers des personnes atteintes de démence. Les auteurs proposent une revue de la littérature sur la question dont nous présentons un ensemble de résultats ci-dessous³⁶⁴.

A propos de l'évaluation de l'audition, selon Chartrand cité par Hopper et Hinto (op. cit.), dans la démence légère, il est impératif que les audiologistes procèdent à une évaluation complète du statut de l'audition, préalable à l'évaluation neuropsychologique de la cognition, car les tests utilisés pour diagnostiquer la démence sont fortement biaisés par le langage. Ainsi, la perte auditive peut désavantager les personnes atteintes de démence, ce qui va faire sous-estimer la fonction cognitive³⁶⁵.

Outre les mêmes raisons qu'en population générale, une autre explication au manque d'orientation vers des spécialistes peut être le manque d'information sur les traitements possibles de la perte auditive. La première solution est la prothèse auditive ; l'amplification étant un moyen efficace, fondé sur les preuves, de stratégie de traitement pour le déficit sensoriel de la perte auditive³⁶⁶. De plus, il a été démontré que le recours à l'aide auditive conférait un gain pour la qualité de vie en santé des personnes âgées³⁶⁷ et peut être associé à une diminution des comportements problématiques avec les soignants chez les personnes atteintes de démence vivant en collectivité³⁶⁸.

Cependant, les tests auditifs doivent être adaptés aux personnes ayant une démence, de manière, en particulier à éviter la confusion entre ce qui n'est pas compris du fait des troubles cognitifs et ce qui n'est pas compris du fait de la déficience auditive.

Une pléthore de mesures existent pour évaluer les limitations d'activités /restrictions de participation liées à la perte d'audition. Questionnaires et échelles de notation sont couramment utilisés (voir Worrall & Hickson, 2003 pour une revue³⁶⁹). Toutefois, en cas de démence modérée à sévère, les individus peuvent ne pas être conscients de leur perte d'audition ou ne pas être capables de communiquer à propos de l'impact de la perte d'audition sur leur vie quotidienne. Par conséquent, il est indispensable que les soignants participent à l'évaluation. Un exemple d'échelle qui peut être complété par les soignants de personnes atteintes de démence en soins de longue durée

³⁶³ Oyler, op. cit.

³⁶⁴ HOPPER, T. & HINTO, P. Hearing Loss among Individuals with Dementia : Barriers and Facilitators to Care. *Can J Speech Lang Pathol Audiol* : 2012, 36, 4. Hiver 2012/2013.

³⁶⁵ KRICOS, P. Providing hearing rehabilitation to people with dementia presents unique challenges. *The Hearing Journal* : 2009, 62, 11, pp. 39-43. <http://journals.lww.com/thehearingjournal/Fulltext/2009/11000/Providing_hearing_rehabilitation_to_people_with.9.aspx>. Cité par Hopper et Hinto.

³⁶⁶ WEINSTEIN, B-E. Treatment efficacy of hearing aids in the management of hearing loss in adults. *Journal of Speech and Hearing Research* : 1996, 39, S37-S45. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8898265>>. Cité par Hopper et Hinto.

³⁶⁷ CHISHOLM, T-H., JOHNSON, C-E., DANHAUER, J-L. et al. A systematic review of health-related quality of life and hearing aids: Final report of the American Academy of Audiology Task Force on the health-related quality of life benefits of amplification in adults. *Journal of the American Academy of Audiology* : 2007, 18, 2, pp.151-183. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0025339/>>. Cités par Hopper et Hinto.

³⁶⁸ PALMER, C-V., ADAMS, S-W., BOURGEOIS, M. et al. Reduction in caregiver-identified problem behaviors in patients with Alzheimer's disease post hearing-aid fitting. *Journal of Speech- Language and Hearing Research* : 1999, 42, pp. 312-328. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10229449>>. Cité par Hopper et Hinto.

³⁶⁹ WORRALL, L-E. & HICKSON, L-M. *Communication disability in aging: From prevention to intervention*. Clifton Park, NY: Delmar Learning. 2003. Cité par Hopper et Hinto.

est le « Nursing Home audience Indice de Handicap: Version personnel »³⁷⁰. Il s'agit d'un questionnaire de 10 items d'une échelle de Likert à 5 points avec des énoncés liés à l'audition de résidents dans des contextes différents. Des approches moins structurées, comme des entretiens, peuvent donner des informations riches sur les problèmes liés à l'audition dans les activités de la vie quotidienne. Weinstein (2000)³⁷¹ fournit une liste de questions qui peuvent être posées aux soignants pour aider à identifier la déficience auditive, les limitations et les restrictions, comme : Est-ce que le volume sonore du téléviseur est élevé ? Est-ce que l'individu dit ou répète souvent « quoi ? » Est-ce que l'individu entend la sonnette ou une sonnerie du téléphone? Est-ce que l'individu donne des réponses incorrectes aux questions? Est-ce que l'individu sourit beaucoup pendant la conversation, mais ne participe pas aux discussions? En outre, l'observation systématique des résidents en soins de longue durée peut fournir des informations importantes sur les modèles de communication et les problèmes potentiels de la vie quotidienne³⁷² liés à un problème d'audition et qui doit faire l'objet d'une prise en charge.

D'après Hopper et Hinto, bien peu a été écrit sur des interventions adaptées pour des personnes atteintes de démence et ayant des pertes auditives. Ces deux auteurs citent notamment Boothroyd (2007)³⁷³ qui décrit les quatre composantes de la réadaptation auditive suivantes : gestion des déficits sensoriels, consignes pour l'utilisation des aides auditives, éducation de la perception, et conseils pour la qualité de la vie des personnes ayant des déficits auditifs en établissement. Ces composantes sont valables en cas de démence, à condition d'une bonne coordination entre soignants et d'une prise en compte des spécificités liées aux troubles cognitifs.

Illustration : cas de M. B, d'après Hopper et Hinto

M. B a 92 ans. Avant d'être en hébergement de longue durée, il vivait seul chez lui, avec l'aide fréquente de sa fille. En plus d'une perte d'audition de longue date, M. B avait plusieurs problèmes médicaux, dont une athérosclérose, une insuffisance rénale, de l'arthrose et une perte cognitive modérée associée à la démence. Six mois après son admission, les professionnels de l'établissement et sa fille ont noté des changements dans son comportement quotidien. M. B était considéré comme une personne sympathique et sociable. Or, il commençait à manifester de l'agressivité, avait des comportements agités, refusait des soins et se mettait souvent en colère lors de tâches quotidiennes comme se vêtir. Il avait cessé de prendre ses repas dans la salle commune et passait beaucoup de son temps dans sa chambre, seul, à dormir ou à regarder par la fenêtre. L'infirmière et le médecin ont passé en revue le dossier médical de M. B pour écarter des causes médicales potentielles (par exemple, de nouveaux médicaments, une aggravation de ses troubles cognitifs) qui pourraient expliquer ses changements de comportement.

En discutant avec la fille de M. B, on apprend que celui-ci a des prothèses auditives prescrites mais qu'il ne les porte pas. Un audiologiste a été consulté : il a fourni des informations supplémentaires à la fille de M. B en ce qui concerne les soins pour les prothèses auditives dans un hébergement longue durée. Informations que la fille a partagées avec le personnel infirmier. L'audiologiste a aussi fourni des informations imprimées, sur les soins d'aide auditive pour M. B. Quelque temps plus tard, les résultats sont positifs : il a accepté de porter ses prothèses auditives, même s'il a encore besoin d'encouragements et refuse encore parfois de les mettre. Il s'est mis à participer aux activités quotidiennes et a été moins résistant aux soins. Et le personnel infirmier s'est déclaré être plus à l'aise avec la manipulation des appareils auditifs.

³⁷⁰ SCHOW, R. & NERBONNE, M. Assessment of hearing handicap by nursing home residents and staff. *Journal of the ARA, X* : 1977, 2, pp. 1-12. <<http://www.audrehab.org/jara/1977-2/Schow%20Nerbonne,%20%20JARA,%20%201977.pdf>>. Cité par Hopper et Hinto

³⁷¹ WEINSTEIN, B- E. *Geriatric audiology*. New York, NY: Thieme Publishers Inc. 2000. Cité par Hopper et Hinto

³⁷² BOURGEOIS, M-S. & HICKEY, E. *Dementia: From diagnosis to management—A functional approach*. New York: Taylor & Francis. 2009. Cité par Hopper et Hinto

³⁷³ BOOTHROYD, A. Adult aural rehabilitation: What is it and does it work? *Trends in Amplification* : 2007, 11, pp.63–71. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4111411/>>.

Une initiative entre un spécialiste de prothèses auditives (Audika) et un groupe de maisons de retraite (Orpéa)

Le spécialiste de prothèses a proposé aux résidents de sept maisons de retraite une opération de détection des troubles de l'audition appelée « malentendance ». Un audioprothésiste a animé une conférence d'information sur la presbycusie et la correction auditive, puis il a proposé à des personnes volontaires des tests auditifs individuels pouvant déboucher sur des conseils d'appareillage³⁷⁴.

Déficiences olfactives

Frasnelli et Rahavel ont réalisé une méta-analyse sur toutes les études ayant évalué des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie de Parkinson : elle montre que ces deux maladies s'accompagnent d'importants déficits olfactifs, étalés sur toutes les composantes de l'olfaction³⁷⁵.

Dans un autre article³⁷⁶, ces deux auteurs expliquent que les déficits ne sont toutefois pas les mêmes dans leurs composantes : l'identification est plus affectée dans la maladie d'Alzheimer alors que le seuil de détection et la reconnaissance sont plus affectés dans la maladie de Parkinson.

« Cela suggère que le processus neurodégénératif de la maladie d'Alzheimer, bien qu'affectant toutes les composantes de l'olfaction, affecte plus fortement la physiologie qui sous-tend une tâche avec une importante charge sémantique ; autrement dit, les fonctions olfactives de haut niveau semblent plus altérées dans la maladie d'Alzheimer. La maladie de Parkinson affecterait davantage quant à elle les fonctions olfactives de bas niveau, dont la charge cognitive qui serait présente, mais moins importante à l'accomplissement de la tâche.

(...) De plus, les deux processus neuropathologiques affectent l'olfaction différemment, puisque contrairement à la maladie de Parkinson, l'olfaction se détériore au fur et à mesure que la sévérité de la maladie d'Alzheimer augmente. La constatation que les déficits olfactifs ne diffèrent pas selon le type de maladie de Parkinson qui se présente chez l'individu permet de proposer l'olfaction déficitaire comme un ancrage de la pathophysiologie de la maladie de Parkinson plus que d'un quelconque sous-type.

L'analyse réalisée par Frasnelli et Rahavel met en avant l'intérêt de détecter les déficiences olfactives d'une part, comme marqueur précurseur d'un risque de maladie de Parkinson, d'autre part comme élément de diagnostic différentiel. « En effet, certaines maladies neurodégénératives, notamment l'atrophie multisystématisée, présentent des déficits olfactifs un peu moins sévères que ceux observés dans les maladies d'Alzheimer et de Parkinson. (...) Malheureusement, certaines autres maladies pour lesquelles un diagnostic différentiel par rapport à la maladie d'Alzheimer serait d'intérêt, telles que la démence à corps de Lewy et la démence fronto-temporale, présentent des déficits olfactifs d'envergure similaire ».

Ces résultats ne vont pas dans le même sens que ceux d'une autre méta-analyse réalisée sur mille deux cents études portant sur l'utilisation de tests olfactifs comme outils pronostiques de la maladie d'Alzheimer : seules trente études transversales et deux études prospectives longitudinales de cohorte sont de qualité suffisante³⁷⁷. Si les résultats montrent une association non spécifique entre la perte de l'odorat et la maladie d'Alzheimer, les

³⁷⁴ Information issue du dossier thématique de la Fondation Médéric Alzheimer (Kenigsberg, 2013). Cette action s'est déroulée en 2012. Nous n'avons pas trouvé trace de sa réitération.

³⁷⁵ RAHAYEL, S., FRASNELLI, J. & JOUBERT, S. The effect of Alzheimer's disease and Parkinson's disease on olfaction: a meta-analysis. *Behav Brain Res* : 2012, 231, 1, pp. 60-74. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22414849>>.

³⁷⁶ FRASNELLI, J. & RAHAYEL, S. L'olfaction, sur la piste de la Neurodégénération. *Médecine sciences Amérique*. 2013. <<http://www.msamerique.ca/articles/l-olfaction-sur-la-piste-de-la-neurodegeneration>>.

³⁷⁷ SUN, G-H et al. Olfactory identification testing as a predictor of the development of Alzheimer's dementia: A systematic review. *Laryngoscope* : 2 mai 2012. <http://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/92127/23365_ft.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

preuves sont insuffisantes pour conclure que ce déficit olfactif pourrait avoir une valeur prédictive. Gordon Sun met en garde les interprétations hâtives de ces résultats dans les médias ou les programmes de « nutrition et épices pour renforcer la santé du cerveau » (Foods and Spices to Bolster Brain Health). « On peut le comprendre, les chercheurs, les cliniciens et le public sont pressés d'avoir un test simple, précis et bon marché pour prédire ou diagnostiquer la maladie d'Alzheimer, mais nous n'en sommes pas encore là. Mon souci est que la promotion de tests olfactifs à l'heure actuelle ne crée de faux espoirs ou même de fausses alertes chez les personnes âgées et leurs familles. Il faut davantage de recherche avant de pouvoir disposer de tests fiables », déclare Gordon Sun, cité par Kenigsberg, op. cit.

Toutefois, en France, a été validé, auprès de cinq cent vingt-cinq personnes, un test de détection des troubles olfactifs capable de différencier les déficits de perception et d'identification des odeurs entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les personnes hyposmiques (ayant perdu partiellement l'odorat)³⁷⁸.

Autres déficiences

Nous n'avons pas trouvé de publications concernant spécifiquement maladie d'Alzheimer et troubles gustatifs (sinon en termes de problèmes de déglutition), tactiles ou vestibulaires (sinon en termes de perte d'équilibre et risque de chutes).

6.2 MALADIE DE PARKINSON

Définition et données épidémiologiques

« La maladie de Parkinson est une affection neurodégénérative chronique, lentement évolutive, d'origine le plus souvent inconnue. (...) La maladie de Parkinson débute 5 à 10 ans avant l'apparition des premiers symptômes cliniques, lorsqu'environ la moitié des neurones dopaminergiques a disparu. Le diagnostic peut être facile du fait de la présence de deux au moins des trois symptômes suivants:

- la lenteur du mouvement (bradykinésie)
- un tremblement au repos de la main et/ou du pied unilatéral
- la raideur (hypertonie).

(...) Chaque patient est donc particulier dans les signes qu'il présente. L'évolution de la maladie est propre à chacun et dépend de nombreux facteurs. Certains signes comme la difficulté à parler peuvent apparaître après plusieurs années ou rester peu importants.

La maladie affecte principalement les personnes de plus de 60 ans (âge moyen de 58 ans), mais 10% d'entre elles ont moins de 50 ans. Il existe également des formes génétiques rares (5%) qui se manifestent plus tôt, avant l'âge de 40 ans »³⁷⁹.

La prévalence est de 2 pour 1 000 habitants en population générale et de 2% au-delà de 65 ans (Rheims et Gonthier, op. cit.).

³⁷⁸ ROUBY, C. et al. The Lyon Clinical Olfactory Test: Validation and Measurement of Hyposmia and Anosmia in Healthy and Diseased Populations. *Int J Otolaryngol*, 20 octobre 2011. <www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3199207/pdf/IJOL2011-203805.pdf>.

³⁷⁹ FRANCE PARKINSON. *Présentation de la maladie*. <<http://www.franceparkinson.fr/docs/presentation-de-la-maladie.php?p=78>>.

La maladie de Parkinson débute chez plus de 50% des patients après 60 ans. La population de patients parkinsoniens âgés est donc importante, avec environ 150 000 personnes en France³⁸⁰.

Les formes de la maladie à début tardif se caractérisent en particulier par des troubles de la marche, de la posture et de l'équilibre, facteurs de chutes³⁸¹.

Diagnostic et prise en charge

Dans les recommandations de bonne pratique, élaborées en 2000 par l'ANAES et la Société Française de Neurologie, concernant les critères diagnostiques et thérapeutiques de la maladie de Parkinson, il n'est nullement question de troubles sensoriels associés³⁸².

Dans le Guide Parcours de soins de la maladie de Parkinson, de 2014, est décrite la prise en charge usuelle d'une personne atteinte de cette pathologie³⁸³. Ce guide « cible principalement les professionnels impliqués dans la prise en charge globale des patients. Tenant compte de la pluri-professionnalité de la prise en charge, le guide aborde aussi le rôle, la place et les modalités de coordination des différents professionnels. Le guide du parcours de soins est accompagné d'une synthèse focalisée sur les points critiques de la prise en charge et d'un schéma du parcours du patient ».

Des liens avec des troubles sensoriels n'y sont pas signalés. On peut relever, dans les points critiques du parcours, qu'est soulignée l'importance d'identifier et gérer les troubles axiaux par le recours au kinésithérapeute et à l'orthophoniste :

- Troubles de la marche : enrayage cinétique (freezing) - festination
- Troubles de la posture rachidienne et instabilité posturale
- Troubles de la parole : dysarthrie hypokinétique
- Troubles de la déglutition »³⁸⁴.

La dernière publication en date de la HAS concernant la maladie de Parkinson est une note de cadrage ciblée sur la « Prise en charge rééducative des troubles moteurs du patient parkinsonien : techniques et modalités »³⁸⁵. Il y est souligné que :

« La prise en charge de la maladie de Parkinson a beaucoup progressé, tant d'un point de vue médicamenteux que rééducatif. Les études s'accordent pour reconnaître que si la pratique d'une activité physique régulière est bénéfique pour tous, elle devient indispensable pour les Parkinsoniens.

La rééducation améliore :

³⁸⁰ XIE, J., COSTE, M.H. & KROLAK-SALMON, P. La maladie de Parkinson chez le sujet âgé. Spécificités. *Repères en gériatrie* : 2012/11-12, 14, 122, pp.271-275. <<http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/470324/>>.

³⁸¹ FENELON, G. & BRANDEL, J-P. La maladie de Parkinson de début tardif : différences et similitudes par rapport à celle des sujets plus jeunes ? *Les Cahiers de l'Année Gériatrique* : 2012, juin, 4, 2, pp. 36-42. <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12612-012-0268-8#page-1>>.

³⁸² ANAES ET SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE NEUROLOGIE. *La maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques. Recommandation de bonne pratique*. Mis en ligne le 1/3/2000. <http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272069/fr/la-maladie-de-parkinson-criteres-diagnostiques-et-therapeutiques?xtmc=&xtr=15>.

³⁸³ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Guide Parcours de soins de la maladie de Parkinson*. Juin 2014. <http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1242645/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-de-parkinson?xtmc=&xtr=4>.

³⁸⁴ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). *Points critiques du parcours de soins de la maladie de Parkinson*. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/points_critiques_parcours_de_soins_parkinson_web.pdf>.

³⁸⁵ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). Note de cadrage - Maladie de Parkinson : Prise en charge rééducative des troubles moteurs du patient parkinsonien : techniques et modalités. En vue d'une fiche mémo. Avril 2015. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/prise_en_charge_reeducative_des_troubles_moteurs_du_patient_parkinsonien_-_note_de_cadrage.pdf>.

- les capacités motrices, en termes de tonus musculaire (dystonies), de force, de coordination (asynergie, ralentissement, etc.), d'équilibre, etc. ;
- les capacités cognitives (fonctions exécutives, mémoire spatiale, fluence verbale, flexibilité mentale et réduction des persévérations) ».

Des lignes directrices canadiennes concernant la maladie de Parkinson ont été publiées en 2012³⁸⁶. Le processus de diagnostic y est décrit, les traitements médicamenteux sont détaillés, le rôle de la réadaptation est abordé (ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie), ainsi que les effets de la maladie sur la santé mentale et le sommeil. Il n'est pas question des dimensions sensorielles.

Rééducation et réadaptation

L'approche rééducative et réadaptative est considérée comme fondamentale pour le patient parkinsonien, d'autant plus s'il est âgé, dans la mesure où les troubles de l'équilibre sont plus fréquents et que les risques de chutes sont plus importants. « La prise en compte des troubles sensoriels et des comorbidités est indispensable et donne une connotation particulière à cette prise en charge »³⁸⁷.

Plus précisément, « chez les patients âgés, le vieillissement des appareils locomoteur, cardio-respiratoire, sensoriel, cognitif et psychique définit des capacités particulières et l'interaction de plusieurs pathologies dessine des tableaux cliniques variés. Il en résulte une adaptation nécessaire des techniques de rééducation dans la maladie de Parkinson. Les traitements doivent être précoces après fixation des objectifs fonctionnels par une équipe pluridisciplinaire. La rééducation doit également prendre en compte l'environnement du patient, son cadre de vie, et chercher à investir les proches. La conservation des mouvements est une donnée fondamentale et doit tenir compte de la fatigue du sujet âgé. Des techniques gymniques, actives et passives sont proposées. La posture, l'équilibre et la marche sont entraînés de façon intensive. La prévention des chutes occupe une place importante. Elle évite les risques de grabatisation et les traumatismes. Les troubles respiratoires multiples sont liés aux troubles de la déglutition et influent sur les déficiences de la voix et de la parole ». A ce niveau, c'est l'orthophoniste qui intervient³⁸⁸.

Troubles olfactifs et gustatifs

Un article de Benatru de 2009 est consacré aux troubles du goût et de l'odorat dans la maladie de Parkinson (MP)³⁸⁹.

Selon la revue de littérature réalisée par l'auteur, « la prévalence des troubles de l'olfaction dans la MP varie de 70 % à 90 %. Tous les domaines de l'olfaction sont perturbés : le seuil de détection, l'identification et la discrimination des odeurs. La plupart des patients sont anosognosiques de leurs troubles. Ces déficits olfactifs semblent indépendants de la sévérité et de la durée d'évolution de la MP, ils ne sont pas corrélés aux fonctions cognitives et ne sont pas modifiés par les traitements antiparkinsoniens. (...) Ces troubles de l'olfaction sont

³⁸⁶ FEDERATION DES SCIENCES NEUROLOGIQUES DU CANADA. Lignes directrices canadiennes sur la maladie de Parkinson. *Canadian Journal of Neurological Sciences* : 2012, 39, 4, Suppl. 4, juil. 2012, pp. S1-S30. <www.parkinsonguideclinique.ca/sites/default/files/LignesDirectricesClinique_2012_fr.pdf>.

³⁸⁷ VERNY, M. Maladie de Parkinson et sujets âgés : ça bouge ? *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement* : 2006, 4, supplément 1, Numéro spécial, Décembre 2006, pp.3-4. <http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/maladie_de_parkinson_et_sujets_ages_ca_bouge__271959/article.phtml>.

³⁸⁸ LAUMONNIER, A. Rééducation des sujets âgés présentant un syndrome parkinsonien. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement* : 2006, 4, supplément 1, Numéro spécial, Décembre 2006, pp.61-70. <http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/reeducation_des_sujets_ages_presentant_un_syndrome_parkinsonien_271966/article.phtml>.

³⁸⁹ BENATRU, I. Troubles du goût et de l'odorat dans la maladie de Parkinson. *La Lettre du Neurologue* : 2009, 13, 3 - mars 2009. Mise au point. (téléchargeable à partir du titre par un moteur de recherche)

précoces et peuvent précéder de une à plusieurs années l'apparition des signes moteurs » (voir aussi supra dans la section Maladie d'Alzheimer).

Les liens entre déficiences gustatives et MP sont très peu documentés.

Benatru cite une étude polonaise cas-témoins réalisée auprès de 30 patients parkinsoniens qui aurait mis en évidence un seuil gustatif significativement plus bas chez les parkinsoniens que chez les sujets contrôles. Toutefois les résultats sont à faible niveau de preuve du fait d'une méthodologie défailante. Une autre étude a mesuré la perception gustative chez des patients parkinsoniens en utilisant un électro-gustatomètre et en comparant le seuil gustatif de la pointe et des bords latéraux de la langue. « Ce seuil paraît plus haut chez les patients parkinsoniens que chez les sujets contrôles, indépendamment de la région linguale testée. Les hommes ont un seuil gustatif plus élevé que les femmes. L'âge, le tabac, la durée de la maladie sont sans effets. Il n'y a pas non plus de corrélation entre ces anomalies du seuil gustatif et les troubles de l'olfaction évalués par un test UPSIT. Ces troubles gustatifs restent rares et ne concernent dans l'étude que 26,7 % des parkinsoniens ». Ils ne permettent pas de conclure avec certitude à l'existence d'un lien entre troubles du goût et maladie de Parkinson.

6.3 Sclérose en plaques

Définition et données épidémiologiques

« Il s'agit d'une maladie chronique grave à évolution souvent progressive mais imprévisible, qui atteint la myéline du système nerveux central par un mécanisme encore mal élucidé. Les études épidémiologiques indiquent que la SEP résulte probablement de l'interaction d'une susceptibilité génétique et d'un ou plusieurs facteurs environnementaux parmi lesquels des agents infectieux de type viral, dont le rôle est depuis longtemps suspecté mais non prouvé. Débutant en moyenne à l'âge de 30 ans (20-40 ans) avec une prépondérance féminine (sex ratio de 1,7/1), elle constitue la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. Le retentissement de l'incapacité et du handicap sur la vie quotidienne familiale et professionnelle est souvent majeur »³⁹⁰.

La prévalence de la SEP est de 25 à 60 pour 100 000 habitants³⁹¹.

Même si la SEP touche davantage les jeunes adultes et les adultes d'âge moyen, environ 10% des personnes atteintes par cette maladie ont plus de 65 ans. Selon Marcia Finlayson : « Bien que la proportion de personnes plus âgées parmi les malades atteints de SEP soit relativement faible, l'augmentation de l'espérance de vie de manière générale et pour les personnes handicapées suggère que leur nombre devrait également proportionnellement augmenter au fil du temps »³⁹².

Quant à l'incidence de la SEP, « elle se situe probablement entre 4 et 6 pour 100.000 habitants, avec des valeurs bien plus élevées pour la femme et une prévalence supérieure à 100 pour 100.000. Le chiffre de 50.000 personnes atteintes de SEP en France habituellement cité doit être réévalué, des chiffres compris entre 70.000 et 90.000 personnes étant probablement plus réalistes »³⁹³.

³⁹⁰ HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS). *La sclérose en plaque. Guide ALD*. Septembre 2006. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf>.

³⁹¹ RHEIMS, S. & GONTHIER, R. *Neurologie. Gériatrie*. 2e édition, Rueil-Malmaison : Pradel (éditeur), Rueil-Malmaison : Wolters Kluwer Fance (éditeur), collection ECN Med, 2012, 191 p.

³⁹² FINLAYSON, M, Introduction au vieillissement avec la SEP, in *MS in focus. Vieillir avec la SEP*. Janvier 2015. Document en PDF en ligne. Téléchargeable par exemple sur : <<http://afsep.fr/actualites/brochure-vieillir-avec-sep-de-federation-internationale-de-sep-msif-decouvrir>>.

³⁹³ *Etats généraux de la Sclérose en plaques. Le livre blanc de la sclérose en plaques*. 2006. <<http://www.aquisep.fr/sites/aquisep.cpm.aquisante.priv/files/LivreblancDEF.pdf>>.

Les troubles de la vision associés à la SEP

« **Les troubles de la vision** sont révélateurs de la maladie dans un tiers des cas. Ils sont la conséquence d'une **souffrance du nerf optique** qui véhicule l'influx nerveux entre le cerveau et l'œil.

La baisse de l'acuité visuelle, plus ou moins intense, s'installe alors en quelques heures. En général, cela se traduit par une vision floue ou double. Parfois, cette "vision trouble" s'accompagne d'une douleur lors des mouvements oculaires. On parle alors de "névrite optique". Chez certains patients, les troubles visuels peuvent aussi altérer la perception des couleurs.

Des troubles visuels sont souvent observés au cours de la sclérose en plaques. Ils peuvent survenir à n'importe quel moment de la maladie et sont parfois négligés car ils ne sont pas spécifiques de la sclérose en plaques et peuvent être attribués à d'autres causes. Il est donc important d'en parler à votre neurologue »³⁹⁴.

Plus précisément, les troubles de la vue sont « de différentes natures comme l'affaiblissement de la perception des couleurs, un champ de vision troublé, une perte de la vision ou un scotome, défini par le Garnier-Delamare³⁹⁵ comme : « *une lacune fixe dans une partie du champ visuel située tantôt au centre, tantôt à la périphérie* », elle est irrégulière ou régulière et dépend généralement d'une lésion du nerf optique ».

Les différentes manifestations de la SEP sur la vision sont les suivantes :

« - **affaiblissement de la vue**

Il s'agit d'une pathologie courante concernant environ 30 % des cas au début et 60 % dans le courant de la maladie. Elle se présente généralement comme une perte importante de la vision de façon aiguë et de courte durée.

Les pertes de vision chroniques sont nettement moins fréquentes.

Les cas de cécité ne dépassent pas 5 % du total.

On observe parfois des douleurs corrélées à des névrites du nerf optique. Elles sont augmentées par les mouvements de l'œil et apparaissent généralement avec le début des troubles visuels. Elles disparaissent spontanément.

-**perturbations iriennes**

En cas de Sclérose en Plaques, on observe parfois une atrophie de l'iris avec modification de la couleur, totale ou partielle.

-**difficultés de distinction des couleurs**

Elles indiquent souvent la présence d'une névrite du nerf optique. Elles se manifestent surtout par une modification de la perception du rouge.

-**déformation de la pupille**

Elles sont relativement fréquentes et se traduisent par une altération ou une dilatation de la pupille, révélatrice des troubles du fonctionnement du système nerveux central.

-**le scotome**

Il est courant et peut se présenter en position centrale ou périphérique. L'affaiblissement de la vision peut être corrélé avec les performances cardiaques »³⁹⁶.

³⁹⁴ SEP-INFO.FR. *Sclérose en plaques*. <www.sep-info.fr/fr_FR/.../sclerose-en-plaques>. Voir aussi AFSEP. *La sclérose en plaques*. <<http://afsep.fr/la-sclerose-en-plaques/quels-sont-symptomes-de-sep>>.

³⁹⁵ DELAMARE, J et al. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Garnier-Delamare. Maloigne : 2012, 31^{ème} édition.

³⁹⁶ SCLEROSE EN PLAQUES. <<http://www.scleroseenplaques.info/syndromes-neuro-sensoriels-et-psychiatriques/>>.

En cas de chronicisation de la neuropathie optique (affaiblissement de la vue), la récurrence des poussées peut laisser des séquelles et entraîner ainsi une basse vision³⁹⁷. « Ces séquelles sont responsables d'un certain nombre de symptômes gênant la vie quotidienne, à savoir une baisse d'acuité visuelle, une perte de la vision des couleurs, la présence de scotome et surtout une diminution de la vision de contrastes et une photophobie extrêmement gênante »³⁹⁸.

La SEP peut induire une atteinte oculomotrice entraînant des troubles fonctionnels visuels gênants (manque d'endurance, fatigue visuelle, vision floue, diplopie intermittente ou constante). Enfin, la personne malade peut avoir des nystagmus (mouvements involontaires des deux yeux, d'oscillation de faible amplitude, et de rotation du globe oculaire), responsables d'une vision instable et trouble (Donze et Malapel, op. cit.).

Certains patients porteurs de séquelles visuelles liées à la SEP rentreront dans le cadre de la basse vision.

Toutefois, selon Donze et Malapel, le dépistage systématique serait rarement proposé. Or il existe une échelle de dépistage de la basse vision : la Functional Vision Screening Questionnaire (FVSQ)³⁹⁹. « Il s'agit d'un questionnaire de dépistage de déficience visuelle ou de vision fonctionnelle, comportant 20 questions et permettant d'obtenir un score de basse vision qui est considéré comme positif s'il est supérieur ou égal à 6. Cette échelle peut être réalisée par un professionnel de santé non rompu à la pratique de l'ophtalmologie. Les réponses au questionnaire peuvent aider l'intervenant quant à l'orientation à donner : optométrie, orthoptie, ophtalmologie et réadaptation visuelle » (Donze et Malapel, op. cit.).

Il semble important d'utiliser cet outil afin de repérer les troubles visuels chez la personne âgée, atteinte ou non de sclérose en plaques, de manière à réduire le risque de chutes⁴⁰⁰.

Donze et Malapel, toujours, signalent que « Une échelle de qualité de vie « basse vision » a été développée et validée dans cette affection, il s'agit de la 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ-25). Cette échelle comprend 25 items et évalue l'importance de l'impact de la déficience visuelle sur certaines tâches de la vie quotidienne⁴⁰¹. Cette échelle de qualité de vie basse vision est utilisable avec un bon niveau de fiabilité dans le cadre d'évaluations thérapeutiques⁴⁰² ».

³⁹⁷ FROHMAN, E-M, FROHMAN, T-C, ZEE, D-S, et al. The neuroophthalmology of multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* : 2005, 4, pp.111–121. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15664543>>. cités par Donze et Malapel.

³⁹⁸ DONZE, C. & MALAPEL, L. Prise en charge des troubles neurovisuels de la sclérose en plaques. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation.* : December 2010, 26, 4, pp. 175-179.

³⁹⁹ GRESS, J. & BAUMGARTEN, M. *Validation d'un questionnaire pour dépister les personnes âgées handicapées de la vue.* Rapport de recherche déposé au PNRS, janvier 1995, pp. 1–9. cités par Donze et Malapel.

⁴⁰⁰ DERY, L., MCGRAW, C. & WITTICH, W. Le repérage des incapacités visuelles : un moyen de prévenir les chutes chez les aînés. in WANET-DEFALQUE, M.-C., OVERBURY, O. & TEMISJIAN, K. (dir.). *Actes du 13e Symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation « Innover pour mieux intervenir ».* Montréal : INLB et Université de Montréal. 2012. <<http://www.mabmackay.ca/pages/94/Le-reperage-des-incapacites-visuelles--un-moyen-de-prevenir-les-chutes-chez-les-aines?langue=fr&recherche=1>>.

⁴⁰¹ BALCER, L-J, BAIER, M-L, KUNKLE, A-M, et al. Self-reported visual dysfunction in multiple sclerosis: results from the 25-Item National Eye Institute Visual Function Questionnaire (VFQ-25). *Mult Scler* : 2000, 6, 6, p.382–385. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11212133>>.

MA, S-L, SHEA, J-A, GALETTA, S-L, et al. Self-reported visual dysfunction in multiple sclerosis: new data from the VFQ-25 and development of an MS-specific vision questionnaire. *Am J Ophthalmol* : 2002, 133, 5, pp.686–692. <[http://www.ajo.com/article/S0002-9394\(02\)01337-5/abstract](http://www.ajo.com/article/S0002-9394(02)01337-5/abstract)>.

NOBLE, J., FOROOGHIAN, F., SPROULE, M., et al Utility of the National Eye Institute VFQ-25 questionnaire in a heterogeneous group of multiple sclerosis patients. *Am J Ophthalmol* : 2006, 142, 3, pp.464–468. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16935592>>. cités par Donze et Malapel.

⁴⁰² WOLFFSOHN, J-S. & COCHRANE, A-L. Design of the Low Vision Quality-of-Life Questionnaire (LVQOL) and measuring the Outcome of Low-Vision Rehabilitation. *Am J Ophthalmol* : 2000, 130, 6, pp.793–802. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11124300>>.

STELMACK, J-A., STELMACK, T-R. & MASSOF, R-W. Measuring Low-Vision Rehabilitation Outcomes with the NEI VFQ-25. *Invest Ophthalmol Vis Sci* : 2002, 43, 9, pp. 2859–2868. <<http://iovs.arvojournals.org/article.aspx?articleid=2162556>>. cités par Donze et Malapel.

Enfin, le retentissement sur la qualité de vie, des troubles de la fonction visuelle dans la SEP a été évalué par une échelle de qualité de vie générique : la SF-36, et par une autre spécifique aux troubles visuels : la NEI-VFQ-25. Les résultats indiquent que les troubles visuels et notamment les troubles du contraste sont corrélés significativement avec la qualité de vie même avec un niveau de handicap faible, d'où, selon les auteurs de cette étude, l'intérêt d'une prise en charge précoce et adaptée⁴⁰³. Toutefois, il manque de travaux d'évaluation de l'efficacité d'un programme pluridisciplinaire de réadaptation visuelle chez les patients atteints de SEP.

Les autres troubles sensoriels associés à la SEP

Selon une revue de littérature effectuée par Assouad et al.⁴⁰⁴, les troubles de l'audition, de l'olfaction et de la gustation existent dans la SEP, même s'ils sont beaucoup plus rares que les perturbations de l'audition.

Leur fréquence est méconnue, certainement sous-estimée car souvent non-exprimée par les patients et rarement dépistée par les professionnels.

Concernant les troubles auditifs, Assouad et al. rapportent une étude sur une cohorte de 400 patients où la fréquence de la surdité comme symptôme fonctionnel rapporté par les patients et confirmé par un ORL était de 3,5%⁴⁰⁵. La surdité surviendrait généralement dans les premières années de la maladie. Le plus souvent, elle est transitoire et de bon pronostic.

L'existence de troubles olfactifs dans la SEP a fait l'objet de controverse. Grâce à la mise au point et à l'utilisation de tests standardisés évaluant les seuils et la capacité à identifier 40 odeurs différentes microencapsulées (par exemple, l'UPSIT, voir Doty, op. cit. dans la partie dépistage des déficiences sensorielles), l'existence de troubles olfactifs dans la SEP a pu être démontrée. Leur fréquence est toutefois très variable d'une étude à l'autre, allant de 20 à 40%.

Les troubles gustatifs seraient encore plus sous-estimés, dans la mesure où les patients se plaignent très rarement de tels désordres. Assouad et al. font état d'une étude où la perte de goût a été relevée par électrogustatomètre chez 4 patients atteints de SEP sur 90. D'autres études signalent des perturbations spécifiques du goût. Globalement les travaux sur le sujet sont extrêmement rares et portent sur des petites séries.

Prise en charge

Selon le guide ALD de la HAS (op. cit.), « La SEP constitue un prototype d'affection chronique nécessitant une prise en charge multidisciplinaire bien coordonnée entre les différents intervenants. D'où l'intérêt d'une prise en charge globale dans le cadre d'un réseau, dédié ou non, et en articulation avec des structures spécialisées ».

En termes de prise en charge thérapeutique, outre le traitement de fond et celui des poussées et symptômes de la maladie, la HAS préconise de :

- « Instaurer une rééducation pour éviter les complications liées à l'immobilité et améliorer les incapacités.
- Soutenir, accompagner et offrir une éducation thérapeutique au patient et à ses aidants ».

« La prise en charge de la rééducation fonctionnelle est du domaine d'un médecin de MPR connaissant les spécificités de la maladie, en articulation avec les autres intervenants paramédicaux appropriés (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, podologues, etc.) ».

⁴⁰³ MOWRY, E-M., LOGUIDICE, M-J., DANIELS, A-B, et al. Vision related quality of life in multiple sclerosis: correlation with new measures of low and high contrast letter acuity. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* : 2009, 80, 7, pp.767-72. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19240050>>. cités par Donze et Malapel.

⁴⁰⁴ ASSOUD, R., DE SEZE, J. & VERMERSCH, P. Les troubles sensoriels dans la sclérose en plaques (en dehors de la neuropathie optique). *Revue neurologique* : 2001, 157, 12, pp.1579-1582.

⁴⁰⁵ DE SEZE, J., ASSOUD, R., STOJKOVIC, T. et al. Surdité et sclérose en plaques : étude clinique, électrophysiologique et radiologique. *Revue Neurologique*. 2001, 157, 1, 11, pp.1403-1409.

Concernant la rééducation, le guide ALD précise, entre autres actions, de considérer les points suivants :

- « Des troubles de la marche secondaires à des troubles de l'équilibre imposent :
 - * un travail de rééducation de la proprioception ;
 - * des stimulations des réactions « parachute » ;
 - * un travail couché, assis ou debout en fonction du niveau neurologique ;
 - * un apprentissage pour se relever du sol en cas de chutes.
- Rééducation orthophonique dès que troubles cognitifs, de déglutition, du langage ».

Les effets des traitements médicamenteux

Ruth Ann Marrie souligne que « Les traitements utilisés pour la SEP peuvent affecter le risque de comorbidités. Par exemple, les corticostéroïdes utilisés pour traiter des rechutes peuvent aggraver le contrôle du diabète. Alors que le nombre de comorbidités augmente, il est plus probable qu'une personne atteinte de la SEP prendra divers médicaments en même temps. La prise de plusieurs médicaments augmente le risque d'effets secondaires et d'interactions médicamenteuses. Certains médicaments peuvent entraîner une chute de la tension artérielle, ce qui peut provoquer des évanouissements et des vertiges. Les temps de réaction peuvent être ralentis. L'équilibre peut également se dégrader et entraîner des chutes »⁴⁰⁶.

En complément (ici ou ailleurs) :

- tableau des « Principaux antalgiques recommandés pour le traitement de la douleur par excès de nociception chez la personne âgée »⁴⁰⁷
- Prévenir la iatrogénèse médicamenteuse chez le sujet âgé. Mise au point. AFSSAPS. Juin 2005⁴⁰⁸.

⁴⁰⁶ MARRIE R.A. Vivre avec la SEP parallèlement aux problèmes associés à l'âge in *MS in focus. Vieillir avec la SEP*. Janvier 2015. Document en PDF en ligne. Téléchargeable par exemple sur : <<http://afsep.fr/actualites/brochure-vieillir-avec-sep-de-federation-internationale-de-sep-msif-decouvrir>>.

⁴⁰⁷ OMEDIT REGION CENTRE commission douleur. *Fiche de recommandations, traitement de la douleur par excès de nociception chez les personnes âgées*. Juin 2009 <http://www.omedit-centre.fr/fichiers/upload/Douleur%20par%20excès%20nociception%20chez%20la%20personne%20agee_Principaux%20antalgiques.pdf>.

⁴⁰⁸ AFSSAPS. *Prévenir la iatrogénèse médicamenteuse chez le sujet âgé. Mise au point*. Juin 2005 <http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/9641eb3f4a1e67ba18a6b8aecd3f1985.pdf>.

Annexe : Méthodologie

En préambule : éléments de contexte et de méthodologie

Une particularité de cette analyse de la littérature est qu'elle s'est déroulée, non pas en amont des réunions du groupe de travail mais sur un calendrier en grande partie commun.

En effet, le marché a été notifié le 21 août 2015. Les livrables finaux ont été remis le 1^{er} décembre 2015 et validés par l'équipe projet de l'ANESM. Quant au groupe de travail, il s'est réuni quatre fois, entre le 8 septembre et le 26 janvier 2016.

Par conséquent, des orientations plus précises ou plus ciblées en matière de sujets à traiter ont été prises au fur et à mesure, en fonction des demandes de l'équipe-projet de l'ANESM et du groupe de travail. Diverses productions intermédiaires ont ainsi été fournies (cf. infra, productions intermédiaires).

Outre des échanges par voie électroniques fréquents, cinq réunions de travail téléphoniques ont eu lieu entre Cisame et l'équipe-projet de l'ANESM : le 27 août ; le 11 septembre ; le 24 septembre ; le 15 octobre ; le 19 novembre 2015.

Le cahier des charges initial envisageait que la revue porte sur la France ainsi que sur cinq autres pays (Japon, Etats-Unis, Canada, Belgique et Australie). Finalement, si quelques investigations ciblées ont été effectuées sur l'existant au Canada, en Grande-Bretagne et en Suisse, il s'est avéré, en accord avec l'équipe-projet de l'ANESM, plus pertinent de focaliser les recherches sur les pratiques et outils existants en France, car cela permettait d'alimenter au mieux, pour l'ANESM, l'avancée du travail d'élaboration des recommandations. Ont toutefois été incorporées des publications scientifiques internationales, d'équipes notamment américaines.

Tout au long de cette revue de littérature, nous avons combiné :

- l'interrogation de bases bibliographiques ;
- la navigation sur internet, de manière itérative ou « boule de neige » : la consultation d'un site ou d'un document nous amenant vers un autre et ainsi de suite.

Interrogations de bases bibliographiques

Nous avons interrogé les bases suivantes, avec des mots-clés en français et/ou en anglais :

- la BDSP
- Pubmed/medline
- Social Care Online
- Francis
- Soc index
- Psych info

Exemple des premières équations de recherche :

(en français) personne âgée et handicap sensoriel ; Personne âgée et handicap visuel ; Personne âgée et handicap auditif ; DMLA ; surdité...

(en anglais) Aging and Sensory disability* ; Aging and Vision disorders ; Sensory disabilities in aging ; visual impairment ; hearing impairment...

Des interrogations plus ciblées ont été effectuées tout au long de la mission, au fur et à mesure de l'avancée des investigations et de l'émergence de champs à questionner.

Contacts par email et entretiens téléphoniques

Nous avons également pris des contacts téléphoniques et par email :

- auprès de plusieurs fédérations afin d’avoir des précisions sur leurs activités et productions concernant les personnes âgées ayant une déficience sensorielle,
- ainsi qu’auprès de structures d’études et de chercheurs afin d’avoir des précisions sur leurs travaux et de recevoir des publications que nous avons repérées mais qui n’étaient pas accessibles en ligne.

Nous avons eu également accès à un ensemble d’articles de la revue Prescrire par l’intermédiaire d’un membre de la rédaction.

Productions intermédiaires

- *Résultats des premières interrogations* : dans ce document, sont présentées les références repérées par les diverses investigations réalisées sur les bases bibliographiques et classées selon les quatre volets identifiés dans la note de cadrage (plus un volet « généralités »). Sont listées également des références spécifiques à certains pays (Suisse, Grande-Bretagne, Canada).
- *Sélections issues du dossier thématique* Sensorialité et maladie d’Alzheimer de la Fondation Médéric Alzheimer, transmis par l’équipe-projet.
- Volet : *Repérage des déficiences sensorielles et prévention liée aux facteurs de risque* - Première version – document de travail (document structuré par déficience sensorielle).
- Tableau synoptique : définitions, causes et conséquences des déficiences sensorielles (éléments développés dans le document ci-dessus).
- Volet : *Adaptation des pratiques pour un projet personnalisé adapté* – Première version – document de travail (document structuré par déficience sensorielle).
- *Déficiences vestibulaires* (suite à la demande d’un membre du groupe de travail que cette déficience soit traitée dans la recommandation et donc dans la revue).
- *Déficiences tactiles* (suite à une réunion téléphonique car cette déficience n’apparaissait quasi pas dans les résultats des investigations précédentes).
- *Maladies neurologiques : SEP et maladie de Parkinson* (focus sur ces deux pathologies dans leurs liens avec les déficiences vestibulaires ; la maladie d’Alzheimer est traitée dans le livrable final).
- *Liste d’établissements spécifiques ou adaptés* aux déficiences sensorielles (en vue de les inclure dans le livrable final et de manière, le cas échéant, à ce que l’ANESM les contacte).
- Fiche de travail : les métiers de la rééducation et réadaptation (préparatoire au chapitre afférent du livrable final).
- *Proposition de plan pour le livrable final* (structuré en premier niveau, par thématiques, inspirées des volets de la note de cadrage et des résultats précédents et en second niveau, par déficience sensorielle ; adopté par l’équipe-projet).
- *Chapitre 1* : définitions et épidémiologie des déficiences sensorielles liées à l’âge (version quasi-finalisée).
- *Livrable final dans une version à valider* par l’équipe-projet, comprenant l’analyse de la littérature et les références citées en notes en bas de page et la méthodologie.

Livrables finaux

- Livrable 1 : analyse de la littérature (incluant les références citées en notes en bas de page et la méthodologie).
- Livrable 2 : bibliographie-webographie (ensemble des références citées, classées par type de document).