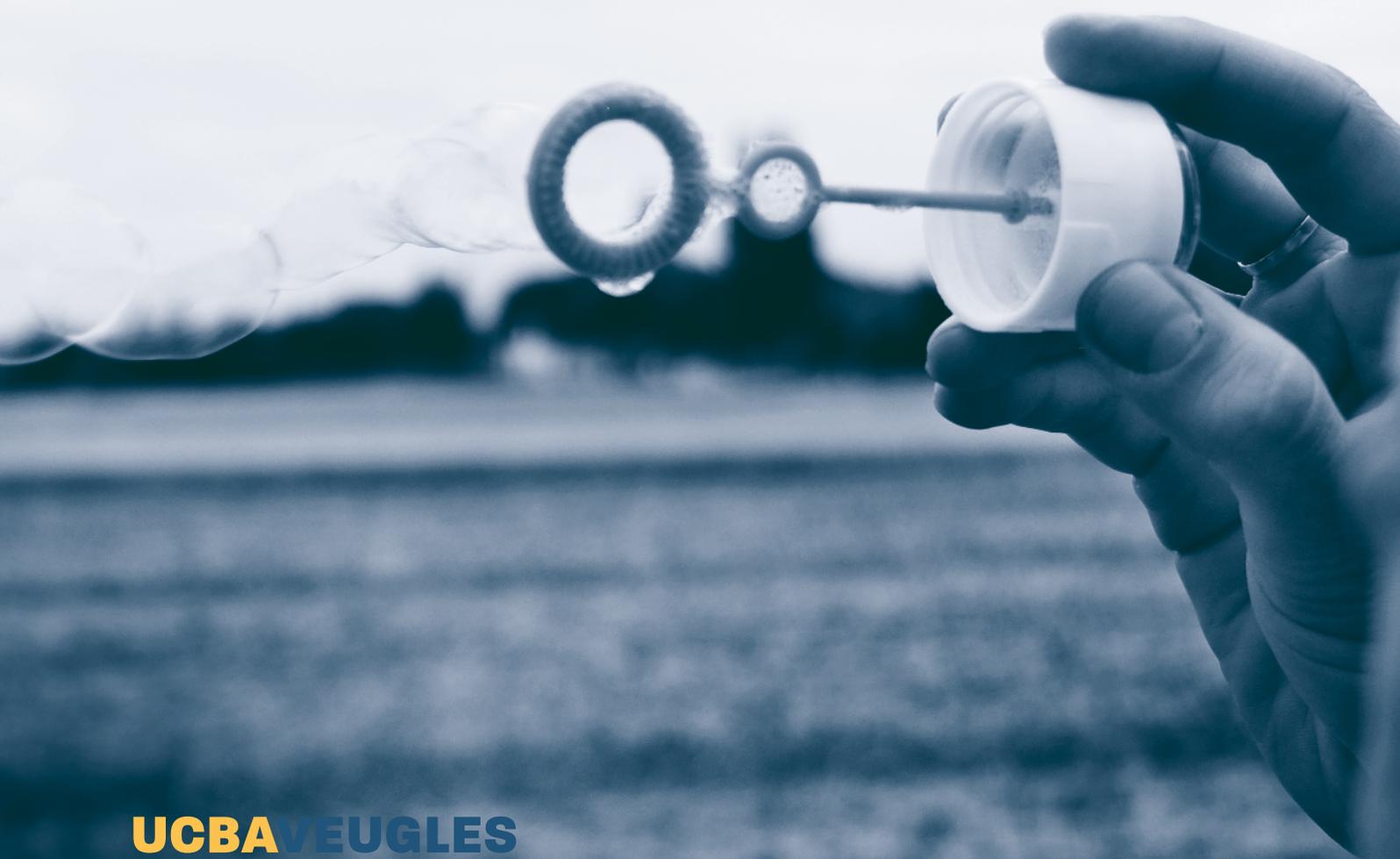


DÉPISTAGE VISUEL ET AUDITIF POUR DES SOINS OPTIMISÉS

Lignes directrices à l'intention des proches, du personnel de soins et d'accompagnement des personnes atteintes de déficiences visuelles, ou de surdité, et de démence.

(Deutsche Version siehe Rückseite)



UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

Les lignes directrices contribuent activement à sensibiliser au risque de confusion possible entre les symptômes d'un début de démence et les effets de déficiences visuelles et/ou auditives.

Stefanie Becker, directrice de l'Association Alzheimer Suisse

TABLE DES MATIÈRES

De l'importance de savoir si une personne voit et/ou entend	5
Une ligne directrice à l'intention des directeurs des institutions de soins stationnaires et ambulatoires	7
Sept lignes directrices à l'intention du personnel de soins et d'accompagnement	8
1. Attitude	8
2. Diagnostic	9
3. Communication	10
4. Contacts et participation à la vie sociale	11
5. Autonomie	12
6. Entourage social	13
7. Environnement spatial	14
Perspective: Responsabilité et compétences	15
Services	17
Bibliographie	17
Sites Internet	18
Où trouver du soutien ?	19
Quelles sont les offres de soutien existantes ?	20



DE L'IMPORTANCE DE SAVOIR SI UNE PERSONNE VOIT ET/OU ENTEND

Stefan Spring

La porte encore verrouillée du centre de soins s'ouvre rapidement pour laisser passer les visiteurs. Une chose frappe d'emblée: une moitié de la grande salle commune baigne dans la lumière vive des plafonniers, alors que la seconde moitié est laissée dans une quasi pénombre. Cette singularité est due aux besoins en éclairage très variés des résidents. Les locaux annexes et le couloir sont éclairés en permanence. Le téléviseur se trouve dans une pièce séparée afin de garder des zones de calme dans la salle commune, certains résidents ne supportant pas d'être exposés à trop de bruit. Sur la table de la salle à manger, les assiettes claires disposent d'une large bordure foncée, les pieds des verres et les manches des couverts sont en plastique foncé, ce qui les rend clairement perceptibles. Les employés sont vêtus de sombre et leur nom figure en grands caractères sur leur badge. L'attitude et le comportement des employés sont également remarquables: aucune interpellation ne fuse à travers la pièce. Ils le savent bien: en présence d'un handicap de l'ouïe, il est préférable de parler à une distance proche et – dans la mesure du possible – en ayant un contact visuel. Les résidents, porteurs d'appareils auditifs, de lunettes ou de tout autre moyen auxiliaire, sont efficacement secondés.

Dans tous les centres de soins se trouvent des résidents atteints à la fois de démence et de handicap de la vue ou de surdité. Il en va de même pour des personnes prises en charge à domicile par leurs proches ou les services d'aide. Outre de démence, elles souffrent très souvent de déficiences visuelles et auditives – parfois à

l'insu de tous. Dans les faits, ces personnes dépendent entièrement de la reconnaissance de leurs besoins spécifiques par l'entourage aidant. Le présent cahier a pour objectif de préciser ces besoins.

La stratégie nationale en matière de démence élaborée par le Conseil fédéral exhorte à inscrire la démence dans une globalité, plutôt que de la considérer de manière isolée. Une démence interagit avec d'autres contextes personnels, sociaux ou liés à la santé. Les procédures modernes de soins et la notion d'accompagnement global vont dans le même sens. Les lignes directrices décrites dans ce cahier ont pour objectif de soutenir les nombreux acteurs de soins, mais aussi les conjoints, les enfants et les proches des personnes concernées.

Les déficiences visuelles et auditives sont très souvent la conséquence d'une dégénérescence, peu spectaculaire mais évolutive, des organes de la vue et de l'ouïe. Les difficultés qui en découlent se combinent alors avec d'autres possibles altérations, cognitives ou physiques, liées au vieillissement¹. A partir de 80 ans, c'est une personne sur cinq qui est concernée; à partir de 90 ans, une personne sur deux. Ainsi, seul un tiers environ des octogénaires voit et entend encore correctement. Les deux tiers restants souffrent d'une diminution de leurs capacités visuelles et auditives, diminution qui les limite dans leurs activités quotidiennes. De plus, un quart d'entre eux souffre aussi bien d'un handicap de la vue que de l'ouïe. Et il en va de même pour les personnes touchées par une pathologie de démence !

Les perceptions sensorielles sont pourtant parti-

[1] Cf. à ce propos Heussler et al., 2016.

culièrement utiles en présence d'une démence. Toute personne atteinte de démence dispose encore, en dépit de la maladie, d'un important capital santé. Voir et entendre le mieux possible sont les conditions nécessaires pour continuer à exploiter les ressources présentes et maintenir une vie de qualité. Les perceptions sensorielles sont source d'autonomie, un gage de qualité de vie et de dignité pour les personnes atteintes de démence également.

Dans les premiers stades de la maladie, la personne atteinte de démence a besoin de ses sens pour compenser ses pertes de mémoire. La lecture répétée d'une information, une écoute attentive l'aident à reconnaître des lieux, des personnes et des objets. Ces moyens lui permettent de conserver son autonomie et de continuer à assurer ses propres soins de santé.

Dans une phase ultérieure de la démence, les perceptions sensorielles permettent essentiellement de participer aux événements de la vie quotidienne². Elles évitent à la personne de sombrer dans l'ennui et l'isolement. Elles lui assurent, aussi longtemps que faire se peut, une certaine autonomie dans la réalisation des soins d'hygiène personnelle, la prise des repas ou la mobilité.

Dans le domaine des soins et de l'accompagnement, il est important de tenir compte et d'encourager les possibilités de perception des personnes concernées. L'éclairage, l'acoustique, les moyens auxiliaires adaptés aux besoins et un environnement approprié font une grande différence. La réadaptation liée à la perte de la vue et à la perte de l'ouïe, contrairement à d'autres maladies, est assurée de réussite à n'importe quel âge. Même une personne limitée dans sa capacité d'apprendre et qui refuse les appareils auditifs ou les loupes améliorera toujours grandement son quotidien par l'application de mesures structurelles comme un bon éclairage ou l'utilisation de contrastes dans l'ameublement et sur les objets de la vie quotidienne. Et surtout, le compor-

tement dont fait preuve l'entourage, en tenant compte des limitations sensorielles de la personne, constitue une aide inestimable³.

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) a chargé la Haute école spécialisée bernoise (BFH) et la Haute école intercantonale de pédagogie spécialisée de Zurich (HfH) d'élaborer des principes liés aux soins et à l'accompagnement des personnes atteintes de déficiences visuelles, ou de surdité, et de démence⁴. La mise en commun des expériences de nombreux spécialistes de différents secteurs a abouti à des affirmations qui devraient nous guider dans l'accompagnement et la pratique des soins stationnaires et ambulatoires.

L'UCBA publie ici huit lignes directrices. La première ligne directrice a été rédigée à l'intention des directeurs des établissements de soins, responsables de veiller à l'organisation, au temps et aux ressources nécessaires à la pratique des soins et à l'accompagnement. Elle fait office de prérequis aux sept autres lignes directrices destinées à l'ensemble du personnel de soins et d'accompagnement, qu'il soit à domicile (proches, collaborateurs d'institutions de soins à domicile) ou dans une institution (collaborateurs dans les habitats groupés, homes, hôpitaux).

Des soins et un accompagnement de qualité sont centrés sur la personne, considérée dans sa globalité et son individualité. Les lignes directrices publiées ici et les indications concrètes qui s'y rapportent se veulent une contribution de la typhlophilie à cette approche globale fondée sur les ressources.

[2] Cf. Christiaen, 2005.

[3] Cf. par exemple Heussler et al., 2013, « Les règles d'or. Attitudes à adopter face aux déficits visuels liés à l'âge » et Heussler et al., 2016.

[4] Le rapport de recherche rédigé par Regula Blaser, dr. phil., Judith Adler, lic. phil., et Monika Wiki, dr. phil., est disponible sur le site internet de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles, UCBA (à la rubrique « Pour les professionnels »), www.ucba.ch/rapports-de-recherche.

UNE LIGNE DIRECTRICE À L'INTENTION DES DIRECTEURS DES INSTITUTIONS DE SOINS STATIONNAIRES ET AMBULATOIRES

Ligne directrice: De par l'organisation de notre institution de soins, nous permettons au personnel soignant d'assurer efficacement la mise en œuvre des sept lignes directrices relatives aux soins et à l'accompagnement des personnes atteintes à la fois d'un handicap visuel, ou de surdicécité, et de démence.

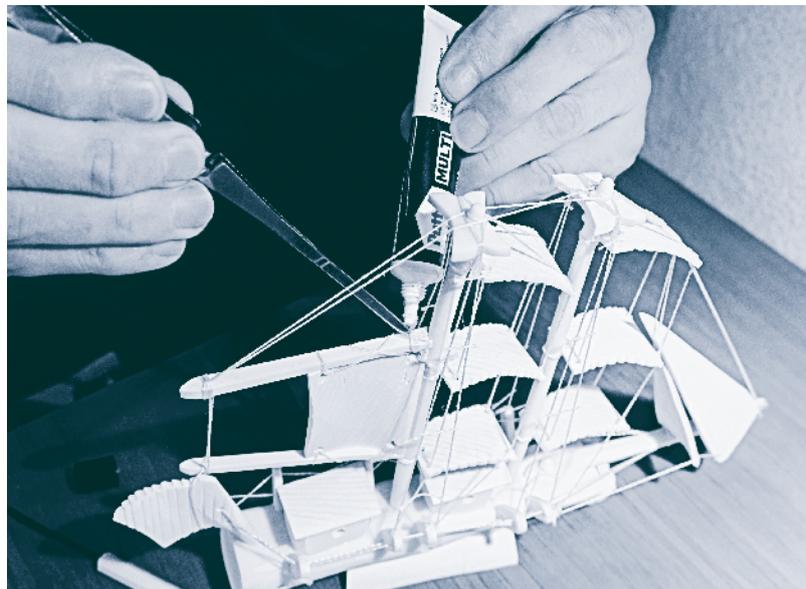
- Nous sensibilisons le personnel à ces questions par des offres de formation ou de formation continue proposées par la direction.
- Nous désignons des personnes de référence pour les domaines du handicap de la vue et de la surdicécité. Issues de différents domaines, ces personnes disposent d'une connaissance approfondie et d'une solide expérience dans les thématiques concernées. Elles assurent le rôle de référents à l'intérieur de l'institution, mais aussi à l'extérieur, ainsi que lors de collaborations interdisciplinaires.
- Nous nous assurons de disposer de ressources suffisantes, en temps et en personnel, à la pratique quotidienne des soins.
- Pour assurer de bonnes conditions de base, une convention de prestations adaptée aux besoins doit absolument avoir été mise en place avec le canton ou la commune concernée. Nous nous engageons à ce que cette convention prenne en compte les charges supplémentaires liées au suivi de personnes atteintes de handicap de la vue – ou de surdicécité – et de démence.

SEPT LIGNES DIRECTRICES À L'INTENTION DU PERSONNEL DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT

1. ATTITUDE

Ligne directrice: *Nous considérons toute personne atteinte à la fois d'un handicap de la vue, ou de surdité, et de démence dans son individualité. Nous la respectons en tant que personne.*

- La personne concernée est investie de la qualité d'expert pour tout ce qui se rapporte à sa personne.
- La personne concernée est considérée comme un interlocuteur actif, capable d'exprimer ses besoins, ses désirs et ses possibilités (verbalement, par gestes, par signes ou à l'aide de mimiques).
- Si, en raison de son état de santé, la personne n'est pas en mesure d'exprimer ses souhaits et ses besoins, nous tentons de les déterminer autant que faire se peut:
 - en observant les signes et indices non-verbaux émis par la personne;
 - en tenant compte de l'histoire et du parcours de chacun;
 - en collaborant avec l'entourage proche.
- Nous basons toutes les prestations de santé (diagnostic, thérapie, accompagnement et soins, notamment) sur les besoins, souhaits et possibilités de la personne concernée. Notre action est centrée sur la personne.
- Toute personne impliquée dans la pratique et le suivi des soins quotidiens est avertie des besoins, désirs et possibilités de la personne concernée. Une continuité dans la pratique des soins et de l'accompagnement est ainsi assurée.
- Tout acte qui dévie de cette attitude fait l'objet d'une réflexion au sein de l'équipe soignante et doit être justifié tant sur un plan professionnel que sur un plan éthique.





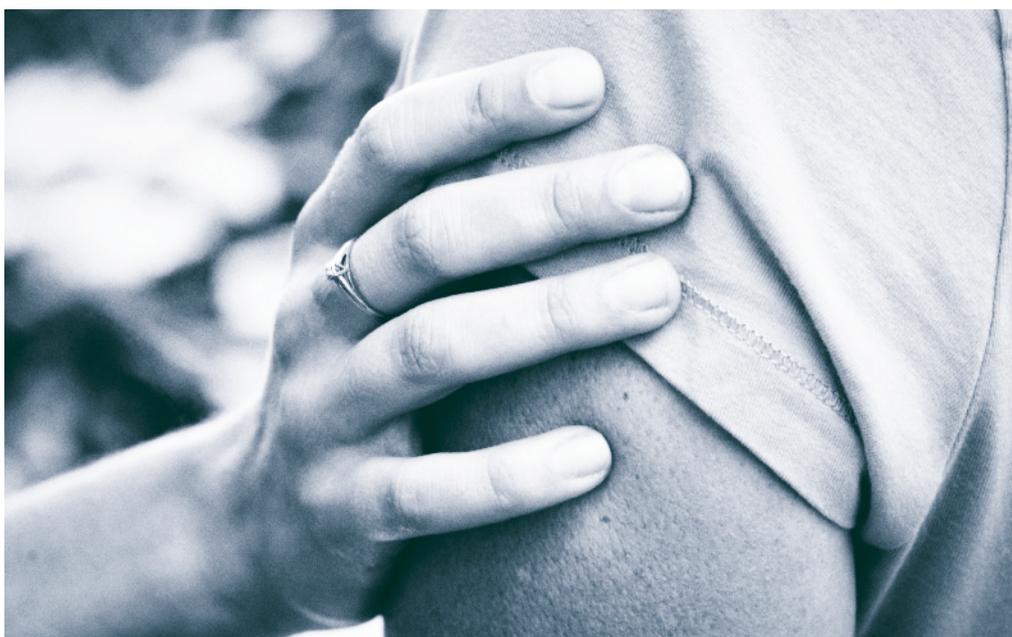
2. DIAGNOSTIC

Ligne directrice: Nous nous assurons que toute suspicion de déficience visuelle ou de surdicécité, accompagnées de démence, fait systématiquement l'objet d'un diagnostic spécialisé et interdisciplinaire.

- En présence d'une suspicion de déficience visuelle ou de surdicécité, accompagnées de démence, un diagnostic de qualité, tenant compte des besoins de la personne, doit absolument être posé. C'est la condition indispensable pour qu'informations, conseils et soutien soient adaptés aux besoins et aux possibilités de la personne concernée.
- Pour y parvenir, des spécialistes issus de différentes disciplines travaillent en collaboration et se coordonnent les uns avec les autres. L'établissement d'un diagnostic spécialisé, la prescription d'un traitement ou l'adaptation de moyens auxiliaires dépendent de chaque situation personnelle.
- Plus le diagnostic est posé à un stade précoce de la maladie, plus la personne pourra tirer profit des informations, des conseils et du soutien qui lui sont proposés.
- Les professionnels de la basse vision, les médecins, les psychologues, et le personnel de soins et d'accompagnement évaluent, par le biais d'échanges interdisciplinaires et interinstitutionnels, l'impact de déficiences apparaissant simultanément sur le quotidien d'une personne. L'entourage proche est intégré à ce processus.
- Les démences, comme les déficiences visuelles et la surdicécité, sont souvent évolutives. Pour cette raison, la personne concernée est soumise à des contrôles réguliers qui permettent de déceler d'éventuelles évolutions de la maladie.

→ Dépression ou anxiété accompagnent souvent les pathologies cumulées de déficiences de la vue, ou de surdité, et de démence. En tant que professionnels, nous sommes sensibilisés à cette problématique et sommes attentifs au moindre changement. Nous faisons preuve d'une attitude proactive dans le dépistage et le traitement précoces de ces symptômes; un suivi psychosocial est également prévu.

3. COMMUNICATION



Ligne directrice: Notre communication verbale et non verbale est adaptée aux besoins et aux possibilités de la personne atteinte à la fois d'un handicap de la vue, ou de surdité, et de démence. Nous transmettons des informations ciblées et adaptées à chaque situation.

- Parmi les nombreux moyens auxiliaires et outils technologiques existants, un choix adapté à la personne est effectué lorsque la maladie est à un stade aussi précoce que possible. Ce choix est proposé en coopération avec un spécialiste des démences, un spécialiste de la basse vision et, si nécessaire, un spécialiste de l'audition.
- Les besoins et les possibilités de la personne concernée évoluent avec la maladie. Le personnel compétent se doit donc de vérifier régulièrement avec la personne concernée dans quelle mesure les moyens auxiliaires et les technologies qu'elle utilise sont toujours adaptés à ses besoins.
- Nous rédigeons en gros caractères les informations que nous transmettons par écrit et nous assurons que la couleur de l'écriture est bien contrastée par rapport au support. Les phrases que nous utilisons sont simples et

- claires, tant au niveau de leur contenu que de la formulation et du vocabulaire employés.
- Nous communiquons par oral avec des phrases simples et présentons une seule idée ou une seule question à la fois. Nous laissons un temps de réaction suffisant à la personne concernée avant de nous assurer auprès d'elle qu'elle a bien compris le sens de la question.
- Nous encourageons la personne concernée à utiliser tous les moyens à sa disposition, verbaux et non verbaux, susceptibles de lui permettre de s'exprimer et de se faire comprendre.
- Nous veillons à stimuler chacun des canaux sensoriels (ouïe, vue, odorat, goût et toucher).

4. CONTACTS ET PARTICIPATION À LA VIE SOCIALE

Ligne directrice: Nous reconnaissons à toute personne atteinte à la fois d'un handicap de la vue, ou de surdité, et de démence, le droit à disposer d'une vie sociale, et la soutenons pour qu'elle puisse conserver ses contacts et participer à la vie sociale selon ses habitudes et ses besoins.

- Nous rassemblons et documentons par écrit les détails biographiques de la personne concernée, son vécu et ses intérêts. En tant que personnel de soins et d'accompagnement, nous consultons cette documentation régulièrement.
- Nous faisons en sorte que la personne concernée maintienne le contact avec ses connaissances existantes et noue de nouvelles relations. Nous mettons à sa disposition toute l'aide nécessaire.
- Nous faisons en sorte que la personne concernée puisse poursuivre ses hobbies et ses activités personnelles. Si nécessaire, nous lui apportons notre soutien, par exemple sous la forme d'un accompagnement adapté.
- Nous faisons en sorte que la personne concernée participe à des activités communes ou à des événements sociaux et l'encourageons.



5. AUTONOMIE



Ligne directrice: Nous aidons toute personne atteinte à la fois d'un handicap de la vue, ou de surdité, et de démence, à gérer son quotidien de manière autonome en fonction de ses besoins, possibilités et capacités. Pour ce faire, nous nous assurons que la personne dispose de suffisamment de temps et lui proposons une réadaptation et des traitements adaptés à ses besoins.

- Nous reconnaissons les ressources et les possibilités dont dispose la personne concernée. Nous les mettons en valeur quotidiennement de manière à lui permettre d'effectuer les activités de la vie quotidienne de façon aussi autonome que possible.
- Nous sommes attentifs à la façon dont une personne concernée maîtrise et assume les exigences de la vie quotidienne. Nous adaptons les activités aux ressources et aux possibilités de la personne afin d'éviter qu'elle ne soit ni trop ni trop peu sollicitée.
- Nous veillons à ce que la personne dispose de suffisamment de temps pour exercer ces activités de façon autonome.
- Nous sommes au courant de l'offre existante en matière de réadaptation liée à la déficience visuelle et favorisant l'autonomie: entraînement spécialisé en orientation et mobilité, en basse vision et en autogestion des soins, ergothérapie, pédagogie spécialisée ainsi que différentes formes de communication pour les personnes atteintes de déficience auditive. Si nécessaire, la mise en œuvre et la coordination de ces moyens relèvent de notre responsabilité.

6. ENTOURAGE SOCIAL



Ligne directrice: Nous veillons à ce que tout aidant dispose d'un accès facile aux informations relatives à la maladie et/ou au handicap spécifique de la personne dont il s'occupe, soit au courant de l'éventail des offres de consultation et de soutien existantes et puisse être déchargé par du personnel spécialisé lorsque c'est nécessaire.

- Nous garantissons à l'ensemble des personnes aidantes l'accès à l'information, qu'elle concerne le handicap visuel, la surdicécité, ou les formes de démence.
- Nous impliquons activement les personnes faisant partie de l'entourage social de la personne concernée – dans les limites du possible et de la loi.
- Nous orientons les proches aidants vers les services de consultation et d'aides existants. Ils connaissent les possibilités et les limites en matière de soins et d'accompagnement, ainsi que les solutions d'aide et de relais susceptibles de les soulager lorsque c'est nécessaire.
- Nous mettons à la disposition des proches aidants différentes offres pour favoriser les échanges et se décharger.

7. ENVIRONNEMENT SPATIAL

Ligne directrice: *Nous aménageons l'environnement dans lequel évolue quotidiennement la personne atteinte à la fois d'un handicap de la vue, ou de surdité, et de démence, de façon à créer un espace sécurisé, adapté à ses besoins d'orientation et mobilité.*

- Les pièces dans lesquelles une personne concernée se déplace quotidiennement sont aménagées de façon simple et claire. Grâce à des points de repère précis, faisant appel à différents sens, elle peut s'y orienter aisément.
- Les points de repère utilisés pour l'aider à s'orienter dans sa chambre, son appartement ou le centre de soins où elle vit se présentent sous la forme d'illustrations ou de symboles de grande taille, très contrastés, de points de marquage tactiles ou d'autres moyens similaires.
- Les pièces sont équipées d'un nombre suffisant de mains courantes qui présentent un fort contraste. Ces dernières favorisent la mobilité des personnes concernées et garantissent leur sécurité.
- Les bâtiments et les espaces extérieurs dans lesquels évolue quotidiennement une personne concernée sont conçus sans obstacles. Le cas échéant, il est fait appel à la collaboration des voisins et des autorités compétentes pour les aménager.
- Si elle le souhaite, nous accompagnons la personne concernée dans ses déplacements – à l'intérieur ou à l'extérieur. Dans une institution, cet accompagnement peut aussi être assuré par d'autres résidents.
- L'éclairage et l'acoustique intérieurs sont adaptés aux besoins des personnes concernées. Cette tâche complexe nécessite la collaboration de spécialistes en gérontologie, en basse vision, en planification des éclairages et en acoustique.



PERSPECTIVE : RESPONSABILITÉ ET COMPÉTENCES

Stefan Spring

Presque triviales en première lecture, les lignes directrices présentées ici prennent tout leur sens lors de leur mise en application dans la vie de tous les jours – dans le soin et le soutien aux personnes atteintes de démence et de déficiences visuelles, ou de surdité. Les respecter ne semble alors plus une entreprise aussi évidente. De nombreuses études ont montré que les personnes âgées et malades se soumettent rarement à des contrôles de la vue et de l'audition. Nous savons en outre que la vision et l'audition peuvent se dégrader rapidement et de manière sournoise. Souvent, les lunettes sont en mauvais état, les aides auditives oubliées. Les déficiences de la vue ou les déficiences conjointes de la vue et de l'ouïe ne sont que rarement prises en considération dans les cycles de formation en soins infirmiers. Et le sujet est le plus souvent complètement ignoré des proches aidants.

Les conditions strictement structurelles, telles que l'éclairage, l'acoustique ou les équipements, ne dépendent guère du personnel soignant. C'est la raison pour laquelle la première des directives s'adresse aux directeurs des institutions qui, eux, en assument la responsabilité. Si certaines mesures de soins et d'accompagnement favorisent l'autonomie et préservent la dignité d'une personne, elles ne peuvent être rejetées pour des raisons de rationalisation. Aucune charte d'institution, aucun code de déontologie, aucun concept de qualité ne saurait l'admettre.

Une atteinte de la vue et/ou de l'ouïe, en soi, ne conduit pas à une prise en charge systématique, même à un âge avancé. Ce sont d'autres raisons de santé qui sont communément à l'origine de

la décision de s'installer dans une résidence ou dans un centre de soins. Et il en va de même concernant les soins ambulatoires à domicile. Il n'en demeure pas moins que l'ensemble des résidents d'établissements pour personnes âgées, ainsi que les clients de soins à domicile, sont susceptibles de souffrir de dégénérescences progressives de la vue et/ou de l'ouïe. Et ces déficiences affectent tout le reste: la vie en institution ou au sein du quartier, l'expérience de la maladie et du handicap, la gestion des soins personnels, les activités personnelles, mais aussi la cohabitation et les interactions avec les autres résidents comme avec le personnel de soins – proches aidants, personnel soignant spécialisé et d'accompagnement, thérapeutes, bénévoles, personnel de nettoyage, etc. Toutes ces choses dépendent des capacités de perception⁵.

De plus, diverses études suggèrent qu'il existe un réel danger de confusion entre des symptômes de démence naissante et les conséquences de déficiences visuelles et auditives⁶.

Les directeurs et les collaborateurs des institutions pour personnes âgées doivent considérer comme une réalité le fait que leurs résidents sont, pour une bonne moitié, atteints de déficiences sensorielles. Ces dernières apparaissent généralement de manière insidieuse, restent longtemps inaperçues et sont fréquemment dissimulées. Souvent évolutives, elles doivent être réévaluées régulièrement. Elles ont de plus des conséquences qui affectent considérablement la

[5] Adler et al. 2016.

[6] Blaser et al 2013; Spring 2015.

qualité de vie. Une détection précoce, un diagnostic et des bilans réguliers des déficiences sensorielles sont des mesures particulièrement pertinentes s'agissant de l'accompagnement et des soins fournis aux patients.

L'institution doit veiller, par l'application de procédures claires, à ce qu'une approche compatible avec une déficience visuelle ou une surdité soit intégrée et assurée par l'ensemble de ses employés (dans le secteur des soins et de l'accompagnement, mais aussi dans ceux de l'hôtellerie, de l'administration et du bénévolat). C'est un devoir qui relève de la compétence de la direction des institutions que de fournir pour ce faire les conditions-cadres nécessaires – qu'elles soient de nature architecturale, liées à la main d'œuvre ou aux processus.

Si un dépistage d'éventuelles pathologies de démence est jugé nécessaire pour une personne atteinte de déficience visuelle et/ou auditive, un bilan médical spécialisé de ses capacités sensorielles doit impérativement être établi au préalable. Résultats en main, il est conseillé de s'adresser alors à une clinique de la mémoire, où la personne bénéficiera de processus de diagnostic adaptés et du vaste panel d'instruments d'évaluation nécessaires. Les processus de dépistage des pathologies de la démence d'usage en Suisse sont insuffisants dès lors qu'un handicap visuel ou une atteinte cumulée de la vue et de l'ouïe sont concernés ! Pour les personnes résidant dans un établissement médicosocial, c'est au personnel compétent qu'il incombe de proposer un tel diagnostic.

Une approche adaptée au handicap de la vue,

comme au handicap de l'ouïe, doit devenir la norme de tout établissement accueillant des personnes âgées. Diverses instructions sont disponibles sur le sujet. La mise en œuvre de l'ensemble de ces concepts est de la compétence des centres de formation et des systèmes d'assurance qualité des institutions de soins pour personnes âgées. Pour le bien-être et la santé des résidents, ils sont tout aussi importants que d'autres concepts de soins et d'accompagnement.

BIBLIOGRAPHIE

Adler J., Wohlgensinger C. (2011). Surdicécité: regardons les choses en face. Une publication sur l'étude « Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen in der Schweiz ». Zurich: Haute école intercantonale de pédagogie spécialisée. *

Adler J., Blaser R., Wicki M. (2016). Soins et accompagnement de personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence. Elaboration de lignes directrices de good practice. St-Gall: Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). *

Blaser R., Wittwer D., Becker S. (2013). Démences, handicap visuel et surdicécité. 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. Berne: Haute école spécialisée bernoise (BFH), Institut de l'âge. *

Christiaen M. P. (2005). Vivre mieux dans un environnement visuel adapté. Lumières, contrastes et repères au service des personnes âgées en EMS. Genève: Association pour le bien des aveugles et malvoyants (ABA).

Heussler F., Seibl M., Wildi J. (2013). Les règles d'or. Attitudes à adopter face aux déficits visuels liés à l'âge. 33 règles d'or commentées. Zurich: Kompetenzzentrum für Sehbehinderung im Alter (KSIA).

Heussler F., Wildi J., Seibl M. (éd.) (2016). Menschen mit Sehbehinderung in Alterseinrichtungen – Gerontagogik und gerontagogische Pflege, Empfehlungen zur Inklusion. Zurich: Editions Seismo.

Kampmann S., Koob-Matthes A.M., Kander T. (2015). Sehen im Alter – Leitfaden für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der stationären Altenpflege. Würzburg: Blindeninstitutsstiftung.

Office fédéral de la santé publique – OFSP, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé – CDS (2013). Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017. Berne: Office fédéral de la santé publique.

Seifert, A., Schelling, H. R. (2014). Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge. Qualités et conditions de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel. Zurich: Université de Zurich, Centre de gérontologie. *

Spring S. (2012). Handicap visuel et cécité: évolution en Suisse. Une publication sur le thème « Combien de personnes aveugles, handicapées de la vue et sourdaveugles y a-t-il en Suisse ? ». St-Gall: Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). *

Spring S. (2015). Vision, audition et démences telles qu'elles apparaissent dans le RAI. Rapport à mi-parcours. St-Gall: Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). *

Union centrale suisse pour le bien aveugles – UCBA (2014). Bonjour, je m'appelle ... Informations pour l'accompagnement de personnes atteintes de surdicécité. St-Gall: Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA).

* Les publications susmentionnées et les rapports de recherche correspondants sont disponibles sous www.ucba.ch. Les rapports de recherche proposent également une bibliographie élargie relative aux différents sujets.

Union centrale suisse pour le bien aveugles

– **UCBA (2015)**. L'âge venant, je vois moins bien. Informations et possibilités de soutien. St-Gall: Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA).

SITES INTERNET

www.sensus60plus.ch (tout ce qu'il faut savoir sur les déficiences visuelles et auditives chez la personne âgée à l'intention des personnes concernées, des proches et des soignants).

www.ucba.ch (site Internet de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles, UCBA, à l'intention des personnes concernées, des proches et des soignants).

www.alz.ch (site Internet de l'Association Alzheimer Suisse à l'intention des personnes concernées, des proches et des soignants).

OÙ TROUVER DU SOUTIEN ?

Avec l'âge, la capacité visuelle et la capacité auditive sont susceptibles de connaître de rapides modifications. L'accompagnement et les soins proposés aux personnes concernées, les moyens auxiliaires utilisés ou l'environnement habituel doivent alors être adaptés au fur et à mesure. Une réorganisation des espaces communs ou un changement de chambre peuvent également nécessiter des ajustements dans les conditions d'éclairage et les solutions de marquage. Mais c'est surtout lors de changements au sein du personnel qu'il est indispensable de s'assurer que les besoins de la personne en matière de conditions visuelles et auditives sont respectés.

En Suisse, des services de consultation et de réadaptation pour les personnes atteintes de déficit visuel sont présents dans chaque canton. On compte également sept services spécialisés pour personnes atteintes de surdicécité. Des prestations destinées aux proches des personnes concernées ainsi qu'au personnel de soins et d'accompagnement y sont aussi disponibles. Les services assurent en outre la diffusion d'informations générales ou plus spécialisées sur le handicap visuel ou la surdicécité et sur les aides les plus appropriées.

QUELLES SONT LES OFFRES DE SOUTIEN EXISTANTES ?

Des offres de réadaptation relatives aux déficiences visuelles ou à la surdité, comme la basse vision, l'orientation et la mobilité, ou les activités de la vie journalière, sont en règle générale disponibles gratuitement en Suisse. Elles sont proposées aux personnes bénéficiant d'une prise en charge stationnaire ou ambulatoire par les services énumérés plus haut. Pour y accéder, un bilan spécialisé de la capacité visuelle et, pour les plus âgés, de la capacité auditive est requis. L'accès à des conseils, à des formations ainsi qu'à d'éventuels moyens auxiliaires est planifié et organisé en fonction des besoins individuels. Adaptées aux conditions physiques et cognitives de chacun, ces offres sont également disponibles pour des personnes polyhandicapées.

La **basse vision** optimise l'utilisation du potentiel visuel restant. La capacité visuelle est mesurée de façon fonctionnelle et les personnes apprennent à utiliser des aides visuelles et d'autres moyens auxiliaires.

L'entraînement à l'orientation et à la mobilité permet aux personnes qui subissent une perte de la vue de se déplacer en toute sécurité et de façon aussi autonome que possible tout en améliorant leur capacité à s'orienter dans l'espace.

La réadaptation dans le domaine des activités de la vie quotidienne enseigne les techniques permettant de gérer la vie quotidienne, même avec une capacité visuelle très réduite. Ses domaines d'application sont la gestion des repas, les soins corporels, les loisirs, les médias et la communication.

En présence d'une déficience à la fois visuelle et auditive, la personne concernée a la possibilité de suivre une formation pour accroître ses possibilités de communiquer. Ici aussi, des professionnels de la réadaptation fondent leur évaluation sur l'expérience et les compétences de la personne en matière de communication.

Les **adresses des services de consultation** compétents relatifs au handicap de la vue ou à la surdité, auxquels les proches, les spécialistes et les institutions peuvent s'adresser, figurent, pour tous les cantons, sur le site Internet de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles, www.ucba.ch/contacts.

Une publication sur l'étude « Soins et accompagnement de personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et de démence; élaboration de lignes directrices de good practice » de la Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH), Zurich, de la Haute école spécialisée bernoise (BFH, Institut de l'âge), Berne, et de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA)

Cette étude peut être consultée sous www.ucba.ch/fr/pour-les-professionnels/recherche/rapports-de-recherche/.

Auteur(e)s:

Judith Adler, Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH)

Regula Blaser, Haute école spécialisée bernoise (BFH), Institut de l'âge

Monika T. Wicki, Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH)

Editeur de la publication spécialisée:

Stefan Spring, gérontologue, chargé scientifique de l'UCBA

Rédaction des lignes directrices:

Gabriele Clara Leist, coaching écriture, Teufen (AR) / www.geniestreich.ch

Photos:

Philipp Gässlein, www.blendzeitstimmung.com

Soutien financier:

- Association pour le Bien des Aveugles (ABA), Genève
- Bethesda Alterszentren, Bâle
- Blindenfürsorgeverein (BFVI), Horw
- Blindenheim SGG, Bâle
- Blinden- und Behindertenzentrum, Berne
- Fondation Asile des Aveugles (FAA), Lausanne
- Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH), Zurich
- STAC Il Ricordone, Lugano
- Fondation Mühlehalde, Zurich
- Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA)
- etc.

Edition et diffusion:

Union centrale suisse
pour le bien des aveugles UCBA
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne
Téléphone: 021 345 00 50
secretariat@ucba.ch
www.ucba.ch