

Bien vivre avec une déficience visuelle à un âge avancé grâce à la collaboration interprofessionnelle

Une publication sur l'étude « PROVIAGE – Lacunes dans les soins psychosociaux et dans la recommandation pour les personnes âgées en situation de handicap visuel »



UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

« Les plus beaux voyages sont ceux dont le programme est varié et harmonisé, conçu tant pour le corps que pour l'esprit, et dont l'accompagnement est professionnel. Une préparation précoce est judicieuse à cet effet. Tel doit être aussi l'accompagnement des personnes âgées atteintes de déficience visuelle : dans leur parcours de soins, elles sont accompagnées de bonne heure par différents spécialistes qui leur proposent des soins globaux, collaborent et coordonnent leurs offres. »

Dre Vivianne Visschers, responsable de la recherche UCBA

Table des matières

Avant-propos	4
Potentiels inexploités dans la pratique de recommandation pour les personnes concernées	5
Résultats de l'étude PROVIAGE	7
L'objectif de PROVIAGE	7
La méthode de l'étude	7
Résultats issus de la littérature et des ateliers organisés avec des expertes et des experts	8
Résultats principaux du sondage national	9
Recommandations de l'étude	12
Conclusion et remarques finales	18
Lire le journal est de nouveau possible grâce aux moyens auxiliaires du service de consultation	19
Comment orienter davantage de personnes âgées atteintes de déficience visuelle vers un service de consultation ?	21
Mise en réseau en faveur des personnes en situation de surdicécité	24
Pratique de recommandation : l'essentiel est la perspective globale du parcours de soins	27
Pourquoi davantage de recommandations des services de consultation doivent être possibles	30
Bibliographie	32
Informations complémentaires	33

Redoutez-vous aussi de perdre la vue ? Environ un tiers des personnes qui ont participé au sondage d'une caisse maladie allemande répondent par oui à cette question [1]. La prévalence des maladies oculaires augmente effectivement avec l'âge. L'UCBA évalue à 377 000 le nombre de personnes atteintes d'une déficience visuelle en Suisse [2]. 247 000 d'entre elles sont âgées de plus de 60 ans. En raison du vieillissement escompté de la population, les ophtalmologues seront de plus en plus confrontés à la tâche de diagnostiquer une maladie souvent incurable à leurs patientes et à leurs patients. Les personnes concernées devront quant à elles apprendre à gérer ce diagnostic.

Le diagnostic d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) constitue effectivement un choc pour de nombreuses personnes et menace leur qualité de vie : « C'est comme si le médecin vous disait que vous avez le cancer » [3]. Les tâches de la vie quotidienne deviennent plus difficiles.

La santé psychique est aussi menacée. Une recherche des termes « depression » et « visual impairment » dans la base de données bibliographiques Pubmed, effectuée fin décembre 2023, a donné plus de 3 700 résultats. J'entends parfois de la part de mes semblables des déclarations telles que : « Si je devenais aveugle, je me suiciderais. » Une demande soumise à l'organisation d'aide au suicide Exit n'a pas donné une réponse claire à ce sujet parce que les motifs de l'accompagnement ne sont pas enregistrés. Mais les échanges réguliers avec des personnes concernées et leurs proches me permettent d'affirmer sans trop m'avancer qu'« un nombre

significatif d'accompagnements concerne des personnes atteintes de maladie oculaire ».

Tout cela montre la nécessité de la réadaptation. Celle-ci est proposée automatiquement aux patientes et patients souffrant d'une pathologie cardiaque. Elle fait aussi partie du traitement de nombreuses autres maladies. Ce n'est pas le cas pour les maladies oculaires. Avec la présente étude, l'UCBA en tant qu'organisation faîtière du domaine du handicap visuel et Retina Suisse en tant qu'organisation de patientes et patients veulent montrer que cette logique est tout aussi importante pour les maladies oculaires. Cette étude a été réalisée pour notre compte par la Haute école de travail social de la Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest (FHNW) en collaboration avec la Haute école de Suisse occidentale HETSL. Une analyse de la logique de recommandation existante ainsi que des expériences des différents groupes professionnels impliqués et des personnes concernées permet de déduire des recommandations pour améliorer le processus de soins. Nous espérons ainsi que l'on réussira désormais à adresser de bonne heure davantage de patientes et de patients à un service de consultation et de réadaptation du domaine du handicap visuel et qu'ils et elles pourront ainsi maintenir leur qualité de vie. Nous nous réjouissons de bénéficier de nombreuses recommandations et d'une bonne collaboration avec les ophtalmologues dans l'intérêt de notre groupe cible commun : les personnes menacées de handicap visuel.

Stephan Hüsler

Directeur de Retina Suisse

1 | Les sources sont indiquées dans la bibliographie à la page 32.

Potentiels inexploités dans la pratique de recommandation pour les personnes concernées

Dre Vivianne Visschers, responsable de la recherche UCBA



En raison du vieillissement de la société suisse, le nombre de personnes âgées atteintes de déficience visuelle ou de surdité ne cesse d'augmenter. Par conséquent, les personnes concernées éprouvent des difficultés pour accomplir de nombreuses tâches ou activités. Tout à coup, elles demandent l'aide et le soutien de leurs proches. L'indépendance et l'autodétermination sont des facteurs importants de la qualité de vie. Les perceptions visuelles et auditives sont en outre nécessaires pour maintenir les capacités cognitives des personnes âgées. Les personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité liées à l'âge devraient toutefois bénéficier d'un conseil spécialisé précoce non seulement du point de vue humain, mais aussi du point de vue social

et politique : les personnes qui ne peuvent plus vivre de manière indépendante occasionnent des coûts élevés d'assistance et de soins.

De nombreuses personnes souhaitent pouvoir continuer de mener une vie active et variée après avoir atteint l'âge de la retraite. Les normes personnelles et sociales relatives au vieillissement corroborent cet objectif notamment par la prévention en matière de santé. La maladie et le handicap ne s'accordent toutefois pas avec ces normes. Les personnes en situation de handicap visuel ou de surdité liés à l'âge se sentent donc gênées de demander des conseils professionnels. Le malentendu selon lequel l'âge empêcherait d'apprendre quoi que ce soit

de nouveau entraîne le refus d'un conseil spécialisé. Or les personnes âgées peuvent encore apprendre beaucoup de choses lorsque la forme et le rythme d'apprentissage leur sont adaptés.

Le conseil spécialisé en déficience visuelle inclut notamment la réadaptation. Celle-ci a pour but d'atténuer les conséquences d'une maladie ou d'une lésion et de réduire le handicap. À l'exception de la cataracte, une guérison n'est plus possible pour la plupart des maladies oculaires liées à l'âge. Après une évaluation en basse vision qui mesure la capacité visuelle résiduelle des personnes concernées, on propose des formations sur mesure à l'utilisation des moyens auxiliaires tels que lunettes-loupes, aux activités de la vie journalière (AVJ) telles qu'un système de conservation pour la cuisine ainsi qu'à l'orientation et à la mobilité (O+M). Une autre offre de conseil importante est le conseil psychosocial. Celui-ci traite de l'acceptation de la déficience, du développement de ressources, par exemple le soutien financier pour un moyen auxiliaire ou l'accompagnement par des bénévoles, et de l'intégration sociale, par exemple par des offres de loisirs.

Différentes études ont montré que le conseil spécialisé améliore sensiblement la qualité de vie et l'estime de soi des personnes âgées atteintes de déficience visuelle et réduit les épisodes dépressifs [4, 5]. Or seul un petit nombre de personnes concernées y ont recours [6, 7] : 2,5 % seulement des personnes en situation de handicap visuel tardif interrogées en Suisse indiquent avoir contact avec un service de consultation [6]. Les services de consultation spécialisés pour les personnes atteintes de déficience visuelle sont librement accessibles. Étant donné que les spécialistes du domaine médical, tels que les

ophtalmologues et les médecins de famille, établissent habituellement le premier contact avec les personnes concernées et jouissent d'une grande confiance, il est essentiel qu'ils et elles les adressent aux services de consultation spécialisés. Mais les proches, les services de consultation pour personnes âgées, les opticiens et opticiennes, ainsi que les optométristes jouent aussi un rôle important dans le système de soins aux personnes âgées et peuvent recommander la visite d'un service de consultation spécialisé.

Dans le cadre du présent projet de recherche PROVIAGE, nous voulions découvrir qui suscite l'intérêt des personnes en situation de handicap visuel tardif à se rendre dans les services de consultation spécialisés, mais aussi de quelle manière et à quel moment, et ce que les personnes concernées elles-mêmes pensent des services de consultation. Des recommandations visant à promouvoir le conseil précoce pour les personnes en situation de handicap visuel tardif ont été formulées sur la base des résultats. Le but de cette publication spécialisée est de rendre ces recommandations accessibles aux spécialistes et de leur proposer des pistes de mise en œuvre – toujours pour le bien des personnes âgées.

Résultats de l'étude PROVIAGE

Dr Alexander Seifert et Dr Andreas Pfeuffer, Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest



L'objectif de PROVIAGE

Il existe en Suisse plusieurs services de consultation qui proposent un soutien psychosocial et réadaptatif aux personnes atteintes de déficience visuelle. Comme le révèlent différentes sources, il est plutôt rare que ces offres de conseil soient utilisées par les personnes les plus souvent atteintes de déficience visuelle : les personnes de 60 ans et plus. L'objectif de PROVIAGE était donc de mettre en évidence les causes possibles des lacunes entre les soins médicaux et les prestations des services de consultation du domaine du handicap visuel proposées aux personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Il s'agissait en outre de recueillir et d'évaluer des approches de résolution visant à minimiser ces lacunes afin de pouvoir donner des recommandations pour la situation des soins en Suisse. Cette étude présente donc pour la première fois des résultats fondés sur un sondage national au sujet de la situation actuelle de recommandation des personnes âgées atteintes de déficience visuelle en Suisse. Un tableau complet du manque total ou partiel de collaboration entre soins médicaux

et réadaptatifs a pu être brossé grâce aux réponses d'intervenantes et d'intervenants professionnels ainsi que de personnes concernées. Mais l'analyse de la pratique actuelle de recommandation permet de mettre en évidence non seulement les lacunes, mais aussi les pratiques qui fonctionnent bien à ce jour en matière de recommandation et de collaboration entre soins médicaux et non médicaux.

La méthode de l'étude

Outre une étude ample et structurée de la littérature dans les bases de données nationales et internationales, quatre ateliers ont eu lieu avec des expertes et des experts de l'ophtalmologie, de la médecine générale, de l'optométrie ainsi que des services de consultation pour personnes âgées et des services de consultation du domaine du handicap visuel. Ces ateliers ont été complétés par des interviews individuelles de personnes qui n'ont pas pu y participer et par un atelier supplémentaire avec un groupe de sept médecins de famille zurichois. Pour obtenir des connaissances systématiques et empiriques,

un sondage national a été réalisé auprès d'intervenantes et d'intervenants professionnels ainsi que de personnes âgées. Des recommandations ont été élaborées sur la base des résultats obtenus afin de combler les lacunes identifiées. Les résultats reposent sur ces données étendues. Mais ce rapport décrit surtout les résultats du sondage national auprès de groupes professionnels et de personnes âgées. Nous renvoyons au rapport final pour un tableau complet [8].

Le sondage national réalisé en octobre et novembre 2022 dans toutes les régions linguistiques de Suisse s'est concentré d'une part sur les personnes âgées, en particulier sur les personnes de 70 ans et plus, et d'autre part sur les spécialistes de l'ophtalmologie, de la médecine générale, de l'optométrie ainsi que des services de consultation pour personnes âgées et des services de consultation du domaine du handicap visuel. On a pu joindre par téléphone 1 611 personnes âgées au total, dont 1 402 personnes qui n'étaient pas atteintes d'une forte déficience visuelle à la date du sondage et 209 personnes qui l'étaient. Parmi ces 209 personnes, 55 avaient déjà subi des limitations visuelles avant 60 ans et 154 après. Cette dernière catégorie représente notre cible principale puisque ce n'est qu'avec l'âge qu'elle a été atteinte d'une déficience visuelle grave telle qu'une dégénérescence maculaire liée à l'âge ou la cataracte. Outre les personnes âgées, on a pu joindre 309 spécialistes à l'aide d'un sondage en ligne. On compte parmi eux 123 ophtalmologues, 16 médecins de famille, 126 opticiennes et opticiens, 23 membres du personnel de services de consultation pour personnes âgées ainsi que 21 cheffes et chefs de services de consultation du domaine du handicap visuel.

Résultats issus de la littérature et des ateliers organisés avec des expertes et des experts

L'étude de la littérature spécialisée a montré que la nécessité et l'efficacité du conseil psychosocial au sens le plus large sont reconnues en Suisse et dans d'autres pays. Étonnamment toutefois, on ne thématise guère dans l'espace germanophone et francophone l'existence d'une lacune de recommandation des services de consultation par le domaine médical. On a pu faire ressortir des travaux de recherche menés à ce jour que la connaissance par les médecins de famille et les ophtalmologues des besoins psychosociaux des patientes et des patients ainsi que de l'existence des prestations des offres de conseil psychosocial constitue une clé importante pour une bonne pratique de recommandation. Ces informations font souvent défaut. L'entretien de contacts réguliers entre les niveaux des soins médicaux et non médicaux est donc souhaitable.

Les discussions avec les spécialistes participant aux ateliers ont démontré qu'il existe des lacunes de recommandation entre soins médicaux et non médicaux aux personnes âgées. Le personnel des services de consultation n'entre lui aussi en contact qu'avec la fraction des patientes et des patients qui s'est déjà rendue dans ces services. Les personnes qui pourraient bénéficier des offres, mais n'en sont pas informées, sont laissées de côté. On a en outre constaté que l'accès aux offres de conseil varie selon les régions et qu'il en résulte peut-être des questions d'accessibilité des offres pour les personnes âgées. On a également pu se rendre compte que la désignation des services de consultation (pour « handicapés de la vue ») a un effet dissuasif sur certaines personnes cibles ou ne leur permet pas

de comprendre ce que ces services proposent concrètement. On a en outre discuté du fait que chaque spécialiste actif dans les soins aux personnes âgées devrait d'une part s'informer des besoins psychosociaux de ses patientes et patients et d'autre part entretenir des échanges réguliers tant avec d'autres spécialistes médicaux qu'avec les services de consultation pour pouvoir offrir des soins complets aux personnes concernées. La question première n'est donc pas de savoir quelle ou quel spécialiste est seul responsable de la recommandation. Les spécialistes de la médecine générale, de l'ophtalmologie, de l'optométrie, etc., devraient au contraire se sentir responsables d'adresser les patientes et les patients aux prestataires de conseil. Il faudrait donc continuer d'investir dans la sensibilisation des spécialistes et des organisations pertinentes ainsi que dans la communication entre spécialistes et services de consultation.

Un point supplémentaire important abordé lors des ateliers était que les personnes concernées déterminent toujours elles-mêmes si et quand elles prennent contact avec un service de consultation. Car même si les médecins ou d'autres spécialistes font l'effort de les adresser, il se peut que les personnes concernées ne soient pas (encore) prêtes à y aller.

Résultats principaux du sondage national

Comment les personnes âgées perçoivent-elles la question de la recommandation ?

Les personnes âgées interrogées souffrent le plus souvent d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge ou d'une autre maladie oculaire fréquente avec l'âge. En moyenne, elles consultent leur ophtalmologue une à deux fois par année. 27 % des 154 personnes qui n'ont été touchées par

une déficience visuelle grave qu'avec l'âge indiquent qu'elles se sentent assez ou très limitées au quotidien par leurs problèmes de vue. C'est justement ce groupe qui pourrait bénéficier de l'offre d'un service de consultation. Les personnes concernées éprouvent des limitations surtout dans la vie quotidienne, par exemple pour lire des textes imprimés en petits caractères, pour utiliser des appareils techniques ou pour se rendre à des manifestations. Pour gérer le quotidien malgré leurs problèmes de vue, les personnes interrogées se sont montrées extrêmement ouvertes à accepter de l'aide. À cet effet, elles font principalement appel à leur entourage social privé, qui représente une ressource importante de soutien.

Mais lorsque leur propre environnement social ne suffit plus, les personnes interrogées soumettent tous leurs besoins en matière de vue à leur ophtalmologue. Pratiquement personne ne s'adresse directement à un service de consultation. 51 personnes en situation de handicap visuel tardif (33 %) indiquent connaître un service de consultation pour personnes atteintes de déficience visuelle. Seules 18 (12 %) de ces 51 personnes déclarent avoir eu recours à une telle offre au cours des cinq dernières années. La recommandation de visiter un service de consultation est proposée dans la moitié des cas par les ophtalmologues et dans un tiers des cas par des membres de la famille. Les 18 personnes qui ont visité un service de consultation au cours des cinq dernières années indiquent en majorité qu'elles se sentent soutenues et qu'elles peuvent ainsi mieux gérer leur quotidien. Elles évaluent de manière plus positive la gestion de leur quotidien après cette visite qu'auparavant. Il faut relever qu'elles ne se sont souvent rendues au service de consultation qu'une ou

deux fois au cours des cinq dernières années – et qu’elles ont quand même pu constater une amélioration.

Seules 16 (12 %) des 136 personnes en situation de handicap visuel tardif qui ne sont pas encore allées dans un service de consultation indiquent avoir déjà reçu la recommandation d’en visiter un. Comme raison principale de ne pas avoir profité de l’offre d’un service de consultation, les personnes interrogées indiquent qu’elles ne sont pas encore « handicapées de la vue » et donc qu’un tel service n’est pas la bonne adresse pour elles, ou encore que personne ne leur a conseillé de visiter un service de consultation. On constate ici d’une part que la visite d’un service de consultation est le plus souvent reportée, donc tardive. Les personnes concernées estiment fréquemment que la « mauvaise vue » ne tient qu’à l’âge. Il apparaît d’autre part que les personnes concernées ne sont pas du tout informées de l’existence de services de consultation et ne savent donc pas non plus que ceux-ci proposent des aides autres que les consultations médicales.

Comment les groupes professionnels perçoivent-ils la situation de recommandation ?

Pratiquement toutes et tous les spécialistes médicaux interrogés jugent important de donner aux personnes âgées en situation de handicap visuel, au-delà du diagnostic médical, des conseils d’ordre pratique, psychologique ou social. Les médecins considèrent donc le conseil comme un complément judicieux. Plus de la moitié (57 %) des personnes interrogées indiquent avoir acquis pendant leur formation et/ou leur formation continue des connaissances sur les aspects psychosociaux d’un handicap visuel. Mais cela montre aussi que les spécialistes

ne sont pas tous et toutes au fait de la question et sont donc peut-être moins sensibilisés aux besoins non médicaux d’une personne âgée en situation de handicap visuel. Seuls 39 % des spécialistes interrogés disent avoir déjà visité une fois un service de consultation du domaine du handicap visuel et y avoir appris quelles offres existent. L’importance d’un contact régulier entre professions médicales et services de consultation se reconnaît aussi au fait que les ophtalmologues qui entretiennent des contacts avec les services de consultation recommandent plus fréquemment une telle institution.

Les ophtalmologues ont en général un contact professionnel régulier avec les médecins de famille ainsi que les opticiennes et opticiens, mais moins avec les services de consultation. C’est ainsi que quelques spécialistes indiquent ne pas connaître les services de consultation locaux et n’avoir que des connaissances limitées de leurs offres et des formes de leur conseil. Cette interconnexion variable avec les services de consultation se manifeste nettement par le fait suivant : 73 % des spécialistes interrogés ont certes adressé une patiente ou un patient à un service de consultation au cours des douze derniers mois, mais cette indication varie nettement d’un-e spécialiste à l’autre. La recommandation dépend donc beaucoup de ce que connaît le ou la spécialiste interrogé-e. Les spécialistes qui ont effectué des recommandations au cours des douze derniers mois ont adressé huit personnes en moyenne. Environ sept d’entre elles ont effectivement tiré parti de l’offre, ce qui représente une bonne proportion. On note tout de même que quelques-unes des personnes adressées ne se sont pas rendues au service de consultation ou ont hésité à le faire. Malheureusement, seulement 56 % des

ophtalmologues ont reçu un feed-back du service de consultation ou des patientes ou patients après la recommandation. La majorité des spécialistes estiment néanmoins que leurs patientes et leurs patients ont bénéficié de leur visite au service de consultation.

Tous les groupes professionnels médicaux voient le principal avantage de l'offre des services de consultation dans les conseils pratiques qu'ils ne peuvent pas proposer eux-mêmes ou qui dépassent le cadre du conseil médical. Comme inconvénients d'une recommandation, on a notamment cité l'effort trop important que cela demande aux patientes et patients ainsi que les désignations plutôt dissuasives associées aux services de consultation (« aveugle », « handicapé-e de la vue »). Les fausses attentes des patientes et des patients et la tentative d'expérimenter d'abord toutes les thérapies et solutions médicales disponibles ont des conséquences défavorables. C'est ainsi qu'un certain nombre de spécialistes médicaux ne perçoivent le fait de se rendre à un service de consultation que comme un « dernier recours » et ne pensent pas à un conseil psychosocial précoce et parallèle au traitement médical. Du point de vue des spécialistes, le bon moment pour une recommandation serait atteint lorsque les patientes et les patients ont des problèmes considérables au quotidien à cause de l'altération ou de la perte de la vue. Mais un certain degré de déficit visuel et la constatation qu'aucune amélioration de la vue ne peut plus être obtenue par des thérapies médicales jouent également un rôle pour les spécialistes médicaux.

Toutes et tous les spécialistes interrogés considèrent les ophtalmologues comme les interlocutrices et interlocuteurs principaux pour une

recommandation, tandis que les patientes et les patients eux-mêmes ainsi que leurs proches sont les plus rarement cités. Comme principaux obstacles pour une recommandation, les ophtalmologues indiquent que les personnes âgées concernées ne sont pas ouvertes à une telle offre et se sentent effrayées par les « services de consultation pour personnes en situation de handicap visuel ». 24 % des ophtalmologues expliquent en outre qu'ils ou elles n'ont pas de temps pour la procédure de recommandation. Un autre résultat important est qu'aucun-e des spécialistes n'a coché l'affirmation « je n'en vois pas l'intérêt », ce qui milite à nouveau en faveur d'une évaluation positive de l'offre potentielle de conseil. Les spécialistes médicaux ne recommandent toutefois pas tous et toutes de se rendre dans un service de consultation. Une occasion de transmettre cette information importante aux patients et aux patientes est donc perdue.

Comme forme de recommandation, les spécialistes de l'ophtalmologie préfèrent un bref formulaire ou un prospectus. Le premier surtout convient aussi aux services de consultation du domaine du handicap visuel. Les premières versions d'un tel formulaire sont disponibles, mais il ne s'agit à ce jour que de modèles individuels de certains services de consultation et non de documentations uniformes à l'échelle nationale. Des efforts sont certainement encore nécessaires pour introduire un tel formulaire à l'échelle nationale. En plus des contacts et des échanges réguliers entre les groupes professionnels médicaux et les services de consultation, 79 % des cheffes et des chefs des services de consultation du domaine du handicap visuel souhaitent l'établissement de directives ophtalmologiques qui intègrent au processus de

traitement l'option d'une recommandation des offres de consultation psychosociale. En revanche, seuls 34 % des ophtalmologues se déclarent d'accord avec ce souhait, puisqu'ils ou elles préfèrent la pratique de la recommandation orale ou écrite sans que des directives fondamentalement nouvelles soient créées à cet effet.

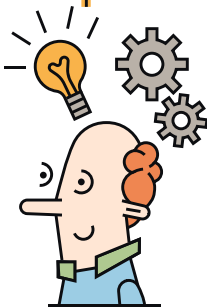
Recommandations de l'étude

On peut déduire des résultats du sondage qu'il existe des lacunes et des obstacles considérables entre soins médicaux et non médicaux en matière de recommandation des personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Ces insuffisances ont pour conséquences que les personnes âgées ne sont pas informées des offres de conseil et qu'elles ne les utilisent pas (ou ne peuvent pas les utiliser). En outre, les problèmes de vue ne sont considérés que du point de vue strictement médical – et non globalement dans le contexte de la gestion du quotidien par les personnes âgées. Comme complément judicieux des thérapies médicales, des conseils et des astuces pour gérer la vie quotidienne pourraient enfin être transmis dans le cadre des offres de conseil. Par conséquent, les personnes âgées bénéficieraient grandement d'une interconnexion encore meilleure entre les soins médicaux et non médicaux.

L'étude formule onze recommandations pour améliorer la pratique de recommandation et les classe dans quatre niveaux (voir figure).

Recommandations

Bonne pratique de recommandation pour les personnes âgées en situation de handicap visuel



Connaissances et points de vue



Connaissances des besoins psychosociaux et du conseil



Disposition à recommander et conviction quant à l'efficacité



La question de la responsabilité



Contacts



Communication et échanges d'informations



Entretien des contacts



La pratique de recommandation



Critères de recommandation



Temps de la recommandation



Forme ou support de la recommandation



Obstacles à l'accès



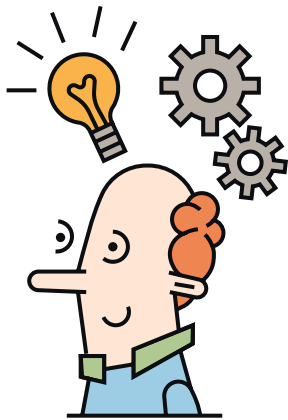
Accessibilité des offres



Image des services de consultation et du conseil psychosocial



Sensibilisation du public



Connaissances et points de vue



Connaissances des besoins psychosociaux et du conseil



Disposition à recommander et conviction quant à l'efficacité



La question de la responsabilité

Connaissances et points de vue

Au premier niveau, il s'agit des connaissances transmissibles et des points de vue sur lesquels celles-ci sont appelées à influencer en matière de conseil psychosocial. D'une part, il est important d'intégrer la connaissance des besoins psychosociaux des patientes et des patients à la formation et au perfectionnement du personnel médical et de rendre visible l'efficacité des consultations. D'autre part, ce niveau inclut la question de la responsabilité, attribuée principalement aux ophtalmologues.



Contacts



Communication et échanges d'informations



Entretenir les contacts

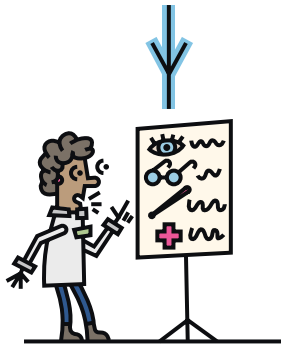
Contacts

Il ressort de l'étude que des contacts de qualité et réguliers entre le personnel médical et le personnel des services de consultation ont une influence positive sur la fréquence de recommandation. De cette façon, les spécialistes sont mieux informés de l'offre des services de consultation et peuvent orienter leurs patientes et leurs patients de manière ciblée vers ces offres.

En même temps, ils peuvent voir directement l'efficacité du conseil et se rendre compte que les recommandations sont judicieuses et peuvent soutenir efficacement les thérapies médicales. Il est important à cet effet d'établir un premier contact entre le personnel médical et les services de consultation et de maintenir continuellement le contact, par exemple sous la forme de visites réciproques ou de soirées de formation continue. Mais cela inclut aussi des échanges d'informations sur les patientes et les patients et sur les autres objectifs de traitement.



La pratique de recommandation



Critères de recommandation



Temps de la recommandation



Forme ou support de la recommandation

Pratique de recommandation

Pour une recommandation, il faudrait tenir compte non seulement de critères médicaux, mais aussi d'aspects tels que la gestion du quotidien et le besoin de soutien psychosocial. Une recommandation ne devrait pas avoir lieu seulement lorsque tous les moyens médicaux ont été épuisés, mais déjà de bonne heure. Cela permet d'une part de soutenir la thérapie médicale, d'autre part de libérer de l'espace et du temps pour des questions non médicales.

Il faudrait toutefois prendre en considération qu'au-delà de l'évaluation des spécialistes au sujet du « bon moment », il y a aussi la perspective des patientes et des patients. En raison de problèmes aigus ou d'autres situations de détresse, ceux-ci ne sont peut-être pas encore en mesure ou ne perçoivent pas encore la nécessité de visiter un service de consultation.

Le sondage a permis de tirer au clair la question de la « forme de la recommandation » : tant le personnel médical que le personnel des services de consultation préfèrent en majorité un bref formulaire pour les échanges mutuels. En complément, les représentantes et les représentants de l'ophtalmologie et des services de consultation devraient discuter à long terme de la création de directives ophtalmologiques. Celles-ci souligneraient et établiraient l'importance du conseil psychosocial dans le processus de traitement.



Obstacles à l'accès



Accessibilité des offres

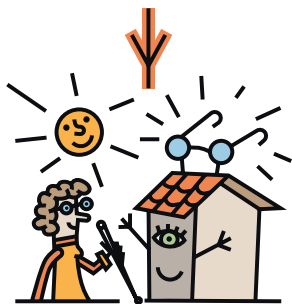
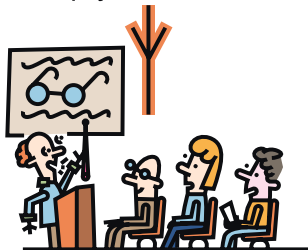


Image des services de consultation et du conseil psychosocial



Sensibilisation du public

Obstacles à l'accès

Comme dernier niveau, on peut citer les obstacles à l'accès aux prestations, qui incluent l'accessibilité des offres, l'image des services de consultation et la sensibilisation du public. C'est justement pour les personnes âgées à mobilité réduite que l'accessibilité des services de consultation est importante. Étant donné qu'elle n'est pas toujours garantie, surtout dans les régions rurales, il faut par exemple discuter de solutions mobiles (« services de consultation itinérants ») ou d'offres de consultation à la journée dans des cabinets d'ophtalmologues.

En outre, chaque service de consultation devrait clarifier pour lui-même dans quelle mesure il souhaite présenter son offre à l'extérieur et comment il pourrait minimiser d'éventuels obstacles invisibles par le choix de son nom (p. ex. « service de consultation pour handicapés de la vue »). Enfin, le grand public devrait être sensibilisé au fait que le recours au conseil psychosocial en général, mais aussi plus spécifiquement l'utilisation d'offres des services de consultation du domaine du handicap visuel sont quelque chose de « normal ».



Conclusion et remarques finales

Les ressources de réadaptation à la disposition des personnes atteintes de déficience visuelle qui vivent en Suisse ne sont pas suffisamment exploitées à l'heure actuelle. Les personnes qui ne sont confrontées qu'avec l'âge à une déficience visuelle grave se rendent certes souvent chez les opticiennes et les opticiens et par la suite aussi chez les ophtalmologues, mais contactent plus rarement un service de consultation du domaine de la réadaptation. Cela tient fréquemment au fait qu'elles ne reçoivent pas, de leur ophtalmologue ou d'autres spécialistes, des informations sur les offres de conseil. Par conséquent, les personnes âgées ne sont ni informées ni motivées à se rendre dans un service de consultation. Cette option n'est donc nullement intégrée à la réflexion sur la manière dont elles pourraient recevoir de l'aide pour leurs problèmes de vue. Ce sont pourtant justement les services de consultation du domaine du handicap visuel qui peuvent non seulement informer de

l'existence de moyens auxiliaires et de stratégies de compensation, mais aussi tirer au clair les questions psychosociales et ainsi soutenir et compléter de façon décisive les soins médicaux.

Lire le journal est de nouveau possible grâce aux moyens auxiliaires du service de consultation

Hilda Skarzynski, de Lucerne, a 94 ans et jouit d'une parfaite santé. Seuls les yeux lui causent du souci depuis vingt ans. Il y a d'abord eu la cataracte, puis la DMLA sèche, plus tard encore deux greffes de cornée et, depuis juillet 2023, une DMLA humide. C'est volontiers qu'elle a eu recours à l'offre gratuite du Service spécialisé de Suisse centrale pour handicapés de la vue (fsz). Elle a été adressée par son ophtalmologue et s'est sentie très bien conseillée, comme elle l'explique dans l'interview.

Michel Bossart, journaliste indépendant

Madame Skarzynski, quand et comment avez-vous remarqué que quelque chose n'allait plus avec vos yeux ?

C'était en 2003 : j'ai remarqué que je ne voyais plus correctement. Comme si j'avais un voile devant les yeux. Le diagnostic n'était pas compliqué. J'avais la cataracte.

Ce diagnostic vous a-t-il fait peur ?

Non, j'avais 74 ans à ce moment-là et je savais que la cataracte est une maladie typique dont peut souffrir une personne âgée. J'y étais préparée puisque d'autres personnes de mon entourage avaient aussi la cataracte. Mon œil droit a été opéré tout de suite.

Un seul œil était-il touché ?

Non, j'ai aussi dû faire opérer l'œil gauche deux ans plus tard. C'est depuis ce moment-là que je vois double.

À cause de l'opération ?

L'ophtalmologue de la Clinique universitaire de Zurich a dit que la piqûre en était probablement responsable. Cela peut arriver. Je fais partie de ceux qui ont attrapé ça (elle rit).

Que peut-on faire contre ce problème ?

Les dégâts sont irréparables. J'ai maintenant deux paires de lunettes différentes : une pour la vision de près et une pour la vision de loin. Les prismes intégrés dans le verre permettent de compenser la diplopie. J'ai bien vécu avec ça durant presque vingt ans.

Vingt ans ? Et ensuite ?

C'est déjà en 2007 que l'on m'a diagnostiqué une DMLA sèche, qui ne peut pas être traitée. En 2014 et en 2016, j'ai eu deux greffes de cornée et je vais donc régulièrement faire un contrôle chez mon ophtalmologue. Lorsque j'ai remarqué en juillet 2023 que quelque chose n'allait plus avec mon œil gauche, j'ai tout de suite obtenu un rendez-vous. Une DMLA humide m'a été diagnostiquée. Depuis lors, je reçois régulièrement des injections.

La thérapie aide-t-elle ?

J'y ai bien réagi. L'eau a disparu de la rétine. Mais on devra toujours faire des injections pour éviter que la maladie s'aggrave de nouveau.

Quand et comment a-t-on attiré votre attention sur l'offre de conseil du Service spécialisé de Suisse centrale pour handicapés de la vue (fsz) ?

Mon ophtalmologue m'a inscrite là-bas pour la première fois il y a trois ans. J'ai volontiers eu recours à cette offre, même si l'entretien a ensuite révélé que je n'avais encore besoin d'aucun moyen auxiliaire. Avec le diagnostic de « DMLA humide », mon ophtalmologue m'y a de nouveau adressée.

A-t-on pu vous aider cette fois ?

Oui. J'y suis déjà allée trois fois depuis novembre 2023. Nous avons essayé différents moyens auxiliaires. Avec la loupe sphérique, ça allait bien au début, puis ça n'est plus allé. Les autres moyens auxiliaires étaient aussi insatisfaisants. Seul l'appareil de lecture s'est révélé très pratique : à l'aide de cet appareil, je peux parfaitement lire tout ce que l'on peut poser bien à plat sur la table – par exemple le journal. Je suis très satisfaite du conseil fourni au fsz.

Avez-vous dû payer vous-même l'appareil de lecture ?

Mon ophtalmologue a envoyé une demande à l'AVS. L'achat de l'appareil m'a été remboursé à 75 %.

Avez-vous peur de devenir un jour complètement aveugle ?

Oui, j'y pense déjà. Surtout lorsque je vois d'autres personnes qui comme moi se font administrer régulièrement des injections à la Clinique ophtalmique et qui ne peuvent pratiquement plus se déplacer seules. Mais avec mes 94 ans, je jouis d'une bonne santé. J'ai bon espoir que la situation ne s'aggravera pas et que l'appareil de lecture me suffira comme moyen auxiliaire jusqu'à la fin de ma vie.

Vous n'avez donc besoin d'aucun autre moyen auxiliaire au quotidien ?

Si, si : j'ai des lunettes de lecture et des lunettes pour la vision de loin. J'en ai aussi besoin à cause de ma diplopie. Mais je peux faire mes courses moi-même et je ne porte pas de lunettes dans la rue. Je ne me sens simplement pas à l'aise avec. Par sécurité, j'ai aussi toujours une petite loupe pliable.

Lisez-vous des livres ?

Avant oui. Depuis juillet 2023, ça ne va malheureusement plus du tout. Ça ne fonctionne pas non plus avec l'appareil de lecture parce que les livres ne peuvent pas être posés bien à plat sur la table.

Les livres sonores seraient-ils une possibilité ?

Oui. Il y a aussi la possibilité de télécharger des livres. Une de mes amies le fait. Je dois me renseigner pour savoir si ce serait aussi quelque chose pour moi.

Qu'aimez-vous encore faire autrement ?

J'aime aller au concert et au théâtre. Mais je porte dans ce cas les lunettes de vision de loin. Sinon, je vois tout en double !

Comment orienter davantage de personnes âgées atteintes de déficience visuelle vers un service de consultation ?

Dre Vivianne Visschers, responsable de la recherche UCBA

Les résultats de l'étude PROVIAGE montrent clairement que les spécialistes de tous les domaines trouvent important le conseil psychosocial pour les personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Le réseau de soins destiné à ces personnes est bien structuré en Suisse : elles ont à leur disposition des spécialistes de l'ophtalmologie, de l'optométrie et de l'optique ainsi que des services de consultation pour personnes âgées, des offres de soins ambulatoires et stationnaires et des services de consultation spécialisés. Or, malgré la longue tradition et la grande expertise des services de consultation spécialisés, seul un petit nombre de personnes âgées atteintes de déficience visuelle profitent de cette offre et ne le font que lorsque leur quotidien est déjà très entravé. Tous et toutes les spécialistes devraient donc s'engager en faveur d'une première visite précoce des personnes concernées dans les services de consultation spécialisés. Un soutien précoce à ces personnes est judicieux du point de vue du conseil psychosocial et de la réadaptation. Elles se familiarisent ainsi progressivement, et donc beaucoup plus facilement, aux nouvelles compétences et aux moyens auxiliaires, ce qui entraîne un bien-être psychologique supérieur [4], utile à leur traitement médical. Un soutien précoce permet en outre aux services de consultation d'économiser leurs ressources déjà limitées.

Ce chapitre a pour but de montrer concrètement, à l'aide des résultats de l'étude PROVIAGE, comment les spécialistes peuvent

atteindre l'objectif de soins précoces et globaux. Premièrement, nous reconnaissons un rôle central au contact entre les cabinets médicaux et les services de consultation. Deuxièmement, l'image des services de consultation auprès des personnes concernées est très importante. Des mesures concrètes sont proposées pour chaque groupe cible sur ces deux thèmes centraux.

Maintien des contacts entre cabinets médicaux et services de consultation

Un contact régulier entre les services de consultation et les spécialistes médicaux permet la transmission de connaissances. Les médecins apprennent ainsi à connaître la manière de travailler des services de consultation spécialisés, leurs offres et l'efficacité de celles-ci et approfondissent les aspects psychosociaux d'une déficience visuelle. Des échanges réguliers permettent de discuter des critères et de la forme la plus adéquate de recommandation des patientes et des patients à un service de consultation.

Recommandations pour les spécialistes de l'ophtalmologie et de la médecine générale

Prenez contact avec le service de consultation pour personnes atteintes de déficience visuelle et avec le service de consultation pour personnes en situation de surdité les plus proches. Vous trouverez les services de consultation locaux sous www.ucba.ch/contact.

Demandez à votre service de consultation local du matériel d'information que vous pourrez mettre à la disposition des patientes et des patients dans votre cabinet (p. ex. prospectus, lettre d'information et poster).

Signalez les offres des services de consultation spécialisés aux futurs médecins ainsi qu'aux jeunes ophtalmologues et envoyez-les visiter le service de consultation local.

Recommandations pour les spécialistes de l'ophtalmologie

Rencontrez chaque année la cheffe ou le chef du service de consultation local. Vous êtes les principaux responsables de l'envoi des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité à un service de consultation spécialisé. Discutez donc avec cette personne de la forme de la recommandation de vos patientes et de vos patients, des critères de recommandation ainsi que de vos besoins en matière de rapports de suivi sur vos patientes et vos patients.

Établissez une forme de recommandation facile à intégrer dans les processus de votre cabinet et qui implique une certaine obligation pour les patientes et les patients. Il peut s'agir par exemple d'un bref formulaire de recommandation (numérique ou sur papier) que votre cabinet transmet au service de consultation local. Si vous préférez remettre un prospectus du service de consultation à votre patiente ou à votre patient, assurez-vous qu'il ou elle est convaincu-e de l'utilité de bénéficier des offres de conseil. Une assistante ou un assistant médical peut assumer cette tâche et aborder ce sujet avec la patiente ou le patient lors du prochain rendez-vous.

Pour décider si la patiente ou le patient devrait être adressé à un service de consultation spécialisé, tenez compte non seulement des critères médicaux (tels qu'acuité visuelle et pronostic), mais aussi de critères psychosociaux tels que limitations dans sa vie quotidienne et sociale.

Recommandations pour les services de consultation

Cherchez le contact avec les cabinets d'ophtalmologues, les services d'ophtalmologie des hôpitaux et les cabinets de médecins de famille de votre région, par exemple à l'aide de la liste des ophtalmologues de la Société Suisse d'Ophtalmologie SSO (www.sog-ssso.ch/fr/pour-patientes/liste-des-ophtalmologues.html) et informez-les des offres et des prestations de votre service de consultation.

Rencontrez chaque année les ophtalmologues locaux et échangez vos points de vue sur vos offres, la collaboration, la forme et les critères de recommandation (voir « Recommandations pour les spécialistes de l'ophtalmologie »).

Mettez à la disposition des cabinets d'ophtalmologues et de médecins de famille du matériel d'information écrit destiné aux patientes et aux patients.

Envoyez des rapports de suivi sur vos clientes et clients au médecin traitant. Ceux-ci rendent perceptible l'efficacité du conseil et font augmenter la disposition à recommander.

Recommandation pour les spécialistes de la médecine générale, de l'optométrie et de l'optique ainsi que pour les services de consultation pour personnes âgées

Lorsque, dans le cadre de votre activité, vous rencontrez une personne atteinte de déficience visuelle ou de surdicécité, demandez-lui si elle connaît et est déjà en contact avec l'un des services de consultation spécialisés. Si ce n'est pas le cas, recommandez leurs offres à l'aide d'un prospectus ou d'une lettre d'information. Vous portez vous aussi la responsabilité d'offrir aux personnes concernées la possibilité de bénéficier de bonne heure du conseil psychosocial et en réadaptation.

L'image des services de consultation

Les personnes concernées ne sont pas toujours ouvertes à l'offre des services de consultation. Cela ne dépend toutefois pas seulement de l'attitude des personnes concernées, mais aussi de l'image des services de consultation.

Recommandations pour les services de consultation

Étudiez la perception de votre service de consultation par son groupe cible : Comment est-il perçu ? Les personnes concernées perçoivent-elles l'utilité de vos offres et de vos prestations ?

Adaptez si nécessaire votre présentation (nom du service de consultation, site Internet, matériel d'information) afin que les personnes concernées et leurs proches comprennent vos prestations et leur utilité.

Prenez contact personnellement avec les personnes concernées qui vous ont été adressées, mais qui ne se manifestent pas. Essayez

d'écarter les obstacles et de les convaincre de faire usage de vos offres de bonne heure.

Recommandation pour les spécialistes de l'ophtalmologie et de la médecine générale

Si vous informez vos patientes et vos patients sur les services de consultation spécialisés, assurez-vous du fait qu'elles ou ils se sentent concernés par leurs offres et y voient un intérêt personnel.

Conclusion

Ces recommandations servent à ce que davantage de personnes âgées atteintes de déficience visuelle soient informées précocement des offres des services de consultation et puissent en bénéficier. Une collaboration bien définie et sans faille de tous les spécialistes du réseau de soins est nécessaire à cet effet. C'est ainsi que les personnes concernées pourront commencer une réadaptation rapidement et par petites étapes. Cela permet non seulement d'économiser les précieuses ressources des spécialistes et de la société, mais aussi d'apporter une bonne qualité de vie aux personnes âgées.

Mise en réseau en faveur des personnes en situation de surdicécité

Tina Aeschbach, cheffe du centre de compétence en surdicécité acquise UCBA



En Suisse, quelque 57 000 personnes se voient confrontées à une surdicécité. Ce qui est valable pour le handicap visuel l'est d'autant plus pour la perte progressive simultanée de la capacité auditive et visuelle : cette double déficience sensorielle se manifeste souvent avec l'âge. Vu l'évolution démographique, il faut s'attendre pour l'avenir à une augmentation du nombre de personnes en situation de surdicécité [2]. Il est d'autant plus important que les lacunes de la pratique de recommandation des offres spécifiques à cette double déficience sensorielle soient comblées rapidement.

Les résultats de l'étude PROVIAGE confirment notre perception de la réalité des soins : seul un faible pourcentage des personnes atteintes de surdicécité tardive se rend dans les services spécialisés en surdicécité de l'UCBA. Nous en étudions les raisons depuis des années déjà : elles sont maintenant documentées dans l'étude PROVIAGE.

Offre de base spécifique pour les personnes en situation de surdicécité

Bien que le double handicap sensoriel ait heureusement fait l'objet d'une prise de conscience au cours des dernières années,

il n'est souvent pas reconnu en tant que tel. Les conséquences d'une surdicécité pour la personne concernée et son entourage sont fréquemment sous-estimées. Le nom de « service spécialisé en surdicécité » de l'UCBA peut aussi avoir un effet dissuasif. Comme le décrit l'étude PROVIAGE, nous ne comprenons toutefois pas le mot « handicap » comme un déficit personnel, mais comme une relation entravée avec l'environnement et l'entourage. La libre organisation du projet de vie personnel est entravée ou empêchée.

C'est précisément cela que les personnes concernées peuvent ressentir comme un grand stress, auquel elles font face avec perplexité, résignation ou épuisement. C'est pour cette raison que le risque d'isolement social ou de dépression est fortement accru [9]. Il faut du temps et souvent aussi un soutien externe pour développer une gestion individuelle de la surdicécité. C'est sur ce point que nos services spécialisés interviennent, fréquemment en complément d'autres services spécialisés actifs au niveau régional. Outre le conseil social et des thèmes de réadaptation spécifiques, notre offre de base consiste à mettre à disposition des personnes assistantes formées spécialement sur la question de la surdicécité. Ces bénévoles ainsi que ces assistantes ou assistants en communication certifiés accompagnent et soutiennent nos clientes et nos clients au quotidien.

Les rencontres spécifiquement adaptées du domaine « formation et loisirs » permettent de faire la connaissance d'autres personnes en situation de surdicécité ou accompagnantes. Ces échanges sont très importants pour lutter contre le risque d'isolement.

Perspectives pour l'avenir

Pour que les personnes en situation de surdicécité puissent faire usage de nos prestations, nous comptons sur le soutien des services spécialisés régionaux du domaine du handicap visuel ou auditif. Nous avons besoin qu'ils informent les personnes concernées de notre offre et recommandent nos services spécialisés. Une mise en réseau systématique entre les services spécialisés est donc particulièrement importante pour nous. Sur demande, nous proposons aussi des premières consultations directement dans les services spécialisés régionaux. En revanche, nous ne pouvons pas, en tant que petit service spécialisé actif au niveau national, réaliser la mesure proposée par l'étude PROVIAGE qui consiste à maintenir un contact constant avec les ORL et les ophtalmologues de la région.

Les éléments suivants mentionnés dans les recommandations de PROVIAGE sont importants pour développer notre offre future de prestations : la complémentarité des différents prestataires et la coopération dans l'intérêt des personnes concernées. Nous tenons en outre à poursuivre les réflexions pour minimiser les obstacles à l'entrée et à mieux faire connaître les offres de notre service spécialisé.



Marco Fischer
Salzlander &
Salzlander

luzerner kantonsspital

luzerner Kantonsspital
PD Dr. med.
Martin Schmid
Chirurg
Augenheilkunde

Pratique de recommandation : l'essentiel est la perspective globale du parcours de soins

Le diagnostic d'une maladie oculaire liée à l'âge constitue un choc. Le conseil psychosocial qui cherche des solutions individuelles pour les personnes concernées est tout aussi important que le conseil médical. L'interaction harmonieuse entre services spécialisés médicaux et de consultation n'est pas garantie partout et peut être améliorée.

Michel Bossart, journaliste indépendant

« Les personnes âgées atteintes d'une affection oculaire ne viennent directement à la clinique ophtalmique de l'Hôpital cantonal de Lucerne qu'en cas d'urgence », constate le Dr Martin Schmid. Il est médecin-chef de la rétine et précise : « Normalement, elles nous sont adressées par un ou une ophtalmologue ou plus rarement par une opticienne ou un opticien. » Les motifs de la recommandation sont variés : c'est souvent la dégénérescence maculaire liée à l'âge, qui entraîne une vision floue, déformée ou absente au centre du champ visuel.

Plus de 80 % des informations que nous recevons de l'environnement sont enregistrées par le biais des yeux. Une vision intacte contribue beaucoup au bien-être et à la qualité de vie. Le diagnostic d'une maladie oculaire qui peut entraîner une déficience visuelle très grave est d'autant plus choquant pour les personnes concernées. C'est pour cette raison que le conseil psychosocial revêt une grande importance en plus des soins médicaux afin d'offrir un accompagnement global aux patientes et aux patients. « C'est comme la physiothérapie après une opération articulaire », compare Martin Schmid. On apprend à gérer les nouvelles limitations et les moyens auxiliaires. Marco Fischer, du Service spécialisé de Suisse centrale pour

handicapés de la vue (fsz) est d'accord avec cette comparaison : « Après une opération, le patient doit par exemple apprendre à marcher avec des béquilles. La fsz dispose des moyens auxiliaires nécessaires pour le quotidien des personnes concernées. » Un rapport de confiance est établi lors du premier entretien de conseil. « C'est important : de nombreuses personnes concernées sont déçues parce qu'elles se réjouissaient par exemple de lire davantage après la retraite. Mais la capacité visuelle se détériore d'un coup... » Dès le premier entretien qui dure environ une heure et demie, on évalue ensemble les premiers moyens auxiliaires qui peuvent aider les personnes concernées. Il peut s'agir par exemple de lunettes spéciales, d'une loupe sphérique ou d'un appareil de lecture. Souvent, les moyens auxiliaires sont ensuite remis aux clientes et aux clients pour qu'ils ou elles puissent les essayer à la maison. « Lors du rendez-vous suivant on évalue comment ces moyens sont utilisés au quotidien, on recommande éventuellement un moyen auxiliaire complémentaire ou on entraîne encore l'utilisation des moyens auxiliaires remis », explique Marco Fischer.

Consultation visuelle gratuite

Martin Schmid et Marco Fischer sont d'accord : les personnes concernées, le personnel médical et les conseillères et conseillers du fsz appartiennent à un réseau de soins où les contacts doivent être entretenus. C'est seulement de cette façon que les points de vue et les problématiques des uns peuvent être compris par les autres. « Nos médecins assistants et assistants, ajoute Martin Schmid, visitent le fsz au cours de leur formation et font la connaissance des prestations de conseil. » Il trouve toutefois que le mot « handicap visuel » dissuade plutôt qu'encourage les personnes concernées. « Dans mes consultations, je parle donc toujours de « conseil visuel ». Cette notion moins restrictive a pour but d'inciter les patientes et les patients à recourir à cette offre gratuite pour améliorer leur situation. » « C'est juste, acquiesce Marco Fischer. Il faut en effet que les clientes et les clients expriment eux-mêmes l'envie d'être aidés. Ils ou elles doivent reconnaître la plus-value d'un conseil individuel qui tient compte de leur propre vision fonctionnelle. Il n'y a pas de solutions toutes faites chez nous, promet-il. »

La pratique de recommandation est-elle insuffisante ?

Il ressort du rapport final de l'étude PROVIAGE, et des ateliers consécutifs, que la connaissance des services de consultation, la pratique de recommandation et la disposition fondamentale d'orienter les personnes âgées en situation de handicap visuel vers un service de consultation ne sont pas les seuls paramètres importants pour le contact avec les patientes et les patients concernés. Des contacts de qualité et réguliers entre le personnel médical et le personnel des

services de consultation sont aussi indispensables. Le personnel médical est, d'une part, mieux informé de l'offre des services de consultation, il peut d'autre part constater directement que le conseil est efficace et que les recommandations sont judicieuses et soutiennent les thérapies médicales.

D'où la question posée à Schmid et Fischer : « Est-ce qu'il manque effectivement une logique de recommandation systématique ? Le processus n'est pas standardisé, estime Martin Schmid en faisant remarquer que 30 % des patientes et des patients interrompent leur traitement médical. C'est un signe clair que la collaboration en matière de soins peut encore être optimisée. » Marco Fischer acquiesce : « Notre offre est gratuite. Il est dommage que l'on n'y ait pas recours, par ignorance ou même par honte ! »

Concept thérapeutique global

On a déjà essayé différentes choses pour mieux faire connaître l'offre du fsz aux patientes et aux patients. Le fsz s'est notamment présenté dans la clinique ophtalmique Hirzenhof. « Mais les patientes et les patients sont dans une situation de stress et n'ont guère de temps pour un entretien de conseil », commente Marco Fischer. En outre, un premier entretien sérieux dure environ une heure et demie. Dans la clinique ophtalmique, il y a un rythme de traitement nettement plus réduit. « Celui-ci est clairement trop court pour nous. » Pour l'avenir, Marco Fischer souhaite que la connaissance de l'offre des services de consultation tels que le fsz soit incluse dans la formation standard des ophtalmologues et des opticiennes ou opticiens.

« C'est le meilleur concept de traitement possible pour les patientes et les patients si notre service de consultation fait également partie de la thérapie. » Martin Schmid souhaiterait que le « conseil » et non le « handicap » passe au premier plan dans la désignation. Il en est convaincu : « Il serait encore plus facile d'envoyer nos patientes et patients au fsz. »

Maintenir le dialogue

La collaboration entre le conseil et la médecine fonctionne donc très bien en Suisse centrale. « Ailleurs, un certain nombre de spécialistes médicaux ne voit peut-être que leur propre champ d'activité, fait remarquer Marco Fischer. Il n'y a donc pas non plus de recommandation du service de consultation aux patientes et aux patients. » Ce n'est pas le cas à la clinique ophtalmique de l'Hôpital cantonal de Lucerne : la formation des médecins assistants et assistants au fsz contribue à une bonne pratique de recommandation. En outre, la manifestation annuelle organisée par le fsz pour les opticiennes ou opticiens propose des entretiens entre ceux-ci, le personnel du service de consultation et Martin Schmid. Marco Fischer explique : « Martin Schmid fait un exposé à chacune de ces manifestations de réseautage et informe les personnes présentes des actualités de la médecine et de la recherche. Nous sommes présents : les prestations psychosociales du fsz sont toujours incluses dans la réflexion. » Martin Schmid complète : « Le fait que l'offre de conseil du fsz soit gratuite et que les moyens auxiliaires soient payés en partie par l'AVS, une fois les demandes correspondantes déposées, sont des informations que les opticiennes, les opticiens et les ophtalmologues n'ont parfois pas du tout. »

« L'élément essentiel d'une pratique de recommandation qui fonctionne bien repose sur le fait que toutes les personnes impliquées maintiennent le dialogue entre elles et connaissent l'offre des services de consultation », affirment-ils d'un commun accord. C'est justement parce que la logique de recommandation systématique n'est pas standardisée que l'ensemble du parcours de soins, du diagnostic au traitement et au conseil, doit être placé au centre de l'attention du personnel médical.

Pour le dire avec les mots de Martin Schmid : « Le parcours de soins global, et non le seul traitement médical, doit être considéré dans un concept global. Suivant la phase dans laquelle ils ou elles se trouvent, les patientes et les patients ont besoin tantôt de plus de conseil psychosocial, tantôt de plus de suivi médical. » Il est convaincu que le soutien encore intensifié du fsz permettra de réduire durablement le taux d'interruption de traitement qui se situe actuellement à 30 %.

Pourquoi davantage de recommandations des services de consultation doivent être possibles

Dre Vivianne Visschers, responsable de la recherche UCBA

Les perspectives pour les soins aux personnes âgées atteintes de déficience visuelle ne paraissent pas idéales en ces temps de vieillissement démographique et de pénurie de personnel qualifié : davantage de personnes concernées doivent maintenant – et plus encore à l’avenir – bénéficier du soutien d’un nombre limité de spécialistes. Pourquoi cette publication spécialisée demande-t-elle que davantage de personnes âgées en situation de handicap visuel bénéficient d’un conseil psychosocial et réadaptatif ?

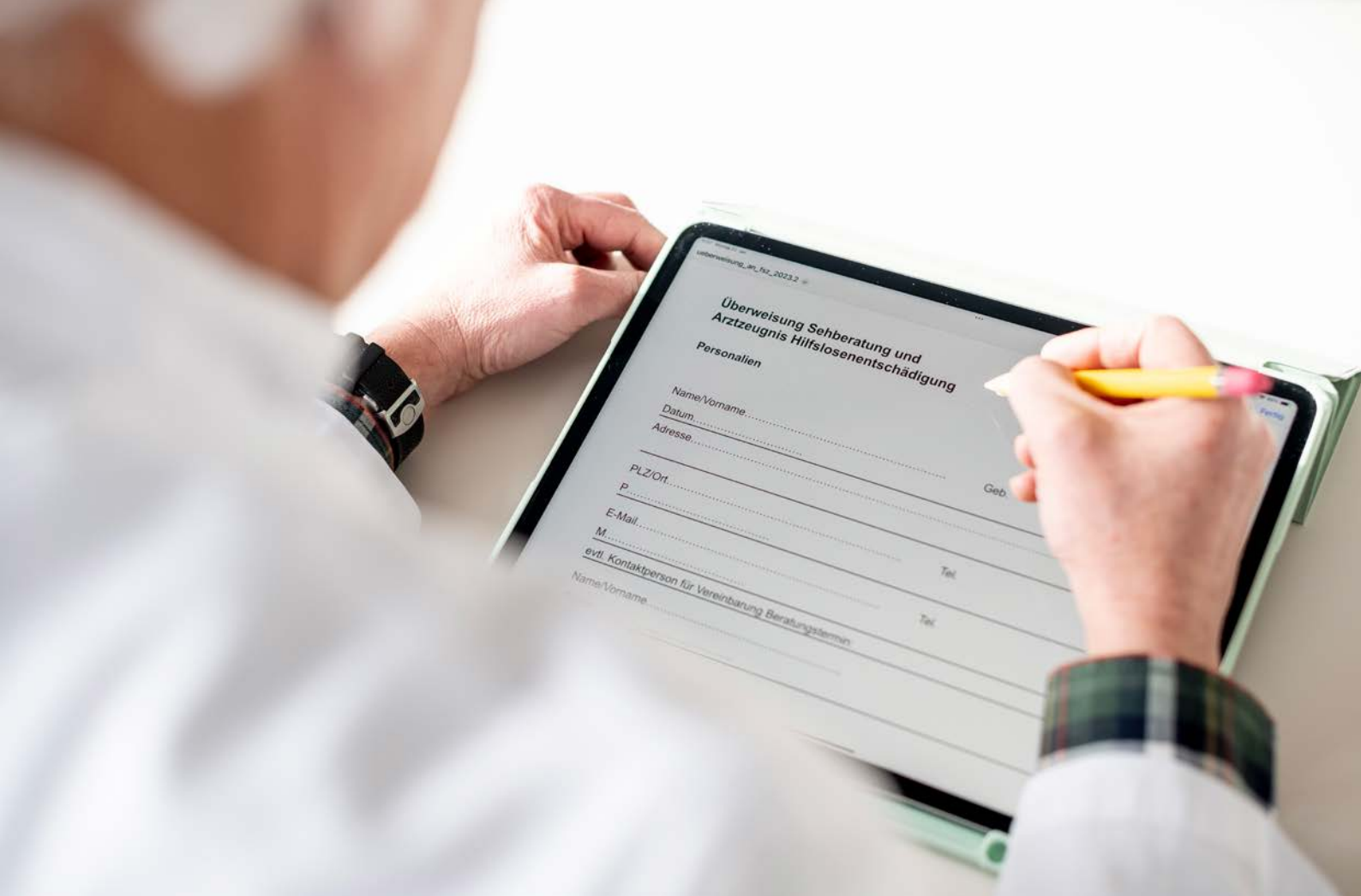
Favoriser l’observance du traitement par un conseil spécialisé

Tous les acteurs du réseau de soins ont avantage à ce que le conseil psychosocial et en réadaptation débute précocement, mais ce sont les personnes concernées qui en bénéficient le plus. « Précocement » signifie dès que le diagnostic d’une maladie oculaire dégénérative est posé. A ce stade de la maladie, les personnes concernées n’ont peut-être pas encore besoin de réadaptation, comme d’apprendre de nouvelles stratégies dans leur quotidien ou l’usage d’un moyen auxiliaire. Elles peuvent toutefois déjà s’informer des différentes offres du service de consultation et se préparer mentalement à la maladie et à ses limitations éventuelles. La manière dont les personnes concernées perçoivent leur maladie et son traitement est l’une des conditions d’un traitement efficace. Les patientes et les patients font preuve d’une plus grande observance du traitement médical lorsqu’elles et ils attribuent

un niveau élevé à la gravité de la maladie et à l’utilité du traitement. Une bonne dose de confiance en soi quant à la possibilité de réaliser la thérapie et un soutien actif de l’entourage social sont également décisifs [10]. Les assistantes sociales et les assistants sociaux des services de consultation spécialisés ont plus de temps que les ophtalmologues ou les médecins de famille pour l’accompagnement psychosocial des personnes atteintes de maladies oculaires dégénératives et disposent du savoir-faire ad hoc. Elles et ils peuvent d’une part rappeler l’importance du traitement médical aux personnes concernées et ainsi favoriser l’observance de la thérapie. Elles et ils se soucient d’autre part de l’intégration psychologique de la maladie et soutiennent ainsi la santé psychique des personnes concernées. Toutes deux sont favorables au traitement médical : on peut obtenir un ralentissement de l’évolution de la maladie et un traitement médical moins intensif. Les médecins qui adressent leurs patientes et leurs patients de bonne heure aux services de consultation spécialisés en bénéficient donc directement dans leur pratique.

Accroître l’efficacité et économiser des ressources grâce à un conseil précoce

Un conseil psychosocial précoce et une confrontation avec la maladie sont aussi favorables à une réadaptation optimale. Les personnes concernées peuvent se préparer tranquillement aux changements ultérieurs nécessaires, tels que nouvelles habitudes quotidiennes et



nouveaux moyens auxiliaires, et développent ainsi leur confiance envers les spécialistes du service de consultation. La réadaptation peut donc démarrer rapidement et en temps voulu. L'apprentissage d'un moyen auxiliaire simple qui offre encore suffisamment de soutien au début de la maladie (par exemple une loupe) permet aux personnes concernées d'apprendre plus facilement, à un stade ultérieur de la maladie, à gérer des appareils plus complexes tels qu'un appareil de lecture électronique. Une prise de contact précoce avec un service de consultation spécialisé économise donc aussi les ressources temporelles des services de consultation. En parallèle, les services de consultation doivent réfléchir à d'autres solutions d'économie pour que davantage de personnes âgées atteintes de déficience visuelle puissent être soutenues précocement. Les solutions numériques telles que des entraînements en ligne aux activités de la

vie journalière (AVJ) au moyen de vidéos ou de podcasts en sont des exemples. Il est recommandé de vérifier empiriquement l'efficacité des solutions de ce genre.

Une recommandation et une prise de contact précoces avec les services de consultation spécialisés sont donc profitables pour les personnes concernées, pour les médecins spécialistes et pour les services de consultation. Mais la société en bénéficie aussi : un soutien psychosocial et réadaptatif précoce contribue à un traitement médical meilleur et plus efficient et assure enfin que les personnes âgées en situation de handicap visuel puissent vivre avec la plus grande autonomie possible. La société suisse économisera donc des coûts de santé et des dépenses sociales. Mais il y a encore un point plus important : cela permettra aux personnes âgées en situation de handicap visuel de bien vivre leurs vieux jours.

Bibliographie

[1] Forsa-Institut (2023). **Angst vor Krankheiten – Umfrage im Auftrag der DAK-Gesundheit.** [www.dak.de/dak/bundesthemen/jeder-zweite-junge-mensch-hat-angst-vor-psychischer-erkrankung-2636732.html#/
/](http://www.dak.de/dak/bundesthemen/jeder-zweite-junge-mensch-hat-angst-vor-psychischer-erkrankung-2636732.html#/)

[2] UCBA (2019). **Cécité, malvoyance et surdicécité : évolution en Suisse – Une publication sur le thème : « Combien de personnes aveugles, malvoyantes ou sourdaveugles y a-t-il en Suisse ? »** – Calculs 2019. St-Gall: UCBA

[3] Hüsler S., Schmid H. (2013). **Feuchte Makuladegeneration: Verarbeitung und Bewältigung.** Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde, 230: 1251–1256. doi.org/10.1055/s-0033-1351029

[4] van Nispen R.M.A., Virgili G., Hoeben M., Langelaan M., Klevering J., Keunen J.E.E., u. a. (2020). **Low vision rehabilitation for better quality of life in visually impaired adults.** Cochrane Database of Systematic Reviews. doi.org/10.1002/14651858.CD006543.pub2

[5] Lauber-Pohle S. (2021). **Lebensqualität und Selbstständigkeit durch Rehabilitation.** In: Lauber-Pohle S., Seifert A. (Hrsg.), *Sehbeeinträchtigung im Alter. Blinden- und Sehbehindertenpädagogik im Kontext Lebenslangen Lernens*; S. 95–121. Wiesbaden: Springer VS. doi.org/10.1007/978-3-658-32302-8_7

[6] Seifert A., Schelling H.R. (2017). **Gérer un handicap visuel à un âge avancé – rapport de synthèse de l'étude COVIAGE.** Université de Zurich : Centre de gérontologie.

[7] Spring S. (2020). **Consultation pour personnes atteintes de handicap visuel ou de surdicécité en Suisse – Aperçu des prestations (2014–2019).** Zürich: UCBA.

[8] Seifert, A., Pfeuffer, A. (2023). **Rapport final de l'étude « PROVIAGE » – Lacunes dans les soins psychosociaux et la recommandation pour les personnes âgées en situation de handicap visuel.** Olten: FHNW. doi.org/10.26041/fhnw-5566

[9] Höglinger D., Guggisberg J., Jäggi J. (2022). **Déficiences auditives et visuelles en Suisse (rapport Obsan 01/2022).** Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.

[10] Holmes, E.A.F., Hughes, D. A., Morrison, V. L. (2014). **Predicting Adherence to Medications Using Health Psychology Theories: A Systematic Review of 20 Years of Empirical Research.** *Value in Health*, 17(8), 863–876. doi.org/10.1016/j.jval.2014.08.2671

Informations complémentaires

Remerciements

Nous remercions l'équipe de recherche, composée d'Alexander Seifert, d'Andreas Pfeuffer, de Romain Bertrand, de Clarisse Mottaz et de Nicolas Kühne, pour son excellent travail. Les membres de l'équipe ont toujours bien collaboré et ont fait preuve d'un grand engagement en faveur du sujet de l'étude, sans perdre le regard critique sur les résultats. Nous sommes très reconnaissants envers les membres du groupe d'experts et expertes pour leurs excellentes contributions pendant les ateliers et pour leur temps précieux. Nous souhaitons aussi remercier nos partenaires d'interview pour la présente publication spécialisée – Madame Hilda Skarzynski, Monsieur Marco Fischer et Monsieur Martin Schmid –, qui ont volontiers partagé avec nous leurs points de vue et leurs expériences.

Financement de PROVIAGE

Retina Suisse et UCBA

Personnes impliquées dans le projet

Direction du projet

Stephan Hüsler

Directeur de Retina Suisse

Stefan Spring

Responsable de la recherche UCBA
(jusqu'en février 2023)

Dre Vivianne Visschers

Responsable de la recherche UCBA

Équipe de recherche

Dr Alexander Seifert

Haute école de travail social, Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest (FHNW)

Dr Andreas Pfeuffer

Haute école de travail social, FHNW

Dr Romain Bertrand

Haute école de travail social et de la santé (HETSL), Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO)

Clarisse Mottaz

HETSL, HES-SO

Pr Dr Nicolas Kühne

HETSL, HES-SO

Groupe d'expertes et d'experts

Dre Andrea Indermühle

Cabinet d'ophtalmologie, Aare

Annegret Abplanalp

augenwerk bern

Christine Noirjean

CENTREVUE

Daniel Rey

Zürcher Sehhilfe

Dr Gábor Somfai

Hôpital municipal Triemli

Dre Isabelle Hottinger

Cabinet médical de Concise

Jean Roche

Fondation Asile des aveugles (FAA)

Manuela Bittel

Union suisse des aveugles USA (jusqu'en mai 2023)

Marco Fischer

Service spécialisé de Suisse centrale pour handicapés de la vue (fsz), FSA

Prof. Dre Margarita Todorova

Hôpital cantonal de St-Gall

Margret Streit

Pro Senectute canton de Berne

Dr Martin Schmid

Hôpital cantonal de Lucerne

Monika Greter

Pro Senectute canton de Zurich

Prof. Dr Oliver Senn

Institut de médecine générale, Université de Zurich

Ruth Treyer

Pro Senectute Argovie

Dre Sabine Delachaux-Mormile

Centre d'Ophthalmologie de Montagny

Veronika Rader

Sehbehindertenhilfe Basel

Personnes ayant collaboré à ce rapport**Autrices et auteurs****Dr Alexander Seifert**

Haute école de travail social FHNW

Dr Andreas Pfeuffer

Haute école de travail social FHNW

Michel Bossart

Journaliste indépendant

www.schreibkram.ch

Stephan Hüsler

Directeur de Retina Suisse

Tina Aeschbach

Cheffe du centre de compétence en surdicécité acquise UCBA

Dre Vivianne Visschers

Responsable de la recherche UCBA

Rédaction**Marketing et communication UCBA****Relecture en français****Olivier Blaser**

Directeur CENTREVUE

Mise en page**sags GmbH**

www.sags.ch

Photos**Daniel Winkler**

www.danielwinkler.ch

Illustration

Samuel Jordi

www.sajo.ch

Autres publications de PROVIAGE

Seifert, A., Pfeuffer, A. (2023). **Rapport final de l'étude « PROVIAGE » – Lacunes dans les soins psychosociaux et la recommandation pour les personnes âgées en situation de handicap visuel.** Olten: FHNW.

doi.org/10.26041/fhnw-5566

Seifert, A., Pfeuffer, A. (2023). **Accès des personnes âgées aux services de consultation visuelle. Les premiers résultats de PROVIAGE révèlent des obstacles.** *optha*, 3, 196 et 197.

Seifert, A., Pfeuffer, A., Hüsler, S., Visschers, V. (2024). **Interconnexion du conseil ophtalmologique et du conseil psychosocial – Les conclusions de l'étude PROVIAGE pour la pratique** *optha*, p. 130–132.

Visschers V. (2024). **PROVIAGE : Un réseau professionnel pour la promotion de la réhabilitation en cas de déficience visuelle à un âge avancé.** Congrès de la Swiss Academy of Ophthalmology, Lucerne.

Autres publications spécialisées de l'UCBA

- Dépistage visuel et auditif pour des soins optimisés (nouvelle édition 2023)
- Déficience visuelle et vie de couple : relation sous pression ? (2022)
- Cécité, malvoyance et surdicécité : évolution en Suisse (2019)
- Handicap visuel lié à l'âge : jalons-clés pour la consultation et la réadaptation (2018)
- Handicap visuel : rester sur les rails au travail (2015)
- Handicap visuel lié à l'âge : complexité et diversité (2014)
- Surdicécité : regardons les choses en face (2011)

Disponibles sous : www.ucba.ch/recherche

**Union centrale suisse pour
le bien aveugles UCBA**
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne

Téléphone 021 345 00 50
information@ucba.ch
www.ucba.ch



© 2024, UCBA