

---

## **Fiche d'information : la prise en charge syndromique de la déficience visuelle**

---

La survenance d'un déficit de la vision lié à l'âge, impliquant une altération des fonctions cognitives, a des conséquences lourdes et invasives à plusieurs niveaux : physique, psychologique, mais aussi psychosocial. Il devient difficile de gérer le quotidien. Un trouble de la vision peut par ailleurs être la cause d'autres problèmes gériatriques pourtant réversibles – en tout ou en partie – grâce aux soins et à l'accompagnement spécifiques que permet une approche syndromique.

### **Modifications normales et pathologiques de la vision chez les seniors**

La turbidité du cristallin et du corps vitreux modifie physiologiquement le globe oculaire, réduisant la vision et augmentant le besoin de lumière. C'est un processus normal. Comme les pathologies oculaires liées à l'âge se développent généralement lentement, la vision ne se dégrade que progressivement et de manière peu perceptible : les personnes atteintes s'y habituent au fur et à mesure, comme à une évolution liée au vieillissement.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) provoque une perte de la partie centrale du champ de vision : c'est l'une des altérations pathologiques de l'œil. Elle est incurable : seul le développement de sa forme humide (env. 20% des cas) peut être ralenti, grâce à des injections. Le glaucome (ou étoile verte) est un rétrécissement tubulaire du champ de vision pouvant faire perdre la vue s'il n'est pas traité. La rétinopathie diabétique, une séquelle courante du diabète sucré, est très difficile à traiter, et peut mener à une cécité complète. La cataracte (ou étoile grise), en revanche, se soigne très bien, généralement par l'implantation chirurgicale d'une lentille de contact permettant d'améliorer considérablement et durablement la capacité visuelle et, partant, la qualité de vie (cf. Dahmann, 2020).

### **Méconnaissance fréquente de la situation, troubles cognitifs et erreurs de diagnostic**

Les conséquences pourtant très lourdes d'un déficit visuel sont rarement identifiées. En raison, notamment, de particularités neuro-ophtalmologiques comme le *filling-in* ou remplissage (le cerveau complète les lacunes de la vue, mais de façon floue) ou le syndrome de Charles Bonnet (CBS : hallucinations visuelles dues à une mauvaise perception optique), qui empêchent souvent tant la personne concernée que son entourage ou les spécialistes de penser à une déficience.

Le handicap visuel impacte le domaine fonctionnel (les activités de la vie quotidienne comme se déplacer, boire et manger, etc.), psychique (dépression, angoisse, agressivité, tendances suicidaires...), social (contacts, communication, repli sur soi, participation sociale) mais aussi, très fortement, cognitif. Le manque d'informations visuelles se traduit par des erreurs d'orientation, de comportement, de jugement, ainsi que par des pertes de mémoire et un déficit de l'attention.

Les déficits visuels liés à l'âge sont très fréquents : 30% des personnes de plus de 80 ans et 50% des plus de 90 ans sont concernées. Or, beaucoup d'entre elles vivent en institution. Que

sait-on de leur situation ? Une étude allemande, conduite dans des contextes de prise en charge stationnaire, a établi qu'une personne non diagnostiquée sur cinq avait pourtant un besoin urgent de soins ophtalmologiques (Thederan et al. 2016). Les troubles de la vision sont non seulement souvent non identifiés, mais complètement ignorés. Leurs symptômes étant par ailleurs très semblables à ceux de la démence, les diagnostics erronés sont fréquents, même avec un test MMS (Minimal Mental Status), simplement parce qu'on ne sait pas que la personne souffre de problèmes visuels. Par conséquent, un diagnostic de démence devrait être systématiquement confirmé par imagerie médicale et précédé d'un examen ophtalmologique (et otologique).

## Absence de standards pour le handicap sensoriel dans les soins de longue durée

Une déficience visuelle non repérée empêche la personne de bénéficier pleinement de l'attention, des soins et de l'aménagement de son cadre de vie auxquels elle pourrait prétendre. Elle perd son autonomie et, donc, son besoin d'aide et de soins s'accroît. Une approche centrée sur le handicap permet pourtant de maintenir l'autonomie et la participation sociale.

Pour que les pertes de la vision (et de l'audition) liées à l'âge soient prises en considération dans le quotidien des soins et de l'accompagnement, il faut qu'elles soient intégrées dans les processus de soins. Il manque toutefois de standards dans les soins de longue durée pour une prise en charge professionnelle des handicaps sensoriels liés à l'âge. Le centre de compétence sur les handicaps visuels et auditifs liés à l'âge KSIA affirme que les déficiences sensorielles doivent être intégrées dans les soins et l'accompagnement, et que la malvoyance liée à l'âge doit faire l'objet d'une approche syndromique.

## Diagnostic et évaluation spécifique de la déficience visuelle

Une évaluation diagnostique permet de détecter systématiquement un trouble de la vision et de le codifier correctement, en intégrant les éventuelles interdépendances et interactions. En particulier dans le domaine cognitif, où trop de diagnostics de démence sont encore posés à tort (cf. Spring, 2017). Il faut clairement différencier les spécificités neuro-ophtalmologiques de type *filling-in* et CSB et leurs séquelles, des symptômes très similaires caractérisant un développement démentiel. Le seul moyen d'identifier et de quantifier un handicap visuel est de procéder à une évaluation ciblée, permettant de surcroît d'évaluer le degré d'agrandissement requis ainsi que les limitations du champ visuel, et de préciser la perception des contrastes comme le degré d'éblouissement ressenti. Cette évaluation ne remplace pas un rapport d'analyse ophtalmologique, mais permet de déterminer si une telle analyse est ou non nécessaire. Elle permet en outre de collecter des informations pertinentes pour la mise en place de soins adaptés.

## Diagnostic syndromique de handicap visuel

L'évaluation ciblée est la condition indispensable à la pose d'un diagnostic syndromique de handicap visuel, dont l'avantage est de permettre d'explorer plusieurs symptômes différents en même temps, puisqu'ils ont tous la même origine. Le processus de soins peut ainsi prendre en compte les multiples conséquences d'un déficit visuel.

## Les mesures de stabilisation

Des mesures de soins et d'accompagnement spécifiques permettent de stabiliser les déficits de la vision. Des informations ciblées – par exemple sur une situation sociale ou sur l'espace environnant, sur les activités proposées, les repas ou la météo (pour choisir les activités ou les vêtements appropriés) – permettent à la personne de mieux appréhender les contraintes de son handicap. Autres aides efficaces pour limiter la perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (que ce soit pour cuisiner, manger ou simplement se laver) : les éléments de marquage (p.ex. des points adhésifs tactiles sur les tubes pour permettre de différencier la pâte dentifrice de la crème contre les douleurs, ou pour mieux repérer un CD ou la boîte de son thé préféré) et les contrastes (des sets de tables de couleur p.ex., parce que des assiettes blanches ne se voient pas sur une nappe blanche, ou des serviettes et des sous-verres colorés, pour que les verres ressortent mieux, une vaisselle au décor contrasté, des linges de bain et des poignées de couleur dans la salle de bain). Renforcer la luminosité grâce à un éclairage individuel à table est également très utile, tout comme le fait de créer un environnement adapté, favorisant la participation et les contacts sociaux (cf. Les Règles d'or, KSIA, 2018)

Un cadre de vie adapté aux déficiences visuelles est un environnement aménagé, où les barrières sociales et architecturales ont été réduites au maximum pour permettre l'intégration et la participation sociales. Il constitue une base importante pour les soins et l'accompagnement spécifiques à ce type de handicaps.

## Les mesures de réadaptation

Si l'objectif (parfaitement réalisable même à un âge très avancé) est de garantir la plus grande autonomie possible en dépit des contraintes, il est possible, et même recommandé, de recourir à des mesures de soins de réadaptation spécifiques aux handicaps visuels.

- L'entraînement des ressources cognitives et émotionnelles permet d'informer et d'aider les personnes handicapées à affronter une situation qui semble dénuée de sens. Dans un premier temps, il s'agit de les informer sur leur pathologie et ce qu'elle implique, pour leur apprendre à mieux en gérer les contraintes, puis à identifier et à obtenir seules les informations dont elles ont besoin. Intégrer de nouveaux apprentissages motive peu les personnes très âgées, qui sont souvent fatiguées et découragées. D'où la nécessité de bien leur faire comprendre que leur situation (à ne pas confondre avec leur capacité visuelle) peut s'améliorer et leur donner ainsi la motivation nécessaire.
- L'entraînement des capacités motrices et fonctionnelles se fonde sur des approches de réhabilitation spécifiques à la malvoyance, développées pour ce type de handicap (orientation et mobilité [O+M], activités de la vie quotidienne [AVQ]). Données par du personnel infirmier spécialement formé, ces approches sont mises en pratique, évaluées et déterminées en coordination avec la personne concernée. Les centres de conseil dédiés proposent également ces entraînements individuels, un soutien sous forme d'évaluations optiques (potentiel visuel ou besoins concernant l'éclairage p.ex.) et des conseils sur les moyens auxiliaires existants et leur utilisation (voir la [fiche technique « Personnes âgées avec déficiences de la vision et de l'audition dans les institutions »](#)).

## Prise en charge syndromique des déficiences visuelles

Considérer les déficiences visuelles dues à l'âge comme un handicap est une perspective nouvelle – qui est pourtant tout à la fois passionnante et opportune (car efficace, pertinente et économique).

Lorsque des personnes âgées changent, se replient sur elles-mêmes et deviennent de plus en plus dépendantes, ce n'est pas normal : il faut toujours se poser la question d'un éventuel problème de vue non identifié. Une approche professionnelle implique de bien observer la personne, de relever les changements et de suggérer, sans en avoir l'air, des aides, comme l'utilisation de sous-verres contrastés par exemple, plutôt que se borner à constater que le verre, une fois encore, n'a pas été utilisé. Tout simplement parce qu'il n'est peut-être pas visible.

Les expériences de la pratique montrent très clairement que les soins et l'accompagnement spécifiques aux déficiences visuelles améliorent de manière significative tant les conditions et la qualité de vie des personnes atteintes que leur état de santé.

### Références et informations complémentaires

- Dahlmann, C. (2020). *BASICS Augenheilkunde*. 5. Aufl. München: Urban & Fischer in Elsevier.
- Heussler, F. (2019). *Fakten zu Seh- und Hörbehinderung im Alter*. Kompetenzzentrum für Sehbehinderung im Alter (KSIA).
- Heussler, F., Wildi, J. & Seibl, M. (Hrsg.) (2016). *Menschen mit Sehbehinderung in Alterseinrichtungen. Gerontagogik und gerontagogische Pflege – Empfehlungen zur Inklusion*. Zürich: Seismo Verlag.
- KSIA (Hrsg.) (2018). *Goldene Regeln: Sehbehinderung im Alter angemessen begegnen – 33 Regeln mit Kommentaren*. 2. Aufl. Zürich: KSIA.
- Seibl, M. (2019). *Im Alter auch noch sehbehindert werden! Was spezifische Pflege bieten kann*. In: *NOVAcura* 10/19, S. 13–17.
- Spring, S. (2017). *Fiche technique : Personnes âgées avec déficiences de la vision et de l'audition dans les institutions*. CURAVIVA Suisse/UCBA.
- Spring, S. (2017). *Sehen und hören in Spitex- und Heimpflege. Eine explorative Studie zu Sinneserkrankungen und Demenz im Spiegel des RAI-Assessments in Alters- und Pflegeheimen sowie in der ambulanten Krankenpflege der Schweiz*. St. Gallen: SZB.
- Thederan, L., Steinmetz, S., Kampmann, S., Koob-Matthes, A.-M., Grehn, F. & Klink, T. (2016). *Prävalenz von Sehbeeinträchtigungen bei Bewohnern von Seniorenheimen*. In: *Deutsches Ärzteblatt*, 113(18), S. 323–327.
- Wildi, J. (2014). *Den Blick für eine Sehbehinderung schärfen*. In: *Krankenpflege* 2/2014, S. 8–11.
- Wildi, J. & Seibl, M. (2018). *Reversibilität von Anpassungsstörungen bei Sinnesbehinderung*. In: *NOVAcura* 10/18, S. 29–32.

#### Éditeur

CURAVIVA Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées  
Zieglerstrasse 53 – Case postale 1003 - 3000 Berne 14

#### Auteurs

Judith Wildi, KSIA  
Magdalena Seibl, KSIA

© CURAVIVA Suisse, 2020

**Le centre de compétence est aussi un centre de formation**

Le centre de compétence sur les handicaps visuels et auditifs liés à l'âge (KSIA) à Zurich a pour but d'améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes d'un handicap sensoriel. Il forme et habilite des spécialistes du domaine de la santé à reconnaître les déficiences visuelles et auditives chez les seniors, à proposer des soins et un accompagnement spécifiques en matière de réhabilitation sensorielle dans un environnement adapté, à développer et à transmettre des compétences en matière de déficiences auditives et visuelles liées à l'âge. Le centre KSIA est soutenu par l'association zurichoise pour les personnes âgées malvoyantes.

KSIA, Bederstrasse 102, 8002 Zurich, [info@ksia.ch](mailto:info@ksia.ch), [www.ksia.ch](http://www.ksia.ch)