

STRATÉGIES POUR UNE MEILLEURE DÉTECTION ET PRISE EN COMPTE DE LA MALVOYANCE DES AÎNÉS PAR LES ERGOTHÉRAPEUTES

M.-P. CHRISTIAEN-COLMEZ*

STRATÉGIE INSTITUTIONNELLE

En 1980, l'Association pour le Bien des Aveugles a intégré à son service social un secteur de réadaptation ambulatoire et engagé des ergothérapeutes. Les prestations sont destinées aux personnes malvoyantes ou aveugles de tous âges, domiciliées dans le canton de Genève, en Suisse.

Jusqu'à cette époque, les interventions de réadaptation s'appuyaient sur des mesures de réadaptation sociale intensive visant une réinsertion professionnelle de personnes devenues aveugles. Elles comprenaient l'apprentissage de moyens de compensation de la cécité (apprentissage du braille et de la dactylographie sans le contrôle de la vue, apprentissage des techniques de locomotion avec la canne longue, et réalisation des activités quotidiennes).

Un constat a rapidement été dressé. Parmi les personnes déficientes visuelles qui s'adressaient au Centre, un grand nombre d'entre elles avaient des possibilités visuelles qu'elles utilisaient pour saisir et traiter les informations. Le développement d'une approche spécifique plus adaptée aux besoins des personnes malvoyantes, la réadaptation basse-vision, est mis en place [Christiaen et Nicolet 2015].

STRATÉGIES POUR RÉPONDRE À L'ÉVOLUTION DE LA CLIENTÈLE ET DE SES BESOINS

Avec l'avancée en âge de la population, la prévalence de la malvoyance augmente. L'élargissement des critères visuels a permis aux services spécialisés d'accueillir ces nombreuses personnes malvoyantes et de prendre conscience de l'impact des fonctions visuelles altérées, comme :

- baisse de l'acuité visuelle comme si la personne regardait à travers un papier-calque et ne peut plus percevoir les détails des petits objets ;
- altération de la sensibilité aux bas contrastes qui rend impossible de distinguer le niveau d'eau dans le verre transparent ;

*Ergothérapeute spécialisée en basse-vision et en locomotion - Msc. En Éducation des Adultes - Chargée de Projets en accessibilité - Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants (ABA) - 34, place du Bourg de Four - 1204 Genève, Suisse

- augmentation de la sensibilité à l'éblouissement lorsque la source lumineuse est visible ;
- perte du champ visuel central, dans la lecture les mots de liaison sont omis ;
- réduction du champ visuel, les objets sur le côté, obstacles fixes ou mobiles, comme les cadres de portes ou chariots ne sont pas vus.

Ces atteintes ont des conséquences sur la capacité d'agir des personnes. L'impact de la baisse de vision sur les occupations se traduit notamment dans les domaines de la communication, l'accès à l'information, la mobilité [Holzschuch *et al.* 2012].

Il importe que les principes de la basse-vision soient connus de l'ensemble des professionnels du domaine de la gérontologie. Ils peuvent ainsi contribuer à la détection et à l'orientation vers les services spécialisés. Les ergothérapeutes, en particulier, peuvent jouer un rôle-clé tant dans le domaine de l'aménagement de l'environnement visuel que dans la mise en œuvre de stratégies et de moyens qui facilitent la réalisation des occupations significatives de la personne âgée devenue malvoyante.

CE QUE NOUS DISENT LES PERSONNES MALVOYANTES

Grâce aux paroles des participants malvoyants aux rencontres à thèmes, fidèlement recueillies [Cardenoso, 2013] et à la retranscription des entretiens semi-directifs réalisés auprès de 5 octogénaires dans le cadre d'un travail de recherche [Christiaen, 2006], on peut réaliser que même si la vision est très restreinte, c'est sur ce sens que les personnes s'appuient en priorité. Pierre C. qui ne reconnaît pas les visages, à cause de sa mauvaise vision, regrette de ne pas reconnaître les soignants qui s'occupent de son épouse placée en institution car ils sont trop nombreux. Par contre, il reconnaît le personnel de cuisine constitué d'une équipe restreinte [Christiaen, 2006].

La présence du déficit visuel ne va pas entraver l'ensemble de l'activité. Certaines tâches de précision qui nécessitent une discrimination fine et une coordination oculo-manuelle deviennent difficiles, voire impossibles à réaliser malgré les stratégies spontanément développées.

Les personnes simplifient ou apprennent à demander de l'aide à des tiers pour contrôler une part de la tâche.

"Je différencie les tubes avec des élastiques (1, 2 ou 3 tours), ou des pastilles de couleur ; J'étale un peu de pâte dentifrice sur le bout du doigt et le dépose sur ma brosse à dents ; Lorsque j'ai dévissé un bouchon, je le pose sur un plateau ou un couvercle de boîte afin de le retrouver plus facilement ; J'accroche un linge foncé sur le mur derrière moi pour faire ressortir par contraste l'effet de ma coiffure ; Dans les magasins, je me protège à l'aide du chariot qui entrera en contact avec des objets éventuels ; Je me présente au service-clients pour demander un accompagnant" [Cardenoso *et al.*, 2009].

Lors des déplacements, la crainte de la chute est très souvent présente, en particulier pour franchir les bordures de trottoirs, les marches des escaliers. *"...la pire chose : c'est descendre un escalier. Monter, y a l'ombre d'escalier, ça va toujours très bien. Mais descendre un escalier alors là j'aime quand il y a une rampe, je la tiens, je me dis : si je me suis trompée dans ma vision et bien au moins je me tiens et suivant où, si je suis avec mon fils, je lui tiens le bras pour descendre les escaliers."* [A.E. ligne n° 322 in Christiaen, 2006].

Lorsque ces personnes doivent se rendre dans un endroit inconnu, elles peuvent mettre en œuvre des stratégies coûteuses en temps comme de réaliser un trajet de reconnaissance quelques jours à l'avance avec un proche, ce qui leur permet de construire leurs repères. Le

déchiffrage du courrier et des différents supports écrits génère de la fatigue, et peut se révéler frustrant lorsque l'atteinte de la vue entrave la compréhension du contenu.

Malgré ces difficultés, ce qui apparaît dans les récits, c'est la volonté farouche mise en œuvre par chacun pour préserver son autonomie, maintenir son intégration dans la société et se rendre utile.

LES ATTENTES À L'ÉGARD DE L'ENTOURAGE

Nous avons pu constater combien les personnes rencontrées souffrent de l'ignorance de leur entourage. Certaines personnes sont convaincues que leur entourage comprend mal leur déficit parce qu'il ne se voit pas. Une d'elles relève : *"lorsqu'on me regarde, que l'on regarde mes yeux, on ne s'aperçoit pas que je suis malvoyante"*. Cette méconnaissance peut se traduire soit par des attitudes de surprotection de l'entourage qui empêchent les personnes de réaliser seules des activités jugées dangereuses (allumer le gaz, utiliser des ustensiles coupants, traverser la rue seule), soit par une forme de déni des proches qui tentent de minimiser l'impact du déficit visuel et qui attendent de la personne malvoyante, ou aveugle, la réalisation de toutes ses activités *"comme avant"* [Christiaen, 2009].

La quête d'autonomie et d'indépendance des personnes vivant avec un déficit visuel, des plus jeunes aux aînés, qu'elles soient malvoyantes ou aveugles, devaient être accompagnées de mesures destinées à l'entourage. Des formations et des sensibilisations doivent être mises en place tout comme des conseils en matière d'accessibilité afin que l'environnement humain soit facilitant [Christiaen, 2004] et permette aux personnes de mettre en œuvre les compensations découvertes lors des séances de réadaptation.

STRATÉGIES DE FORMATION DE L'ENTOURAGE

Divers cours et formations ont été organisés depuis le milieu des années quatre-vingt. Un module d'une dizaine d'heures a été introduit depuis 1986 dans la formation des étudiants en ergothérapie de l'école de Lausanne (EESP). Les ergothérapeutes spécialisés en déficience visuelle ont eu à cœur de faire connaître la spécificité de leur approche. Le développement de compétences dans le domaine de la formation d'adulte a permis de revisiter les sensibilisations et cours dispensés. Une étape déterminante a été la mise en place d'un dispositif de Formation-Action destiné aux professionnels des établissements médico-sociaux de Genève [Christiaen, 2006]. Il s'appuie sur les résultats de l'étude "Voir en EMS" [Christiaen, Donati, 2005] conduite au sein de huit établissements genevois, qui ont démontré que plus de la moitié des résidents sont malvoyants selon les critères définis par l'*Office Mondial de la Santé* (OMS). L'ampleur de la problématique en institution nécessitait des mesures spécifiques. Le choix de partager certaines des compétences développées par le milieu spécialisé a prévalu et s'est traduit par des actions sur l'environnement architectural et sur l'environnement humain. Il s'agissait de leur permettre de comprendre les différents déficits et leurs conséquences, qu'ils disposent d'indicateurs pour détecter la basse-vision, qu'ils découvrent les ressources spécialisées afin de prendre en compte la basse-vision dans la prise en soin, selon leurs métiers ou fonctions.

Le dispositif de formation-action "Basse-vision en EMS" a été conduit au sein de l'ABA par des ergothérapeutes spécialisés dans le domaine de la déficience visuelle. Il a pu être dispensé grâce au partenariat avec la *Fédération Genevoise des EMS* (FEGEMS). Le dispositif a reçu, en 2016, le prix Interprofessionnalité de l'Académie Suisse des Sciences

médicales et il a été présenté lors d'interventions dans des formations post-grades dispensées par les Hautes écoles de santé.

C'est par l'organisation et l'animation de différentes formations notamment dans le cadre du perfectionnement des professionnels que nous avons pu consolider notre approche et les messages à partager largement.

STRATÉGIES DE DIFFUSION DES MESSAGES CLÉS

Pour partager le plus largement possible nos expériences, nous avons collaboré à la rédaction et la publication de différents ouvrages. Le premier a été conduit par Holzschuch *et al.* [2002], en 2012, il a été revu et réédité dans une collection consacrée à l'ergothérapie chez Solal [Holzschuch *et al.* 2012]. La participation à différents congrès, l'accompagnement des étudiants en ergothérapie dans la réalisation de leur travail de recherche a permis de mieux faire connaître la problématique de la malvoyance des aînés et le champ possible pour l'ergothérapie.

L'intérêt croissant des ergothérapeutes généralistes travaillant en gériatrie pour les problématiques de leurs clients malvoyants et la remise en question de certains services de réadaptation employant des ergothérapeutes comme spécialistes a ouvert la voie vers des liens plus étroits et le développement d'interactions.

CRÉATION DE LA COMMUNAUTÉ DE PRATIQUES "ÂGE ET DÉFICITS VISUELS"

Ce projet de créer une Communauté de pratiques Âge et Déficit visuel, s'inscrit tant dans les démarches entreprises pour promouvoir l'importance de la thématique de la malvoyance chez les aînés confortées par les résultats des études (Voir en EMS -ABA [Christiaen MP. *et al.*, 2005], Coviage - UCBA [Seifert A., Schelling H.R., 2017] et la réalisation de formations, sensibilisations et publications. Elle vise à transmettre, partager et soutenir l'engagement des ergothérapeutes.

La mise sur pied de cette communauté de pratiques s'ancre dans le cadre du réseau *Occupation Humaine et Santé* (OHS) soutenu par la Haute école de travail social et de la santé (EESP-HES-SO) et de l'Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants (ABA) à Genève.

Cette approche pour soutenir les pratiques s'inscrit dans une volonté participative. Elle réunit des ergothérapeutes spécialisés, des ergothérapeutes généralistes et des chercheurs, dans une perspective d'échanges durables et de créativité et s'appuie sur les résultats de différentes études et de publications.

Dès son lancement, elle a bénéficié d'un accueil très positif rencontré auprès des ergothérapeutes spécialisés et des ergothérapeutes généralistes de Suisse romande et des pays francophones soucieux de s'inscrire dans un développement professionnel continu et de développer leurs connaissances [Barry *et al.*, 2016].

LA COMMUNAUTÉ DE PRATIQUES "ÂGE ET DÉFICIT VISUEL" EN BREF

Initiés en mars 2018, les membres de la Communauté se réunissent deux fois par an. La coordination et l'animation sont assurées par un praticien avec le soutien d'un référent

académique. L'information a été diffusée sur le réseau romand "ergonet", ce qui a permis à chaque ergothérapeute intéressé de manifester son souhait de prendre part aux séances ou d'être tenu au courant.

- Les différents domaines et contextes professionnels sont représentés : des ergothérapeutes généralistes employés dans des services de maintien à domicile, en hôpital universitaire (psychogériatrie et psychiatrie), en EMS généraliste ou travaillant comme indépendants ; des ergothérapeutes spécialisés en basse-vision employés dans des services de réadaptation ambulatoire, en EMS spécialisés ou généralistes ou en indépendants.
- Une cinquantaine d'ergothérapeutes intéressés par la démarche dont 27 ont participé à toutes (4) ou partie des rencontres (23). L'une des préoccupations majeures des personnes présentes concerne l'articulation entre des expériences, des connaissances et des pratiques spécialisées et généralistes. Les attentes des participants sont diverses, elles ont pu être regroupées dans la perspective de constituer un "kit-déficit visuel" qui se décline autour de la nécessité de construire des outils, ciblés, de détection, d'évaluation, d'intervention et de communication.

L'approche participative et créative favorise les échanges et interactions durant les séances et se prolonge sur l'application Whatsapp. Elle permet aux participants de doser leur implication en fonction de leurs possibilités. Cette approche permet de sortir de la routine et d'affirmer l'appartenance à l'ergothérapie et de se doter d'une vision plus globale qui valorise l'expression de toutes les idées et la prise de recul sur la pratique.

Cette Communauté de Pratiques vise l'évolution des pratiques des ergothérapeutes généralistes et des ergothérapeutes spécialistes basse-vision au service des personnes âgées malvoyantes patients et de leur inclusion dans la société.

* *

*

Le déficit visuel et le grand âge sont liés. L'augmentation de la population très âgée amène les services spécialisés souvent ancrés dans des associations privées sans but lucratif à mobiliser les différents acteurs du domaine de la gérontologie et de partager certains savoirs spécifiques concernant la malvoyance qu'ils détiennent. La prise en soin en sera améliorée et l'environnement en devenant facilitateur contribuera à faciliter la réalisation des habitudes de vie des personnes.

L'évolution des approches adoptées tant avec les personnes vivant avec un déficit visuel que concourant à la formation des professionnels de gérontologie, et notamment les ergothérapeutes, se nourrissent et s'influencent. La pair-émulation expérimentée lors des rencontres à thème centrées sur des activités [Cardenoso *et al.*, 2013] et l'impact des dispositifs de formation-action conduits avec des professionnels du domaine médico-social ont permis l'émergence de la Communauté de pratique Âge et Déficits Visuels qui se caractérise par une approche participative réunissant des ergothérapeutes engagés dans le domaine de la gérontologie, qu'ils soient généralistes ou spécialisés dans le domaine de la basse-vision.

Le processus est lancé et porté par l'enthousiasme de chaque participant. Après les balbutiements, la Communauté de Pratiques est en pleine croissance.

RÉSUMÉ

La Création récente de la Communauté de Pratiques "Âge et Déficits Visuels" vise à soutenir l'engagement des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes âgées, atteintes d'un déficit visuel. Elle bénéficie du soutien du réseau Occupations Humaines et Santé (OHS) de la Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) et de l'Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants (ABA) à Genève. Cette approche participative, s'appuie sur les résultats de différentes études et de publications pour soutenir ses pratiques. Elle réunit des ergothérapeutes spécialisés, des ergothérapeutes généralistes et des chercheurs, dans une perspective d'échange durable et de créativité.

Mots-clés : basse-vision, âge, ergothérapie, formation, approche participative, communauté de pratiques.

Abstract : *The recent creation of the "Age and Visual Deficits" Community of Practice aims to support the engagement of occupational therapists working with older adults with visual impairment. It is supported by the Occupations in Humans and Health (OHS) network of the University of Applied Sciences Western Switzerland (HES-SO) and the Association for the Blind and Visually Impaired (ABA) in Geneva. This participatory approach, based on the results of various studies and publications to support its practices, brings together occupational therapists, general occupational therapists and researchers, in a perspective of sustainable exchange and creativity.*

Keywords : *low vision, age, occupational therapy, training, participatory approach, community of practice.*

BIBLIOGRAPHIE

- BARRY M, KUIJER-SIEBELINK W, NIEUWENHUIS L ET SCHERPBIER-DE HAAN N. (2017). Communities of practice: A means to support occupational therapists' continuing professional development. A literature review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(2), 185-193. doi:10.1111/1440-1630.12334 — CARDENOSO MC, CHRISTIAEN MP, NICOLET D, ABA GENEVE. (2013). Les boîtes à outils des activités de la vie quotidienne, <http://www.abage.ch/depot/cir-baol> consulté le 10 mai 2019. — CHRISTIAEN-COLMEZ MP. (2006). Le déficit visuel de la personne âgée : contribution à un projet de formation pour l'entourage professionnel, *mémoire (côte FPEML 2040) FAPSE, Genève*. — CHRISTIAEN MP, BRAUN M, DONATI G. (2005). Voir en EMS, ABA, Genève. <http://www.abage.ch/abalch/fr-ch/file.cfm?contentid=2> consulté le 10 mai 2019. — CHRISTIAEN MP. (2004). Vivre mieux dans un environnement visuel adapté, Lumières, Contrastes et repères au service des personnes âgées en EMS, *Association pour le bien des aveugles et malvoyants, Genève, 54p.*, <http://www.abage.ch/abalch/fr-ch/file.cfm?contentid=223n> consulté le 10 mai 2019. — CHRISTIAEN MP. (2009). Se sensibiliser à la basse-vision, un enjeu important pour l'ergothérapeute en gériatrie, in *Recueil Annuel d'Ergothérapie, Bruxelles n° 2*, p. 17-27. — HOLZSCHUCH C, MOUREY F, MANIERE D, et al. (2002). Gériatrie et basse-vision, Pratiques interdisciplinaires, *Masson/Elsevier, collection abrégée, Paris*. — HOLZSCHUCH C, MOUREY F, MANIERE D, CHRISTIAEN MP, GERSON-THOMAS M, LEPOIVRE JP, PAULIN M, CREUZOT-GARCHER C, PFITZENMEYER P. (2012). Gériatrie et basse-vision, Pratiques interdisciplinaires, *Solal, collection ergothérapie, 2^e édition complétée, Marseille*. — CHRISTIAEN MP, NICOLET D. (2015). Accompagner des personnes âgées qui deviennent malvoyantes. Le modèle mis en place par le Centre d'Information et de Réadaptation de Genève. *Tactuel*, (1). Repéré à <http://www.tactuel.ch/das-potential-entdecken-weitere-moeglichkeiten-aufzeigen/> consulté le 10 mai 2019. — SEIFERT A, SCHELLING HR. (2017). Gérer un handicap visuel à un âge avancé – rapport de synthèse de l'étude COVIAGE Une étude du Centre de gérontologie En collaboration avec l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) https://www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/recherche/COVIAGE/UCBA_-_COVIAGE_Synthese_-_Gerer_un_handicap_visuel_a_un_age_avance_mit_Alternativtext.pdf consulté le 10 mai 2019