

Association francophone des professionnels de basse vision



## Éditorial

### « Regards » sur la déficience visuelle...



Suite au passionnant colloque de printemps axé sur l'accompagnement de la personne âgée déficiente visuelle dont vous trouverez les comptes rendus dans ce bulletin, c'est à Toulouse que nous aurons le plaisir de vous accueillir les 7 et 8 novembre pour le 10<sup>e</sup> congrès ARIBa.

Nous avons choisi de l'intituler « Regards » sur la déficience visuelle.

« Regards », pour celui de nos patients sur leur handicap. « Regards » que portent sur eux leurs familles. « Regards » que nous portons en tant que professionnels de la basse vision. « Regards » des professionnels non spécialisés dans la basse vision qui les accompagnent. Et enfin « regards » de la société en général.

En effet accompagner une personne déficiente visuelle c'est aussi soutenir ses proches, « aider les aidants » et éviter erreurs et maladroites. C'est être pédagogue auprès des différents professionnels qui suivent et accompagnent nos patients (médecins ou paramédicaux, services sociaux, enseignants...). C'est enfin se battre pour voir s'adapter la société aux besoins spécifiques de nos patients : accessibilité des moyens de transports, de déplacement, accès aux supports d'information, accès à la culture, autonomie au quotidien...

Pour tout cela, nous devons continuer à partager nos connaissances et notre expérience, continuer à développer de nouveaux outils de prise en charge, continuer à faire connaître nos métiers, les moyens et méthodes de réadaptation des patients déficients visuels, ce qui est la raison d'être de notre association. Nous espérons vous recevoir nombreux à Toulouse afin de poursuivre ces missions.

Dr Julie Dassie-Ajdid & Dr Cécile Le Sage Beaudon



## Conseil d'Administration ARIBa

### BUREAU

**Présidente** : Béatrice Le Bail • **Présidents d'honneur** : Bernard Arnaud, Christian Corbé • **Vice-Présidents** : Christine Aktouche, Françoise Gerin Roig, Pierre-Yves Robert • **Secrétaire générale** : Anne-Catherine Scherlen • **Secrétaire adjointe** : Marie-Odile Pataut-Renard • **Treasorier** : Hugues Paulet

### MEMBRES

Alexandra Berger-Martinet, Armelle Blaisot-Le Stanguennec, Vincent Brouard, Georges Challe, Marie-Christine Dariéu-Panoff, Bruno Delhoste, Gérard Dupeyron, Marie-Cécile Geeraert, Anne-Françoise Rens, Martine Routon, Marion Sternis.

**Membre d'Honneur** : Jean-Claude HACHE

Directeur de la publication : Jean Mergier

## 10<sup>e</sup> congrès ARIBa

Toulouse, Espaces Vanel  
07 & 08 novembre 2014

(Programme joint)

## Sommaire

- 2** Mieux vieillir : approche sensori-cognitive  
**Arach Madjlessi**
- 4** Résultats du bilan 13-30  
Bilan qualité de vie en ergothérapie pour les personnes déficientes visuelles.  
**Xavier-Michel Lucas**  
**Vincent Daïen**  
**Gérard Dupeyron**
- 6** La transposition au domicile des acquis de la rééducation au CRBV  
**Philippe Dublineau**  
**Claude Marcheteau**
- 8** Alzheimer, vision et orthoptie...  
**Corinne Grand-Trochu**
- 12** Accompagnement de la personne âgée déficiente visuelle  
**Pierre Griffon**



Nos remerciements à ESSILOR pour son aide dans la réalisation de ce bulletin

# Mieux vieillir : approche sensori-cognitive

Dr Arach Madjlessi\*

Les idées qui circulent sur le vieillissement en général sont souvent chargées négativement. Il faut d'abord savoir que chacun vieillit différemment et l'âge chronologique en soi n'a pas d'intérêt, ce qui compte c'est l'âge physiologique (« l'âge de nos artères » dans le langage courant). Par ailleurs, chaque organe du corps vieillit différemment, et de manière hétérogène. Pendant trop longtemps, les effets de certaines maladies fréquentes chez les personnes âgées ont été confondus avec le vieillissement et ont participé à cette image négative que nous avons.

Le vieillissement doit être considéré comme un phénomène naturel, physiologique.

Il est absolument nécessaire de changer notre regard, car dans les faits, les personnes « âgées » sont de plus en plus nombreuses et vivent de mieux en mieux. Il faut que chacun mène cette réflexion sur le vieillir, le non vieillir, le bien vieillir ou plutôt le mieux vivre tout simplement. Nous devons nous garder de tout préjugé et faire évoluer nos idées préconçues, qui nous sont imposées inconsciemment par notre environnement et notre société.

Depuis la nuit des temps, le fantasme de tous les peuples et de toutes les générations est de rester jeune et de vivre éternellement. Les exemples dans la mythologie et la littérature sont légion.

Plus que de la vie éternelle, nous sommes en quête de la jeunesse éternelle. Est-ce la vieillesse qui fait peur ou la mort ? Pourquoi n'espère-t-on pas une vieillesse éternelle ? Depuis toujours l'objectif est de reculer le vieillissement plus que de rester en vie, comme si vieillir était le début du cheminement vers la mort. Les images négatives de la vieillesse d'un point de vue physique ont toujours existé, et tout ceci contribue inconsciemment à pousser chacun de nous à tout mettre en œuvre pour reculer la vieillesse et à ne pas l'accepter.

## Des octogénaires de plus en plus nombreux...

L'Espérance de Vie (EV) à la naissance est calculée, en déterminant la date à laquelle 50 % des personnes sont décédées. Par exemple, pour les hommes nés en 1920, on détermine la date où la moitié de ces hommes sont décédés, par exemple 1997, soit 77 ans.

Ce qui est encore plus intéressant et important à faire connaître, c'est le fait que l'EV aux âges avancés évolue de manière significative. À titre d'exemple pour les plus de 60 ans, en 60 ans l'EV a augmenté de 7 ans pour les hommes et de 10 ans pour les femmes.

À 85 ans, l'EV actuellement est de 5 à 6 ans. Ainsi, à 85 ans on n'est pas forcément proche d'une fin imminente. D'aucuns peuvent le croire, car les chiffres d'espérance de vie sont souvent livrés sans explication dans les informations et ce sont les chiffres d'EV à la naissance qui sont communiqués : 78 ans pour les hommes et 82 pour les femmes.

## ...et plus touchés par des troubles cognitifs

En 2000, la population française comptait environ un million de personnes âgées de plus de 85 ans ; en 2040, le nombre attendu sera de 4 millions. Parallèlement à l'augmentation de l'espérance de vie il existe une amélioration de la qualité de vie à un âge plus avancé. Le vieillissement est un phénomène naturel entraînant dans son sillage une perte de fonctions mais celle-ci ne doit pas être considérée comme une pathologie. Cependant, il induit une plus grande vulnérabilité à la maladie. L'âge à prendre en compte n'est pas l'âge chronologique mais l'âge physiologique, car c'est lui qui va influencer l'état de santé qui, schématiquement, est réparti en quatre situations : vieillissement réussi, vieillissement usuel, fragilité et vieillissement pathologique. L'objectif principal de la prise en charge gériatrique va donc être de repérer les fragilités et dépister tous les éléments qui risqueraient de faire passer de l'état de vieillissement usuel ou fragile vers celui de vieillissement pathologique.

### Quatre éléments principaux contribuent à caractériser l'âge physiologique, avec d'importantes variations interindividuelles à âge égal :

- le niveau d'autonomie de la personne,
- sa qualité de vie,
- la présence de polyopathologies, en particulier sensorielles, tumorales, neurologiques, cardio-vasculaires, et cognitives.
- la qualité de son environnement médico-socio-psycho-comportemental.

La Maladie d'Alzheimer est une des pathologies les plus fréquentes apparaissant avec l'âge. Il existe 225 000 nouveaux cas par an en France. La prévalence devrait être multipliée par deux d'ici 2050. Les facteurs influençant l'évolution des troubles cognitifs vers la Maladie d'Alzheimer sont à prendre en compte car leur prise en charge peut reculer significativement la date d'apparition des troubles cognitifs majeurs. Il s'agit des activités de loisirs, des liens sociaux et interactions sociales, de la sédentarité, de pathologies générales parmi lesquelles le diabète, l'hypertension artérielle, l'état nutritionnel, et pour certains la surdité avec diminution des stimulations et interactions sociales.

## Lien entre privation sensorielle et déclin cognitif

Le nombre de pathologies neurodégénératives croît de manière exponentielle avec l'avancée en âge. Il est par conséquent fondamental de réfléchir aux axes de prévention de celles-ci. La « piste » sensorielle est un de ces axes, et en particulier, la perte auditive. Retentissant sur les relations sociales et/ou professionnelles comme sur les activités les plus courantes de la vie quotidienne (téléphoner, regarder la télévision...), la presbycusie influe sur le sentiment de sécurité, favorise le repli sur soi et augmente le risque de dépression. Par l'incapacité à se concentrer, à mémoriser, à suivre une conversation dans le bruit ou à plusieurs, communiquer avec autrui devient très vite source d'embarras... autant de situations inconfortables, vecteurs d'anxiété, qui participent, peu à peu, à un isolement social et plus encore à celui de personnes plus âgées, souvent fragilisées par d'autres pathologies, d'ordre physique ou psychologique.

\*Gériatre, Président de la SOFRESC (Société Française de Réflexion Sensori-Cognitive)

Si depuis quelques années déjà, certains devinaient le lien de causalité entre perte auditive et déclin cognitif, plusieurs études démontrent aujourd'hui leur corrélation et le rôle majeur de ces fonctions dans le maintien de l'autonomie. Les derniers travaux de recherche confirment aujourd'hui l'intérêt de préserver le plus longtemps possible ces fonctions pour mieux prévenir la perte d'autonomie, un des enjeux clés de notre société « vieillissante ».

La mémoire se construit à partir des informations transmises par nos sens, dont l'ouïe. Si l'un des sens est défaillant, ou le devient, la mémoire n'a plus accès à une partie de cette matière nécessaire à ses fonctions d'archivage et de traitement, favorisant peut-être le développement de troubles cognitifs. Les premières études s'intéressant au rapport audition/cognition ont ainsi observé l'incidence de la perception auditive sur la mémoire, tentant de distinguer ce qui relevait de la presbycusie de ce qui était dû à un trouble de la cognition.

Il s'agissait dans un premier temps de mieux comprendre les mécanismes neurosensoriels : de la perception auditive de notre environnement à la codification des informations collectées ; du traitement de l'influx nerveux à l'extraction des indices les plus utiles au processus de cognition. Un processus réalisé en synergie avec les autres sens, en particulier la vue, qui permet de fournir à notre cerveau la synthèse des éléments sensoriels essentiels à stocker et à exploiter pour une cognition efficiente. L'effet potentiel de la perte auditive sur la cognition a ainsi été suggéré lorsque les conditions de perception étaient complexes et nécessitaient une surexploitation des ressources dédiées à la transformation des stimuli auditifs. Cette réaffectation des ressources au traitement auditif épuiserait la réserve cognitive, au détriment des autres processus.

De surcroît, en privant le système nerveux central de repères sensoriels fondamentaux, la presbycusie concourrait également à un manque de stimulation intellectuelle responsable de la dégradation rapide des capacités cognitives et mnésiques.

## Presbycusie et maladie d'Alzheimer

Ces résultats démontrent une corrélation entre la perte auditive et la diminution de la fonction cognitive. Ces liens ainsi mis en lumière méritent d'être étudiés de manière plus globale par un travail pluridisciplinaire. Des recherches complémentaires sont en effet nécessaires afin de déterminer si la perte auditive est un facteur de risque modifiable ou un marqueur précoce du déclin cognitif et si une réhabilitation peut avoir un impact favorable sur la cognition.

**L'étude longitudinale** menée par Frank R. Lin et son équipe sur une cohorte pendant plus de 11 ans (Frank R. Lin *et al*, Hearing Loss and Incident Dementia, *Arch Neurol* - Vol. 68, n° 2, Février 2011) a été plus loin dans l'exploration de la relation entre presbycusie et démence, se concentrant plus particulièrement sur la maladie d'Alzheimer, véritable problème de santé publique. Selon l'analyse de l'équipe de recherche, le risque de développer une maladie neurodégénérative apparentée à la maladie d'Alzheimer serait corrélé au degré de surdité. Plus précisément, elle démontre que pour chaque dizaine de décibels perdue, l'individu aurait 20% de risques supplémentaires de développer la maladie d'Alzheimer.

L'épuisement des réserves cognitives, le manque de stimulation intellectuelle, l'isolement social, la pathologie elle-même ou bien encore la combinaison de ces facteurs pourraient, en effet, expliquer la corrélation. S'il est encore besoin d'engager d'autres travaux pour confirmer la nature de ce rapport, ces résultats encouragent la réflexion sur la prévention des troubles cognitifs en dépistant et en traitant, au plus tôt, les privations sensorielles.

## La réhabilitation des déficiences auditives : un enjeu de santé publique

La perte auditive est très répandue alors qu'elle peut être évitable et traitable avec des appareils et des stratégies qui restent aujourd'hui sous-utilisés (réadaptation...). Au regard de la littérature, il apparaît nécessaire de pallier, le plus tôt possible, les déficiences auditives.

### La démarche va donc comporter trois étapes :

- **Prévention** : réduire les facteurs de majoration de la presbycusie comme l'exposition au bruit, la prise de médicaments ototoxiques...
- **Repérer, dépister** le plus précocement possible les atteintes auditives pour les réhabiliter ; mais aussi les troubles cognitifs par des tests simples à réaliser (CODEX).
- **Enfin accompagner** tant sur le plan sensoriel que cognitif : rééducation orthophonique, information des proches et aidants, suivi régulier de la réhabilitation auditive (audioprothèses, implant cochléaire...) avec un soutien psychologique. Le but est de maintenir les capacités sensorielles et cognitives restantes.

L'appareillage est aujourd'hui le seul moyen permettant de suppléer une perte auditive mais il ne peut être efficace et satisfaisant que s'il est préventif ou mis en place dès les premiers signes de gêne auditive, soit avant l'apparition des troubles, notamment cognitifs. En permettant au patient de s'habituer à une écoute nouvelle avec un système nerveux encore efficient, la précocité de la prise en charge optimiserait les chances de réhabilitation. Un accompagnement orthophonique peut également être bénéfique, notamment pour apprendre à utiliser les aides auditives.

Pour finir, il faut insister sur le fait que l'appareillage auditif précoce est peut-être un des moyens de prévention des maladies neurodégénératives. Il est essentiel d'axer les recherches futures avec des études longitudinales sur ce sujet essentiel. Notre devoir est d'améliorer la proportion de presbycusiques correctement pris en charge. Pour cela il est nécessaire de bien présenter au patient les retentissements des troubles auditifs : baisse de la qualité de vie et de l'autonomie fonctionnelle, isolement social, voire dépression, et les troubles cognitifs probablement. Un accompagnement sérieux et pluridisciplinaire des troubles auditifs doit être mis en place impliquant autour du patient et de sa famille le médecin traitant et l'ORL, le gériatre, mais aussi les infirmières et aides à domicile, les orthophonistes, psychologues et assistantes sociales, et bien sûr les audioprothésistes qui ont un rôle primordial qu'il faut valoriser.

Mieux vieillir suppose le maintien des capacités sensorielles et cognitives. ■

# Résultats du bilan 13-30

## Bilan qualité de vie en ergothérapie pour les personnes déficientes visuelles.

M. Xavier-Michel LUCAS<sup>1</sup>  
Dr Vincent DAIEN<sup>2</sup>  
Dr Gérard DUPEYRON<sup>3</sup>



En 1989, le CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Nîmes et l'Association Réinsertion Aveugles Malvoyants (ARAMAV) de Nîmes ont initié un mode de prise en charge innovant et original des patients présentant une déficience visuelle sévère.

Alors qu'il était communément admis, y compris dans les communautés médicale et scientifique, qu'en dehors d'un appareillage, rien n'était possible pour ces patients, le projet a mis en œuvre un programme de rééducation spécialisé réunissant sur un plateau technique commun des rééducateurs (orthoptistes, ergothérapeutes, psychomotriciens...) orientés vers la mobilisation du potentiel visuel résiduel associé au recours aux sens compensatoires.

Cette activité clinique jouit aujourd'hui d'une reconnaissance nationale voire européenne. Cependant, bien que les résultats soient probants, ce que démontre sa liste d'attente, il manque un outil d'évaluation à même de faire évoluer, voire d'individualiser plus encore les programmes de rééducation et de réadaptation mis en œuvre à ce jour.

En effet, l'évaluation fonctionnelle ophtalmologique clinique se sert d'outils existant afin d'évaluer l'acuité visuelle, d'établir un champ visuel ou de mesurer la perception des couleurs.

L'évaluation fonctionnelle Basse Vision comporte deux volets : l'un étant l'évaluation de la vision fonctionnelle, l'autre étant l'évaluation de la qualité de vie des patients.

A l'heure actuelle, toutes les échelles de qualité de vie existantes sont inappropriées dans le cadre de patients déficients visuels et ceci pour les raisons suivantes : une trop grande part de subjectivité est laissée aux patients, une très grande lourdeur de mise en place et aucune spécificité liée à la déficience visuelle.

Le bilan 13-30 est le développement d'une échelle d'autonomie spécialisée dans la prise en charge des patients atteints d'une déficience visuelle importante qui permet de détecter une amélioration ou une dégradation de l'état du patient. Elle permet également d'objectiver et de quantifier la progression de la prise en charge du patient tout en aidant les professionnels à identifier les incapacités des patients au travers des Activités de la Vie Quotidienne (AVQ). Ainsi, grâce à cet outil l'intérêt d'une nouvelle prise en charge pour le patient est abordé. Enfin l'outil permet l'articulation du projet de rééducation et de réadaptation avec les milieux médico-sociaux par un langage commun afin d'obtenir une cohérence dans les différents réseaux.

Il semble donc essentiel de valider cette échelle d'autonomie afin de pouvoir étendre son utilisation et le proposer à l'ensemble des centres prenant en charge les patients déficients visuels. A cette fin, une étude de cohorte prospective monocentrique (service d'Ophtalmologie du CHU de Nîmes) en collaboration avec l'ARAMAV est proposée.

L'objectif principal de ce projet a été d'évaluer l'échelle d'autonomie développée pour les personnes malvoyantes. Cette validation comprenait donc une étude de sa validité (ou pertinence), de sa fiabilité et de son applicabilité. Ce plan d'analyse de validation suit le plan recommandé par Juniper et al. :

- Etude de la fidélité,
- Etude de la sensibilité au changement,
- Etude de la validité,
- Etude de l'interprétabilité.

Afin d'atteindre ces objectifs, un Programme Hospitalier de Recherche Clinique comportant une étude prospective de cohorte monocentrique est réalisée dans le Service d'Ophtalmologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nîmes (Dr Dupeyron). Le choix s'est porté sur ce type d'étude car il permet d'évaluer l'échelle d'autonomie et d'aborder sa validité (ou pertinence). Il permet également d'observer sa sensibilité à décrire des changements d'états du patient en comparant les valeurs obtenues en début, en cours et en fin de suivi, ceci en considérant l'évolution objectivée par les thérapeutes.

Les personnes concernées par cette étude sont celles ciblées par le questionnaire, c'est-à-dire les personnes présentant une déficience visuelle, acquise ou congénitale, partielle ou totale. Cette déficience est responsable d'un handicap visuel avéré. Les pathologies concernées sont donc les cécités congénitales ou acquises quelle qu'en soit la cause, et les états de malvoyances. L'amblyopie se caractérise par une perte de vision centrale avec une acuité visuelle inférieure à 1/10°, une altération de la vision périphérique de type rétinite pigmentaire, une altération diffuse de la vision ou un déficit systématisé du champ visuel type hémianopsie.

Afin d'avoir un échantillon suffisamment représentatif 235 personnes devaient être incluses sur une période d'inclusion de 48 mois depuis janvier 2008.

Selon l'importance du déficit, les patients suivent un programme de rééducation allant de 6 semaines à 6 mois.

Des informations concernant le patient sont recueillies. Il s'agit de données démographiques (sexe, âge à l'inclusion, type et milieu d'habitation, type de logement, code postal) et de données sur l'origine de la pathologie (type de pathologie). A ceci est ajouté un bilan d'orthoptie à l'inclusion et en fin de suivi afin de juger de l'acuité visuelle des patients. L'acuité visuelle a été recodée en variables catégorielles selon la Classification Internationale des Maladies (LV1, LV2, LV3, LV4, LV5, LV9, MVI, UVL). Enfin un bilan des cognitives est réalisé à l'inclusion.

L'échelle d'autonomie et de qualité de vie 13-30 que nous avons développée concerne les personnes amblyopes. C'est un questionnaire et sa passation devra se faire par un rééducateur ergothérapeute. Cette contrainte est imposée par le fait que le patient est malvoyant, ce qui rend impossible l'utilisation

1. M. Xavier-Michel LUCAS, ergothérapeute spécialisé en Basse-Vision et Neurovision, Clinique ARAMAV - Nîmes.

2. Dr Vincent DAIEN, chef de clinique, CHU Montpellier. 3. Dr Gérard DUPEYRON, Chef de Service CHU Nîmes, Médecin-Chef Clinique ARAMAV, Nîmes

d'auto-questionnaires. Le but de cette échelle est d'évaluer la perception physique et psychique du patient.

L'échelle est composée de dix groupes d'activités de la vie quotidienne (AVQ) portant sur les soins personnels, prise des repas, cuisine, préparation des repas, activités domestiques, finances, vie en société, vie pratique, déplacements extérieurs et loisirs. Chaque AVQ comporte plusieurs questions : niveau de réalisation, type d'aide requise (évaluation physique) et qualité de vie (évaluation psychique). *L'AVQ loisirs ne comporte pas le niveau de réalisation et le type d'aide requise. Il contient par contre un descriptif « champ ouvert » des loisirs et la qualité de vie associée à ces loisirs.*

PRÉPARATION DES REPAS	NIVEAU DE RÉALISATION	TYPES D'AIDE REQUISE	NIVEAU DE SATISFACTION	TRAITEMENT
Réaliser votre repas quotidien	Sans aucune difficulté	Sans aide	Très satisfait	<input type="checkbox"/> Valider
Éplucher des fruits et légumes	Sans aucune difficulté	Sans aide	Très satisfait	<input type="checkbox"/> Valider
Couper des fruits et légumes (en tranches, en cubes...)	Sans aucune difficulté	Sans aide	Satisfait	<input type="checkbox"/> Valider
Transvaser des aliments (ex. égoutter des pâtes, préparation dans un moule)	Sans aucune difficulté	Sans aide	Satisfait	<input type="checkbox"/> Valider
Peser, mesurer, doser les aliments	Sans aucune difficulté	Aide technique	Satisfait	<input type="checkbox"/> Valider

Mettez à jour

ACTIVITÉS DOMESTIQUES	NIVEAU DE RÉALISATION	TYPES D'AIDE REQUISE	NIVEAU DE SATISFACTION	TRAITEMENT
Ranger, organiser	Sans aucune difficulté	Sans aide	Satisfait	<input type="checkbox"/> Valider
Nettoyer, faire le ménage	Réalisé par substitution	Aide humaine	Satisfait	<input type="checkbox"/> Valider
Dresser et desservir la table	Sans aucune difficulté	Sans aide	Très satisfait	<input type="checkbox"/> Valider
Laver la vaisselle	Sans aucune difficulté	Sans aide	Très satisfait	<input type="checkbox"/> Valider
Infuser votre lavage-linge et/ou sèche-linge	Sans aucune difficulté	Aménagement	Très satisfait	<input type="checkbox"/> Valider
Faire votre repassage	Réalisé par substitution	Aide humaine	Satisfait	<input type="checkbox"/> Valider

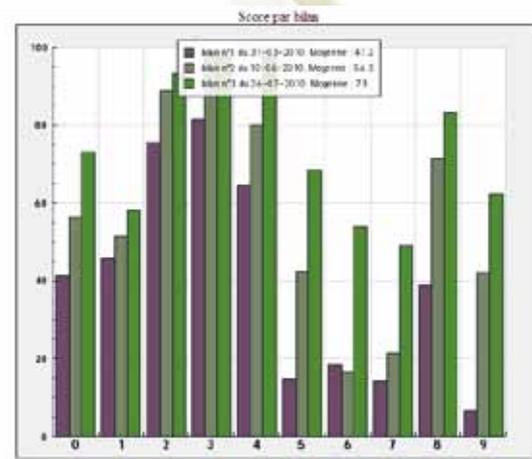
Mettez à jour

Ainsi, pour chaque AVQ, le patient indique en premier le niveau de réalisation, coté en 4 classes (sans difficulté, avec difficulté, réalisation par substitution et non réalisé), une seule réponse étant possible. Dans le cas où la personne ne serait pas concernée, la réponse « ne s'applique pas » est proposée. Dans un second temps, il indique le type d'aide requis. Les actions peuvent être effectuées sans aide, avec une aide technique, avec un aménagement ou une aide humaine. Dans ce cas, il est possible de cocher plusieurs réponses, comme réaliser une AVQ avec une aide technique et une aide humaine. A partir des réponses fournies, il sera possible d'évaluer le ressenti du handicap par le patient selon une échelle allant de 0 (incapacité à effectuer l'AVQ) à 9 (réalisation sans difficulté).

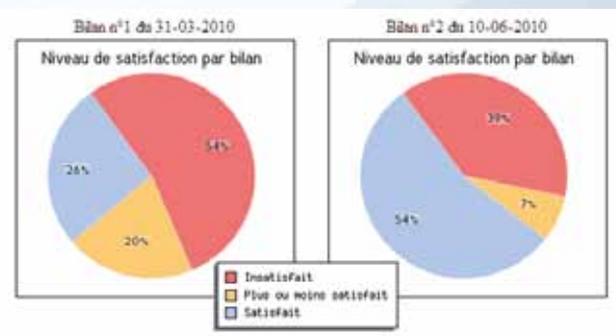
Enfin, la troisième partie est une échelle de qualité de vie. Une échelle de Likert à 5 états permet de classer la satisfaction de très insatisfait à très satisfait.

Il faut noter qu'il y a 73 items cotés pour l'autonomie et 77 items cotés pour la qualité de vie.

L'objectivation du handicap est cotée par le rééducateur qui prend en charge le patient. Une grille est fournie à cet effet. Les différents éléments examinés sont la dextérité, le travail visio-tactile, la coordination oeil-main, la visualisation et l'orientation, et la vision des couleurs. A ceci, s'ajoute une exploration de la sensibilité et des fonctions cognitives qui n'est réalisée que lors de l'inclusion.



	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Moyenne		45.8	75.5	81.4	94.4	14.8	18.5	14.2	71.4	66.6
		68.5	61.3	99.7	98	42.5	16.6	21.4	71.4	42.2
		58	53.3	96.7	97.7	63.5	63.7	45	82.3	62.2



Deux types de bilan d'ergothérapie sont dispensés dans cette étude. Des bilans malvoyants et aveugles. Ces bilans diffèrent pour certains items puisque non présents pour les patients aveugles. Les cotations ont été revues et discutées par les différents acteurs du projet (Investigateurs, Méthodologiste, Biostatisticien et Datamanager). Parallèlement à l'outil développé, il est important d'estimer la qualité de vie globale du patient. L'échelle de qualité de vie Short Form 36 questions (SF36) est donc utilisée. Ce questionnaire généraliste est destiné à permettre le recueil du point de vue des patients sur leur propre état de santé dans les études de recherche clinique. Il est composé de 36 items, 8 dimensions (activité physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vitalité, vie et relations avec les autres, limitations dues à l'état psychique et santé psychique). Il se résume en un score résumé physique et un score résumé psychique.

Tous les résultats des études statistiques ont permis d'aboutir à la validation du bilan 13-30. En effet, le coefficient de corrélation de Lin obtient un résultat de 0,9, correspondant à une bonne concordance. De même, le résultat de la sensibilité au changement a permis de montrer la capacité du bilan 13-30 à objectiver une modification du profil clinique du patient. Enfin, les différents tests concernant la validité du questionnaire ont obtenus des résultats très satisfaisants.

Cet outil novateur va permettre aux acteurs de la Basse-Vision d'avoir un bilan référence dans l'évaluation de nos patients amblyopes. ■

# La transposition au domicile des acquis de la rééducation au CRBV



Dr Philippe Dublineau<sup>1</sup>  
M. Claude Marcheteau<sup>2</sup>

À partir de 56 observations, nous présentons les résultats statistiques des réponses à un questionnaire sur la transposition des acquis de la rééducation au domicile du patient. Ce sont les réflexions des patients qui serviront de commentaire aux résultats.

Nous voulions répondre à la question qu'on nous posait à la fin de chacune de nos présentations : « **Parfait ce parcours de rééducation ! mais qu'en advient-il un an après ?** ». il fallait donc apprécier dans la durée, l'application des acquis de la rééducation.

Un questionnaire a donc été élaboré par tous les intervenants du Centre que nous soumettons au patient à son domicile, en présence si possible d'un membre de son entourage qui apporte un regard externe à la réponse.

Un délai de 9 à 24 mois est respecté entre la fin de la rééducation et le questionnaire pour donner au patient le temps de s'approprier ses acquis.

## 1. Nous avons choisi 5 indicateurs qui totalisent 47 questions

- **Le bien être** parce que c'est la définition OMS de la santé : « Etat de parfait bien-être physique, mental et social et non pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ». Cet indicateur nous permet de constater la pérennité du changement et du goût de vivre du patient
- **La partie technique** 27 questions qui analysent comment faire avec sa nouvelle vision, ses compensations sensorielles et ses capacités cognitives.
- **Les rapports avec l'entourage** devant la partie d'autonomie retrouvée par le patient.
- **La vie en entreprise** le poste et l'ambiance de travail
- **La baisse éventuelle de consommation médicale** par la maîtrise du handicap, réalisation à notre niveau d'une économie préventive de la santé.

## 2. Le premier indicateur est le bien-être.

**Cette façon de voir autrement vous a-t-elle redonné,** malgré tout, une sensation de Bien-être ? La réponse est OUI pour 91% des patients, ce que nous rapportons à la confiance en soi que redonne la rééducation « Au début, il y a perte de confiance en soi, le Centre vous redonne confiance en vous »

**Cette confiance est basée sur la connaissance de sa déficience visuelle** ce que traduisent les affirmations des patients, qu'elles soient **catégoriques** « oui je connais bien mes yeux » ou **nuancées** « Je suis vigilante!... de temps en temps j'ai des doutes sur mes capacités. »

**Plaisir, envie et temps sont nos trois indices** de ce bien-être retrouvé

**Plaisir** de reprendre des activités qu'on avait dû aban-

donner : « Je retrouve toute seule le plaisir de faire comme avant mais autrement »

**Envie** de participer à des activités de son entourage, pour autant qu'il vous accepte « le téléphone sonnait de moins en moins, je m'y suis habituée. »

**Temps utile** « qui redevient un plaisir » et temps pour soi qui n'en finissait pas, tandis que maintenant « je n'ai plus le temps de m'ennuyer ».

## 3. Le deuxième indicateur est la partie technique transposée par 73% des patients.

**Nous en analyserons les 5 composants, mais quels qu'ils soient il faut optimiser les capacités cognitives :**

- **d'adaptation** « aller vers des activités auxquelles on n'aurait pas pensé : l'anglais, le chant » ou ce sportif victime d'une maladie bulleuse généralisée qui a atteint ses yeux : « Quand c'est arrivé, j'ai proposé à mon amie de me quitter. Elle m'a dit plus tard qu'elle était restée car elle m'a vu continuer à tout faire en fonction de ma déficience visuelle. »
- **de mémorisation** « Je vis seule, vous ne déplacez rien même de 10 cm »
- **de concentration source de grande fatigue.** « La concentration en locomotion est épuisante, 1 changement de bus oui, plusieurs entraînent trop de fatigue ».

## 4. Le troisième indicateur est la vision fonctionnelle qu'utilisent 88% des patients. « Je n'ai plus le droit au luxe de la sensation visuelle mais j'ai amélioré mon potentiel visuel. » ou encore « Je n'ai plus le regard fixe ».

**Importance du contraste dans la vie quotidienne** « J'emporte mon verre bleu au restaurant. Les amis le savent, sinon j'explique que c'est pour ne pas casser les verres. » mais aussi ce monsieur déficient visuel heureux d'avoir aperçu avant sa femme bien voyante les clés perdues sur la pelouse « je ne cherche pas les clés dans la pelouse mais quelque chose de pas normal par rapport à l'ambiance »

**La réadaptation à la lecture,** « je me sers de la souris agrandisseuse des caractères » ou à l'écriture « j'écris droit sur de l'A4 blanc uni en m'aidant d'un cahier posé en travers »

**L'adaptation perceptivo-motrice Qui Intègre Le Mouvement** à la nouvelle vision se retrouve chez 9 patients sur 10 tant pour la précision du geste que pour la démarche assurée.

## 5. Tous les patients renforcent leur vision fonctionnelle en optimisant...

**...les autres sensorialités** au point d'étonner l'entourage « ils me traitaient d'halluciné car le soir sur la plage j'entendais la corne de brume qu'ils ne commencèrent à entendre qu'un soir de grand silence » ou cette autre cuisinière qui « sent la moindre des odeurs que les autres ne sentent pas. C'est parfois gênant car ils pensent que j'affabule ».

**87%** utilisent leur audition, « c'est 90% de mes compensations, au début on ne sait pas d'où viennent les bruits »

**92%** utilisent le toucher : « Depuis le Centre, j'analyse bien mieux ce que je touche » ou encore cette maman qui « conseille l'achat des vêtements de sa fille en touchant les textures et les formes » et

enfin ce petit garçon qui a tout compris des compensations sensorielles et qui montre à sa grand-mère le robot reçu à Noël « *Mamie, je prends ta main, tu vois il y a les yeux et les oreilles. Mets ta main ici, tu vois le bras va s'élever* ».

## 6. L'adaptation du lieu de vie a été réalisée par 47% des usagers.

**Les aménagements intérieurs** « *pour se sécuriser des habitudes des voyants* » sont peu suivis. Le faible taux de 29% s'explique par la parfaite connaissance que chacun croit avoir de son domicile.

**Les conseils sur l'éclairage** pour lutter contre la luminosité ou la pénombre « *j'ai pris la même lampe qu'au Centre* » à 60% s'explique par la négligence ou par le coût de ces dispositifs « *qui nous en a empêché* », ce qui est lié aux difficultés d'attribution des aides.

**Les repères à poser se retrouvent dans 1/3 des cas** « *on a mis des pastilles de couleurs au-dessus de l'interphone et au niveau de la serrure de la chambre* » En effet de nombreux usagers ont déjà leurs propres repères avant de venir au Centre.

**Témoin cette personne qui part seule** se promener tous les matins « *j'habite au 12<sup>e</sup> étage, le bouton du RDC de l'ascenseur est au-dessus de la serrure* »

## 7. Plus de 7 patients sur 10 ont adapté leurs activités de la vie journalière et de locomotion.

**Répétons l'importance de la vision fonctionnelle, des compensations sensorielles et des capacités cognitives Pour permettre**, par exemple, à 71% de patients de mieux cuisiner les repas ou de les consommer plus facilement dans des couverts contrastés

**Et pour permettre** des déplacements en sécurité au domicile, dans des lieux connus ou dans les transports en commun à respectivement 96,75 et 56% des usagers.

**Importance également de l'utilisation des aides techniques qui facilitent la lecture et l'écriture** : « *j'ai mes loupes ou le zoom texte sur l'ordinateur* » ou encore *l'agrandisseur ou la lecture audio* ». **qui facilitent également la locomotion** : « *Sans la canne je me sens handicapée. Plus on l'emploie, plus on est libre, plus on va loin. Parfois j'oublie que je ne vois pas bien* » **et favorisent le changement postural** « *je vois maintenant des vitrines, des pancartes, des affiches que je ne voyais pas avant car je regardais mes pieds.* »

**Pour autant**, 29% SEULEMENT DES PATIENTS font leurs courses dans les grandes surfaces et 5% laissent dans le placard la canne de détection car le temps psychologique est plus lent que le temps de la rééducation.

## 8. Le goût de vivre se retrouve chez les 84% de patients

qui ont adapté leurs loisirs « *J'ai repris la course à pieds abandonnée depuis 2 ans* » ou leur vie professionnelle à leur déficience visuelle :

- **amélioration du poste de travail** par la coopération étroite entre le Centre et les services d'appui à l'emploi .
- **amélioration de leur condition de travail** c'est-à-dire dans

les relations humaines au bureau, à l'atelier ou dans l'entreprise.

**Dans cette nouvelle ambiance**, les usagers se sentent perçus comme des collègues à part entière, ce qui donne raison aux théories environnementales dans le processus de production du handicap. C'est moins la personne qui est handicapée que l'environnement qui crée son handicap. La personne, elle, est une personne comme les autres avec ses différences : « *J'ai perdu la vue. Mais pour moi, je suis une personne complète* »

## 9. 82% des patients ont amélioré leurs rapports avec l'entourage

**avec une meilleure ouverture aux autres**, témoins de nouveaux liens sociaux. **et des proches moins anxieux** : « *Je les sens beaucoup moins stressés, tout est plus naturel* »

## 10. Au total

Le mieux être, la transposition des acquis et les relations avec l'entourage recueillent respectivement 91, 73 et 82% de réponses positives à la question « les acquis de la rééducation vous ont-ils améliorés votre quotidien ? » et 28% constatent un recul de leurs besoins médicaux.

Ils objectivent ainsi l'intérêt médical, social et économique de la rééducation des personnes déficientes visuelles en institution L'analyse des réponses négatives nous intéresse pour l'amélioration de la qualité dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles.

● **9% refusent le terme** de mieux-être en référence à leur vie d'avant la déficience mais reconnaissent une amélioration dans leur quotidien.

● **27% des personnes n'ont pas** eu à faire de transposition. Ce sont des personnes qui présentaient des déficiences anciennes et qui avaient seulement besoin de renforcer leurs acquis antérieurs.

● **18% des patients connaissent** des relations difficiles avec un entourage réticent à accepter leur malvoyance, adolescente niant la déficience de son père, conjoint refusant de marcher à côté d'une canne blanche, tous problèmes liés à des freins psychologiques qui rendent l'éducation thérapeutique difficile.

**Enfin le recul des besoins médicaux** ne concerne pas les grandes fonctions organiques, mais seulement les demandes à visée dépressive : « *Avant il fallait toujours raconter son histoire, il consultait au moindre problème visuel, maintenant il a pris de la distance* »

## 11. En résumé

Un an après la rééducation, à quel niveau situez-vous vos acquis de la rééducation pour vous aider dans la vie quotidienne ? L'ensemble des usagers répond 7.64 sur 10.

Ces résultats encouragent le Centre à promouvoir ce questionnaire et à développer ce service de transposition à domicile pour suivre le plan du parcours de santé de l'ARS.

## 12. La conclusion...

...m'a été soufflée par cette personne déficiente visuelle qui m'assura : « *Depuis le Centre j'ai toujours ma déficience visuelle, mais je donne aux autres une autre vision de moi-même car ils me voient en capacité de faire* ». ■

# Alzheimer, vision et orthoptie...

Corinne Grand-Trochu\*  
Avec l'aimable participation  
de Martine Routon



## Présentation de la maladie

### Une maladie qui touche majoritairement les personnes âgées !

Maladie décrite en 1906 par Aloïs Alzheimer : maladie Neuro-dégénérative (perte progressive des neurones) à prédominance corticale qui touche en premier lieu les fonctions cognitives et se répercute sur le comportement et l'adaptation sociale des patients.

Touche aujourd'hui environ 850 000 Personnes en France.

### Évolution : des degrés d'atteintes

**Stade 1 : stade léger** avec pertes de mémoire occasionnelles d'une information récente, des changements d'humeur et une légère désorientation peuvent être observés. Ces constatations mènent à se poser la question de la maladie d'Alzheimer qui se confirme avec l'altération d'autres fonctions cognitives (langage, reconnaissance objets, planification des mouvements complexes.)

**Stade 2 : Stade modéré** les souvenirs de jeunesse et d'âge moyen sont moins précis mais mieux préservés que la mémoire immédiate, le jugement est altéré et apparaît une désorientation dans le temps et dans l'espace.

Il existe souvent une agressivité qui peut aller jusqu'à un langage ordurier, des changements des traits de personnalités qui empirent jusqu'au

**Stade 3 : Stade avancé** Le malade perd son autonomie ce qui impose une surveillance permanente ou un placement dans un centre de soin. Des manifestations psychiatriques peuvent apparaître telles qu' hallucinations et délires qui sont aggravés par une perte de mémoire grave. Les patients négligent leur hygiène corporelle, deviennent incontinents et peinent à s'alimenter seuls (risques de fausse route, risques++ de pneumonies).

### Diagnostic

Il s'agit d'un diagnostic médical par le gériatre ou le médecin généraliste avec l'aide de plusieurs examens : interrogatoire poussé du patient et de la famille, des test de facultés cognitives, selon le cas on teste la **vision**, l'écriture, la mémoire, la résolution de problèmes. Dans certains cas des analyses médicales sont demandées pour écarter d'autres problèmes de santé (carence B12, AVC, thyroïde) et ,si nécessaire et possible, il peut être amené à demander une IRM.

## Troubles visuels retrouvés dans cette maladie

**On ne voit qu'avec le cerveau...** Il est donc logique qu'une pathologie touchant les structures de ce dernier ait des répercussions sur la vision que ce soit par atteinte des voies optiques ou des aires corticales utilisées dans le traitement de l'information visuelle.

### Quelles sont les atteintes visuelles liées à cette maladie ?

**Des anomalies ophtalmologiques sont rencontrées** par atteinte des voies visuelles :

- atteinte du champ visuel de type hémianopsie
- neuropathies optiques
- mouvements oculaires anormaux
- altération de la vision des contrastes, de la vision stéréoscopique et de la vision des couleurs

### Des déficits plus complexes de la perception visuelle

il sont connus sous le terme de « syndrome aphaso-apraxo-agnosique » que nous appellerons ici troubles neurovisuels qui compliquent considérablement l'évaluation de la fonction visuelle.

## Troubles neurovisuels

Ensemble d'anomalies touchant les composantes cérébrales du système visuel que son :

- **Les voies efférentes** : voies de commande et de régulation de l'oculomotricité : practomotrices qui contrôlent et régulent les mouvements du regard. leur atteinte provoque des **troubles visuospatiaux**.
- **Les voies afférentes** : qui permettent le décodage cérébral de la signification de l'image rétinienne. Leur atteinte provoque les **agnosies visuelles**.

### Troubles visuospatiaux

- **Simultagnosie** : impossibilité de voir deux objets en même temps alors que chaque élément est parfaitement reconnu, difficulté à appréhender une scène complexe.
- **Héminégligence spatiale**: ne s'intéresse qu'à un hémiespace et hémicorps.
- **Indistinction droite gauche**
- **Syndrome de Balint** qui associe une ataxie optique (difficulté de réalisation des gestes visuellement guidés surtout dans le champ périphérique latéralisé ou non, l'orientation du regard se fait alors dans une autre direction que la cible à atteindre même si elle a pu être perçue), à une apraxie du regard (trouble de l'action de regarder) sans atteinte oculomotrice, et une simultagnosie.

### Agnosies : trouble de l'identification visuelle

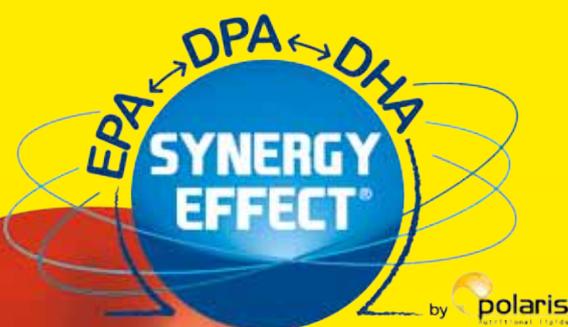
- **Agnosies aperceptives** :déficit d'analyse au niveau des caractéristiques élémentaires de forme (copie et appariement impossibles)
- **Agnosies associatives** : difficulté a faire correspondre un objet avec une image en mémoire (copie possible mais pas la reconnaissance).
- **Agnosie des couleurs**
- **Prosopagnosie agnosie des visages**, reconnaissent les personnes par les accessoires (boucles d'oreille, foulard)

# NUTROF TOTAL

Complément alimentaire à visée oculaire\*

\*Le Zinc contribue au maintien d'une vision normale.

## Le juste équilibre en Oméga-3



Riche en Acides  
Gras Oméga-3

**Hallucinations visuelles** : présentes plutôt à un stade avancé de la maladie

### Cas particulier : l'Atrophie corticale postérieure = Syndrome de Benson

Entité syndromique rare dont la maladie d'Alzheimer serait l'étiologie la plus fréquente.

Les éléments apparaissent **avant 60 ans**, troubles portant sur des processus d'analyse visuelle élaborés.

Deux formes se distinguent :

- les formes dorsales : touchant le traitement visuo-spatiaux et visuo-moteurs dont le syndrome de Balint (cf ci-dessous)
- Les formes ventrales : touchant l'identification agnosies visuelles

Ces troubles sont présents en l'absence de détérioration intellectuelle globale ou comportementale.

Les plaintes visuelles sont très souvent exprimées à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer :

Difficulté de lecture, écriture, reconnaissance visuelle, difficulté à évaluer les distances, localiser les objets dans l'espace de préhension, ou se repérer dans les environnements familiers, trouble de la mémoire visuelle. La conscience de ces troubles est souvent génératrice de réactions anxieuses et dépressives d'où l'intérêt de les explorer au plus tôt.

### Quel rôle pour l'orthoptiste ?

« L'orthoptiste réalise des actes d'exploration, de rééducation, et de réadaptation de la vision destinés à traiter les anomalies de la vision... » (décret de compétence)

Que ce soit dans l'exploration (y compris lors des examens liées aux consultations ophtalmologiques), dans la prise en charge d'un déséquilibre binoculaire ou d'une basse vision, l'orthoptiste entend les difficultés visuelles de ses patients et se doit de s'adapter à la personne et à ses compétences. Il peut être amené à orienter son bilan orthoptique vers la recherche de ces troubles neurovisuels et devra alerter son prescripteur s'il met en évidence des déficits qui ne cadrent pas nécessairement avec l'objet initial de la consultation (découverte de troubles neurovisuels non suspectés jusqu'alors). La mise en évidence de ce type de trouble permet une aide au diagnostic parfois et une prise en charge améliorée qui se voudra préférentiellement pluridisciplinaire.

**Le Bilan orthoptique** est un bilan évaluatif qui comprend 3 items : bilan sensoriel, bilan moteur, bilan fonctionnel). Il permet de mettre en évidence tout trouble oculomoteur et tout trouble visuoperceptif du patient .

**Le diagnostic orthoptique** qui en résulte permet de :

- préciser les dysfonctionnements et de faire du lien entre les symptômes évoqués, les difficultés de la vie quotidienne, les troubles sensoriels, oculomoteurs et visuoperceptifs
- Permet d'établir un projet de soins de rééducation orthoptique ou non
- D'adapter la conduite à tenir si une prise en charge était en cours

● D'orienter vers une prise en charge pluri professionnelle si cela s'avère nécessaire

● Les explications accompagnant ce diagnostic orthoptique permettent au patient de comprendre sa situation visuelle avec ses incohérences et à l'entourage de comprendre ses difficultés.

**La rééducation orthoptique** a pour but de favoriser la fonction « regard », elle est envisagée en fonction des capacités de la personne et adaptée à sa situation visuelle, elle est possible aux deux premiers stades de la maladie, et peut être interrompue si la maladie évolue au stade 3.

### Le regard est l'outil de la vision...

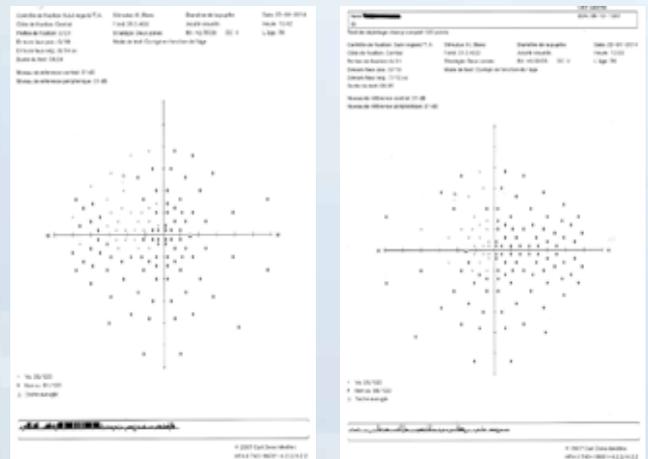
Le regard est indispensable à la saisie de l'information visuelle qui est ensuite traitée par le cerveau. La motricité conjuguée est fréquemment altérée dans les maladies neurologiques. L'orthoptiste a donc toute sa place dans la réadaptation et l'accompagnement des personnes atteintes de cette pathologie dégénérative.

### Cas cliniques

#### Mr L.76 ans

Mr L est adressé par son médecin généraliste à l'ophtalmologiste en raison d'une « démarche en crabe » depuis seulement quelques jours il a réalisé un MMS (Mini Mental Score) qui confirme un probable Alzheimer et se pose la question d'une atteinte visuelle récente.

Le bilan ophtalmologique ne montre rien de particulier avec une acuité normale (OD 10/10 OG 9/10), et le reste du bilan ophtalmologique normal. Un champ visuel est donc prescrit et réalisé par l'orthoptiste. La réalisation de ce champ visuel a demandé une attention particulière avec rappel des consignes et stimulation du patient, le résultat montre une **atteinte hémianopsique droite** accompagné par un rétrécissement concentrique mal défini.



Une atteinte neuro-ophtalmologique est alors confirmée au généraliste.

## Mr R. : 84 ans lors du bilan orthoptique

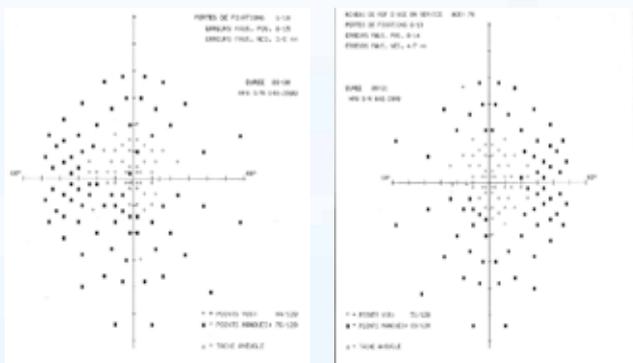
Mr R. est adressé par son ophtalmologiste pour une aide à la lecture.

Mr décrit une gêne de plus en plus importante à la lecture, il a du mal à reconnaître les gens (ne voit pas bien le visage), hésite pour traverser une rue, parfois a du mal à se repérer dans son trajet. Sa fille qui l'accompagne précise qu'on soupçonne un début d'Alzheimer.

**ATCD (dossier ophtalmo) :** cataracte nucléaire modérée, DMLA sèche bilatérale, AVC avec hématome occipital droit laissant une quadranopsie inférieure gauche 7 ans auparavant.

Le dernier champ visuel automatique réalisé il y a deux ans montre un rétrécissement ODG de façon circulaire qui interroge sur ses fonctions supérieures (réalisation difficile, nombreux rappels des consignes)

Lors de la consultation ophtalmologique il y a 7 mois on retrouvait bien entendu tous ces éléments là, qui lui laissait une acuité visuelle évaluée à 6/10ème à droite et 3/10ème à gauche.



### Bilan orthoptique :

Bilan sensoriel : Acuité visuelle très difficile au niveau du repérage des lignes, errance du regard :

OD 2/10ème : elle monte de 1/10ème supplémentaire si on lui montre la lettre présentée

OG 1.6/10ème : sur caractère isolé.

De près OD P26, OG P10 grosse lenteur à lire, sur lettres isolées on retrouve une acuité bien meilleure P6 en binoculaire.

Vision binoculaire possible et plutôt aidante

Perte de sensibilité aux contrastes évidente

Champ visuel utile quadranopsie inférieure gauche (demande un peu d'apprentissage)



**Bilan optomoteur :** Pas de strabisme ni de troubles oculomoteurs majeurs (légère exophorie)

Motricité conjuguée non maîtrisée : fixation non maintenue, les poursuites sont très complexes, les saccades mal calibrées et non finalisées, vergences : latence OG.

### Bilan fonctionnel :

Communication : regarde peu son interlocuteur, réception possible selon conditions.

Saisie de l'information : Latence de perception, l'orientation, les dimensions, la position relative linéaire sont perçues. Au coccimod Mr R est capable de reproduire le modèle uniquement par superposition. Dans la recherche des E de WEISS de nombreux oublis, de nombreux retours au modèle sont nécessaires, la recherche s'avère difficile.

Organisation gestuelle : Localisation visuelle difficile, pointage souvent réajusté.

**Diagnostic orthoptique :** Malvoyance mixte (centrale et périphérique) avec dernièrement complications au niveau optomoteur (motricité non maîtrisée)+ troubles visuospatiaux (visuoconstruction).

Après exposé des difficultés visuelles et rapport DMLA/vision/troubles « fonctions supérieures », et après discussion avec le patient et sa fille nous décidons de tenter les séances de rééducation avec pour objectif :

- Travail de la motricité oculaire conjuguée pour améliorer la gestion du regard
- Permettre la prise de conscience du champ visuel atteint et valide
- Mettre en place des stratégies d'exploration
- Favoriser l'accès à la lecture qui peut être limitée par les troubles cognitifs.

### Rééducation :

Mr R fait preuve d'une excellente participation, d'une bonne compréhension.

L'amélioration de la motricité conjuguée est très nette: fixation (excentrée) mise en place, poursuites et saccades améliorées. Il a conscience à présent de son champ visuel valide, l'exploration linéaire s'améliore (stratégies d'aide au repérage), l'exploration visuelle générale également (ne se cogne plus lors des déplacements). Mr R utilise bien les stratégies montrées et s'en est même créé de nouvelles. Il peut à nouveau se déplacer seul (marche), Il a même repris la pétanque(loisir)

La lecture bien qu'accessible n'est toujours pas possible (épèle les lettres mais ne peut reconstituer le mot)

### Confirmation de la maladie d'Alzheimer en cours de rééducation

Malgré la présence d'une maladie dégénérative la rééducation orthoptique a permis au patient de retrouver une certaine autonomie dans les activités de sa vie quotidienne (déplacements, loisirs), cela dit les résultats attendus par le prescripteur en ce qui concerne la lecture ne sont pas obtenus, les troubles gnosiques en étaient la cause ce sont là les limites de notre prise en charge.

Malheureusement l'évolution de la maladie d'Alzheimer est une menace pour la stabilité des acquis. (Peur de l'entourage car Mr R se déplace seul mais par moment ne sait plus où il est).

## Conclusion : Alzheimer et orthoptie !

**Face à une patientèle vieillissante le prescripteur ne doit pas oublier :**

- les spécificités de l'orthoptiste que sont l'apport de la connaissance de la vision fonctionnelle (en général et celle du patient) et la faculté de repérage des troubles neurovisuels.
- La possibilité de résultats sur objectifs ciblés fixés en début de rééducation malgré des fonctions cognitives atteintes..

**Face à un patient chez qui on soupçonne une démence débutante l'orthoptiste se doit :**

- avoir une conscience des limites et une adaptation spécifique
- D'effectuer un repérage d'éventuels troubles neurovisuels
- De compléter par un Codex ou un test des 3 mots
- D'adresser au médecin généraliste ou au gériatre de son patient ses observations ■

## Bibliographie

Sites passeportsante.net et Francealzheimer.org

FLAMENT J., STORK D. œil et pathologie générale- société française d'ophtalmologie-MASSON

LERUEZ S., ANNWEILLER C., ETCHARRY-BOUYX F., VERNY C., BEAUCHET O., MILEA D. Troubles visuels au cours de la maladie d'Alzheimer. Journal Français Ophtalmologie vol 35 N°4 P308-311 avril 2012

GAUTIER G., FELICIAN O. Les atrophies corticales postérieures. revue flash neurologie.com vol2 N°6 pages 142-5 juin 2010

BIOTTI D., PISELLA L., VIGHETTO A. syndrome de balint et fonctions spatiales. revue neurologique vol 168 N°10 pages 741-753 octobre 2012

BLANC S. Rôle de l'orthoptiste dans le dépistage des troubles neurovisuels. Revue francophone d'orthoptie. Vol 4 N°4 pages 150-2 décembre 2011

CLENET MF., HERVAULT C. guide de l'orthoptie-MASSON

ANAES, site web »recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'alzheimer, février 2000

## Accompagnement de la personne âgée déficiente visuelle, caractéristiques générales et cas particuliers ; troubles cognitifs, fin de vie.



Pierre Griffon\*

Aborder en quelques lignes l'accompagnement psychologique, mais aussi la prise en charge rééducative de la personne âgée ou très âgée déficiente visuelle, est bien réducteur. Les situations sont toujours particulières, les besoins spécifiques et les parcours de vie uniques. Il est possible toutefois de définir quelques axes d'analyse clinique et de prise en charge réadaptative qui se retrouvent dans nos pratiques quotidiennes.

Une mention tout particulière est à faire à propos des situations extrêmes que sont, l'apparition de troubles cognitifs et les situations de fin de vie.

Prendre en charge une personne âgée est, avant toute chose, se poser la question de son âge. Question simple et nécessaire quant il s'agit de connaître sa date de naissance et le nombre d'années vécues, mais question plus pointue quant à définir l'âge que le patient se donne, l'état de vieillesse qu'il décrit, assume, anticipe ou redoute.

La notion d'âge est en effet éminemment relative. Seul le nombre d'années est objectif. Qu'est-ce qui va faire que je me sens « vieux », une baisse de mes capacités perçues, atteindre ou dépasser l'âge de mes parents (l'allongement de l'espérance de vie fait qu'un nombre croissant de personnes âgées n'ont plus de référentiel d'ascendants. À leur âge, leurs parents et grands-parents étaient morts). L'amélioration des conditions de vie et du suivi médical fait que beaucoup de personnes âgées sont en excellentes conditions physiques. Elles se sentent jeunes et font effectivement face à des situations et pratiquent des activités qui, jusqu'à il y a peu, étaient réservées à des personnes plus jeunes.

La notion d'âge est donc relative. Elle se conçoit de manière continue. Je sais bien que, tous les jours, j'ai un jour de plus, mais cette notion se perçoit de manière discontinue. C'est un événement de ma vie qui va me faire prendre conscience d'un seul coup de mon âge, l'apparition des premiers cheveux blancs, une fatigue physique jusque là négligée, etc. Ce phénomène est le même à l'adolescence. C'est par à coup que l'enfant découvre qu'il ne l'est plus tout à fait, puis plus du tout. Se sont des situations ponctuelles du quotidien qui vont lui permettre de découvrir sa force, ses capacités, l'image qu'il donne et tout ce qui va constituer son état d'adulte.

\* Psychologue à la Fondation hospitalière Sainte-Marie



Or, dans cette appréciation subjective de son âge, il est à rechercher chez la personne âgée deux éléments : à la fois les traces des moments constitutifs de son identité, et les expériences vécues comme caractéristiques de son vieillissement.

Il est important de connaître en effet ces moments où, durant l'adolescence ou le début de la vie d'adulte, elle a accompli, réussi ou produit des actes, ou bien encore vécu des événements qui ont forgé l'image qu'elle s'est faite d'elle-même. Ces moments ont eu valeur de socle pour la constitution de la confiance en soi et bien souvent ont orienté la vie du sujet. Ce peut être par exemple la découverte de la littérature dans l'adolescence pour une personne qui deviendra professeur de Français, ou les premières réussites sportives pour une autre qui investira toute sa vie dans cette passion.

Mais il est aussi nécessaire de savoir ce qui reste de la force de ces moments constitutifs de l'identité. Les personnes âgées se sentent-elles toujours en état de faire, sont-elles toujours habitées par la confiance issue de la réussite passée ? Car le vieillissement repose sur cette ambiguïté fondamentale : Je suis ce que j'ai été, mais j'évite de vérifier que ce que j'ai été et ce que j'ai réussi, n'est plus aujourd'hui, et parfois depuis longtemps, effectivement à ma portée. J'ai passé mon Bac, obtenu tel diplôme et ma vie en a été changée, orientée, mais heureusement que je n'ai pas à les repasser demain. Je ne les réussirais sans doute pas. Ma confiance présente est issue de la structuration progressive de mon image de moi. Elle s'est constituée, pour partie, à partir de faits réels, mais elle est imaginaire, c'est-à-dire qu'elle fait partie de ce que je fantasme et non de ce que je vérifie. Évaluer le vieillissement est donc connaître à la fois les pertes d'efficacité effectives mais aussi la conscience progressive que la personne va en avoir. Or, la clinique montre bien que ces deux éléments ne sont pas proportionnels.

L'âge fait basculer progressivement la personne de l'indépendance (capacité à effectuer la totalité d'une activité sans l'intervention de tiers) à l'autonomie (capacité à prévoir, organiser et gérer la réalisation d'une tâche en s'appuyant sur toutes les aides tierces nécessaires). Ainsi, par exemple, l'indépendance pour faire ses courses dont nous parle la personne, n'est parfois qu'une autonomie. L'ensemble des capacités nécessaires au déplacement, au choix et au transport des achats, ne sont plus présentes. Mais la personne a su compenser progressivement ses lacunes par le recours à une assistance (ou compensation sociale). Cette dernière est divisée entre de nombreux acteurs. Cette autonomie ressemble fort à un château de cartes. Il suffit qu'une seule tombe (ne plus pouvoir commencer ses courses à la même heure du fait de la déficience visuelle) pour que toutes tombent. L'autonomie, apparemment maintenue, ne tient en fait que si rien ne change.

Au niveau tant psychologique que fonctionnelle, deux situations sont à distinguer pour comprendre la personne âgée déficiente visuelle : la déficience visuelle survenant au troisième ou quatrième âge et le vieillissement de la personne déjà déficiente.

Dans le premier cas, quand l'atteinte de la vision est tardive comme par exemple dans le cas des Dégénérescence Maculaires Liées à l'Âge, les questions à se poser pour comprendre et aider la personne, sont en plus du diagnostic, de connaître la conscience que le sujet a de cette perte d'efficacité. Est-elle masquée par l'âge ou l'évolution des conditions de vie, minorée suite à des réactions de l'entourage, majorée par l'association à d'autres déficiences déjà présentes mais jusque là peu invalidantes ? Cette conscience de la déficience visuelle, est aussi à interpréter, comme chez l'adulte, par l'analyse du travail de deuil en cours ou déjà réalisé. La personne qui devient déficiente visuelle, va passer par des phases successives de rejet de l'évidence (dénégation), de majoration de la perte et de ses conséquences (dépression réactionnelle), puis de réinvestissement tenant compte de l'atteinte visuelle (réaction). Or ce réinvestissement dépend de l'état psychologique du sujet et de son passé. Le fonctionnement psychique nous aide à nous adapter mais n'oublie rien. Plus un sujet aura vécu de traumatisme ou de deuil et plus, dans la phase de dépression réactionnelle, la tristesse sera marquée et les réinvestissements difficiles. De ce fait, le travail de deuil de la personne âgée, qui a statistiquement vécu plus de traumatismes et de deuils qu'un jeune adulte, est souvent plus long et complexe et peut aboutir de manière moins efficace. On parle alors d'enkystement dépressif, qui se manifeste par un réinvestissement réel mais limité et associé au maintien de plaintes et de souffrances qui en limitent la portée.

La survenue d'une déficience visuelle va faire prendre conscience de pertes plus anciennes, créer des décompensations sociales (incapacité à recréer ou maintenir le réseau des assistances diffuses, conditions du maintien d'une autonomie). La baisse du niveau d'activité va générer ou conforter les pertes d'efficacités, puis de confiance et enfin d'appétence à faire. Or, le vieillissement est une guerre de position, dans laquelle tout terrain perdu est difficile à reconquérir.

De ce fait, il est nécessaire d'adapter la rééducation. La personne âgée devenue récemment malvoyante va formuler des demandes de rééducation souvent générales ou éloignées de la nature précise de ses difficultés : pouvoir relire, pouvoir se déplacer seule, apprendre le braille, se préparer à une aggravation possible de sa déficience visuelle.

La première nécessité à l'égard de ces demandes est de ne surtout pas y apporter de réponses (qui seraient nécessairement générales), mais chercher à les faire préciser par la personne. Ce qui est attendu, et tout particulièrement quand l'âge est avancé, c'est de retrouver le plein usage d'une efficacité parfois ancienne, datant d'avant la déficience visuelle et le vieillissement. Or, s'il est possible de tenter de compenser au mieux les conséquences fonctionnelles d'une baisse visuelle, la rééducation ne permet pas de remonter le temps.

Aussi est-il extrêmement important, d'amener la personne à préciser ce qu'elle entend par lecture ou déplacement.

Il faut parvenir avec elle à définir son niveau d'autonomie effective juste avant la baisse visuelle et à partir de là, ce qu'il est possible de viser comme indépendance ou autonomie. Il s'agit donc de chercher à qualifier les objectifs. Non pas retrouver la « lecture en général », mais la « lecture de » tel magazine, de tel programme de télévision, de tel livre de cuisine. Si, par la suite il est envisageable d'élargir les objectifs, cela sera beaucoup plus facile de le faire accepter par le sujet que la démarche inverse de repli par défaut sur des objectifs plus étroits.

La deuxième condition de ce type de travail et ce qui en fait sans doute sa particularité, est de ménager une grande place aux mises en situations pratiques. Les difficultés présentées par les patients sont prises en charge par des orthoptistes, des ergothérapeutes et des psychomotriciens qui vont combiner quelques exercices analytiques à un travail écologique, cherchant à coller au plus près à la réalité quotidienne du patient. Pour cela, le fonctionnement doit être effectivement pluridisciplinaire, c'est-à-dire que chacun des soignants composant l'équipe connaît suffisamment bien la nature du soin apporté par tous les autres, de manière à ce que l'action de chacun s'adapte de manière cohérente à celle de tous.

Le cas des personnes déficientes visuelles depuis longtemps, qui entrent dans le grand âge, est lui tout à fait distinct. En effet, le besoin n'est pas de prendre conscience de la perte de vision ni de développer des stratégies adaptatives. La question est plutôt, face à une situation de désadaptation précise, d'en décoder l'origine. Est-ce les capacités visuelles qui ont changées ou le monde ? La déficience visuelle n'est-elle pas brandie pour masquer l'âge et les difficultés d'adaptation qui y sont liées ? Il est nécessaire pour répondre à ces questions de réaliser un diagnostic différentiel fin, mené de manière pluridisciplinaire par des professionnels spécialisés. En passant par des mises en situation, il permettra d'évaluer les pertes d'indépendance et leurs causes effectives. Bien souvent, l'âge et le ralentissement comme les limitations physiques et cognitive qu'il provoque, met en défaut les stratégies de compensation des troubles visuels. Or, ces stratégies sont très anciennes et élaborées. Elles se sont mises en place depuis la survenue des troubles visuels et ont atteint un niveau de performance optimal. Les conséquences de leur mise en défaut, du fait de l'âge, sont d'autant plus marquées que le sujet âgé n'a plus les moyens adaptatifs de trouver d'autres stratégies et ne peut plus adapter rapidement des stratégies qui ont mis des années à devenir aussi opérationnelles. On observe alors des décrochages d'efficacité et d'autonomie brutaux qui relèvent d'une rééducation spécifique, où on aidera le patient à prendre effectivement conscience des conséquences de son âge, tout en adaptant à sa déficience visuelle, de nouvelles stratégies adaptatives, plus simples mais souvent moins performantes que les précédentes.

Des les deux cas, ce travail suppose un soutien psychologique de la personne âgée cherchant à faire la part dans les difficultés présentes, de celles qui proviennent de sa déficience visuelle et de celles qui sont liées à d'autres facteurs, dont le vieillissement. Soit, aider non pas à accepter l'inac-

ceptable, mais permettre de comprendre les conséquences de sa déficience visuelle au sens ancien de ce terme, c'est à dire les « prendre avec » soi, les intégrer à sa réalité, sans que pour autant la personne ne se réduise à ce qu'elle vient de perdre.

Les patients âgés atteints de troubles cognitifs peuvent bien souvent surprendre les équipes soignantes ou rééducatives qui les prennent en charge par l'importance que ces patients peuvent donner à leur trouble visuel. Alors que le tableau clinique semble grave et que la détérioration des fonctions supérieures alarme leurs proches, il leur arrive de ne se plaindre que, ou prioritairement, de leur baisse de vision. La nature défensive de cette attitude est évidemment explicable, mais très fréquemment on observe que l'impact au quotidien de la baisse de vision est majeur et que le patient se plaint de ce qui atteint directement sa qualité de vie. On observe alors un double processus péjoratif pour l'évolution du sujet : une focalisation anxieuse et/ou dépressive autour de sa basse vision et une accélération des décrochages fonctionnels et attentionnels du fait du rôle majeur que tient la vision dans les stratégies de suppléances ou de stimulation cognitive utiles pour ces patients.

Dans ce cas, la prise en charge doit être capable d'écouter la souffrance vécue à cause de leur atteinte visuelle, en se tenant au plus près de leur activité de tous les jours. Comment valoriser les gestes quotidiens et les pratiques sociales conservées ? Quelles remédiations ciblées et simples peuvent être proposées pour aider au maintien des acquis ?

Pour un certain nombre de patient cette irruption de la malvoyance est comme une illustration de leur perte de maîtrise cognitive. Ils doutent de ce qu'ils voient comme ils commencent à douter de ce qu'ils pensent, de ce dont ils se souviennent. La vision, qui jouait le rôle d'un moyen de réassurance de par la simplicité et la rapidité de la vérification qu'elle offrait, ne fonctionne plus. Ne plus vérifier visuellement joue un rôle significatif dans la mise en place d'une désafférence progressive. Aussi, la prise en charge doit se focaliser autour de moments de partages sociaux et d'activités, réalisés dans des conditions optimales, en s'appuyant sur les habitudes relationnelles de la personne et sur l'ensemble des facilitateurs contextuels qu'elle maîtrise encore. L'utilisation d'aides techniques, optiques ou auditives doit être encadrée, accompagnée et limitée à ces situations, de manière à privilégier des instants de réussite positive et affectifs.

La déficience visuelle peut, en fin de vie et en l'absence de troubles cognitifs, être mise en avant par le sujet ou par ses proches. Il est alors extrêmement important de pouvoir, tout d'abord avec le patient, mais aussi avec ses proches, faire la part de ce qui relève d'une atteinte de sa qualité de vie liée à sa mauvaise vision, de ce qui permet de focaliser l'anxiété liée à la mort prochaine. Si la qualité de vie est améliorable par la prise en compte ou la compensation des limites visuelles, il est indispensable de le faire. La réduction de la souffrance du sujet et de ses inconforts sont la priorité des soignants qui accompagnent sa fin de vie.

Si la mort est proche, il faut pouvoir en parler avec le sujet comme avec ses proches. La focalisation anxieuse sur un aspect de l'état physique et/ou du traitement en cours, est fréquente. Elle est souvent signe d'une parole impossible. L'accompagnement du psychologue va chercher à permettre l'expression de la souffrance, des inquiétudes ou des ambivalences que la fin de vie provoque. Il aide à poser des mots sur des affects afin d'en avoir progressivement conscience et non pas uniquement peur.

L'accompagnement de la personne âgée atteinte d'une déficience visuelle fait partie de nos pratiques cliniques quotidiennes. Tenir compte des caractéristiques propres à l'âge est utile pour permettre une réadaptation opérante, même dans les situations de fin de vie ou de troubles cognitifs. Toutefois, il est nécessaire de conserver une approche pragmatique et modeste. Une prise en charge plus ciblée doit privilégier le plaisir, le désir et le maintien, plus que la performance. L'important n'est pas l'ampleur du changement réalisé mais sa portée pour le sujet, en termes de mieux être dans sa vie quotidienne, même et surtout, quand la mort est toute proche. ■

## Bibliographie

AMYOT, J.J., VILLEZ, A. Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques. Dunod 2001

COVELET, R., Prendre enfin conscience des enjeux des déficits sensoriels des personnes âgées. Gérontologie et société, 2007, 4/123, 249-262

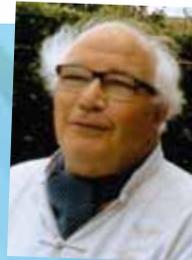
GRIFFON, P. Psychologie de la personne âgée malvoyante. Communication au «Forum des professions de la gérontologie et du handicap» Fédération Hospitalière de France, Paris 2003

GRIFFON, P., RENOUX, P.-F. Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. Communication au colloque «Handicap, cognition et prise en charge individuelle», Association des Jeunes Chercheurs en Science de la cognition d'Aix-Marseille, 2001

GUILLAUMOT, P. Le sujet âgé, ses proches et ses soignants. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2006, 158p

MESSY J. La personne âgée n'existe pas. Rivages, 1992, 192 p

RONDEAU, P., LACHANCE, D., GRESSET, J. L'impact des aspects psychosociaux de la déficience visuelle dans le processus de réadaptation des personnes âgées. Longueuil : Institut Nazareth et Louis-Braille, 1996. 38, 2



## Le départ d'un ami, Claude Schepens

Psychologue spécialisé en  
déficience visuelle, Bruxelles

C'est avec beaucoup d'émotion que nous avons appris le 06 juin dernier le décès de Claude Schepens.

Il y a bien longtemps, lors de mon premier contact avec ARIBa, Claude était intervenu avec pertinence, enthousiasme, mais surtout avec une chaleur qui d'un seul coup m'avait fait comprendre que dans certaine réunion, même scientifique, l'humain est là et doit rester au premier plan.

Merci à toi Claude pour tout ce que tu nous a apporté, égoïstement pour la direction que tu as montré à l'ophtalmologiste que je suis.

Je suis sûre que nous partageons tous ce sentiment et qu'il nous manque déjà.

A nous de continuer de le faire vivre en n'oubliant pas le chemin qu'il nous a montré.

Amitiés à tous.

Béatrice Le Bail, Présidente ARIBa

15

Bulletin ARIBa n° 33

INFOS ARIBa

### Annuaire des membres ARIBa 2014/2015 : disponible le 07 novembre 2014.

Parution biennale, cet annuaire recense les membres ARIBa, à jour de cotisation au 08/09/2014.

### Renouvellement partiel du Conseil d'Administration ARIBa :

Date limite de réception des candidatures : 25 septembre 2014

Les votes s'effectueront exclusivement par voie postale, internet et/ou fax courant octobre 2014,

Résultat des votes : 07 novembre 2014.

Seuls les membres ARIBa à jour de cotisation 2014 peuvent se présenter et voter.

**Dans notre Bulletin n°34** : communications de nos derniers rendez-vous scientifiques non parues dans nos précédents numéros, et certaines communications du congrès de Toulouse, les 07&08 novembre 2014.

**Livre des Actes du 10<sup>e</sup> congrès ARIBa, Toulouse 2014** : remis à chaque congressiste le jour du congrès, il sera disponible à la vente à partir du 10 novembre 2014.

# La gamme Prodigy® s'agrandit !



Prodigy® Duo



Prodigy® Tablet



## Découvrez Prodigy® Desktop,

le meilleur de la technologie accessible au plus grand nombre

**Humanware**

voir les choses. différemment.

**Prodigy® Desktop** Simple. Intelligent. Adaptable.

Bénéficiant des innovations de Prodigy® Duo, prix de l'innovation *Silmo d'Or* 2013 dans la catégorie basse vision, **Prodigy® Desktop est le premier vidéo agrandisseur fixe haute définition doté d'une lecture à haute voix et contrôlé par le toucher.**

**Pour plus d'informations, contactez-nous au 01 72 70 77 41 ou venez nous rencontrer lors du 10ème congrès de l'ARIBa**

[www.essilorpro.fr](http://www.essilorpro.fr)

**ESSILOR** Basse Vision

Les assistants personnels de vision Prodigy® sont des dispositifs médicaux de classe 1 fabriqués par Humanware et destinés à la compensation de handicap visuel des personnes malvoyantes. Nous vous invitons à lire attentivement les instructions figurant dans le catalogue Essilor Basse Vision. Prodigy® est une marque de Technologies Humanware Inc.