

**Rapport final**

# **Soins et accompagnement de personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence**

## **Élaboration de lignes directrices de good practice.**

Auteurs

---

lic. phil. Judith Adler	Dr. phil. Regula Blaser	Dr. phil. Monika T. Wicki
Direction domaine de recherche personnes adultes et âgées atteintes de handicap Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH), Zurich Schaffhauserstrasse 239 8050 Zzrich <a href="mailto:judith.adler@hfh.ch">judith.adler@hfh.ch</a>	Chargée de cours  Haute école spécialisée bernoise (BFH) Institut de l'âge Schwarztorstrasse 48 3007 Berne <a href="mailto:regula.blaser@bfh.ch">regula.blaser@bfh.ch</a>	Collaboratrice scientifique  Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH), Zurich Schaffhauserstrasse 239 8050 Zurich <a href="mailto:monika.wicki@hfh.ch">monika.wicki@hfh.ch</a>

---

**À l'attention de**

Union centrale suisse pour le bien des aveugles  
Radgasse 3  
8005 Zurich

Zurich et Berne, février 2016

**Mandataire:**

UCBA Union centrale suisse pour le bien des aveugles

**Soutien financier par:**

Association pour le Bien des Aveugles ABA Genève

Bethesda Alterszentren Basel

Blindenfürsorgeverein BFVI Horw

Blindenheim SGG Basel

Blinden- und Behindertenzentrum BB-Bern

Fondation Asyle des Aveugles FAA Lausanne

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH, Zürich

STAC Il Ricordone Lugano

Stiftung Mühlehalde Zürich

UCBA Union centrale suisse pour le bien des aveugles

et d'autres

## Table des matières

1.	Introduction .....	4
2.	Situation de départ.....	5
2.1.	Causes et formes des handicaps .....	5
2.2.	Effets .....	5
2.3.	Diagnostic .....	6
2.4.	Soutien .....	7
3.	Questions de recherche et méthodologie.....	9
3.1.	Questions de recherche .....	9
3.2.	Méthodologie .....	9
3.2.1.	Phase 1 : Situation actuelle au niveau des concepts et des méthodes.....	9
3.2.2.	Phase 2 : Identification de recouvrements et de lacunes .....	10
3.2.3.	Phase 3 : Rédaction de lignes directrices.....	10
4.	Résultats .....	11
4.1.	Situation actuelle.....	11
4.1.1.	Communication.....	11
4.1.2.	Orientation et mobilité.....	13
4.1.3.	Émotions et compétences sociales .....	16
4.1.4.	Autonomie .....	18
4.1.5.	Proches .....	22
4.2.	Identification de recouvrements et de lacunes.....	24
4.3.	Lignes directrices.....	25
4.3.1.	Introduction .....	25
4.3.2.	Conditions préalables .....	26
4.3.3.	Attitude.....	26
4.3.4.	Diagnostic .....	27
4.3.5.	Communication.....	27
4.3.6.	Contacts sociaux.....	28
4.3.7.	Autonomie .....	28
4.3.8.	Entourage social .....	29
4.3.9.	Environnement de vie.....	29
4.3.10.	Informations complémentaires .....	30
5.	Bibliographie.....	32
6.	Annexes.....	41
6.1.	Annexe 1 : Concepts et méthodes utilisés pour la recherche .....	41
6.2.	Annexe 2 : Exemples de termes de recherche.....	43
6.3.	Annexe 3 : Composition du groupe d'experts .....	45

# 1. Introduction

En Suisse, comme dans tous les pays occidentaux industrialisés, la répartition de la population au niveau de l'âge évolue. Le vieillissement de la population entraîne une prévalence accrue des déficiences liées à l'âge, dont font partie tant les déficiences visuelles et auditives que les démences. Chez les personnes de 40 à 59 ans, la prévalence des déficiences visuelles est de 3.7%, alors qu'elle est de 8.9% chez les personnes de 60 à 79 ans et atteint 20.5% chez les personnes de plus de 80 ans (Spring, 2012). Les déficiences auditives sont encore plus fréquentes chez les personnes âgées. Leur prévalence est estimée à 35% chez les personnes de 60 à 79 ans et à plus de 60% chez les personnes de plus de 70 ans (Kilimann et al., 2015). Dans les institutions suisses qui accueillent des personnes âgées, le personnel de soins estime que 42% des résidents sont atteints de handicap visuel et 47% de handicap auditif (Spring, 2015). Les démences touchent, quant à elles, 1 à 2% des personnes de moins de 70 ans, 5% des personnes de 70 à 80 ans, 20% des personnes de 81 à 90 ans et jusqu'à 40% des personnes de plus de 90 ans. Même en considérant chacune de ces déficiences liées à l'âge indépendamment des autres, les pourcentages laissent supposer qu'un nombre important de personnes est touché parallèlement par deux ou même trois des problématiques évoquées.

Chacune de ces maladies et de ces déficiences représente un gros défi pour le maintien de la qualité de vie et de l'autonomie des personnes âgées, et la comorbidité décuple encore cette difficulté. Des études transdisciplinaires et une coopération interprofessionnelle sont nécessaires pour prendre en charge le groupe des personnes atteintes de handicap visuel ou de surdité et de démence de façon adéquate. Il n'est pas possible ici de procéder de façon purement additive, étant donné que le handicap visuel ou la surdité et la démence s'influencent mutuellement à de nombreux niveaux et que ceci réduit les possibilités de compensation.

Le présent rapport part d'une compréhension globale du handicap. La classification internationale des fonctions, des handicaps et de la santé (CIF), un instrument de classification développé par l'OMS (2005), part d'une vision bio-psycho-sociale du handicap. Celle-ci prend en compte le fait que les capacités fonctionnelles et les handicaps, la santé ou la maladie affectent différents domaines de la vie, et permet de décrire les handicaps de la perspective du corps, de l'individu et de ses activités, ainsi que de son interaction sociale (participation). L'accent n'est pas mis sur les problèmes de santé en tant que tels, mais sur les conséquences de ceux-ci pour la personne concernée dans un contexte donné. Une limitation de la capacité fonctionnelle (au niveau des activités et de la participation) dépend toujours aussi du contexte (Hollenweger, 2003). Le fait qu'une déficience visuelle aient des effets handicapants ou non dans un cas concret, ainsi que la façon dont ces effets handicapants se manifestent, dépend de l'interaction des trois dimensions (fonctions corporelles et structures, activité et participation). Ceci signifie aussi que la gravité de la déficience visuelle ou auditive en elle-même ne permet pas de tirer de conclusions directes sur la situation des personnes concernées, et que chaque cas est unique (Spring, 2011). C'est pour cette raison que le présent rapport porte sur les déficiences visuelles ou les surdités.

L'objectif du projet de recherche et de développement „Déficience visuelle ou surdité chez les personnes atteintes de démence“ est l'élaboration de lignes directrices de good practice. Ces lignes directrices pour des soins et un accompagnement de qualité des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et de démence ont été formulées suite à l'analyse systématique de la littérature spécialisée, à l'élaboration d'une vue d'ensemble de la situation actuelle au niveau des concepts de soins et d'accompagnement, et avec l'aide des connaissances d'experts dans ce domaine.

## **2. Situation de départ**

### **2.1. Causes et formes des handicaps**

Les causes des déficiences visuelles chez les personnes âgées sont multiples. La cause organique la plus fréquente dans les pays industrialisés occidentaux est la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Cette maladie est responsable d'environ 30 à 40% des déficiences visuelles se manifestant chez les personnes âgées. Une autre cause très fréquente est le glaucome, qui concerne 5 à 10% des cas (Diepes, Krause & Rohrschneider, 2007). Les déficiences visuelles peuvent aussi être causées par des accidents ou des maladies, et les infarctus du myocarde ou les accidents vasculaires cérébraux peuvent également conduire à des handicaps importants au niveau de la vision (Rowe, 2013; Warren, 2008). 85% des patients ayant subi un infarctus du myocarde sont touchés par une déficience visuelle (Bandello, Lafuma & Berdeaux, 2007). La diminution de la fonction visuelle peut cependant aussi être liée à une modification du traitement cérébral des stimuli visuels. Nous ne disposons toutefois pas encore de suffisamment de données statistiques dans ce domaine.

Les déficiences auditives chez les personnes âgées sont le plus souvent liées à des processus dégénératifs tant de l'organe auditif que du traitement cérébral de l'audition. Des causes exogènes telles que le bruit, l'exposition à des produits chimiques ou les médicaments ototoxiques peuvent également avoir une influence sur les déficiences auditives. Les effets des déficiences visuelles et auditives sur la vie quotidienne des personnes concernées sont liés à des facteurs environnementaux tels que le manque d'éclairage, le manque de contrastes, le bruit, la distance entre les interlocuteurs, etc. L'attitude envers les moyens auxiliaires, qui peut être très variable suivant les personnes, joue également un rôle.

La forme la plus fréquente de démence est la démence d'Alzheimer, qui touche 60% des patients (Bickel, 2014). La seconde forme de démence la plus répandue est la démence vasculaire (15% des personnes atteintes de démence). Cette forme de démence est causée par des troubles de la circulation sanguine au niveau cérébral qui conduisent à la mort des cellules nerveuses (ibid.). Dans 15% de tous les cas de démence, les personnes sont atteintes d'une forme mixte de démence d'Alzheimer et de démence vasculaire. En outre, 5% des démences sont constituées par la démence à corps de Lewy et la démence fronto-temporale. A part pour la démence vasculaire, nous ne savons à ce jour pas vraiment pourquoi les démences se manifestent.

### **2.2. Effets**

Les études sur les déficiences sensorielles citées ci-dessous concernent principalement les déficiences visuelles, car il n'existe que très peu d'études sur la situation des personnes sourdaveugles. Le présent rapport a toutefois essayé de tenir également compte dans ses propositions des défis particuliers rencontrés par les personnes atteintes de surdicécité.

Une déficience visuelle a des effets sur différents domaines de la vie. Des études montrent que les effets psychologiques des déficiences visuelles dépendent de la capacité visuelle résiduelle et qu'ils augmentent d'une façon générale avec l'âge. Les personnes âgées de 70 à 93 ans sont celles qui souffrent le plus d'une baisse de leur qualité de vie causée par des problèmes de vision (Franke, Esser, Reimer & Maener, 2001). Un sondage effectué en Suisse a montré que les personnes âgées qui ne deviennent handicapées de la vue qu'à l'âge de la retraite doivent apprendre à accepter le diagnostic et les limitations qu'il entraîne. Elles doivent être prêtes à se constituer un réseau d'aides et à apprendre à utiliser des moyens auxiliaires, ce qui est plus difficile pour elles en raison de leur âge. La façon dont l'apparition d'une déficience visuelle affecte la qualité de vie des personnes concernées varie selon les personnes et selon les ressources dont elles disposent. Pour cette raison, un travail professionnel auprès de personnes âgées atteintes de déficience visuelle devrait se concentrer notamment sur la mise en avant des potentiels à disposition de ces personnes - à travers les offres de consultation, les moyens auxiliaires, le réseau

social, les groupes d'entraide, par exemple (Seifert. & Schelling, 2014).

Les symptômes de démence sont multiples (Reischies, 2006). Les symptômes les plus courants sont les pertes de mémoire et d'élocution, les troubles de la perception et des activités au niveau moteur, les troubles d'attention et de concentration. S'y rajoutent des modifications au niveau de la personnalité, de l'humeur et du comportement, ainsi que des difficultés à s'orienter. La fréquence, la gravité et l'évolution de ces symptômes varient grandement selon les formes de démence et selon les personnes, mais on constate une aggravation constante dans tous les cas. On différencie entre trois stades de la maladie : démence légère, moyenne et grave. En réaction aux symptômes primaires évoqués ci-dessus, des symptômes secondaires tels que l'anxiété, la honte, la colère, le repli sur soi, la dépression, ainsi qu'un manque de tonus allant jusqu'à l'apathie peuvent également se manifester.

Ces effets de la déficience visuelle ou de la surdicécité, d'une part, et de la démence, d'autre part, tant au niveau des compétences de la vie quotidienne que de l'état psychique, montrent clairement à quel point la présence de ces deux problématiques rend la gestion du quotidien ainsi que l'intégration et l'adaptation psychologiques difficiles pour les personnes concernées, et à quel point elles ont besoin du soutien compétent tant de leurs proches que des professionnels. Des sondages auprès d'experts (Blaser, Wittwer & Becker, 2013) indiquent que ceux-ci considèrent que la comorbidité de la déficience visuelle ou de la surdicécité et de la démence affecte négativement la vie quotidienne des personnes concernées et de leurs proches, et représente une atteinte grave à la capacité d'autonomie et à la qualité de vie des personnes concernées. Ils rapportent que les personnes concernées sont souvent prises en charge par une institution de soins de longue durée à un stade précoce de la maladie.

De plus, des études récentes suggèrent que les déficiences tant visuelles qu'auditives peuvent renforcer les symptômes de démence ou même représenter un facteur de risque indépendant (Lin et al., 2011 ; Lin et al., 2013 ; Whitson et al., 2013). Les auteurs expliquent ce lien notamment par le fait que les déficiences visuelles et auditives créent des difficultés dans la communication et dans l'interaction interpersonnelle, ce qui génère souvent un repli social qui conduit à la solitude et à l'isolement des personnes concernées.

Des études neuroanatomiques (Bennett, Schneider, Tang, Arnold & Wilson, 2006) et épidémiologiques (Barnes et al., 2002) prouvent que la solitude et l'isolement social entraînent une baisse des capacités cognitives. D'autre part, des études expérimentales (Rabbit, 1990; Tun, McCoy & Wingfield, 2009) et représentatives (Peelle, Troiani, Grossman & Wingfield, 2011) démontrent que les difficultés à gérer les stimuli rencontrés par les personnes atteintes de handicap sensoriel entraînent une mobilisation cognitive accrue au niveau de la gestion de la perception, ce qui a pour effet de diminuer les ressources disponibles pour d'autres processus cognitifs tels que la mémorisation, par exemple, qui deviennent ainsi moins performants. Les données récoltées par les études actuelles ne permettent pas de déterminer de façon fiable si les aides auditives et visuelles sont en mesure d'interrompre ce cercle vicieux.

### **2.3. Diagnostic**

Associées aux transformations physiques et psychiques liées à l'âge, les déficiences visuelles ou la surdicécité et les démences peuvent avoir des effets très négatifs sur la qualité de vie des personnes concernées (Beckley et al., 2007 ; Hassell, Lamoureux & Keeffe, 2006 ; Meyer-Ruesenberg & Richard, 2010). Dans un premier temps, il est essentiel de déterminer si les difficultés rencontrées par la personne sont causées par une déficience visuelle ou la surdicécité ou par une démence. En effet, des études démontrent que les déficiences sensorielles apparaissant chez les personnes âgées peuvent entraîner des troubles cognitifs qui sont réversibles. Des erreurs de diagnostic systématiques surviennent notamment avec les personnes atteintes de cataracte. Il a été attesté que les troubles cognitifs qui se

manifestent chez les personnes atteintes de cataracte avant leur opération peuvent s'apparenter à ceux d'une démence légère à moyenne. Selon la CIM-10 (classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes) et le DSM-IV (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), ces patients atteints de cataracte remplissent les critères pour être considérés comme déments. Les troubles qu'ils manifestent ne peuvent pas être différenciés de ceux causés par la démence liée à l'âge. Dans leur cas, ces troubles cognitifs sont toutefois réversibles, et une amélioration des capacités cognitives peut se manifester dans les semaines qui suivent l'opération (Lehrl & Gerstmeyer, 2004).

Lors d'un diagnostic de démence chez les personnes atteintes de handicap auditif qui utilisent la langue des signes, il faut prendre en compte la situation particulière de ces personnes au niveau de la communication (Dean, Feldmann, Morree & Morton, 2009 ; Young, Ferguson-Coleman & Keady, 2014).

## **2.4. Soutien**

Le but de tout soutien apporté aux personnes concernées est de permettre et d'améliorer l'autonomie et l'autodétermination, qui sont des aspects centraux d'une bonne qualité de vie. Chez les personnes âgées atteintes de déficience visuelle, il faut tenir particulièrement compte des besoins d'aide individuels liés à leur expérience de vie et à leur identité. C'est également ce que souligne l'enquête de Nelson und Barrick (2001), qui a interrogé des personnes âgées atteintes de handicap visuel au sujet de leurs besoins d'aide. Mettre en avant ce besoin individuel d'aide représente un défi particulier pour les professionnels et les accompagnants (Nelson & Barrick, 2001).

L'enquête de Nelson & Barrick (2001) a de plus montré qu'une offre de réadaptation spécialisée compétente et précoce améliore l'autonomie des personnes concernées. Une offre de réadaptation en basse vision permettant une utilisation optimale de la capacité visuelle est considérée comme la mesure d'aide la plus utile. D'autres mesures de réadaptation importantes sont les aides visuelles et autres moyens auxiliaires, l'instruction en orientation et mobilité (O&M), l'aide apportée par des prestataires spécialisés ou des paires, ainsi que les traitements médicaux.

Lorsque les déficiences visuelles ou la surdicécité se manifestent en même temps que la démence, il devient difficile de trouver un moyen de gérer la vie quotidienne de façon autonome en dépit des limitations rencontrées. Les enquêtes effectuées auprès d'experts par Blaser et al. (2013) ont montré que ceci n'est souvent pas possible à domicile. Il existe déjà en Suisse quelques institutions du domaine des soins stationnaires ayant développé une offre spécifique pour ce groupe particulier de personnes (Società Ticinese per l'assistenza dei Ciechi [STAC], 2007 ; Heussler, 2010 ; Schulz, 2014 ; Widmann, 2010). Heussler (2010), STAC (2007) et Widmann (2010) ont élargi leur offre pour les personnes atteintes de handicap visuel aux personnes qui sont aussi atteintes de démence. Schulz (2014), quant à lui, vient plutôt du domaine de la démence et prend maintenant en compte la déficience visuelle.

Ces initiatives constituent un pas important vers une chaîne de prestations globale adéquate prenant en compte la déficience visuelle ou la surdicécité et la démence de façon égale et dans leur interaction. De plus, les derniers chiffres concernant la prévalence des handicaps visuels et auditifs et de la démence dans les institutions suisses de soins et d'accompagnement des personnes âgées (Spring, 2015) soulignent à quel point chaque institution de soins de longue durée devrait être en mesure d'apporter des soins et un accompagnement adéquat à ce groupe particulier de personnes. Près de 50% des résidents sont touchés soit par une déficience visuelle, soit par une déficience auditive, soit par une démence. Et plus de 50% des résidents atteints de handicap sensoriel sont également touchés par la démence. Une analyse similaire de la situation au niveau des soins ambulatoires est prévue (Spring, 2015).

D'une façon générale, les travaux de recherche et bases scientifiques dans le domaine des soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence font défaut. C'est ici qu'intervient le présent projet de recherche et de développement.



### **3. Questions de recherche et méthodologie**

Le objectif du projet était d'élaborer des lignes directrices éprouvées dans le but d'apporter des conseils pour de bonnes pratiques. Ces lignes directrices visent à permettre que des soins et un accompagnement adéquats soient apportés aux personnes atteintes de déficience visuelle/de surdicécité et de démence dans les domaines ambulatoire, semi-stationnaire et stationnaire. Les questions de recherche présentées ci-dessous devaient être étudiées dans le cadre du projet.

#### **3.1. Questions de recherche**

##### **1 Situation actuelle au niveau des concepts et méthodes**

a) Quels sont les concepts et méthodes utilisés actuellement avec succès pour apporter des soins et un accompagnement efficace aux personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité dans les domaines ambulatoire, semi-stationnaire et stationnaire ?

b) Quels sont les concepts et méthodes utilisés actuellement avec succès pour apporter des soins et un accompagnement efficace aux personnes atteintes de démence dans les domaines ambulatoire, semi-stationnaire et stationnaire ?

##### **2 Identification de recoupements et de lacunes**

a) Quels sont les concepts et les méthodes de la situation actuelle (1a) étant également adaptés dans le cadre des soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de démence ? Dans quelle mesure ?

b) Quels sont les concepts et les méthodes de la situation actuelle (1b) étant également adaptés dans le cadre des soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité ? Dans quelle mesure ?

##### **3 Élaboration de lignes directrices**

Quelles sont les lignes directrices pour une good practice pouvant être formulées pour les soins et l'accompagnement ambulatoire, semi-stationnaire et stationnaire des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence ?

#### **3.2. Méthodologie**

##### **3.2.1. Phase 1 : Situation actuelle au niveau des concepts et des méthodes**

L'analyse de la situation actuelle (question de recherche 1) a tout d'abord fait l'objet d'une recherche systématique de la littérature spécialisée. Les concepts et méthodes utilisés dans le cadre de l'aide aux personnes atteintes de déficience visuelle, de surdicécité ou de démence ont été rassemblés. Le concept de qualité de vie a également été utilisé dans la recherche en tant que concept général (voir annexe 1).

Une recherche systématique des concepts et méthodes a été effectuée dans les banques de données PsychINFO, Medline, PSYNDEX pour le domaine des déficiences visuelles et de la surdicécité et dans les banques de données Cochrane Library, CINAHL Complete, Ovid Nursing Full-Text Plus, Informa Healthcare, Gerolit, Medline, PSYNDEX et SpringerLink pour le domaine de la démence (annexe 2 : termes de recherche). Des études concernant les expériences faites lors de l'application pratique de ces concepts et méthodes avec des personnes atteintes de déficience visuelle, de surdicécité ou de démence ont été passées en revue afin de déterminer quels sont les concepts qui rencontrent le plus de succès dans la pratique. Étant donné qu'il n'existe que peu d'études mesurant l'efficacité des concepts et des méthodes, certains concepts et certaines méthodes fréquemment utilisés mais n'ayant pas fait l'objet d'une étude empirique ont également été inclus. Les résultats de cette phase de la recherche ont été rassemblés afin d'être présentés devant le groupe d'experts (composition : voir annexe 3). Le chapitre 4.1. comporte un résumé de ces concepts et

études.

### **3.2.2. Phase 2 : Identification de recouvrements et de lacunes**

L'objectif de la deuxième question de recherche était de trouver des concepts et des méthodes utilisés dans le cadre des soins et de l'accompagnement ambulatoire, semi-stationnaire et stationnaire des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité présentant des éléments susceptibles de convenir également dans le cadre des soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de démence. De plus, des concepts et méthodes utilisés dans le cadre des soins et de l'accompagnement ambulatoire, semi-stationnaire et stationnaire des personnes atteintes de démence présentant des éléments susceptibles de convenir également dans le cadre des soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité ont été recherchés. Dans un premier temps, les résultats de la phase 2 ont été présentés au groupe d'experts et ont fait l'objet d'une discussion critique. Ensuite, une recherche complémentaire de la littérature spécialisée a été effectuée dans les domaines où le groupe d'experts a constaté que les résultats présentaient des lacunes.

### **3.2.3. Phase 3 : Rédaction de lignes directrices**

L'objectif de la phase 3 était d'identifier des éléments indépendants des concepts et des méthodes et de formuler des lignes directrices pour les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et de démence dans les domaines ambulatoire, semi-stationnaire et stationnaire.

Dans ce but, les résultats des phases 1 et 2 ont été généralisés afin d'être détachés des concepts et des méthodes dont ils étaient issus. Ces résultats généralisés ont été placés dans des catégories thématiques et utilisés afin de rédiger des lignes directrices de good practice pour les domaines ambulatoire, semi-stationnaire et stationnaire des soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et de démence.

Une deuxième rencontre avec les mêmes expertes et experts a été organisée afin de vérifier la qualité et l'utilité du travail réalisé. Sous la forme d'un world-café, nous avons discuté de la question de savoir si les thèmes principaux avaient été évoqués et si leur contenu était adéquat, s'il était nécessaire de procéder à des ajouts ou à des précisions, et si les lignes directrices apportaient une amélioration pour la pratique. Suite à cette discussion, les lignes directrices ont été mises à jour et envoyées au groupe d'experts afin de recueillir par écrit leur prise de position finale.

L'équipe du projet a utilisé ces prises de position écrites afin de rédiger la version finale des lignes directrices.

## **4. Résultats**

### **4.1. Situation actuelle**

La recherche de la phase 1 permet de faire trois constatations principales. La première constatation est qu'il existe un nombre infiniment plus important de méthodes et de concepts dans le domaine de la démence que dans celui des déficiences visuelles et de la surdité chez les personnes âgées. La deuxième constatation est qu'en dépit du fait que les deux domaines présentent de grandes différences tant au niveau de la quantité que du contenu des concepts existants, ceux-ci peuvent être répartis dans un nombre restreint de catégories thématiques qui, pour la plupart, se recoupent. La troisième constatation est qu'il n'existe que très peu de preuves empiriques répondant à des critères scientifiques attestant de l'efficacité de la plupart des concepts et méthodes. Ces constatations ont conduit à ce que les concepts aient été classés dans des catégories thématiques empruntées à la CIF plus tôt que prévu dans le déroulement du projet.

Le manque de preuves empiriques fondées scientifiquement permettant de démontrer l'efficacité des différents concepts et des différentes méthodes a amené l'équipe de recherche à ne pas utiliser ce critère pour les inclure ou les exclure du projet. Nous avons plutôt choisi de tenir compte de tous les concepts et de toutes les méthodes dont nous savons qu'ils sont les plus couramment utilisés dans la pratique. Ces méthodes et concepts utilisés dans le cadre du travail avec les personnes atteintes de démence et de déficience visuelle/surdité sont présentés ci-dessous et sont classés selon la systématique de la CIF.

#### **4.1.1. Communication**

##### **Déficience visuelle et surdité**

L'accès à l'information est fondamental pour organiser sa vie, gérer le quotidien, ainsi que pour trouver et entretenir des contacts sociaux. Les informations sont perçues à travers la langue parlée et écrite ou les signaux non-verbaux tels que les gestes, les mouvements du corps, la mimique.

##### **Lire et écrire**

Une déficience visuelle peut limiter l'accès à l'information et ainsi rendre la gestion de la vie quotidienne plus difficile, comme on le voit dans l'exemple suivant, qui concerne le fait que les personnes âgées doivent souvent prendre beaucoup de médicaments. Des études (Markowitz, Kent, Schuchard & Fletcher, 2008 ; McMahon & Curtis, 2009) ont montré que près de 60% des personnes atteintes de handicap visuel ne sont pas en mesure de lire ce qui est écrit sur les médicaments dont elles ont besoin, 40% des personnes concernées peuvent partiellement lire ce qui est écrit mais n'en sont pas tout à fait sûres, et seules 2% des personnes interrogées ont un accès adéquat à ces informations.

Lorsqu'une déficience visuelle est décelée, il faudrait que la personne puisse bénéficier de mesures de réadaptation en basse vision. La basse vision permet d'utiliser la vision résiduelle de façon optimale grâce à des moyens auxiliaires optiques, techniques ou autres. Les mesures et moyens auxiliaires sont adaptés aux besoins individuels et aux conditions environnementales. Les moyens auxiliaires comprennent des aides visuelles pour la vision de près et de loin. Les aides visuelles qui facilitent l'accès à la communication écrite (par exemple monoculaires, caméra) en font partie. Ils doivent être adaptés aux besoins des personnes par des spécialistes en réadaptation (Nguyen, Weismann & Trauzettel-Klosinski, 2009 ; Siemsen & Brown, 2011 ; Walthes, 2014).

La capacité de lecture ne peut être améliorée que lorsque les aides visuelles sont adaptées aux besoins des personnes concernées et qu'elles ont appris à les utiliser de façon efficace et ergonomique (Nguyen et al., 2009 ; Siemsen & Brown, 2011). Cependant, seule la moitié des personnes concernées utilisent vraiment les aides visuelles dans leur vie quotidienne

(Carvalho, Keila Monteiro de, Monteiro, Gelse Beatriz Martins, Isaac, Shiroma & Amaral, 2004). L'utilisation de loupes grossissantes, de systèmes d'agrandissement électroniques ou d'appareils pour la vision nocturne dépend toujours également de l'efficacité de l'appareil et du niveau de satisfaction de la personne concernant l'aide visuelle en question (Jutai, Strong, Graham & Russell-Minda, 2009).

Pour que les aides visuelles soient considérées comme utiles, il est important que les personnes concernées bénéficient d'une formation adaptée pour apprendre à les utiliser. Il faut compter plus de temps lorsque cet apprentissage se fait avec des personnes atteintes de déficience cognitive ou de démence. Virgili, Acosta, Grover, Bentley & Giacomelli (2013) ont toutefois constaté que l'amélioration de la capacité de lecture grâce à l'utilisation de ce type d'aide visuelle n'a quasiment jamais été prouvée scientifiquement. Il serait donc nécessaire d'effectuer une étude à long terme sur leur efficacité et leur utilisation, notamment pour les appareils coûteux.

Les personnes atteintes de surdité essaient d'avoir accès à l'information en se limitant à des textes simples et courts ou aux titres parce qu'elles ont besoin de beaucoup de temps et d'énergie pour les comprendre. En plus de l'utilisation des moyens auxiliaires, il est important qu'elles puissent s'adresser à d'autres personnes pour obtenir les informations importantes (Adler & Wohlgensinger, 2014 ; Adler & Wohlgensinger, 2011 ; Adler et al., 2011).

Les personnes aveugles devraient apprendre le braille aussi rapidement que possible, si elles le souhaitent (Oshima, Arai, Ichihara & Nakano, 2014). L'apprentissage du braille devient toutefois de plus en plus difficile lorsqu'on est âgé et n'est pas possible pour beaucoup de personnes concernées.

#### Parler, entendre et comprendre

Dans la communication quotidienne avec les personnes atteintes de déficience visuelle, il est important d'accompagner les actions par la parole (Heussler, 2010), d'expliquer verbalement les éléments d'information visuels ou tactiles, ainsi que les gestes. De nombreuses personnes âgées ont également besoin que les informations soient claires et simples. Ceci inclut l'utilisation d'une écriture adaptée au niveau de la taille, des contrastes, etc. (Tymchuk, Ouslander & Rader, 1986). Chez les personnes atteintes de handicap visuel, même lorsqu'elles souffrent de difficultés cognitives légères, les accès audio (associés en général aux canaux visuels) peuvent permettre l'accès à l'information. En font par exemple partie le programme VoiceOver de l'iPhone ou le lecteur d'écran TIC (Williams, 2012). Le lecteur d'écran permet également l'accès aux informations contenues sur Internet. Des études démontrent cependant que la plupart des pages Internet ne sont pas accessibles aux personnes handicapées de la vue à cause de difficultés techniques (Loiacono, Djamzbi & Kiryazov, 2013).

Dans leur étude, Adler et Wohlgensinger (2014) décrivent les stratégies que les personnes atteintes de surdité utilisent dans la vie quotidienne. Au niveau de la communication, les conversations doivent avoir lieu dans des lieux où il n'y a peu de bruit. Dans les groupes, il faut qu'il n'y ait qu'une seule personne qui parle à la fois. Même avec ces stratégies, les personnes concernées ont besoin d'une très grande concentration pour pouvoir suivre une conversation. Lorsque la surdité est très prononcée, un accompagnant formé en techniques de communication est nécessaire. Celui-ci peut traduire en braille ou en Lorm. Dans ce type de situations, il faut donc adapter la communication en face à face à l'aide de diverses stratégies.

L'UCBA a publié une brochure qui donne des informations sur la façon de se comporter lors de contact direct avec des personnes atteintes de surdité (Spring, 2014). Elle contient des conseils pour faciliter la communication, la mobilité et l'accès à l'information

tels que, par exemple, le recours à la langue des signes, le fait de vérifier ce que la personne a compris, de prendre des notes ou de noter pour elle les mots-clés en écriture en grands caractères, d'améliorer les conditions permettant la lecture labiale, d'utiliser pleinement le potentiel de l'appareil auditif, d'exiger que les personnes parlent les unes après les autres, etc. Osborn, Erber & Galletti (2000) évoquent des stratégies au niveau de l'aménagement de l'environnement (design strategies), ainsi que des stratégies d'adaptation du comportement. Au niveau de l'adaptation de l'environnement, ils recommandent que les activités de groupe aient lieu dans de petites pièces, que les bruits dans la pièce soient réduits au maximum (par exemple en plaçant des parois amovibles), que les bruits externes soient exclus (en fermant les fenêtres, par exemple) et d'éviter les effets d'écho en mettant des tapis ou des rideaux dans la pièce. En ce qui concerne les stratégies d'adaptation du comportement, Osborn et al. (2000) évoquent le fait d'éviter les pièces bruyantes, de réduire le nombre de personnes, de tenir compte des distances et des bruits lors des activités de groupe, et d'adapter les conditions lumineuses.

### Signaux non-verbaux

Chez les personnes âgées atteintes de handicap visuel ou de surdité, la perception des signaux verbaux et non-verbaux est très limitée. Ceci concerne notamment le ton et la puissance de la voix, la mélodie, le rythme, la mimique, la gestuelle (langage corporel), l'habillement, les autres objets présents, les contacts entre les personnes et les odeurs.

### Démence

Les méthodes et concepts concernant la communication qui prennent en compte les ressources et les difficultés spécifiques des personnes atteintes de démence mettent l'accent sur deux aspects principaux. Le premier est la communication non-verbale. L'évolution de la maladie fait que les personnes qui sont atteintes de démence grave perdent la capacité de communiquer verbalement et de comprendre ce qui est dit (Magai, Cohen & Gomberg, 2002). Pour cette raison, il faut que le personnel qui les soigne et les accompagne maîtrise et comprenne la communication non-verbale. Différentes méthodes permettant d'acquérir ces compétences existent (Magai et al., 2002 ; Vasse, Vernooij-Dassen, Spijker, Rikkert & Koopmans, 2010). D'autres façons de développer les compétences dans le domaine de la communication non-verbale sont l'„interaction inclusive“, la „communication co-créative“, le „recours aux sens“ et la musicothérapie (Zeedyk, 2008).

Le second aspect est le fait de considérer l'interaction de façon plus globale, comme un échange entre au moins deux personnes qui affecte leur comportement et qui ne repose pas uniquement sur la communication verbale. La gestion de l'interaction revêt une grande importance dans le rapport avec les personnes démentes à cause de la perte de capacité cognitive qui caractérise l'évolution de la maladie. Lorsque l'interaction est abordée de façon positive, la personne démente est acceptée et valorisée dans sa façon d'être et son état actuel, que sa réalité corresponde ou non à celle de son interlocuteur. Les deux concepts de ce type les plus connus et les plus répandus dans la pratique sont la validation et l'approche centrée sur la personne. A l'origine, la validation a été créée par Naomi Feil (Feil & Klerk-Rubin, 2010) et Richard (2004) en a par la suite adapté la méthodologie en tenant compte du contexte allemand. L'approche centrée sur la personne a été développée par Kitwood (2000). Ces deux concepts s'appuient sur le cadre théorique de l'approche centrée sur la personne de Rogers (2014).

#### 4.1.2. Orientation et mobilité

##### Déficiences visuelle et surdité

La mobilité concerne, d'une part, l'apprentissage de l'orientation et de la mobilité et, d'autre part, l'aménagement des locaux.

## Apprentissage de l'orientation et de la mobilité

L'entraînement à l'orientation et à la mobilité (O&M) est un programme de réadaptation spécifique au handicap visuel qui aide les personnes atteintes de déficience visuelle à accroître leur mobilité de façon sûre, autonome et efficace, et à s'orienter dans toutes les situations. Lors de l'entraînement classique, la personne apprend des techniques pour marcher avec la canne longue ou d'autres moyens auxiliaires et à utiliser ses autres sens. Le concept actuel de l'O&M est plus large et comprend également la perception et l'orientation dans l'espace, un aspect qui prend de plus en plus d'importance lorsque les personnes deviennent âgées. Cet entraînement est également utilisé avec les personnes atteintes de polyhandicap (Walther, 2014).

Pour faciliter l'orientation et l'autonomie d'une personne atteinte de déficience visuelle, il faut que les lieux et les trajets soient décrits de façon précise. La palette de trajets possibles est adaptée aux besoins des personnes concernées (Diepes et al., 2007). Avec les personnes sourdaveugles, il est important que les excursions soient soigneusement préparées, que la personne s'exerce à effectuer le trajet ou qu'elle se fasse accompagner (Adler & Wohlgensinger, 2014 ; Adler & Wohlgensinger, 2011 ; Adler et al., 2011). Lorsque les personnes ne sont pas en mesure de s'orienter seules, un accompagnement est nécessaire au départ.

Des études effectuées dans différents pays analysent les effets respectifs de différents types d'entraînement. Dans le cadre d'une méta-analyse, Ballemans, Kempen & Zijlstra (2011) ont voulu étudier l'effet de divers entraînements O&M sur l'utilisation de la canne blanche et n'ont trouvé aucune étude fiable d'un point de vue méthodologique sur le sujet. C'est pourquoi ils ont eux-mêmes effectué une étude comparative en 2012 avec deux entraînements différents. Ils n'ont constaté aucune différence au niveau des effets entre un nouvel entraînement comprenant un protocole de procédure standardisé et l'entraînement O&M traditionnel. Les participantes et participants étaient âgés en moyenne de 77 ans. Environ 85% des participants des deux programmes d'entraînement ont indiqué que l'entraînement avait eu des effets positifs et environ 70% d'entre eux que la confiance qu'ils avaient en leurs propres capacités avait augmenté (Ballemans et al., 2012).

Toutefois, globalement, les résultats des diverses études sont contradictoires. Alors que Soong, Lovie-Kitchin & Brown (2001) ne constatent aucun effet immédiat après un entraînement en O&M, Kuyk et al. (2004) notent un effet positif dans les propos des personnes concernées au sujet de leur mobilité.

Lors d'une méta-analyse, Justiss (2013) a analysé les effets de différentes interventions ergothérapeutiques sur la capacité à conduire une voiture et à être mobile de personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Les interventions possibles incluses dans l'étude étaient l'utilisation d'aides visuelles, la réadaptation multidisciplinaire de basse vision en mobilité, un entraînement de conduite simulée, un programme d'apprentissage de la conduite et l'entraînement en O&M. Justiss (2013) n'a pas trouvé d'éléments permettant de prouver l'efficacité d'aucune de ces mesures sur la mobilité et la capacité à conduire des personnes âgées handicapées de la vue. Il explique également ces résultats par le manque de procédures standardisées et d'instruments d'analyse.

Il n'existe que très peu d'études concernant les possibilités d'entraînement en O&M et leurs effets chez les personnes atteintes de déficience visuelle et de démence. Lawrence, Murray, Ffytche & Banerjee (2009) ont mené des entretiens avec 17 personnes âgées atteintes de déficience visuelle et de démence, ainsi qu'avec leurs proches et les personnes qui les soignent. Le but de ces entretiens était de déterminer comment éviter la désorientation et le stress, ainsi que le comportement problématique que ceux-ci engendrent. Les entretiens montrent que la déficience visuelle cause une insécurité chez

la personne concernée lors des différentes activités, alors que la démence diminue sa capacité à évaluer les risques de façon adéquate. De plus, les personnes travaillant dans le domaine du handicap visuel ne se sentent pas suffisamment équipées pour aider les personnes atteintes de démence, alors que les personnes travaillant avec des personnes démentes ne se sentent pas assez équipées pour aider les personnes atteintes de handicap visuel. L'étude montre également qu'une communication verbale claire et des offres visuelles optimales permettent d'éviter le stress et la suractivité chez les personnes concernées et les aident à s'orienter.

#### Aménagement de l'environnement de vie

L'aménagement des locaux et de l'environnement de vie, ainsi qu'une délimitation claire des espaces sont importants pour les personnes atteintes de déficience visuelle et les aident à mieux s'orienter. Ceci permet d'éviter la présence d'obstacles et de zones d'ombre ou d'éblouissement, ce qui augmente la sécurité. Les aides à l'orientation optiques, tactiles et acoustiques, ainsi que l'utilisation de contrastes de couleurs ou de marquages permettent à la personne de s'orienter de façon autonome.

L'amélioration de l'éclairage et le fait d'éviter l'éblouissement et les reflets permettent aux personnes concernées de mieux voir. Il faut bien sûr aussi, pour aider la personne à s'orienter dans l'espace, qu'elle soit avertie des modifications qui surviennent au niveau de l'ameublement (Christiaen, 2005 ; Spring, 2012).

Chez les personnes qui sont encore très mobiles et dont les capacités cognitives le permettent, l'orientation peut être améliorée par un accès audio, un GPS ou d'autres applications (offre de réadaptation spécifique au handicap visuel TIC).

L'amélioration de la mobilité et l'accessibilité des bâtiments permettent à la personne d'entretenir des contacts sociaux de façon autonome.

#### **Démence**

Dans le domaine de la démence, les concepts et méthodes concernant l'orientation et la mobilité portent surtout sur l'aménagement de l'environnement de vie. Celui-ci doit tenir compte des ressources et des déficits spécifiques à la démence afin d'aider les personnes concernées à s'orienter et à se mouvoir dans les meilleures conditions possibles. Au cours de l'évolution de la maladie, les personnes concernées rencontrent de plus en plus de difficultés à s'orienter sans aide dans l'espace, dans le temps et dans les situations. La thérapie environnementale (Staack, 2004) semble ici être un concept efficace tant au niveau compensatoire qu'au niveau thérapeutique et est souvent utilisée dans la pratique. Les interventions de thérapie environnementale concernent l'environnement de vie, l'environnement social et l'environnement des soins.

Les interventions sur l'environnement de vie ont des effets sur la mobilité et l'orientation. Elles concernent notamment le nombre de pièces, leur aménagement, ainsi que les conditions acoustiques et lumineuses. Un aménagement adéquat de l'espace peut également être bénéfique aux personnes concernées vivant chez elles en les aidant à s'orienter et à se mouvoir, ce qui les rend plus autonomes et leur permet de rester vivre chez elles plus longtemps que cela n'aurait été possible sans ces mesures. Les mesures concernant l'aménagement du logement privé sont formulées sous forme de conseils et de recommandations et ne constituent pas une approche ou un concept théoriques (Alters- und Versicherungsamt der Stadt Bern, 2009).

Les personnes atteintes de démence ont souvent besoin de beaucoup bouger. La création de couloirs et de jardins accessibles sans obstacles sont un moyen de leur donner la possibilité de satisfaire ce besoin (Heeg, 1994). La mise en place d'interventions de thérapie environnementale est étroitement liée à des formes d'habitation ségréguées

(séparées) pour les personnes démentes (Pfammatter, 2010). En tant qu'unités autonomes ne comptant pas plus de 15 résidents, celles-ci offrent des conditions idéales à leur mise en œuvre. Comme ces unités sont le plus souvent fermées, elles offrent aux résidents la plus grande mobilité possible sans être obligées de leur imposer des mesures de privation de liberté telles que, par exemple, des appareils électroniques de surveillance. Ceci ne règle toutefois pas le problème éthique constitué par le fait que d'être interné dans une unité ou une institution fermée représente en soi une mesure de privation de liberté.

Une approche plus ancienne visant à aider les personnes démentes à s'orienter est la thérapie d'orientation par la réalité (ROT : reality orientation therapy). La perte graduelle de contact avec la réalité est contrecarrée par la répétition d'informations concernant la date, l'heure, la saison, le jour de la semaine, l'âge, le lieu, le passé de la personne démente, son entourage et sa situation actuelle. Cette démarche a pour but de redonner un sentiment de sécurité et d'orientation à la personne concernée. Le concept plus récent de validation (voir chapitre 4.1.1) remet l'approche ROT en question. Cette méthode est obsolète pour les stades avancés de la démence (Höwler, 2004).

### **4.1.3. Émotions et compétences sociales**

#### **Déficiência visuelle et surdicécité**

##### Gestion des troubles psychiques

Le diagnostic de la dégénérescence maculaire est souvent vécu comme un choc qui est encore aggravé par le manque d'information au sujet de l'évolution de la maladie et des possibilités de réadaptation (Mitchell & Bradley, 2006). La maladie entraîne des limitations qui touchent des aspects importants de la vie quotidienne (par exemple lire, regarder la télévision, conduire, reconnaître les visages) et peut être accompagnée de dépression et de sentiments d'anxiété. La dépression ou l'anxiété combinées à un mauvais état de santé peuvent quant à elles avoir des répercussions négatives sur les activités quotidiennes, la mobilité, le sentiment de sécurité et le bien-être émotionnel (Finger et al., 2014). A ceci vient s'ajouter que de nombreuses personnes atteintes de déficiéncia visuelle ou auditive souffrant de dépression ou d'anxiété n'ont pas accès à un traitement adéquat (Aa et al., 2014).

La charge psychique, la dépression et la solitude peuvent aussi être contrecarrées par des programmes d'intervention psycho-sociale. Deux programmes ayant fait l'objet d'une évaluation seront évoqués ici : Birk et al. (2004) ont développé et évalué un programme d'intervention sociale destiné à des patients atteints de dégénérescence maculaire. Le programme comprend six modules proposés lors de cinq rencontres hebdomadaires. L'évaluation de 14 personnes ayant participé au programme et de 8 personnes dans un groupe de contrôle, toutes atteintes de déficiéncia visuelle, démontre les effets clairement positifs du programme. Les personnes ayant participé (groupe d'intervention) présentaient des valeurs nettement plus basses dans l'échelle des „émotions négatives“. Les valeurs concernant les activités de la vie journalière ont légèrement augmenté avec le temps chez ces personnes, alors qu'elles ont nettement baissé dans le groupe n'ayant pas participé au programme (groupe de contrôle). Les valeurs concernant la dépression ont baissé avec le temps chez les personnes ayant participé au programme, qui présentaient également des valeurs plus élevées dans le domaine de l'indépendance et de l'autonomie. Les valeurs concernant la dépression ont par contre augmenté dans le groupe de contrôle, et les valeurs concernant l'indépendance et l'autonomie ont baissé avec le temps dans ce groupe.

Étant donné que la probabilité de souffrir de dépression augmente avec l'âge d'une façon générale, Rovner et al. (2014) recommandent une approche multidisciplinaire incluant l'ophtalmologie, la réadaptation spécifique au handicap visuel, la psychiatrie et la psychologie comportementale. Dans le domaine de la prévention de la dépression chez les



personnes atteintes de handicap visuel, Rovner et al. (2014) ont comparé l'efficacité d'une approche mêlant la thérapie comportementale et la réadaptation en basse vision avec une offre de soutien (thérapie de soutien) accompagnée de réadaptation en basse vision. L'efficacité des deux programmes s'est révélée similaire. Ils ont réduit de moitié la probabilité de développer une dépression.

### L'importance des contacts sociaux

Les contacts personnels sont importants pour contrecarrer le sentiment d'isolement qui accompagne les déficiences visuelles et la surdité (Adler & Wohlgensinger, 2014 ; Adler & Wohlgensinger, 2011 ; Adler et al., 2011 ; Lindo & Nordholm, 1999). L'examen de la situation de vie de personnes atteintes de surdité effectué par Adler et Wohlgensinger (2014) montre que la possibilité d'entretenir des contacts sociaux est très fortement entravée par la surdité et que le réseau social se réduit souvent avec le temps à quelques proches et amis.

Les contacts sociaux sont une source importante de soutien émotionnel mais aussi pratique (Adler und Wohlgensinger 2014). Une étude hollandaise démontre que les personnes âgées atteintes de déficience visuelle peuvent rester vivre dans leur appartement plus longtemps et ont moins le sentiment d'être seules lorsqu'un réseau de soutien peut être mis en place. La coopération avec les services d'aide, la formulation claire de ses besoins et le fait de mieux connaître les offres d'aide et les possibilités de transport, tout comme le développement actif de contacts sociaux, jouent également un rôle important (Willemsse & Verstraten, 2001).

L'enquête de Nelson & Barrik (2001) montre que, du point de vue des personnes concernées, l'entourage aidant (proches, amis, voisins, etc.) est la source d'aide la plus importante. Le soutien émotionnel au moment du diagnostic et dans les situations d'anxiété est également très important pour les personnes touchées par un handicap visuel sévère lorsqu'elles sont âgées. Cela permet d'atténuer les phases dépressives après le diagnostic. Le soutien émotionnel apporté par des professionnels est particulièrement important pour les personnes qui n'ont pas de famille ou d'amis.

### **Démence**

Le diagnostic de démence et les déficits cognitifs et fonctionnels sont perçus et évalués de façon individuelle par chaque personne concernée et par chacun de ses proches (Stechl, Lämmler, Steinhagen-Thiessen & Flick, 2007). Chacune des personnes touchées par la situation doit constamment s'adapter, étant donné que la démence est une maladie évolutive. Cette adaptation représente un gros défi tant pour les personnes concernées que pour leur entourage, et peut conduire la personne à se sentir dépassée, sentiment qui peut être accompagné de peur, de colère, de dépression. A un stade précoce de la maladie, ces symptômes peuvent être atténués par une procédure psychothérapeutique classique. L'efficacité des approches thérapeutiques comportementales, notamment, est avérée dans les cas de dépression chez les personnes démentes (Lämmler, 2013). Toutefois, plus la démence évolue, moins ces approches classiques apportent une stabilisation émotionnelle chez les personnes concernées.

Pour les stades avancés de la démence, il existe différentes approches et différents concepts qui se concentrent sur les ressources des personnes démentes. Ils cherchent à permettre aux personnes concernées de vivre et d'exprimer leurs émotions, d'accéder à des formes alternatives, non-verbales, de communication, et à encourager l'accès à des souvenirs stockés dans la mémoire à long terme. Souvent, les mesures sont mises en place au sein de groupes, ce qui renforce l'appartenance sociale et les échanges. Un concept très répandu dans la pratique est le travail biographique (Suchan, 2014). Celui-ci vise à renforcer le sentiment d'identité et la mémoire à long terme, mais également à permettre

la mise en place de situations positives dans la vie quotidienne et à accroître le bien-être émotionnel (Berendonk et al., 2011).

D'autres approches dans ce domaine sont la thérapie assistée par l'animal (Fick, 1993; Moretti et al., 2011), la musicothérapie (Vink et al., 2003) et l'aromathérapie (Fung, Tsang & Chung, 2012). Les diverses tentatives visant à prouver l'efficacité de ces approches au niveau empirique ne peuvent toutefois par vraiment être considérées comme remplissant les critères d'une étude scientifique. Lorsque la démence est déjà très avancée, on utilise aussi, dans les établissements de soins de longue durée, la stimulation basale (Fröhlich, 1995) et la stimulation multisensorielle (Snoezelen) (Verheul & Hulsegge, 2005). Le but de ces deux concepts est de stimuler la personne à travers tous ses sens par le biais de différentes méthodes. Ceci vise à lui procurer un sentiment de bien-être, à réduire son isolement et à favoriser la communication non-verbale.

#### **4.1.4. Autonomie**

##### **Déficience visuelle et surdité**

Dans le domaine du handicap visuel, les trois offres de réadaptation en basse vision (BV), en orientation et mobilité (O&M) et en „activités de la vie journalière“ (AVJ) contribuent fortement à maintenir l'autonomie des personnes concernées. Ces trois formes de réadaptation sont offertes (en général) gratuitement dans toutes les régions de Suisse par les centres de consultation pour personnes atteintes de handicap visuel ou sourdaveugles. Ceci est valable tant pour le domaine ambulatoire que pour le domaine stationnaire. Un bilan spécialisé est établi avec la personne concernée afin de déterminer quels sont ses besoins en matière de moyens auxiliaires et de formation. Les entraînements sont planifiés de façon individuelle et tiennent compte de la situation spécifique de la personne.

##### **Basse vision**

La basse vision est une offre de réadaptation visant à permettre une utilisation optimale de la capacité visuelle résiduelle. La capacité visuelle est évaluée dans des situations du quotidien (bilan de basse vision) et les personnes reçoivent une formation à l'utilisation d'aides visuelles et d'autres moyens auxiliaires (réadaptation en basse vision). Les séances d'entraînement sont planifiées sur la base de rapport médicaux et de bilans de basse vision.

La réadaptation comprend deux approches qui sont complémentaires. L'approche liée à la personne permet de favoriser la perception visuelle et l'utilisation de la capacité visuelle résiduelle. Les personnes concernées apprennent à utiliser des aides visuelles et d'autres moyens auxiliaires pour les domaines de la vision de près et de la vision de loin. L'approche liée à l'environnement vise à apporter des modifications à l'environnement de vie pour permettre une utilisation optimale de la capacité visuelle existante par le biais de sources de lumière (qualité et intensité lumineuse), de couleurs, de contrastes et de protections contre l'éblouissement adaptés aux besoins individuels sur la base du bilan visuel. La réadaptation en basse vision est effectuée par des professionnels spécialement formés. Ces prestations sont également offertes à des personnes atteintes d'autres handicaps. La réadaptation en basse vision est nécessaire pour pouvoir effectuer un entraînement à l'orientation et à la mobilité (O&M) et pour l'instruction en activités de la vie journalière (AVJ).

##### **Orientation et mobilité**

L'entraînement en orientation et mobilité (O&M) est un programme de réadaptation spécifique au handicap visuel qui permet aux personnes atteintes de déficience visuelle de se déplacer et de s'orienter de façon sûre et aussi autonome que possible. De nos jours, cet entraînement est compris de façon large et inclut la perception et l'orientation dans

l'espace. Les capacités physiques et cognitives de la personne sont prises en compte. Ce concept est également utilisé avec des personnes atteintes de polyhandicap (Walther, 2014).

### Activités de la vie journalière

L'offre de réadaptation spécifique au handicap visuel „activités de la vie journalière“ (AVJ) enseigne des techniques permettant de gérer la vie quotidienne. L'entraînement s'adapte aux besoins individuels et part des expériences de la personne pour lui permettre d'acquérir des compétences afin d'accroître sa capacité à gérer sa vie quotidienne et sa participation. Les domaines pris en compte regroupent des thèmes tels que manger, faire le ménage, les soins corporels, les loisirs, les médias et la communication.

### Réadaptation spécifique à la surdicécité

La réadaptation pour les personnes atteintes de double handicap sensoriel (surdicécité) part des trois domaines de réadaptation décrits ci-dessus : basse vision, orientation et mobilité et activités de la vie journalière. Les possibilités au niveau de la communication doivent faire l'objet d'un bilan individuel et des mesures adaptées doivent être mises en place. Pour cela, la réadaptation utilise des mesures empruntées au domaine du handicap auditif, mais également des techniques spécifiques à la surdicécité. Il faut tenir compte du fait que les personnes sourdaveugles ne peuvent plus ou plus entièrement compenser la perte d'un des sens par l'autre et ont besoin d'une aide particulière pour pouvoir être intégrées socialement (participation) et pour avoir accès à l'information.

### Effets des offres de réadaptation

De nombreuses études traitent des effets et de l'utilité des offres de réadaptation. Étant donné que les concepts de réadaptation ne sont pas identiques dans tous les pays, il n'est pas possible de comparer les résultats des différentes études. De plus, les offres s'adressent à des groupes cibles différents, même si le groupe des personnes atteintes de polyhandicap est largement négligé.

Selon l'étude de Nelson & Barrik (2001), les personnes concernées elles-mêmes estiment que la basse vision est l'aide la plus efficace au niveau de la vie quotidienne. Hinds et al. (2003), Binns et al. (2012), Hooper, Jutai, Strong & Russell-Minda (2008) et Renieri et al. (2013) ont constaté que les programmes de basse vision aident les personnes concernées à améliorer leurs capacités fonctionnelles, à avoir moins peur de la perte de vision, à se sentir plus en sécurité chez elles et à mieux réussir à gérer leur quotidien. Cependant, l'effet que ces offres ont sur l'humeur des personnes concernées, ainsi que sur leur qualité de vie au niveau du handicap visuel et de leur santé n'est souvent pas clair, tout comme la question de savoir quelles sont les formes de réadaptation qui sont les plus efficaces.

Bien qu'elles présentent des résultats contradictoires qui ne peuvent pas être comparés entre eux, les études dans ce domaine donnent des indications pour la planification et la mise en place d'offres de réadaptation pour les personnes atteintes de handicap auditif ou visuel et de démence. Ces indications portent principalement sur le type d'offres, le lieu où celles-ci sont proposées, le cadre temporel et la multidisciplinarité des intervenants.

### Types d'offres

Les offres qui se révèlent être particulièrement efficaces sont celles qui traitent de plusieurs thèmes ou qui présentent plusieurs accès. C'est ce qu'on appelle des interventions à plusieurs composantes. Il s'agit par exemple d'approches incluant, en plus de la réadaptation, des informations concernant la gestion psychologique du handicap. Les programmes d'ergothérapie ont également un effet positif, car ils renforcent les

capacités des personnes âgées atteintes de déficience visuelle qui vivent chez elles à conserver et à améliorer leur gestion du quotidien (Liu, Brost, Horton, Kenyon & Mears, 2013).

## Lieu

Reeves, Harper & Russell (2004) ont comparé les effets d'une réadaptation en basse vision élargie, où les personnes ont également reçu un entraînement chez elles, avec ceux d'une réadaptation conventionnelle n'ayant eu lieu que dans le centre de basse vision. Ils n'ont constaté aucune différence significative entre ces deux variantes au niveau de l'efficacité des programmes. L'étude de Christy, Keeffe, Nirmalan & Rao (2010), par contre, a constaté des différences au niveau de l'abandon précoce du programme. Ils ont comparé l'efficacité de quatre types d'offres de réadaptation en basse vision différents : une offre de réadaptation en basse vision dans un centre spécialisé en réadaptation en basse vision, une offre qui était proposée au domicile de la personne, une offre où la réadaptation avait lieu à la fois au centre et au domicile de la personne et une offre qui avait principalement lieu au centre mais où des assistants sociaux rendaient visite à la personne chez elle. Ils n'ont constaté aucune différence au niveau de l'efficacité des quatre programmes différents, mais un nombre particulièrement important de personnes ayant participé au programme qui n'avait lieu qu'au centre a abandonné la réadaptation de façon précoce. Ceci semble indiquer qu'il est important de proposer les offres de réadaptation non seulement dans un centre de formation, mais également dans l'environnement de vie de la personne.

## Offres multidisciplinaires

Les diverses offres ayant été étudiées dans des travaux de recherche ne sont pas vraiment comparables entre elles car elles sont très différentes. Dans son étude de cas, Ihrig (2013) montre par exemple qu'un programme multidisciplinaire avec des ophtalmologues et des spécialistes en basse vision et en O&M permet de renforcer la confiance en soi et les facultés motrices, ainsi que de réduire la dépression parce que la personne qui suit ce programme dispose de plus de connaissances au sujet des possibilités d'adaptation. Lors de l'étude d'évaluation „EVAL-LPF“, mandatée par la blista et conduite d'avril 2009 à juin 2010 par l'Université de Marburg afin d'étudier l'efficacité des entraînements en activités de la vie journalière pour personnes aveugles et malvoyantes, on a constaté un lien direct entre la qualité de vie des participants au niveau de leur santé et les mesures de réadaptation „entraînement à l'orientation et à la mobilité“ (O&M) et „entraînement aux activités de la vie journalière“ (AVJ). Les valeurs indiquant une amélioration sont particulièrement significatives dans les groupes d'âge plus élevés (Lauber, 2012). Toutefois, une étude conséquente comprenant plus de 200 participants de plus de 50 ans qui visait à comparer l'efficacité d'une offre ophtalmologique avec celle d'une offre de basse vision organisée de façon multidisciplinaire a montré que les personnes qui avaient participé à l'offre organisée de façon multidisciplinaire présentaient des valeurs plus basses au niveau de la mobilité que les personnes qui avaient participé à l'offre ophtalmologique (de Boer et al., 2006).

Lamoureux et al. (2007) non plus n'ont pas constaté d'efficacité particulière sur la mobilité et la gestion autonome du quotidien lorsqu'ils ont étudié les effets d'une offre multidisciplinaire pour adultes atteints de déficience visuelle. Cette étude s'est penchée sur un programme multidisciplinaire de réadaptation en basse vision qui se concentre à la fois sur l'adaptation des aides visuelles et sur la mise en réseau avec d'autres prestations d'aide. Elle a toutefois montré que les mesures de réadaptation avaient conduit à une amélioration modérée de la qualité de vie générale, en particulier au niveau de la lecture, de l'accès à l'information et du bien-être émotionnel.

## Prévoir plus de temps

Il est important de prévoir plus de temps lors des prestations de basse vision apportées aux personnes atteintes de dégénérescence maculaire liée à l'âge. C'est ce que montre l'étude de Scanlan & Cuddeford (2004). Les personnes avec lesquelles les spécialistes en basse vision avaient pris plus de temps ont estimé que l'amélioration de leur capacité de lecture et de leur qualité de vie était plus grande. Les recherches de Liu et al. (2013) démontrent que le fait que plusieurs unités d'entraînement soient proposées par les prestataires en basse vision a des effets positifs. Les interventions qui tiennent compte des objectifs personnels des personnes concernées apportent également de meilleurs résultats.

### Test de mémoire avec les personnes atteintes de déficience cognitive

Les personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et de handicap cognitif ont besoin d'offres particulières, comme le montre l'étude de Whitson et al. (2012). La partie liée à la personne de la réadaptation en basse vision n'est pas aussi efficace avec les personnes qui ont des problèmes de mémoire. Les mesures liées à l'environnement, telles que l'adaptation de l'éclairage, etc., sont par contre utiles pour tous. Un petit test de mémoire peut permettre de déterminer si la personne a besoin d'une offre spécifique. Whitson et al. (2013) ont développé un programme de réadaptation pour les personnes atteintes de déficience cognitive légère (MORE-LVR). Ce programme comprend : 1) un entraînement répété avec un-e thérapeute deux fois par semaine sur une période de 6 semaines, 2) un entraînement simplifié qui ne comprend pas plus de trois objectifs personnels et 3) l'inclusion d'une personne de confiance (ami ou proche). Ce programme a été testé auprès de 12 personnes atteintes de handicap visuel et de déficience cognitive légère et a montré des effets positifs (Whitson et al., 2013).

En résumé, on peut dire que de nombreuses études attestent que les mesures de réadaptation en basse vision apportent une amélioration de la qualité de vie. Ceci est particulièrement le cas en ce qui concerne la lecture, l'accès à l'information et le bien-être émotionnel. Les offres de réadaptation en basse vision n'apportent par contre pas beaucoup d'amélioration au niveau de la mobilité et de l'autonomie.

Pour ces deux domaines, la réadaptation en Suisse propose des prestations de réadaptation en orientation & mobilité et en activités de la vie journalière. Il est important que les personnes âgées y aient également accès. Le fait d'apporter une aide aux personnes âgées au niveau des activités journalières, de l'autonomie et de la mobilité leur permet de continuer à effectuer leurs tâches quotidiennes et de participer aux activités sociales (Cory, 2001).

Il est essentiel que ces offres de réadaptation soient proposées assez tôt, c'est-à-dire le plus tôt possible. Assez tôt veut aussi dire avant que l'apprentissage de possibilités compensatoires ne devienne trop difficile à cause du handicap (Nelson & Barrick, 2001). De plus, les offres de réadaptation et les activités doivent être façonnées „sur mesure“. Elles doivent être adaptées aux capacités individuelles et aux besoins des personnes concernées, ainsi qu'à leurs expériences. Les contenus doivent être adaptés à la personne, ce qui signifie qu'ils doivent tenir compte de ce dont la personne a besoin pour atteindre les buts qu'elle s'est fixés (Cedrone et al., 2007). Cela veut aussi dire que les exigences du quotidien doivent être adaptées aux possibilités cognitives et fonctionnelles des personnes concernées tant par une déficience visuelle ou une surdité que par une démence, afin d'éviter que la personne ne soit dépassée ou, au contraire, trop sollicitée.

Les mesures de réadaptation liées à l'environnement telles que l'adaptation de l'éclairage, l'installation de marquages et de repères optiques et tactiles clairs facilitant l'orientation, etc., apportent une aide qui est indépendante des capacités cognitives de la personne.

### **Démence**

L'autonomie et le maintien de l'autonomie sont un problème central pour les personnes

atteintes de démence, étant donné que la maladie se caractérise par une perte progressive des capacités et des compétences qui est liée aux modifications survenant dans le cerveau. L'autonomie touche tous les domaines de la vie, ce qui fait que la palette des approches et des concepts est très large.

Dans les cas de déficience cognitive légère ou dans les stades précoces de la démence, l'entraînement de la mémoire revêt une grande importance (Schloffer, Frick-Salzman & Prang, 2010). Son efficacité sur le ralentissement de l'évolution de la maladie et donc sur la possibilité de rester autonome plus longtemps est avérée pour les premiers stades de la démence (Ermini-Fünfschilling & Meier, 1995). Dans la pratique, le concept d'„entraînement de la mémoire“ comprend une multitude de méthodes. Elles partent cependant toutes des ressources des personnes concernées et ont pour objectif de maintenir les capacités et les compétences le plus longtemps possible.

Le mouvement et l'activation font partie de tous les concepts à tous les stades de la démence. Pour les stades précoces de la maladie, on rencontre moins des approches et des concepts spécifiques que des recommandations. Celles-ci indiquent que la personne devrait autant que possible maintenir ses activités et intégrer beaucoup de mouvement dans son quotidien (Schwenk, Lauenroth & Oster, 2010). Des concepts spécifiques existent pour les stades plus avancés de la démence. Les concepts les plus répandus sont la thérapie d'activation ou occupationnelle (Eichenseer, 2015) et la kinesthétique (Hatch, Maietta & Schmidt, 1992).

La thérapie d'activation se pratique en général en groupe et développe ainsi non seulement les capacités physiques et mentales, mais aussi sociales. L'activation a pour but de maintenir les capacités, mais également d'améliorer la qualité de vie et de procurer des émotions positives, ce qu'elle parvient à faire, comme le prouvent des études scientifiques (par ex. Graff et al., 2007). La kinesthétique aide les gens à développer leurs mouvements naturels en tenant compte des ressources dont ils disposent au niveau corporel. Les capacités physiques et la mobilité, qui sont des conditions essentielles à la participation à la vie quotidienne, sont ainsi favorisées. L'efficacité de la kinesthétique n'est pas entièrement démontrée (Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege [DNQP], 2014).

Les concepts de l'encouragement (Archibald, 1997) et de la rétrogénèse (Reisberg et al., 2002) concernent principalement l'environnement institutionnel. Dans le cas de la rétrogénèse, on part de l'idée que les capacités mentales et fonctionnelles des personnes démentes disparaissent dans l'ordre où elles sont apparues lorsque ces personnes étaient des enfants. L'idée est donc d'adapter les exigences du quotidien au „stade de développement“ dans lequel la personne se trouve, afin qu'elle ne soit ni trop ni trop peu sollicitée. Cette démarche veille cependant à toujours traiter les personnes concernées comme des adultes et non comme des enfants. Le concept de l'encouragement vise à encourager les personnes démentes et à leur permettre de mener leurs activités de la façon la plus autonome possible. Dans cette optique, elles sont notamment encouragées à participer aux décisions touchant à leur environnement de vie.

#### **4.1.5. Proches**

##### **Déficience visuelle et surdicécité**

Après le diagnostic de déficience visuelle, il est important que les personnes concernées aient accès le plus rapidement possible aux informations concernant les moyens auxiliaires, les programmes de réadaptation et les possibilités de recevoir de l'aide, comme le souligne l'étude de Nelson & Barrik (2001). Les informations devraient être constamment mises à jour. Il est important que la quantité d'informations soit adaptée. Les personnes concernées considèrent qu'un surplus d'informations ne les aide pas. Nelson & Barrik (2001) indiquent aussi que les proches aidants (famille, amis, voisins, etc.) ne reçoivent que

rarement de l'aide ou des informations. L'entourage social est toutefois essentiel pour permettre l'accès aux prestations d'aide et aux moyens auxiliaires. L'entourage social est particulièrement important pour les personnes âgées atteintes de déficience visuelle qui ne se considèrent pas comme étant handicapées de la vue.

Les personnes apportant de l'aide qui sont informées ont une influence considérable sur la façon dont la personne gère son handicap et s'y adapte. C'est pourquoi les proches et les accompagnants devraient autant que possible être inclus dans les offres d'aide et d'information. C'est également ce que montre l'étude de Cory (2001). Un double accès, comprenant à la fois de la réadaptation pour les personnes concernées et une formation continue ou des informations pour les personnes qui les soignent et les accompagnent, a un effet positif sur la qualité de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel. Les proches peuvent permettre l'accès aux centres de consultation et aux bilans visuels. Il faut toutefois toujours tenir compte du fait que l'entourage social ne devrait être inclus que dans la mesure où la personne concernée le souhaite.

### **Démence**

Les proches des personnes atteintes de démence jouent un rôle très important dans la prise en charge des personnes concernées. Cela leur fait néanmoins aussi courir le risque de se trouver dans une situation de surcharge qui peut causer des troubles dépressifs et des problèmes de santé (Kurz & Wilz, 2010). Cet état de fait a conduit à la conclusion qu'il faut aussi développer des concepts et des méthodes pour soutenir les proches. Selon Kurz & Wilz (2010), les concepts dans ce domaine peuvent être divisés entre des approches axées sur la résolution des problèmes et des approches axées sur les émotions. Parmi les approches axées sur la résolution des problèmes, une des plus répandue est la psychoéducation (Behrendt & Schaub, 2005). Dans cette approche, les personnes concernées et leurs proches sont informés au sujet de la maladie et de son traitement et on les aide à comprendre la maladie, à avoir un comportement responsable face à elle et à la gérer. Cette forme de transmission de connaissances n'a, selon des méta-analyses ayant été effectuées (par exemple Pinguart & Sörensen, 2006), que très peu d'effet positif sur l'état émotionnel des personnes concernées et de leurs proches.

Une autre approche très répandue axée sur la résolution des problèmes est l'offre de prestations visant à décharger les proches, que ce soit sous la forme de garde de jour et/ou de nuit ou durant les vacances. Ces offres peuvent contribuer à réduire la charge psychique des proches et, lorsqu'elles sont combinées à d'autres prestations, retarder l'entrée dans un home des personnes concernées (Mittelman, Haley, Clay & Roth, 2006). L'approche basée sur les émotions la plus répandue et la mieux documentée au niveau de son efficacité consiste en des programmes de thérapie cognitivo-comportementale (Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos & Livingston, 2007) incluant entre autres des stratégies de coping et de soins à soi-même. Ces programmes doivent être adaptés aux besoins individuels des personnes et être mis en place de façon très fréquente et sur une longue durée afin d'avoir l'effet le plus efficace possible sur la santé psychique et physique des proches (Kurz & Wilz, 2010).

Le concept de coordination des soins (par un gestionnaire de cas, par exemple) s'est avéré particulièrement intéressant. Celui-ci tient compte des besoins des proches en combinant et créant un réseau de prestations adapté aux besoins des proches aidants (Mantovan, Ausserhofer, Huber, Schulc & Them, 2010). Le rôle de gestionnaire de cas peut également être assumé par des médecins généralistes spécialement formés. Ce type d'organisation est particulièrement important pour les proches de personnes démentes, étant donné que les soins qu'ils apportent à leur proche et la gestion psychique de la maladie ne leur donne pas les ressources nécessaires pour chercher des offres adaptées à leurs propres besoins.

## 4.2. Identification de recoupements et de lacunes

Un résumé des approches, méthodes et résultats empiriques décrits dans le chapitre précédent a été présenté au groupe d'experts. Lors de cette présentation, les domaines du handicap visuel et de la démence ont été traités de façon séparée, l'un après l'autre. Une discussion a été menée après la présentation de chaque domaine, ainsi qu'à la fin.

Le groupe d'experts a approuvé la répartition des approches et méthodes en cinq thématiques. Il a émis une critique au sujet du titre „Proches“, considéré comme trop limitatif quant au groupe concerné. La modification en „Entourage social“ a été proposée et acceptée par l'ensemble du groupe. Le titre „Orientation et mobilité“ a également été remis en question car trop étroitement associé à l'entraînement à la mobilité et à l'orientation et risquant donc d'exclure d'autres approches. Ce titre a donc été modifié pour devenir „Environnement de vie“, avec l'accord de tous les experts. L'attitude à adopter face aux personnes concernées au niveau de la communication, telle qu'elle est présentée par l'équipe du projet, a été considérée comme étant tellement essentielle qu'il a été proposé qu'on lui consacre une ligne directrice à part entière, et cette proposition a fait l'unanimité.

L'importance et la popularité dans la pratique des approches et méthodes présentées ont été confirmées par les experts. Il s'est révélé que les expertes et experts du domaine du handicap visuel ne connaissaient pas bien les approches et méthodes du domaine de la démence, et vice versa. Il a été mentionné qu'un glossaire ou une liste de liens permettant d'accéder à des informations complémentaires serait utile.

Lors de la discussion, les experts ont évoqué deux points principaux concernant la mise en place efficace des lignes directrices dans la pratique. Le premier porte sur la question des compétences et du financement de celle-ci. Si personne ne se sent concerné par la mise en œuvre des lignes directrices dans la pratique et si personne n'est prêt à mettre à disposition les ressources temporelles et financières nécessaires, elles vont disparaître dans les tiroirs. Afin d'éviter que cela n'arrive, le chapitre „Conditions préalables“ a été ajouté dans l'introduction des lignes directrices.

Le deuxième point concerne le diagnostic dans les différents domaines. Une intervention adaptée à l'individu ne peut être planifiée et mise en œuvre que si un diagnostic précis a été effectué. L'équipe du projet avait conscience de l'importance du diagnostic sur l'ensemble du processus (voir chapitre 2), mais l'avait placé au niveau temporel avant la mise en œuvre des lignes directrices. Elle a toutefois volontiers accepté de tenir compte des expériences et des besoins de la pratique et a ajouté un chapitre intitulé „Diagnostic“ dans les lignes directrices.

Une des demandes du groupe d'experts était que les lignes directrices élaborées par l'équipe du projet sur la base de ses travaux préparatoires et de la discussion

- s'adressent aux spécialistes à tous les échelons de la hiérarchie
- soient formulées de façon assez générale pour que chaque utilisateur et utilisatrice puisse décider de la façon de les mettre en œuvre dans les conditions cadre dans lesquelles il/elle évolue
- soient formulées d'une façon proche de la pratique, afin que la mise en œuvre au quotidien puisse se faire de manière aussi rapide et simple que possible
- soient formulées de façon assez simple pour pouvoir être comprises sans peine par l'ensemble du personnel de soins et d'accompagnement.

Dans un deuxième temps, les lacunes constatées par le groupe d'experts dans les résultats présentés ont fait l'objet d'une recherche complémentaire dans la littérature spécialisée.



### **4.3. Lignes directrices**

Les résultats des phases 1 et 2 du projet ont permis de formuler des lignes directrices portant sur 8 thèmes. Chaque ligne directrice est suivie de conseils concernant sa mise en œuvre dans la pratique. L'équipe du projet a veillé à ce que seules les informations concernant les personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité ET de démence soient intégrées dans les lignes directrices. Après l'élaboration par l'équipe du projet d'une version provisoire, qui a été soumise aux membres du groupe d'experts, une deuxième séance de discussion a été organisée. Lors de cette séance, les lignes directrices ont fait l'objet d'une discussion détaillée sous la forme d'un world café. Les membres de l'équipe du projet ont rédigé un procès-verbal de la discussion. Suite à la séance, l'équipe du projet a mis à jour les lignes directrices et les a envoyées par courrier électronique au groupe d'experts pour approbation.

#### **4.3.1. Introduction**

Les personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence sont confrontées à des défis particuliers, tout comme leur entourage professionnel et privé. Il n'existe encore que peu d'informations sur la façon de gérer ces défis afin d'apporter la meilleure qualité de vie possible aux personnes concernées et aux personnes qui les entourent. Les lignes directrices suivantes ont pour but de remplir cette lacune. Elles s'adressent aux personnes qui accompagnent, soignent et s'occupent d'une personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence, que ce soit en qualité de proche aidant, de bénévole ou de professionnel. Ces lignes directrices s'adressent également aux administrateurs des organisations qui apportent leurs services aux personnes âgées nécessitant un accompagnement et des soins. Il est possible que des personnes atteintes à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence vivent dans chacune de ces institutions. La première ligne directrice s'adresse spécifiquement aux administrateurs de ces organisations afin qu'ils se sentent concernés. Ces lignes directrices peuvent également être utilisées par les personnes qui s'engagent au niveau politique afin que les besoins et les droits des personnes concernées soient pris en compte et défendus.

La situation de vie des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence est d'une telle complexité qu'il n'est possible de réussir à constituer l'environnement physique, psychique et social le plus adapté à leurs besoins que lorsque tous les professionnels de toutes les professions et institutions y contribuent ensemble et en collaboration avec les proches aidants.

Les lignes directrices qui suivent traitent des domaines qui sont particulièrement importants dans le travail avec et pour les personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité ET de démence. Il existe déjà des brochures et des ouvrages donnant des conseils qui concernent les personnes atteintes soit de déficience visuelle ou de surdicécité, soit de démence, et ceux-ci sont répertoriés à la fin des lignes directrices.

Ces lignes directrices ont pour but de sensibiliser à la situation de vie particulière des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence, et de contribuer à ce que l'ensemble de leurs besoins soient pris en compte lors de la conception de l'environnement physique, psychique et social dans lequel elles vivent. Les lignes directrices sont formulées de façon générale et ne peuvent par conséquent pas tenir compte de toutes les particularités et des besoins individuels de toutes les personnes concernées. Elles proposent toutefois un cadre qui peut servir d'orientation afin de mettre en place des mesures concrètes spécifiques et optimales pour chaque personne concernée.

### 4.3.2. Conditions préalables

**Ligne directrice : Les spécialistes des soins et de l'accompagnement effectuent une formation continue dans les deux domaines du handicap visuel ou de la surdité et de la démence. Ils disposent au quotidien des ressources au niveau du temps et du personnel leur permettant de mettre en pratique les connaissances qu'ils ont acquises.**

- La direction des institutions de soins de longue durée et des organisations de soins à domicile assume la responsabilité principale de la mise en œuvre des lignes directrices dans la pratique quotidienne des soins et de l'accompagnement. Elle crée les conditions nécessaires à cette mise en œuvre à travers :
  - la sensibilisation des professionnels et le fait de leur proposer et de leur donner la possibilité de participer à des formations
  - la mise en place d'un personnel spécialisé constitué par des personnes de référence disposant d'une grande expertise dans les thématiques concernées, qui la diffusent tant au sein de l'institution qu'à l'extérieur et dans le cadre de la coopération interprofessionnelle
  - la mise à disposition de ressources suffisantes au niveau de temps et du personnel dans le quotidien des soins et de l'accompagnement.
- Les contrats de prestations avec le canton concerné soutiennent la direction afin de permettre que ces conditions soient remplies et de tenir compte de la charge supplémentaire que représente la prise en charge de personnes atteintes à la fois de déficience visuelle ou de surdité et de démence.

### 4.3.3. Attitude

**Ligne directrice : Chaque personne concernée est unique et est acceptée et appréciée dans son „être individuel“.**

- La personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdité et de démence est un ou une partenaire actif/ve des soins et de l'accompagnement, qui peut s'exprimer, en se faisant aider si nécessaire, au sujet de ses besoins, de ses souhaits et de ses ressources.
- Toutes les prestations de santé (diagnostic, thérapie, accompagnement et soins, notamment) sont centrées sur la personne et partent des besoins, des souhaits et des ressources de la personne concernée.
- Les besoins, les souhaits et les ressources de la personne concernée sont connus de toutes les personnes qui participent à sa vie quotidienne. Ceci permet d'assurer une continuité au niveau des soins et de l'accompagnement.
- La personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdité et de démence est considérée comme étant l'experte de sa propre situation.
- Tout acte représentant une déviation de cette attitude fait l'objet d'une réflexion au sein de l'équipe et s'appuie sur des motivations professionnelles et éthiques solides.
- Lorsque la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdité et de démence n'est pas en mesure d'exprimer ses souhaits et ses besoins à cause de son état de santé, les personnes qui s'occupent d'elle tentent autant que possible de déterminer ce que ces souhaits et besoins sont en :
  - tenant compte des signaux non-verbaux qu'elle émet
  - tenant compte de son histoire de vie individuelle
  - coopérant avec des personnes qui sont proches d'elle.

#### 4.3.4. Diagnostic

**Ligne directrice : Il est essentiel que toute suspicion tant de déficience visuelle ou de surdicécité que de démence fasse l'objet d'un diagnostic établi par des spécialistes coopérant au niveau interprofessionnel.**

- Un diagnostic de qualité adapté aux besoins est indispensable lorsqu'une suspicion existe que la personne soit atteinte de déficience visuelle, de surdicécité ou de démence. Le diagnostic est l'une des conditions préalables à ce que les informations, les conseils et le soutien puissent être adaptés aux possibilités et aux besoins individuels de la personne concernée.
- Plus le diagnostic est établi à un stade précoce de la maladie, plus la personne concernée peut tirer profit des informations, des conseils et du soutien proposés.
- Le diagnostic spécialisé, le traitement, ainsi que les moyens auxiliaires éventuels sont adaptés à la situation individuelle de la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence. Pour que ceci soit possible, il faut que les spécialistes des différentes disciplines coopèrent et coordonnent leurs actions.
- Les effets de la comorbidité sur le quotidien de la personne concernée font l'objet d'une consultation interprofessionnelle et interinstitutionnelle entre médecins, spécialistes de basse vision, soignants, psychologues et accompagnants. Les proches aidants sont intégrés dans ce processus.
- Les démences, et souvent aussi les déficiences visuelles et la surdicécité, sont des maladies évolutives. Pour cette raison, il est nécessaire que les modifications individuelles liées à la maladie fassent l'objet d'un examen périodique.
- Les personnes atteintes à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence souffrent souvent aussi de symptômes dépressifs et d'anxiété. Le personnel qui les suit en est conscient et les observe attentivement afin de déceler ce type de symptômes. Il s'engage proactivement afin que de tels symptômes soient diagnostiqués et traités de façon précoce. La consultation psycho-sociale est également concernée.

#### 4.3.5. Communication

**Ligne directrice : La communication est adaptée aux possibilités et aux besoins de la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence. Une utilisation adaptée de la communication verbale et tout particulièrement de la communication non-verbale, ainsi qu'une transmission adaptée des informations en sont les axes principaux.**

- Parmi les nombreux moyens auxiliaires et technologies existants, un choix adapté au niveau individuel est effectué avec la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence. Ce choix se fait à un stade le plus précoce possible de la maladie, en coopération avec un spécialiste de la démence, un spécialiste de basse vision et éventuellement un spécialiste du handicap auditif.
- Les possibilités et besoins de la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence évoluent en raison des changements induits par la maladie. Pour cette raison, les technologies et moyens auxiliaires utilisés font l'objet d'un contrôle périodique par les spécialistes, en collaboration avec la personne concernée, pour voir s'ils sont toujours adaptés.
- Les informations qui sont écrites le sont en grands caractères et présentent un fort contraste. Le langage utilisé est simple et clair, tant au niveau de la formulation que du vocabulaire.
- La communication verbale se fait à travers des phrases simples qui ne contiennent qu'une information, idée ou question par phrase. La personne concernée dispose

d'assez de temps pour réagir. Des questions sont posées afin de vérifier que la personne a compris ce qui vient d'être dit.

- La communication verbale de la personne concernée et des professionnels est soutenue par la communication non-verbale.
- La stimulation passe par tous les sens : entendre, voir, sentir, goûter, toucher.

#### **4.3.6. Contacts sociaux**

**Ligne directrice : La personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence reçoit un soutien adapté lui permettant de maintenir des contacts sociaux et de participer à la vie sociale selon ses besoins et ses habitudes.**

- La biographie sociale et concernant les intérêts de la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence est connue et documentée par écrit. Les personnes qui la soignent et l'accompagnent consultent régulièrement ces informations.
- La personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence a la possibilité de maintenir ses contacts sociaux existants et d'en établir de nouveaux. Elle dispose de l'aide nécessaire pour cela.
- La personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence a la possibilité d'avoir des activités individuelles et des hobbies. Lorsque c'est nécessaire, elle dispose d'une aide pour cela, par exemple sous forme d'accompagnement.
- La participation à des activités et des rencontres sociales est rendue possible et encouragée.

#### **4.3.7. Autonomie**

**Ligne directrice : La personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence dispose du temps et des offres de traitement et de réadaptation dont elle a besoin. Ceci lui permet de gérer son quotidien de façon autonome en fonction de ses ressources.**

- Les ressources dont la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence dispose sont reconnues et soutenues au quotidien, ce qui lui permet d'effectuer les activités de la vie journalière de la façon la plus autonome possible.
- Les difficultés que représentent les activités à effectuer pour une personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence sont adaptées aux possibilités de la personne afin qu'elle ne soit ni dépassée ni sous-sollicitée.
- Les offres de réadaptation permettant de favoriser l'autonomie (telles que l'ergothérapie, la pédagogie curative, les entraînements spécialisés au niveau de la mobilité, des soins personnels et de la basse vision pour les personnes atteintes de handicap visuel, les différentes formes de communication pour les personnes atteintes de handicap auditif) sont connues, la possibilité d'y avoir recours est utilisée et ces actions sont coordonnées.
- Le personnel soignant donne assez de temps à la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence pour qu'elle puisse effectuer les activités de façon autonome.

#### **4.3.8. Entourage social**

**Ligne directrice : Toutes les personnes touchées ont facilement accès aux informations concernant la maladie et le handicap et aux offres de consultation. Elles sont déchargées lorsque c'est nécessaire.**

- Toutes les personnes touchées ont accès à l'information, tant au sujet des déficiences visuelle ou de la surdicécité que de la démence.
- Les personnes faisant partie de l'entourage social des personnes atteintes à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence sont incluses par le personnel soignant, pour aussi que cela soit possible et juste. Les spécialistes agissent ici de façon proactive.
- Les personnes qui soignent et accompagnent de façon privée une personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence ont accès aux offres de consultation. Celles-ci leur permettent de reconnaître leurs possibilités et leurs limites au niveau des soins et de mettre en place des possibilités pour elles d'être déchargées lorsque c'est nécessaire.
- Les soignants et accompagnants dans le domaine privé ont accès à différentes possibilités d'échanger entre eux et de se décharger mutuellement.

#### **4.3.9. Environnement de vie**

**Ligne directrice : L'environnement dans lequel la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence vit est adapté de façon à assurer sa sécurité et à lui permettre de bouger et de s'orienter.**

- Les locaux dans lesquels la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence se déplace quotidiennement sont aménagés de façon simple et clairement délimitée. Ils permettent à la personne concernée de s'orienter grâce à des repères que les capacités sensorielles dont elle dispose lui permettent de percevoir. Des images ou des symboles de grande taille présentant un fort contraste, des repères tactiles ou autres sont utilisés pour l'aider à s'orienter dans sa chambre, son appartement ou la résidence où elle vit.
- Les mains courantes en nombre suffisant et présentant un fort contraste favorisent la mobilité et assurent la sécurité des personnes atteintes à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence.
- Les bâtiments et espaces extérieurs où les personnes atteintes à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence vivent sont sans obstacles. Lorsque c'est nécessaire, il est fait appel à la collaboration des voisins et de l'administration afin que ceci soit rendu possible.
- Pour les longs trajets à l'intérieur ou les promenades, la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence est accompagnée si elle le souhaite. Dans les institutions, cet accompagnement peut aussi être assuré par d'autres résidents.
- L'éclairage et l'acoustique des locaux sont adaptés aux besoins de la personne atteinte à la fois de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence. Ceci représente une tâche complexe qui nécessite la collaboration de spécialistes en gérontologie, de spécialistes en basse vision, ainsi que de spécialistes du domaine de la planification électrique/lumineuse et de l'acoustique.

#### 4.3.10. Informations complémentaires

**Les offres de réadaptation en "basse vision", "orientation et mobilité" et "activités de la vie journalière" spécifiques au handicap visuel** sont proposées (en général) gratuitement par les centres de consultation pour personnes handicapées de la vue ou sourdaveugles qui existent dans toutes les régions de Suisse, tant pour le domaine ambulatoire que pour le domaine stationnaire. Ces prestations se basent toujours sur un bilan spécialisé de la capacité visuelle et, pour les personnes âgées, en général aussi de la capacité auditive. Des conseils sont donnés en tenant compte des besoins individuels et des entraînements, ainsi que l'accès à des moyens auxiliaires adaptés, sont organisés.

La basse vision optimise l'utilisation de la capacité visuelle existante. Le potentiel visuel est mesuré de façon fonctionnelle et les personnes apprennent à utiliser des aides visuelles et d'autres moyens auxiliaires. La perception visuelle est renforcée. Les moyens auxiliaires comprennent des aides visuelles pour la vision de près et de loin. La gestion de la communication écrite en fait aussi partie. Ces prestations sont également mises à la disposition des personnes atteintes de handicaps supplémentaires.

L'entraînement à l'orientation et à la mobilité permet aux personnes atteintes de perte de vision de se déplacer d'une façon sûre et aussi autonome que possible, et d'améliorer leur capacité à s'orienter dans l'espace. L'entraînement tient compte des possibilités physiques et cognitives de la personne.

La réadaptation dans le domaine des „activités de la vie journalière“ transmet des techniques permettant de gérer la vie quotidienne même avec une capacité visuelle très réduite. L'entraînement est adapté de façon individuelle et part des expériences de la personne. Les domaines d'application comprennent des thèmes tels que manger, les soins corporels, les loisirs, les médias et la communication.

Lorsque la personne est atteinte de handicap auditif, elle peut bénéficier d'un entraînement spécialisé au niveau de la communication. Ici aussi, on part des expériences et des compétences de la personne au niveau de la communication. Elle a la possibilité d'acquérir de nouvelles compétences et une attention particulière est portée à ce que son entourage social soit en mesure d'utiliser les mêmes formes de communication qu'elle.

Les adresses des centres de consultation pour personnes atteintes de handicap visuel ou de surdité auxquels les proches, les spécialistes et les institutions peuvent s'adresser se trouvent sur le site Internet de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles : <http://www.ucba.ch/ucba/>.

#### **Pour un traitement digne des personnes âgées.** Charte de la société civile

La „Charte de la société civile pour le respect de la dignité des personnes âgées“ lancée par CURAVIVA Suisse le 11 mai 2010 à Berne regroupe des lignes directrices et principes directeurs éthiques et sociaux pour une attitude responsable dans le domaine des soins, posant ainsi des bases importantes pour une qualité élevée de soins dans les homes et les institutions sociales suisses <http://www.curaviva.ch/files/TZMFEO4/Charte-de-la-societe-civile.pdf>.

**Directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) :** La Commission Centrale d'Éthique anticipe et discute les problèmes éthiques en médecine. Elle élabore des directives et des recommandations destinées à la pratique médicale et à la recherche biomédicale. Celles-ci sont en principe intégrées au Code déontologique de la FMH et deviennent de ce fait obligatoires pour les membres de la FMH. Les directives sont examinées et révisées régulièrement

<http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>.

Les **directives anticipées** se trouvent également sur ce site.

Tout comme les directives **Traitement et prise en charge des personnes atteintes de démence** <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/en-cours-d-elaboration/Demence.html>, les directives **Prise en charge des patientes et patients en fin de vie** et les directives **Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance** (2004, mise à jour en 2012).

La coordination et les mesures visant à éviter les complications font partie des prestations de base des **organisations de soins et d'aide à domicile** (OPAS Art. 7). Cette offre permet de stabiliser des situations (familiales) de soins complexes et instables, de leur apporter une aide et de les décharger. Les offres régionales sont également indiquées sur le site Internet de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile: <http://www.spitex.ch/>.

### **Informations concernant les mesures constructives**

Christiaen Marie-Paule (2004), Vivre mieux dans un environnement visuel adapté, [www.abage.ch](http://www.abage.ch).

Documentation technique 2.103 du bpa, Mesures constructives pour la prévention des chutes dans les établissements médico-sociaux, 2013.

Directive SLG 104 : Éclairage adapté aux personnes âgées et malvoyantes dans les locaux intérieurs, Association Suisse pour l'éclairage, 2014

Bohn Felix (2014), Planungsrichtlinien für altersgerechte Wohnbauten (directives pour la planification d'une construction adaptée aux personnes âgées), <http://www.hindernisfrei-bauen.ch>.

Buser F. et Schmidt E. (2014), Directives pour la planification et détermination des contrastes visuels, [www.hindernisfrei-bauen.ch](http://www.hindernisfrei-bauen.ch).

### **Démence**

Association Alzheimer Suisse : <http://www.alz.ch/>

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (association Alzheimer allemande) : <https://www.deutsche-alzheimer.de/>

Association suisse des cliniques de la mémoire : <http://www.swissmemoryclinics.ch/>

Validation en Suisse : <http://www.va-ch.ch/>

### **Organisations spécialisées offrant des prestations pour les personnes âgées**

Pro Senectute : <https://www.prosenectute.ch/fr/qui-sommes-nous/l-ensemble-de-l-organisation.html>

Service de relève pour proches aidants : <https://www.entlastungsdienst.ch/> (Suisse alémanique)

Association des homes et institutions sociales suisses : <http://www.curaviva.ch/>

## 5. Bibliographie

**Note: La Bibliographie originale ne montre pas quels documents existent aussi en langue Française. Les documents cités édités par l'UCBA et autres organisations nationales de Suisse existent normalement dans les deux langues.**

Aa, Hilde P. A., Hoeben, M., Rainey, L., Rens, Ger H. M. B., Vreeken, H. L. & Nispen, Ruth M. A. (2014). Why visually impaired older adults often do not receive mental health services: The patient's perspective. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*.

Adler, J. & Wohlgensinger, C. (2014). Marsmännchen sind auf der Erde einsam. Strategien von Menschen mit einer Hörsehbehinderung zur Alltagsbewältigung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 81 (1), 6–19.

Adler, J. & Wohlgensinger, C. (2011): Zusammenfassung der Studienergebnisse. In: Taubblindheit: Den Tatsachen ins Auge gesehen: eine Publikation zur Studie "Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen in der Schweiz". St. Gallen: Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (SZB), 12-25.

Adler, J., Wohlgeninger, C., Meier, S., Hättich, A. (2011). Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz. Schlussbericht. [http://www.szb.ch/fileadmin/user\\_upload/szb-studie\\_lebenslage\\_taubblinder\\_menschen\\_2011.pdf](http://www.szb.ch/fileadmin/user_upload/szb-studie_lebenslage_taubblinder_menschen_2011.pdf).

Alters-und Versicherungsamt der Stadt Bern. (2009). Gestaltung von Innenräumen für Demenzzranke. Empfehlungen für Institutionen und Baufachleute. Kanton Bern und Stadt Bern.

Archibald, C. (1997). *Specialist dementia units: a practice guide for staff*. Stirling: Dementia Services Development Centre.

Balleman, J., Zijlstra, G. A. R., van Rens, G. H. M. B., Schouten, J. S. A. G. & Kempen, G. I. J. M. (2012). Usefulness and acceptability of a standardised orientation and mobility training for partially-sighted older adults using an identification cane. *BMC Health Services Research*, 12, 141.

Balleman, J., Kempen, G. I. & Zijlstra, G. R. (2011). Orientation and mobility training for partially-sighted older adults using an identification cane: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 25 (10), 880–891.

Bandello, F., Lafuma, A. & Berdeaux, G. (2007). Public health impact of neovascular age-related macular degeneration treatments extrapolated from visual acuity. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 48 (1), 96–103.

Barnes, L. L., De Leon, C. M., Wilson, R. S., Bienias, J. L. & Evans, D. A. (2004). Social resources and cognitive decline in a population of older African Americans and whites. *Neurology*, 63 (12), 2322–2326.

Beckley, M. N., Teaford, M. H., Balaswamy, S., Flom, R., Kegelmeyer, D. & Raasch, T. (2007). Low vision: Developing services for older adults. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54 (4), 310–312.

Behrendt, B. (Hrsg.). (2005). *Handbuch Psychoedukation & Selbstmanagement*.



Verhaltenstherapeutische Ansätze für die klinische Praxis. Tübingen: Dgvt-Verl.

Bennett, D. A., Schneider, J. A., Tang, Y., Arnold, S. E. & Wilson, R. S. (2006). The effect of social networks on the relation between Alzheimer's disease pathology and level of cognitive function in old people: a longitudinal cohort study. *The Lancet Neurology*, 5 (5), 406–412.

Berendonk, C., Stanek, S., Schönit, M., Kaspar, R., Bär, M. & Kruse, A. (2011). Biographiearbeit in der stationären Langzeitpflege von Menschen mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 44 (1), 13–18.

Bickel, H. (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Hrsg.). (2014). Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Verfügbar unter [www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_da\\_lzg.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_da_lzg.pdf)

Binns, A. M., Bunce, C., Dickinson, C., Harper, R., Tudor-Edwards, R., Woodhouse, M. et al. (2012). How effective is low vision service provision? A systematic review. *Survey Of Ophthalmology*, 57 (1), 34–65.

Birk, T., Hickl, S., Wahl, H.-W., Miller, D., Kämmerer, A., Holz, F. et al. (2004). Development and Pilot Evaluation of a Psychosocial Intervention Program for Patients With Age-Related Macular Degeneration. *Gerontologist*, 44 (6), 836–843.

Blaser R., Wittwer, D. & Becker, S. (2013). Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen - Eine Untersuchung zur wechselseitigen Beeinflussung von Demenzerkrankungen und Seh-/Hörsehbeeinträchtigungen in der Diagnostik bei älteren Menschen. St. Gallen.

Carvalho, Keila Monteiro de, Monteiro, Gelse Beatriz Martins, Isaac, C. R., Shiroma, L. O. & Amaral, M. S. (2004). Causes of low vision and use of optical aids in the elderly. *Revista Do Hospital Das Clínicas*, 59 (4), 157–160.

Cedrone, C., Ricci, F., Nucci, C., Cesareo, M., Macri, G. & Culasso, F. (2007). Age-specific changes in the prevalence of best-corrected visual impairment in an Italian population. *Ophthalmic Epidemiology*, 14 (5), 320–326.

Christiaen, M. P. (2005). Sehbehinderte Menschen in Alterseinrichtungen. Vorschläge für eine sehbehindertenfreundliche Gestaltung des Wohn- und Lebensbereiches. Genf: Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants.

Christy, B., Keeffe, J. E., Nirmalan, P. K. & Rao, G. N. (2010). A randomized controlled trial assessing the effectiveness of strategies delivering low vision rehabilitation: design and baseline characteristics of study participants. *Ophthalmic Epidemiology*, 17 (4), 203–210.

Cory, P. (2001). Elementary Rehabilitation for Seniors Who Lose Sight in LateLife. In H.-W. Wahl & H.-E. Schulze (Hrsg.), *On the special needs of blind and low vision seniors. Research and Practice Concepts*. (S. 161–168). IOS Press.

Dean, P. M., Feldman, D. M., Morree, D. & Morton, D. (2009). Clinical Evaluation of the Mini-Mental State Exam with Culturally Deaf Senior Citizens (English). *Arch. clin. neuropsychol.*, 24 (8), 753–760.

de Boer, Michiel R, Twisk, J., Moll, A. C., Völker-Dieben, Hennie J M, de Vet, Henrica C W & van Rens, Ger H M B. (2006). Outcomes of low-vision services using optometric and multidisciplinary approaches: a non-randomized comparison. *Ophthalmic & Physiological Optics: The Journal Of The British College Of Ophthalmic Opticians (Optometrists)*, 26 (6),

DEAN, P. M., FELDMAN, D. M., Morree, D. & MORTON, D. (2009). Clinical Evaluation of the Mini-Mental State Exam with Culturally Deaf Senior Citizens (English). *Arch. clin. neuropsychol.*, 24 (8), 753–760.

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (Hrsg.). (2014). Expertenstandard nach §113a SGB XI Erhaltung und Förderung der Mobilität in der Pflege. Abschlussbericht. Osnabrück: Hochschule Osnabrück. Verfügbar unter [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/qualitaet\\_in\\_der\\_pflege/expertenstandard/Pflege\\_Expertenstandard\\_Mobilitaet\\_Abschlussbericht\\_14-07-14\\_finaleVersion.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/qualitaet_in_der_pflege/expertenstandard/Pflege_Expertenstandard_Mobilitaet_Abschlussbericht_14-07-14_finaleVersion.pdf)

Diepes, H., Krause, K. & Rohrschneider, K. (2007). Sehbehinderung. Ursachen-Auswirkung-Versorgung. Heidelberg: DOZ-Verlag.

Eichenseer, B. (Hrsg.). (2015). Aktivierungstherapie für Menschen mit Demenz. Motorisch - alltagspraktisch - kognitiv - spirituell (2. Aufl.). München: Urban & Fischer in Elsevier.

Ermini-Fünfschilling, D. & Meier, D. (1995). Gedächtnistraining: Wichtiger Bestandteil der Milieuthherapie bei seniler Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 28 (3), 190–194.

Feil, N. & Klerk-Rubin, V. d. (2010). Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen (Reinhardts gerontologische Reihe, Bd. 16, 9., überarb. und erw. Aufl.). München: E. Reinhardt.

Fick, K. M. (1993). The influence of an animal on social interactions of nursing home residents in a group setting. *American Journal of Occupational Therapy*, 47 (6), 529–534.

Finger, R. P., Tellis, B., Crewe, J., Keeffe, J. E., Ayton, L. N. & Guymer, R. H. (2014). Developing the impact of Vision Impairment-Very Low Vision (IVI-VLV) questionnaire as part of the LoVADA protocol. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 55 (10), 6150–6158.

Franke, G. H., Esser, J., Reimer, J. & Maener, N. (2001). The psychological impact of visual impairment of patients with different age. In H.-W. Wahl & H.-E. Schulze (Hrsg.), *On the special needs of blind and low vision seniors. Research and Practice Concepts.* (S. 67–76). IOS Press.

Fröhlich, A. D. (1995). *Basale Stimulation.* Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.

Fung, J. K. K., Tsang, H. W. & Chung, R. C. (2012). A systematic review of the use of aromatherapy in treatment of behavioral problems in dementia. *Geriatrics & Gerontology International*, 12 (3), 372–382.

Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. & OldeRikkert, M. G. (2007). Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62 (9), 1002–1009.

Hassell, J. B., Lamoureux, E. L. & Keeffe, J. E. (2006). Impact of age related macular degeneration on quality of life. *The British Journal Of Ophthalmology*, 90 (5), 593–596.

Hatch, F., Maietta, L. & Schmidt, S. (1992). *Kinästhetik. Interaktion durch Berührung und Bewegung in der Krankenpflege* (1. Aufl.). Eschborn: Dt. Berufsverb. für Pflegeberufe.

- Heeg, S. Zur Bedeutung des architektonischen Milieus in der stationären Psychotherapie und Rehabilitation. In Handbuch der stationären Verhaltenstherapie (S. 85–106).
- Heussler, F. (2010). Sehschädigung im Alter. Kennen und erkennen. *NOVAcura*, 1 (5), 23–25. Zugriff am 29.09.2015. Verfügbar unter <http://econtent.hogrefe.com/doi/pdf/10.1024/1662-9027/a000005>
- Hinds, A., Sinclair, A., Park, J., Suttie, A., Paterson, H. & Macdonald, M. (2003). Impact of an interdisciplinary low vision service on the quality of life of low vision patients. *The British Journal Of Ophthalmology*, 87 (11), 1391–1396.
- Hollenweger, J. (2003). Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) Teil 1 und 2. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 9 (10/11), 4–8.
- Hooper, P., Jutai, J. W., Strong, G. & Russell-Minda, E. (2008). Age-related macular degeneration and low-vision rehabilitation: a systematic review. *Canadian Journal Of Ophthalmology. Journal Canadien D'ophtalmologie*, 43 (2), 180–187.
- Höwler, E. (2004). Gerontopsychiatrische Pflege. Lehr- und Arbeitsbuch für die Altenpflege (Brigitte-Kunz-Verlag, 2., aktualisierte und überarb. Aufl.). Hannover: Schlütersche.
- Ihrig, C. (2013). Vision rehabilitation team management of acquired monocular vision. *Optometry And Vision Science: Official Publication Of The American Academy Of Optometry*, 90 (3), e89.
- Justiss, M. D. (2013). Occupational therapy interventions to promote driving and community mobility for older adults with low vision: A systematic review. *The American Journal Of Occupational Therapy: Official Publication Of The American Occupational Therapy Association*, 67 (3), 296–302.
- Jutai, J. W., Strong, J. Graham & Russell-Minda, E. (2009). Effectiveness of Assistive Technologies for Low Vision Rehabilitation: A Systematic Review. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103 (4), 210–222.
- Kilimann, I., Óvari, A., Hermann, A., Witt, G., Pau, H. W. & Teipel, S. (2015). Hörstörung und Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48 (5), 440–445.
- Kitwood, T. (2000). Demenz. Der personale Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Hans Huber.
- Kurz, A., & Wilz, G. (2011). Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. *Der Nervenarzt*, 82(3), 336-342.
- Kuyk, T., Elliott, J. L., Wesley, J., Scilley, K., McIntosh, E., Mitchell, S. et al. (2004). Mobility function in older veterans improves after blind rehabilitation. *Journal Of Rehabilitation Research And Development*, 41 (3A), 337–346.
- Lauber, S. (2012). Zwischen Standardisierung und subjektiver Erfahrung: Evaluation von Schulungen in Lebenspraktischen Fähigkeiten bei blinden- und sehbehinderten Menschen im höheren Lebensalter. In U. Kuckartz & S. Rädiker, *Erziehungswissenschaftliche Evaluationspraxis - Beispiele - Konzepte – Methoden* (S. 65-78). Weinheim: Juventa
- Lämmle, G. (2013). Verhaltenstherapie (VT), Alzheimer - Angehörigen Initiative. *Alzheimer Forum*. Zugriff am 22.02.2016. Verfügbar unter <http://www.alzheimerforum.de/4/4/2/verhaltenstherapie.html>

- Lamoureux, E. L., Pallant, J. F., Pesudovs, K., Rees, G., Hassell, J. B. & Keeffe, J. E. (2007). The effectiveness of low-vision rehabilitation on participation in daily living and quality of life. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 48 (4), 1476–1482.
- LAWRENCE, V., Murray, J., Ffytche, D. & BANERJEE, S. (2009). Out of sight, out of mind. A qualitative study of visual impairment and dementia from three perspectives (English). *Int. psychogeriatr.*, 21 (3), 511–518.
- Lehrl, S. & Gerstmeyer, K. (2004). Systemic diagnostic error of senile dementia by cataract-related impairment of information processing? *Der Ophthalmologe : Zeitschrift der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft*, 101 (2), 164–169.
- LIN, F. R., FERRUCCI, L., METTER, E. Jeffrey, AN, Y., ZONDERMAN, A. B. & RESNICK, S. M. (2011). Hearing Loss and Cognition in the Baltimore Longitudinal Study of Aging (English). *Neuropsychology*, 25 (6), 763–770.
- LIN, F. R., Yaffe, K., Xia, J., Xue, Q.-L., Harris, T. B., Purchase-Helzner, E. et al. (2013). Hearing loss and cognitive decline in older adults. *JAMA Internal Medicine*, 173 (4), 293–299.
- Lindo, G. & Nordholm, L. (1999). Adaptation Strategies, Well-Being, and Activities of Daily Living among People with Low Vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93 (7), 434–46.
- Liu, C.-J., Brost, M. A., Horton, V. E., Kenyon, S. B. & Mears, K. E. (2013). Occupational therapy interventions to improve performance of daily activities at home for older adults with low vision: a systematic review. *The American Journal Of Occupational Therapy: Official Publication Of The American Occupational Therapy Association*, 67 (3), 279–287.
- Loiacono, E. T., Djasasbi, S. & Kiryazov, T. (2013). Factors that affect visually impaired users' acceptance of audio and music websites. *International Journal of Human-Computer Studies*, 71 (3), 321–334.
- Magai, C., Cohen, C. I. & Gomberg, D. (2002). Impact of training dementia caregivers in sensitivity to nonverbal emotion signals. *International psychogeriatrics*, 14 (1), 25–38.
- Mantovan, F., Ausserhofer, D., Huber, M., Schulc, E. & Them, C. (2010). Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Eine systematische Literaturübersicht. *Pflege Die Wissenschaftliche Zeitschrift Fuer Pflegeberufe*, 23 (4), 223.
- Markowitz, S. N., Kent, C. K., Schuchard, R. A. & Fletcher, D. C. (2008). Ability to Read Medication Labels Improved by Participation in a Low Vision Rehabilitation Program. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102 (12), 774–777.
- McMahon, J. M. & Curtis, A. (2009). Methods of Reading Information on Labels of Prescription Medications by Persons Who Are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103 (5), 303–308.
- Meyer-Ruesenberg, B. & Richard, G. (2010). [New insights into the underestimated impairment of quality of life in age-related macular degeneration - a review of the literature]. *Klinische Monatsblätter Für Augenheilkunde*, 227 (8), 646–652.
- Mitchell, J. & Bradley, C. (2006). Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 4, 97.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J. & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67 (9), 1592–1599.

- Moretti, F., Ronchi, D. de, Bernabei, V., Marchetti, L., Ferrari, B., Forlani, C. et al. (2011). Pet therapy in elderly patients with mental illness. *Psychogeriatrics*, 11 (2), 125–129.
- Nelson, A. & Barrick, A. (2001). Individual support needs of older people with serious light loss. In H.-W. Wahl & H.-E. Schulze (Hrsg.), *On the special needs of blind and low vision seniors. Research and Practice Concepts*. (S. 61–66). IOS Press.
- Nguyen, N. X., Weismann, M. & Trauzettel-Klosinski, S. (2009). Improvement of reading speed after providing of low vision aids in patients with age-related macular degeneration. *Acta Ophthalmologica*, 87 (8), 849–853.
- Osborn, R. R., Erber, N. P. & Galletti, A. B. (2000). Effects of Background Noise on the Perception of Speech by Sighted Older Adults and Older Adults with Severe Low Vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 94 (10), 648.
- Oshima, K., Arai, T., Ichihara, S. & Nakano, Y. (2014). Tactile Sensitivity and Braille Reading in People with Early Blindness and Late Blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 108 (2), 122–131.
- Peelle, J. E., Troiani, V., Grossman, M. & Wingfield, A. (2011). Hearing loss in older adults affects neural systems supporting speech comprehension. *The Journal of Neuroscience*, 31 (35), 12638–12643.
- Pfammatter, T. (2010). Welchen Einfluss auf das Verhalten von Demenzkranken hat die integrative und segregative Versorgungsform. Eine systematische Literaturübersicht, HES-SO Valais Wallis Bereich Gesundheit & Soziale Arbeit. Zugriff am 22.02.2016. Verfügbar unter [http://doc.rero.ch/record/18043/files/TB\\_Pfammatter\\_Tobias.pdf](http://doc.rero.ch/record/18043/files/TB_Pfammatter_Tobias.pdf)
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects. *International psychogeriatrics*, 18 (4), 577–595.
- Rabbit, P. (1990). Mild hearing loss can cause apparent memory failures which increase with age and reduce with IQ. *Acta Otolaryngol Suppl* (476), 167–176.
- Reeves, B. C., Harper, R. A. & Russell, W. B. (2004). Enhanced low vision rehabilitation for people with age related macular degeneration: a randomised controlled trial. *The British Journal Of Ophthalmology*, 88 (11), 1443–1449.
- Reisberg, B., Franssen, E. H., Souren, L. E., Auer, S. R., Akram, I. & Kenowsky, S. (2002). Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer's and other dementias: management and treatment import. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 17 (4), 202–2012.
- Reischies, F. M. (2006). *Demenz*. Berlin Heidelberg: Springer.
- Renieri, G.; Pitz, S.; Pfeiffer, N.; Beutel, M. E.; Zwerenz, R. (2013): Changes in quality of life in visually impaired patients after low-vision rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 36 (1), 48-55.
- Richard, N. (2004). *Demenz, Kommunikation und Körpersprache. Integrative Validation (IVA)*. In Tackenberg, Peter, Abt-Zegelin, Angelika (Hrsg.), *Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung* (S. 142–148). Frankfurt a. M.: Mabuse.
- Rogers, C. R. (2014). *Entwicklung der Persönlichkeit. Psychotherapie aus der Sicht eines Therapeuten (Konzepte der Humanwissenschaften, 19. Aufl.)*. Stuttgart: Klett-Cotta.

- Rovner, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T., Massof, R. W., Leiby, B. E., Ho, A. C. et al. (2014). Low vision depression prevention trial in age-related macular degeneration: a randomized clinical trial. *Ophthalmology*, 121 (11), 2204–2211.
- Rowe, F. (2013). Symptoms of stroke-related visual impairment. *Strabismus*, 21 (2), 150–154.
- Scanlan, J. M. & Cuddeford, J. E. (2004). Low Vision Rehabilitation: A Comparison of Traditional and Extended Teaching Programs. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 98 (10), 601–610.
- Schloffer, H., Frick-Salzman, A. & Prang, E. (2010). *Gedächtnistraining. Theoretische und praktische Grundlagen*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag Berlin Heidelberg. Verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-642-01067-5>
- Schulz, H. (2014). Stationäre Versorgungsstrukturen. Kritische Erfolgsfaktoren beim Angebot von Pflegewohngruppen für alte Menschen mit Demenz und gleichzeitiger Sehbehinderung. Masterarbeit. Bern: Berner Fachhochschule Institut Alter.
- Schwenk, M., Lauenroth, A. & Oster, P. (2010). Effektivität von körperlichem Training zur Verbesserung motorischer Leistungen bei Patienten mit demenzieller Erkrankung. In Braumann, Klaus-Michael, Stiller, Niklas (Hrsg.), *Bewegungstherapie bei internistischen Erkrankungen* (S. 167–184). Berlin Heidelberg: Springer.
- Seifert, A. & Schelling, H. R. (2014). Im Alter eine Sehbehinderung erfahren - oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren. *Lebensqualität und Lebensbedingungen von älteren Menschen mit einer Sehbehinderung*. Zürich: Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C. & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of affective disorders*, 101 (1), 75–89.
- Siemsen, D. W. & Brown, W. L. (2011). Vision rehabilitation of persons with age related macular degeneration. *Seminars In Ophthalmology*, 26 (3), 65–68.
- Società Ticinese per l'assistenza dei Ciechi. (2007). Comunicato stampa del 20 settembre 2007. Ticino all'avanguardia. Zugriff am 29.09.2015. Verfügbar unter <http://www.stac-prociechi.ch/data/comunicati/comunicato-stampa-20-sett-2007.pdf>
- Soong, G. P., Lovie-Kitchin, J. E. & Brown, B. (2001). Does mobility performance of visually impaired adults improve immediately after orientation and mobility training? *Optometry And Vision Science: Official Publication Of The American Academy Of Optometry*, 78 (9), 657–666.
- Spring, S. (2011). *Taubblindheit: Den Tatsachen ins Auge gesehen: eine Publikation zur Studie "Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen in der Schweiz"*. St. Gallen: Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (SZB).
- Spring, S. (2012). *Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz. Eine Publikation zur Frage: „Wie viele sehbehinderte, blinde und hörsehbehinderte Menschen gibt es in der Schweiz?“*. St. Gallen: Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (SZB)..
- Spring, S. (2014). *Grüezi, ich heisse ... . Information zur Begegnung mit Menschen, die eine Hörsehbehinderung haben*. St. Gallen: Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (SZB).

- Spring, S. (2015). Sehen, Hören und Demenzerkrankungen im RAI-Spiegel. Bericht zur Halbzeit, Zürich: Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (SZB),
- Staack, s. (2004). Milieutherapie: Ein Konzept zur Betreuung demenziell Erkrankter. Hannover: Vincentz-Verlag.
- Stechl, E., Lämmler, G., Steinhagen-Thiessen, E. & Flick, U. (2007). Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium–SUWADEM. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 40 (2), 71–89.
- Suchan, C. (2014). Biografiearbeit bei Menschen mit Demenz. Hamburg: Bachelor & Master Publishing.
- Tun, P. A., McCoy, S. & Wingfield, A. (2009). Aging, hearing acuity, and the attentional costs of effortful listening. Psychology and aging, 24 (3), 761.
- Tymchuk, A. J., Ouslander, J. G. & Rader, N. (1986). Informing the elderly. A comparison of four methods. Journal Of The American Geriatrics Society, 34 (11), 818–822.
- Vasse, E., Vernooij-Dassen, M., Spijker, A., Rikkert, M. O. & Koopmans, R. (2010). A systematic review of communication strategies for people with dementia in residential and nursing homes. International psychogeriatrics, 22, 189–200.
- Verheul, A. & Hulsegge, J. (2005). Snoezelen. Eine andere Welt (10. Aufl.). Bundesvereinigung Lebenshilfe: Lebenshilfe-Verlag.
- Vink, A. C., Birks, J. S., Bruinsma, M. S. & Scholten, R. J. P. M. (2003). Music therapy for people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews, 4. Verfügbar unter <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003477.pub2/epdf/standard>
- Virgili, G., Acosta, R., Grover, L. L., Bentley, S. A. & Giacomelli, G. (2013). Reading aids for adults with low vision. The Cochrane Database Of Systematic Reviews, 10, CD003303.
- Walthes, R. (2014). Einführung in die Pädagogik bei Blindheit und Sehbeeinträchtigung. Mit 14 Tabellen und 21 Übungsaufgaben (UTB, Bd. 2399, 3. Aufl.). München: E. Reinhardt.
- Wang, H. X., Karp, A., Winblad, B. & Fratiglioni, L. (2002). Late-life engagement in social and leisure activities is associated with a decreased risk of dementia: a longitudinal study from the Kungsholmen project. American Journal Of Epidemiology, 155 (12), 1081–1087.
- Warren, M. (2008). Memory Loss, Dementia, and Stroke: Implications for Rehabilitation of Older Adults with Age-Related Macular Degeneration. Journal of Visual Impairment & Blindness, 102 (10), 611–615.
- Whitson, H. E., Whitaker, D., Potter, G., McConnell, E., Tripp, F., Sanders, L. L. et al. (2013). A low-vision rehabilitation program for patients with mild cognitive deficits. JAMA Ophthalmology, 131 (7), 912–919.
- Whitson, H. E., Whitaker, D., Sanders, L. L., Potter, G. G., Cousins, S. W., Ansah, D. et al. (2012). Memory deficit associated with worse functional trajectories in older adults in low-vision rehabilitation for macular disease. Journal Of The American Geriatrics Society, 60 (11), 2087–2092. Verfügbar unter <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=23126548&site=ehost-live>
- Widmann, K. (2010). Dement und blind. Wie kann ich mich noch orientieren? Lebenswelt Heim, 7 (45), 34–45. Zugriff am 19.09.2015. Verfügbar unter <http://lwh.mmf.at/j31/lwh->

Willemse, A. & Verstraten, P. (2001). Care for Visually Impaired and Blind Seniors in Homes for the Elderly. A Project in the Netherlands. In H.-W. Wahl & H.-E. Schulze (Hrsg.), *On the special needs of blind and low vision seniors. Research and Practice Concepts.* (S. 317–321). IOS Press.

Williams, A. S. (2012). Creating low vision and nonvisual instructions for diabetes technology: an empirically validated process. *Journal Of Diabetes Science And Technology*, 6 (2), 252–259. Verfügbar unter <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=22538133&site=ehost-live>

Young, A., Ferguson-Coleman, E. & Keady, J. (2014). Understanding dementia: effective information access from the Deaf community's perspective. *Health & Social Care In The Community.*

Zeedyk, M. S. (2008). *Promoting social interaction for individuals with communicative impairments: Making contact.* London, England: Jessica Kingsley Publishers.



## **6. Annexes**

### **6.1. Annexe 1 : Concepts et méthodes utilisés pour la recherche**

#### ***a) Termes, concepts et méthodes utilisés dans le domaine du handicap visuel ou de la surdité***

##### *Général*

Qualité de vie

##### *Diagnostic*

Diagnostic ophtalmologique

Diagnostic fonctionnel

##### *Communication avec les personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité*

- Accès à l'information
- Braille
- Lorm
- Écriture en grands caractères
- 30 règles d'or
- Mesures de verbalisation des actions
- Explications verbales de matériaux visuels ou tactiles
- Signes pour accompagner la parole
- Accompagnement psychologique
- Stratégies de compensation
- Validation
- Approche centrée sur la personne (positive person work)
- Encouragement
- Communication non-verbale

##### *Institutions pour personnes handicapées de la vue ou sourdaveugles*

- Aménagement du contexte
- Repères optiques, tactiles et acoustiques pour l'orientation
- Délimitation claire des espaces
- Aménagement architectural / architecture

##### *Réadaptation, soins et accompagnement adaptés au handicap visuel*

- Participation
- Contacts sociaux
- Assistance en communication
- Basse vision / optimisation du potentiel visuel
- Activités de la vie quotidienne (AVQ)
- Activités de la vie journalière (AVJ)
- Entraînement à l'orientation et à la mobilité (O&M)

- Moyens auxiliaires
- Déroulement rythmé de la journée
- Activités de loisirs

### ***b) Concepts et méthodes utilisés dans le domaine de la démence***

#### *Communication avec les personnes démentes*

- Validation
- Approche centrée sur la personne (positive person work)
- Encouragement
- Rétrogénèse
- Concept des trois mondes
- Communication non-verbale

#### *Institutions adaptées aux personnes démentes*

- Aménagement architectural / architecture
- Milieu psycho-social
- Organisation du personnel
- Oasis de soins
- Unité de vie fermée ou mixte
- Appareils électroniques de surveillance
- Montre GPS
- Aménagement du domicile (cuisinière !, etc.)
- Foyers de jour

#### *Soins et accompagnement adaptés à la démence*

- Travail biographique
- Thérapie d'activation, thérapie occupationnelle
- Thérapie par le milieu
- Stimulation basale
- Kinesthétique
- Validation
- Stimulation multisensorielle ou Snoezelen
- Entraînement de la mémoire
- Thérapie par l'animal
- Mouvement
- Musicothérapie, thérapie par la danse
- Travail de la mémoire, thérapie par réminiscence
- Aromathérapie

- Thérapie comportementale

#### *Alimentation*

- Finger food

#### *Proches*

- Psychoéducation
- Consultation sociale
- Procédure partant des proches

#### *Médicaments*

- (Interactions, nombre, étourdissement, risque accru de chute)

## **6.2. Annexe 2 : Exemples de termes de recherche**

### 1) Termes de recherche dans le domaine du handicap visuel

- "Handicap visuel" OR "Low vision" AND Age
- "Handicap visuel" OR "Low vision" AND dement\* OR Alzheimer
- Surdicécité AND Age OR deaf-blind

### 2) Termes de recherche concernant des concepts et méthodes pour les personnes atteintes de démence combinés avec handicap visuel / surdicécité

### 3) Termes de recherche dans le domaine ,méthode/concept'

- ("biographical work" OR "travail biographique") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- ("basic stimulation" OR "stimulation basale") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- ("milieu therapy" OR "thérapie par le milieu") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- Snoezelen AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- (("music therapy" AND "usual care") OR (musicothérapie AND soins)) AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- ((music AND "usual care") OR (musique AND soins)) AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- (environment OR environnement\*) AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- ("reminiscence therapy" OR "thérapie par reminiscence" OR "travail de mémoire") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- Validation AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)

- ("positive person work" OR ("approche centrée sur la personne") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind))
- (encouraging OR encouragement) AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- Rétrogénèse AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- "Concept des trois mondes" AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- ("activity therapy" OR "thérapie d'activation" OR "occupational therapy" OR "thérapie occupationnelle") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- (Kinaesthetic\* OR kinesthétique) AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- Fingerfood AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- (psychoeducation OR psychoéducation) AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- "Oasis de soins" AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- ("nonverbal communication" OR "communication non-verbale") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- (aromatherapy OR aromathérapie) AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- ("animal-assisted therapy" OR "pet therapy" OR "thérapie par l'animal") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- ("dance therapy" OR "social dancing" OR "thérapie par la danse") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)
- ("behavior therapy" OR "thérapie comportementale") AND ("handicap visuel" OR "Low vision" OR deaf-blind)

#### 4) Concepts et méthodes du domaine du handicap visuel/de la surdité combinés avec les personnes âgées et avec la démence

- ("qualité de vie" OR "Quality of life") AND (dement\* OR démence OR Age\*)
- (Diagnostic OR diagnos\*) AND ("handicap visuel" OR "Low vision") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("Accès à l'information" OR "access to information") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- Braille AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- Lorm AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("grands caractères" OR "large print") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("verbalisation des actions" OR "verbal imaging") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("langue des signes") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("accompagnement psychologique" OR "psychological support") AND (Dement\* OR démence OR Age\*) AND ("low vision")
- (compensation OR compensation) AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("aménagement du contexte" OR context\*) AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- (participation) AND (Dement\* OR démence OR Age\*) AND ("low vision")
- ("contacts sociaux" OR "Social contact") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- (réadaptation) AND (Dement\* OR démence OR Age\*)

- ("assistance en communication" OR ("communication assistance"))AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("Low Vision" OR "optimisation de la capacité visuelle") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("activités de la vie quotidienne" OR "activities of daily living") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("Activités de la vie journalière") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)  
("Entraînement à l'orientation et à la mobilité" OR ("Orientation and Mobility")) AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("moyens auxiliaires" OR aid) AND (Dement\* OR démence OR Age\*)
- ("activités de loisirs" OR "leisure time activities") AND (Dement\* OR démence OR Age\*)

### **6.3. Annexe 3 : Composition du groupe d'experts**

---

Felix Bohn	Fachberatung für altersgerechtes Bauen, Zürich
Fatima Heussler	Leiterin KsiA (Kompetenzzentrum Sehbehinderung im Alter), Zürich
Thomas Malarek	Bereichsleiter Wohnen, Stiftung Mühlehalde, Zürich
Christine Rex	Pflegeexpertin APN, Spitex Stadt Luzern
Heike Schulz	Zentrumsleiterin Gellert Hof & Wesley Haus, Bethesda Alterszentren AG, Basel
Brigitte Zaugg	Dozentin Berner Fachhochschule (BFH) Fachbereich Gesundheit
Franziska Zùñiga	Wissenschaftliche Mitarbeiterin / PostDoc, Institut für Pflegewissenschaft Basel

---