



Démences, handicap visuel et surdicécité

Une étude sur les influences réciproques entre les démences et les déficiences visuelles ou de la vue et de l'ouïe dans le diagnostic des personnes âgées.

Regula Blaser, Daniela Wittwer, Jeanne Berset, Stefanie Becker

Rapport

À l'attention de

l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles
Ausstellungsstrasse 36
8005 Zurich

Contact :

Prof. Dr. Phil. Regula Blaser
Haute école spécialisée bernoise
Institut de l'âge
Schwarztorstrasse 48
3007 Berne

E-mail : regula.blaser@bfh.ch

Téléphone : 031 848 36 88



Table des matières

1	Situation initiale	3
1.1	Buts poursuivis	4
2	Contenu et étapes du projet	4
3	Résultats	4
3.1	Étape 1 : étude de la littérature spécialisée	4
3.2	Étape 2 : entretiens avec des experts	11
3.3	Étape 3 : Discussion / conclusions	25
4	Direction et accompagnement du projet	29
5	Dispositions concernant la protection des données	29
6	Bibliographie	30



1 Situation initiale

À ce jour, il n'existe quasiment pas de diagnostic approprié et par conséquent de traitement adéquat des déficiences visuelles chez les personnes atteintes de démence. Ceci a des conséquences dramatiques pour les personnes concernées : Une mauvaise vision peut contribuer à accentuer les symptômes de démence car elle a pour effet de limiter les activités mentales, physiques et sociales. D'autre part, une limitation de ces activités due à une déficience visuelle peut augmenter le risque de démence. Car l'activité et les stimulations dans différents domaines sont d'importants facteurs de prévention et peuvent réduire le risque de démence. Finalement, la déficience visuelle est un facteur souvent négligé lors du diagnostic de démence : de nombreux instruments de diagnostic présupposent une capacité visuelle intacte (par exemple le « Syndrom-Kurz-Test SKT » ; certaines parties du « MMSE »). En conclusion, il faut donc considérer les déficiences visuelles et les démences selon trois aspects différents :

1. Lors de l'évolution d'une démence, des déficiences visuelles liées à l'âge et/ou à une maladie peuvent se manifester, s'aggraver ou se transformer. Dans de nombreux cas, les personnes concernées ne s'expriment pas à propos de ces difficultés visuelles et elles ne sont donc ni examinées ni traitées.
2. Il est également possible que des personnes déjà atteintes de déficience visuelle souffrent de démence lorsqu'elles deviennent âgées. L'absence de traitement ou le traitement inadéquat d'une déficience visuelle peut même augmenter le risque de démence. Il est plus difficile de diagnostiquer une démence lorsqu'une déficience visuelle est présente.
3. La déficience visuelle et la démence peuvent présenter des symptômes très semblables chez les personnes concernées, ce qui favorise une confusion des deux maladies tant dans la pratique que dans le diagnostic dans une mesure que nous ne sommes pas encore à même de quantifier. Ces symptômes sont par exemple la difficulté à s'orienter, le fait de ne plus retrouver des objets, la difficulté à percevoir une image comme un tout et à reconnaître les personnes, etc. De plus, les instruments utilisés pour diagnostiquer les démences se basent souvent sur une capacité visuelle intacte (voir ci-dessus). En outre, d'autres symptômes indiquant une démence ressemblent à (et peuvent donc être confondus avec) les conséquences d'une déficience auditive (par ex. le fait de donner des réponses inadéquates à des questions demandant des réponses précises, mais qui n'ont pas été comprises, ou l'incapacité à répéter un nom de famille peu commun). Il faut ici tenir compte du fait que les déficiences tant visuelles qu'auditives liées à l'âge font souvent l'objet d'un déni ou sont même cachées pendant des années par la plupart des personnes concernées. S'il existe alors un soupçon que la personne puisse être atteinte d'un début de démence, les indices causés par un handicap sensoriel peuvent éventuellement être interprétés trop hâtivement comme étant les signes d'une maladie gérontopsychiatrique. Cela peut, d'une part, conduire à des diagnostics erronés ou dont les différents aspects sont mis en relation de façon inexacte et, d'autre part, empêcher que la personne bénéficie d'un examen adéquat de ses capacités sensorielles, ainsi que d'une consultation au niveau de la réadaptation et, le cas échéant, de moyens auxiliaires adaptés. Pas toutes, mais certaines des



conséquences d'une déficience visuelle peuvent être du moins en partie compensées par différentes mesures, même si la prescription, l'adaptation et la formation à l'utilisation de moyens auxiliaires optiques et d'autres aides est plus difficile avec les personnes atteintes de démence. Toute aide peut être significative pour la qualité de vie des personnes concernées et de leur entourage. Malheureusement, nous manquons encore de données fiables concernant ces situations et leur fréquence nous permettant d'effectuer des estimations fondées.

1.1 Buts poursuivis

Le but du projet était une expertise de la situation actuelle concernant le lien, ou plus exactement l'influence réciproque entre les déficiences visuelles/de la vue et de l'ouïe et les démences dans le diagnostic des personnes âgées. Ce lien étant considéré comme réciproque, il fallait :

- 1) étudier les instruments utilisés lors du diagnostic sensoriel (acuité visuelle et auditive) pour évaluer leur efficacité et fiabilité auprès des personnes atteintes de démence et,
- 2) d'autre part, étudier les méthodes d'examen dans les cas de démence pour évaluer leur fiabilité diagnostique chez les personnes atteintes de déficience visuelle/de la vue et de l'ouïe.

2 Contenu et étapes du projet

Des entretiens avec des experts des domaines de l'ophtalmologie et de la démence permettant de documenter les pratiques courantes ont été menés sur la base d'une analyse de la littérature spécialisée, en vue de la compléter.

Les résultats de l'analyse de la littérature spécialisée et des entretiens avec les experts sont résumés dans ce rapport de synthèse afin d'identifier les lacunes existant au niveau de la recherche et d'en extraire des problématiques de recherche concrètes.

La planification de la recherche était constituée des trois étapes principales suivantes :

- 1) Expertise basée sur la littérature spécialisée dans les banques de données actuelles (en allemand et en anglais)
- 2) Conduite et analyse de 15 entretiens avec des experts
- 3) Rapport de synthèse avec identification des lacunes existantes au niveau de la recherche.

L'expertise qui en résulte constitue un premier pas vers une connaissance empirique de l'influence réciproque entre les déficiences visuelles/de la vue et de l'ouïe et les démences dans le diagnostic des personnes âgées.

3 Résultats

3.1 Étape 1 : étude de la littérature spécialisée

But poursuivi

Rassembler les données empiriques concernant l'influence réciproque entre les déficiences vi-



suelles/de la vue et de l'ouïe et les démences dans le diagnostic des personnes âgées.

Façon de procéder

Revue systématique grâce à des stratégies de recherche dans les banques de données habituelles : MEDLINE, PsycINFO, GEROLIT, PsyINDEX, et des publications électroniques à l'aide des mots-clés suivants : démence, spécialistes de la démence, diagnostic de démence, déficiences visuelles/de la vue et de l'ouïe, déficience visuelle, déficience auditive.

Évaluation de la littérature spécialisée

Prévalences et interdépendances

La proportion des personnes atteintes de déficience visuelle augmente fortement avec l'âge. Dans le groupe d'âge des 20 à 39 ans, la prévalence est de 1%, de 3,7% chez les personnes de 40 à 59 ans, de 8.9% chez les personnes de 60 à 79 ans, et de 20.5% chez celles de plus de 80 ans (Spring, 2012). Les maladies responsables de cette augmentation sont surtout la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), le glaucome, la rétinopathie diabétique, la rétinite pigmentaire, ainsi que la cataracte (Resnikoff et al., 2004).

La prévalence des démences augmente également de façon exponentielle avec l'âge, partant de 1% chez les personnes de 60 à 64 ans pour atteindre 35% chez celles de plus de 90 ans. Cette augmentation très marquée est causée surtout par la maladie d'Alzheimer, qui constitue 60% de toutes les démences. 10% des personnes concernées souffrent en outre de démence vasculaire, 10% d'une combinaison de la maladie d'Alzheimer et de démence vasculaire, 10% de démence à corps de Lewy et 10% d'autres formes de démence (par ex. la dégénérescence fronto-temporale) (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2012 ; Gatterer, 2010 ; Müri, 2010).

Malgré cette augmentation marquante des deux types de maladie liées à l'âge, il n'existe quasiment pas d'informations dans la littérature empirique concernant la prévalence de cette comorbidité dans une population donnée (Wittich et al., 2010). Cette lacune est liée à des choix méthodologiques selon lesquels les personnes souffrant de troubles cognitifs sont souvent exclues des échantillons étudiés dans la recherche sur les déficiences visuelles, alors que les recherches au niveau cognitif sont limitées au niveau des instruments d'examen si elles incluent des personnes atteintes de déficiences visuelles.

L'augmentation liée à l'âge de la probabilité des deux types de déficience (cognitive et sensorielle), ainsi que la façon dont leurs prévalences se développent amènent à penser que les troubles visuels et de démence pourraient avoir des causes communes. Mais il n'existe actuellement que peu d'études à ce sujet. Rovner et al. (2009) parlent d'une pathologie commune de la maladie d'Alzheimer et de la DMLA liée au fait qu'on trouve dans les deux cas des peptides bêta-amyloïdes déficients dans le cortex et dans la rétine. Hildebrandt et al. (2013) pensent que la pathologie des lobes pariétal et temporal est une cause commune de la maladie d'Alzheimer et de la baisse de la capacité visuelle. Selon Wood et al. (2012), on constate des déficits au niveau de la perception visuelle chez 71% des personnes atteintes de démence à corps de Lewy et chez 40% des personnes



atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Contrairement à ce que nous constatons au niveau de la question d'une étiologie commune des deux maladies, nous disposons de connaissances convergentes plus nombreuses concernant leur relation fonctionnelle. En ce qui concerne les maladies sensorielles, les résultats valent autant pour les déficiences visuelles qu'auditives, et de façon encore plus marquée pour la surdité. Lin et al. (2013) considèrent que le lien entre la capacité auditive et les compétences cognitives est, d'une façon générale, pertinent d'un point de vue clinique. Cette relation est décrite comme découlant du fait que la déficience sensorielle (et bien sûr également la démence) limite la capacité à communiquer et réduit la capacité de mouvement (Lerch & Decker-Maruska, 2012 ; Lin et al., 2013 ; Richter, 2003). Ceci entraîne une limitation de la participation sociale des personnes concernées, qui sont menacées d'un sentiment de solitude, d'isolement et de manque. Ce qui provoque une accentuation de la baisse des compétences cognitives due au manque d'entraînement. D'une façon générale, la relation au niveau fonctionnel est considérée principalement du point de vue que les limitations causées par la ou les déficiences sensorielle(s) ont un effet négatif sur le développement de la démence. Une autre maladie fréquente chez les personnes âgées en lien avec les déficiences sensorielles et les démences est la dépression. Elle peut se développer suite au sentiment de solitude, d'isolement et de manque évoqué plus haut causé par une ou des déficience(s) sensorielle(s) et/ou une démence (Fonjallaz, 2012). Elle constitue en outre un facteur de risque en ce qui concerne l'apparition d'une démence (Leyhe & Lang, 2013).

Les déficiences sensorielles, les démences et la dépression ne sont pas seulement liées au niveau de leur développement ou de leur origine, elles partagent également certaines similitudes au niveau de la symptomatique. Tant la déficience auditive que la démence peut être la cause des symptômes suivants : demander souvent de répéter, avoir de la difficulté à entendre la radio ou la télévision, avoir de la difficulté à suivre une discussion dans un groupe, avoir des problèmes à maintenir une conversation, se répéter, répondre de façon inadéquate à des questions, changer de sujet de façon inappropriée, avoir un contact visuel fixe durant la communication (Lerch & Decker-Maruska, 2012 ; Spring, 2012). Tant les déficiences visuelles que les démences présentent les particularités suivantes : difficultés à s'orienter, hallucinations visuelles, difficulté à retrouver des objets, difficultés à percevoir les images comme un tout et à reconnaître les personnes (Spring, 2012). Une atteinte des fonctions mnésiques et exécutives est symptomatique tant de la dépression que de la démence (Theml et al., 2001).

Diagnostic

Lors du processus de diagnostic, il faut relier les symptômes évoqués ci-dessus de façon aussi claire que possible à un type de maladie qui en est la cause afin de mettre en place un traitement adéquat. Cela pose la difficulté qu'un type de maladie peut avoir un effet négatif sur les possibilités de diagnostic d'un autre type de maladie (examen des capacités sensorielles lors de démence, dia-



gnostic de démence lors de déficience sensorielle) (Lerch & Decker-Maruska, 2012 ; Spring, 2012).¹ Busse et al. (2002b) et Bertone et al. (2005) sont eux aussi d'avis que la difficulté de poser un diagnostic différencié lors de suspicion de démence chez les personnes atteintes de déficience sensorielle n'est à ce jour pas résolue. Et ceci malgré le fait qu'il devienne de plus en plus urgent de trouver une solution au vu de l'évolution démographique et donc de l'augmentation de la prévalence tant des déficiences sensorielles que des démences.

Selon Monsch et al. (2008), les premières étapes d'un diagnostic de démence interviennent le plus souvent chez le médecin traitant. Lorsqu'une démence est suspectée, il est recommandé au médecin traitant, en plus de l'anamnèse habituelle et de l'examen clinique, de tenir compte particulièrement des points suivants : déroulement des symptômes (par ex. apparition aiguë, progressive, continue, variations), symptômes psychiatriques (par ex. dépression, troubles du comportement), symptômes neurologiques (par ex. maux de tête inconnus jusqu'ici, symptômes extrapyramidaux), pour ne nommer que les plus importants. L'anamnèse par un tiers est également particulièrement importante dans le diagnostic de la démence. Les tests de dépistage suivants sont recommandés : MMSE (Mini Mental State Evaluation, Folstein et al. 1975), IQCODE (Information Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly, Jorm, 1994), NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients, Spiegel et al. 1991), FAQ (Functional Activities Questionnaire, Pfeffer, 1982). De plus, il est recommandé d'effectuer des tests de laboratoire pour l'identification des démences pouvant être traitées. Lorsqu'un examen plus approfondi du syndrome de démence est nécessaire, le patient est dirigé vers une clinique de la mémoire, où un travail interdisciplinaire, comprenant l'utilisation de l'imagerie cérébrale, est effectué. Il est recommandé de faire effectuer un examen dans une clinique de la mémoire dans les cas suivants : symptomatique atypique, patients polymorbides, incompatibilité/discrédance entre les données des proches/du patient et ses propres constatations, constellations relationnelles problématiques avec situations de surcharge.

Il existe diverses études sur la validité du MMSE, qui est souvent sélectionné comme instrument de dépistage, selon les recommandations de Monsch et al. (2008), quant à son utilisation avec des patients atteints de déficience sensorielle. Jagger et al. (1992) ont étudié des cas de diagnostic erroné par le MMSE en relation avec le statut social, le niveau de formation et des capacités physiques telles que la dextérité, ainsi que les déficiences visuelles et auditives. Ils ont étudié 155 personnes sans diagnostic de démence. Les résultats démontrent que les personnes de plus de 85 ans issues de professions manuelles (manual social class) et atteintes de déficience visuelle sont celles présentant le plus grand risque d'être diagnostiquées à tort comme étant atteintes de démence. Même dans le groupe des personnes étudiées les plus jeunes (75-79 ans), le risque de diagnostic erroné est de 42% pour les personnes présentant ces caractéristiques. Selon Heussler (2010), une personne atteinte de handicap visuel ayant une bonne mémoire ne peut atteindre que 20 points au maximum sur les 30 points possibles dans le MMSE. Ce chiffre se situe déjà dans le domaine correspondant à un diagnostic de suspicion de démence légère. À cause de cette problématique, Reischies et Geiselmann (1997) ont développé la version MMSE-blind, qui correspond au MMSE sans les items de-

¹ Dans ce qui suit, nous ne traiterons plus de la dépression, car elle ne fait pas partie des problématiques envisagées ici.



pendants de la vision et dans laquelle un score de maximum 22 points peut être atteint. Les auteurs concluent à partir de leurs résultats que la version MMSE-blind pour les personnes atteintes de déficience visuelle présente une sensibilité et une spécificité, et donc une validité, comparables au MMSE complet. Ils considèrent comme un avantage supplémentaire qu'une majorité des valeurs manquantes dans le test MMSE à cause des items ne pouvant pas être traités peut ainsi être éliminée. Busse et al. (2002b) émettent à l'égard de cette étude la critique selon laquelle la version MMSE-blind de Reischies & Geiselmann (1997) ne tient compte que du facteur de l'âge, bien qu'il ait été reconnu que les facteurs de l'âge et du niveau de formation sont importants. C'est pourquoi ils ont eux-mêmes développé des normes tenant compte de l'âge et du niveau de formation pour le MMSE-blind, auxquelles ils attribuent une grande sensibilité et spécificité. Wittich et al. (2010) constatent qu'à ce jour, ces résultats ont été pris en compte par la communauté scientifique, mais pas dans la pratique quotidienne des spécialistes de basse vision et de réadaptation.

L'étude de Killen et al. (2013) part du fait que les items dépendants de la vision ont simplement été éliminés du test cognitif pour les personnes atteintes de déficience visuelle. Ils ont fait passer à un échantillon de 76 personnes ayant une vision normale et 74 personnes atteintes de déficience visuelle une version du MMSE dans laquelle ils ont ajouté trois items non dépendants de la vision mais similaires à trois questions dépendantes de la vision. De plus, ils ont introduit, en plus du test de l'horloge habituel, un test de l'horloge non dépendant de la capacité visuelle dans lequel les chiffres de 1 à 12 sont des aimants qui doivent être mis en place correctement dans un cercle représentant le cadran de l'horloge. Les résultats ont démontré que les personnes atteintes de déficience visuelle ne se démarquaient des autres personnes interrogées que dans les questions dépendantes de la vision du MMSE original, ainsi que dans le test de l'horloge original. Les auteurs en concluent que les tests basés sur les capacités haptiques et auditives sont les plus adaptés pour les personnes atteintes de déficience visuelle et demandent que les processus de dépistage validés permettent aux personnes atteintes de déficience visuelle d'avoir accès à un diagnostic et à un traitement précoce et correct de la démence, au même titre que les personnes ayant une vision normale. Une autre approche pour résoudre la problématique de l'élimination des questions dépendantes de la vision dans les tests neurologiques pour les personnes atteintes de déficience visuelle est proposée par Bertone et al. (2005). Leur but était d'étudier de façon ciblée l'influence de la déficience visuelle sur les tests neuropsychologiques non verbaux et de trouver ainsi une possibilité d'utiliser ces tests également avec des personnes atteintes de déficience visuelle. Selon eux, cette question est centrale, car ils considèrent que les tests neuropsychologiques cognitifs sans questions visuelles perdent toujours en sensibilité et spécificité. L'inversion de la polarité des stimulations visuelles (écriture blanche sur fond noir) n'ont pas apporté d'amélioration pour les personnes atteintes de DMLA qu'ils ont étudiées, même si le bien-être subjectif de ces personnes était plus élevé avec la polarité inversée. Le facteur qui s'est révélé être déterminant a finalement été le degré d'acuité visuelle dont disposaient encore les personnes atteintes de DMLA. Plus leur acuité visuelle était faible, plus les images agrandies du test qui leur étaient proposées les aidaient, en particulier lorsque les objets montrés étaient petits. Les auteurs pensent que cette approche représente une alternative au fait de simplement supprimer certaines questions des tests neuropsychologiques non verbaux.



Le problème de la majorité des études auxquelles nous avons fait référence jusqu'ici est que nous ne disposons d'aucune valeur normative pour un échantillon de personnes atteintes de déficience visuelle ayant effectué soit une version du test où les questions visuelles ont été éliminées, soit une version du test où ces questions ont été transformées visuellement ou remplacées par des questions non dépendantes de la vision. Les études de Busse et al. (2002a et 2002b) se consacrent à cette problématique. Ils ont comparé la validité de deux façons différentes de procéder avec les versions de tests abrégées au niveau des questions visuelles chez des personnes atteintes de déficience visuelle en prenant les exemples du MMSE et du MMSE-blind (2002b) et du SIDAM (entretien structuré pour le diagnostic de la démence de type Alzheimer, de la démence par infarctus multiples et de démences liées à d'autres étiologies) et du SIDAM-blind (2002a). Une des façons de procéder est l'estimation du score total en transformant le score total de la version abrégée, et l'autre façon de procéder consiste à évaluer la prestation sur la base d'une standardisation de la version abrégée pour les personnes atteintes de déficience visuelle. L'estimation du score total tant du MMSE que du SIDAM par transformation linéaire du score total du MMSE-blind ou du SIDAM-blind s'est révélée comme étant non valide. Comme les deux versions blind comprennent moins de questions faciles et moyennement difficiles, cela amène pour les deux types de test à une sous-estimation des capacités cognitives dans la tranche de prestation inférieure. Les standardisations indépendantes tant du MMSE-blind que du SIDAM-blind, par contre, se sont révélées comme étant valides. Les auteurs demandent par conséquent que les versions du test adaptées pour les personnes atteintes de déficience visuelle soient standardisées selon l'âge et le niveau de formation. Selon Hill-Briggs et al. (2007), cette standardisation indépendante des tests adaptés ou de nouveaux tests développés pour les personnes atteintes de déficience visuelle pose de nombreux problèmes, en plus de la spécificité liée à l'âge et au degré de formation, au niveau de la sélection d'un échantillon approprié. Ils estiment que c'est une erreur méthodologique de considérer la population des personnes atteintes de déficience visuelle comme étant un groupe homogène sous l'angle de cette seule déficience. Les auteurs pensent que la seule chose que ces personnes ont en commun est une certaine limitation de leur capacité visuelle, ainsi que les limitations fonctionnelles qui en découlent. Pour le reste, ce groupe est très hétérogène, tant au niveau de l'étiologie que du moment où la déficience est survenue, du degré de limitation visuelle ou de la capacité visuelle présente chez différentes personnes ayant des déficiences visuelles semblables. De plus, la population des personnes atteintes de déficience visuelle comprendrait 75% de personnes souffrant également de dysfonctionnements corticaux importants (par exemple épilepsie, infirmité motrice cérébrale, tumeur) qui devraient absolument être exclues d'un échantillon de standardisation parce cela limiterait autrement fortement les tests au niveau de leur sensibilité à reconnaître les démences.

Tant qu'il n'existe pas de valeurs normatives pour les tests neuropsychologiques des personnes atteintes de déficience visuelle, Dittrich (2008) recommande, lorsqu'il y a limitation de la capacité visuelle (et/ou de la motricité fine de la main dominante), d'utiliser différentes procédures tirées du Nürnberger Alters Inventar (NAI ; Oswald & Fleischmann, 1993), telles que répéter des chiffres, répéter une phrase, les listes de mots, les paires de mots. Si la personne est atteinte de déficience



visuelle ou auditive importante, Dittrich (2008) considère qu'un diagnostic psychométrique de démence n'est possible qu'en utilisant des échelles d'évaluation par des tiers (par exemple l'échelle d'observation « Alltags Beobachtungsskala du NAI » ; NOSGER).

Au cours de notre recherche de la littérature spécialisée, nous n'avons pu trouver aucune étude concernant le diagnostic de l'acuité visuelle lors de démence !

Traitement et réadaptation

Le traitement et la réadaptation des personnes atteintes tant de démence que de déficience visuelle ou de la vue et de l'ouïe exigent une attention particulière. La prescription, l'adaptation et la formation à l'utilisation d'aides et de moyens auxiliaires peuvent être plus difficile avec les personnes atteintes de démence, à cause de leurs difficultés de compréhension et de mémoire (Spring, 2012). Fonjallaz (2012) recommande pour cette raison d'introduire les moyens auxiliaires optiques dans les stades les plus précoces possible de la démence, lorsque la personne dispose encore de suffisamment de capacités cognitives pour apprendre à les utiliser de façon automatique. Il faut également anticiper, à ce moment-là, que la limitation au niveau visuel va se développer. On peut partir du même raisonnement pour les moyens auxiliaires acoustiques. Richter (2003) indique, de plus, que l'utilisation d'aides acoustiques chez les personnes démentes nécessite un suivi rapproché par les personnes proches ou le personnel de soins.

Il est particulièrement difficile pour les personnes atteintes de démence et de déficience visuelle ou de la vue et de l'ouïe de rester autonomes dans leur vie quotidienne. Il est donc très probable que ces personnes doivent, à un moment ou à un autre, être prises en charge par une institution de soins. À ce propos, Widmann (2010) pense qu'il n'est possible d'envisager une intégration réussie des personnes démentes fortement handicapées de la vue ni dans une institution stationnaire pour personnes atteintes de démence, ni dans une institution pour aveugles. Ces réflexions ont amené certaines institutions à se spécialiser pour répondre aux besoins spécifiques de ce groupe de personnes. En 2006 s'est ouverte à Vienne la première (selon ses dires) institution de soins pour personnes démentes aveugles ou fortement malvoyantes, la Johann-Wilhelm-Klein-Haus (Widmann, 2010). Navratil (2010) parle d'un service pour personnes atteintes de handicap visuel ayant été ouvert dans le centre de soins Bombach à Zurich. Le déroulement du quotidien y est, de façon générale, comparable à celui des autres services, mais l'accent est mis sur certains éléments, comme les contrastes et la luminosité. De plus, les autres sens, l'ouïe, le toucher, le goût et l'odorat, sont plus stimulés. Le but est de permettre aux personnes démentes atteintes de déficience visuelle de mener une vie autonome le plus longtemps possible. La fondation Mühlehalde à Zurich, qui est au départ un home d'habitation pour personnes aveugles et malvoyantes, s'est également de plus en plus spécialisée pour accueillir des personnes atteintes de démence (apropos, 2012). En Suisse italienne c'est le centre résidentiel « Casa dei ciechi – Il Ricordone » à Lugano qui a créé une section pour les soins psychogériatriques avec un concept de soin spécifique (Greco, 2007).



3.2 Étape 2 : entretiens avec des experts

But poursuivi

Effectuer des entretiens avec des experts afin de documenter la pratique courante tant dans le domaine de l'ophtalmologie que dans le diagnostic de la démence. Nous avons interrogé 2 ophtalmologues/opticiens, 5 spécialistes en gériatrie/gérontopsychiatrie/gérontopsychologie, 4 spécialistes de basse vision, 2 neuropsychologues, ainsi que 2 médecins traitants en utilisant un entretien partiellement standardisé avec un fil conducteur.

Façon de procéder

Les partenaires pour les entretiens ont été informés du projet par écrit ou par téléphone et nous leur avons demandé s'ils accepteraient d'être interrogés. Certains partenaires ont été proposés par le mandataire du projet, l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles, et d'autres ont été recrutés par le groupe de projet lui-même. Les spécialistes qui ont pris part au projet ont signé un document où ils déclarent être d'accord de participer à l'étude.

Avec l'accord des participants, les entretiens ont été enregistrés sur bande sonore. Ils ont ensuite été retranscrits et analysés à l'aide d'un système de catégories développé de façon déductive. Les catégories de base suivantes ont été sélectionnées :

- Confrontation professionnelle. Expériences des personnes interrogées dans leur quotidien professionnel avec la combinaison de maladies démence et déficience visuelle
- Quotidien des personnes concernées. Défis et difficultés au quotidien pour les personnes atteintes de démence et de déficience visuelle
- Diagnostic. Instruments de diagnostic utilisés, façon d'utiliser les instruments avec les personnes atteintes de démence et de déficience visuelle
- Traitement et recommandations. Moyens auxiliaires et traitements recommandés
- Lien entre les deux types de maladie. Connaissances et hypothèses des spécialistes interrogés concernant le lien entre les deux types de maladie
- Interdisciplinarité. Collaboration des spécialistes interrogés au sein de leur domaine professionnel et avec d'autres disciplines
- État d'esprit. État d'esprit des spécialistes interrogés face au traitement du patient

Les données ont de plus été divisées et évaluées selon deux catégories :

- Spécialistes des démences (gériatrie, gérontopsychiatrie, gérontopsychologie, neuropsychologie, médecins traitants)
- Spécialistes des déficiences visuelles (ophtalmologue, opticien, spécialiste de basse vision)



Évaluation des données

Spécialistes des démences (gériatrie, gérontopsychiatrie, gérontopsychologie, neuropsychologie, médecins traitants)

Confrontation professionnelle

Les spécialistes interrogés nous ont fait part d'expériences diverses dans leur quotidien professionnel concernant la confrontation avec des personnes atteintes de démence et de déficience visuelle. Certains disent être régulièrement confrontés à des personnes atteintes de déficience visuelle chez lesquelles une démence est suspectée, d'autres disent être rarement confrontés à de tels cas.

Les spécialistes interrogés sont, en majorité, conscients au niveau théorique que le nombre de personnes atteintes des deux types de maladie augmente avec l'âge, simplement à cause de la forte prévalence des deux maladies. Mais le nombre des patients atteints de cette comorbidité dans leur quotidien professionnel se situe, selon leurs estimations subjectives, souvent en dessous du chiffre qui pourrait être attendu sur la base des prévalences.

« Oui, cela arrive souvent. Les prévalences se recoupent probablement environ à partir de 65 ans relativement souvent, je veux dire, les syndromes démentiels d'un côté et les handicaps visuels de l'autre. Il s'agit surtout alors d'Alzheimer et de dégénérescences maculaires liées à l'âge, elles se recoupent, elles se rejoignent à un certain moment. Et le groupe des comorbides devient alors de plus en plus grand. Oui, cela arrive souvent, les deux arrivent souvent, ce sont alors des prévalences à partir de 65 ans, autour des 5%, et qui augmentent ensuite avec l'âge. »

« Je n'ai pas encore eu souvent à faire avec des personnes atteintes de démence et de handicap visuel. Lorsque cela a été le cas, c'était quelques personnes qui avaient une dégénérescence maculaire liée à l'âge. Je me souviens aussi qu'un collègue a essayé de voir s'il y a là des parallèles ou peut-être aussi des facteurs physiopathologiques. Mais en fait, eh, il s'agit d'un petit groupe de patients qui avaient justement ces deux problèmes parallèlement, oui. Et c'est pour cela que je ne peux pas dire que j'aie une très grande expérience de cette combinaison de déficience visuelle et de démence. »

Selon un expert, cette différence entre les chiffres connus de prévalence et la propre expérience professionnelle peut s'expliquer par la spécialisation des disciplines professionnelles, qui se focalisent sur leur domaine (la démence ou les déficiences visuelles). La perspective des spécialistes se concentre sur un de ces deux types de maladie et il y a un risque que la comorbidité ne soit pas reconnue.

Quotidien des personnes concernées

Les spécialistes interrogés évoquent les problèmes et défis les plus variés auxquels les personnes



atteintes de démence sont confrontées dans leur quotidien. Il s'agit, d'une part, de difficultés physiques, tels que les douleurs dorsales ou une mobilité réduite, et, d'autre part, de difficultés cognitives, telles que les troubles de mémoire et de la parole. De plus, des symptômes de dépression, causés par l'isolement social et la solitude, peuvent apparaître chez les personnes démentes. Les spécialistes parlent également des difficultés sensorielles qui peuvent toucher les personnes atteintes de démence. Lorsque ces difficultés sensorielles ne sont pas corrigées par des moyens auxiliaires adaptés (lunettes, appareils acoustiques), cela rend la participation à la vie sociale et le maintien d'activités comme la lecture ou regarder la télévision encore plus difficiles. De plus, cela augmente le risque d'apparition d'hallucinations visuelles ou auditives et que celles-ci provoquent de violentes réactions émotionnelles.

D'une façon générale, cette comorbidité augmente le risque d'isolement social, de perte d'autonomie et rend les problèmes auxquels les personnes concernées sont confrontées dans leur quotidien nettement plus difficiles à résoudre. L'entourage est également concerné. Certains comportements, tels que l'agressivité par exemple, peuvent être très difficiles à gérer pour l'entourage. Ce sont surtout les personnes les plus proches qui perçoivent les difficultés croissantes auxquelles les personnes démentes (atteintes de déficience visuelle) sont confrontées dans leur quotidien. Au début de la démence, les personnes concernées peuvent encore bien cacher leurs symptômes et les compenser grâce à diverses stratégies. Les spécialistes interrogés indiquent que les personnes concernées expliquent souvent les premiers symptômes (par exemple les pertes de mémoire) par une perte de capacité visuelle ou auditive plutôt que par une perte de fonction cérébrale. Il faut considérer ici que les personnes concernées éprouvent peut-être un sentiment de honte, car elles se rendent compte que quelque chose ne va plus chez elles.

Il arrive apparemment souvent que les personnes concernées ne s'adressent à des centres d'aide externes (par exemple le spitex) ou que la personne atteinte de démence ne soit placée dans un home pour personnes âgées que lorsque la maladie est plus avancée, lorsqu'il ne leur est plus possible de gérer le quotidien et que les proches ne sentent dépassés.

« (...) Chez les personnes qui sont atteintes des deux (la démence et la déficience visuelle), il faut dire : certaines stratégies dont elles ont l'habitude ou stratégies d'apprentissage que les patients ont développées au cours de leur vie (...) pour compenser par exemple le handicap visuel sans la maladie neurodégénérative ou la pathologie d'Alzheimer. Cela devient deux fois plus difficile. Lorsqu'on n'a qu'un des deux problèmes, on peut au début, au moins durant les premières années, noter les choses dans un agenda pour s'aider, comme on dit. Mais si le patient est aussi atteint de handicap visuel, il lui sera encore plus difficile d'accepter et de pouvoir utiliser ce conseil. À l'inverse, il se peut qu'un patient atteint de handicap visuel, qui a développé ses stratégies pour recevoir les informations et les organiser, ne puisse plus le faire, parce que sa mémoire des informations reçues de façon auditive n'est plus là ou ne fonctionne plus bien. (...) Donc, pour les patients avec les deux maladies, il y aura d'abord des symptômes plus aigus (...) et les mécanismes de compensation sont tout d'abord très probablement limités pendant un moment. »



Diagnostic

a) Diagnostic général de démence

Le diagnostic de démence est le plus souvent posé par le médecin traitant. Celui-ci est en général la première personne à qui l'on s'adresse lorsque des comportements inhabituels liés à un début de démence apparaissent dans la vie quotidienne. Le médecin traitant a également la possibilité de poser un diagnostic de suspicion de démence lors d'examens de routine et de vérifier son hypothèse à l'aide d'un test de dépistage (par exemple le MMSE). Il peut ensuite décider d'envoyer la personne dans une clinique de la mémoire pour effectuer d'autres examens ou de traiter la personne lui-même. La procédure de diagnostic des cliniques de la mémoire que nous avons interrogées comprend une majorité de points très semblables. La procédure demande plusieurs séances (environ 2-3) et le diagnostic qui en découle se base toujours sur une grande quantité de résultats de tests différents. Plusieurs spécialistes formant une équipe interdisciplinaire sont impliqués (gérontologues, neuropsychologues, médecin traitant). Les troubles cognitifs (par exemple les pertes de mémoire) caractéristiques des démences sont évalués à l'aide des tests habituels (par exemple Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD), Fillenbaum et al., 1997). On teste différentes facettes de la fonction cérébrale, comme par exemple la mémoire verbale et visuo-spatiale, ainsi que les fonctions verbales et exécutives. Ces tests cognitifs sont complétés par des procédures d'imagerie cérébrale (par exemple IRM), une anamnèse avec les proches et des examens médicaux généraux (internes). Comme le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est un diagnostic par élimination, le but de ce large spectre de tests est d'éliminer d'autres causes possibles des symptômes, comme par exemple une tumeur.

Si une démence est diagnostiquée, les patients reçoivent une recommandation de traitement avec ou sans prescription de médicaments et ils sont renvoyés par la clinique de la mémoire à leur médecin traitant. Les patients ne retournent dans les cliniques de la mémoire que pour des contrôles. Les spécialistes que nous avons interrogés ont pour la plupart indiqué que les contrôles ont lieu tous les six mois. Ces contrôles ne répètent pas toute la procédure du premier diagnostic, mais sont constitués d'examens comprenant des tests de dépistage et un test de l'horloge.

b) Diagnostic de démence pour les personnes atteintes de déficience visuelle

D'une façon générale, la procédure de diagnostic est toujours adaptée individuellement au patient. Elle tient compte du stade de la maladie démentielle et d'autres limitations physiques, telles que les déficiences visuelles ou auditives. L'examen préalable de la capacité visuelle et auditive permettant cette adaptation se fait, dans la plupart des cliniques de la mémoire, dans le cadre de l'examen du statut neurologique. On effectue alors des contrôles simples de la vision et de l'audition. De plus, les spécialistes interrogés se basent fortement sur les informations fournies par les proches et sur les impressions qu'ils ont eux-mêmes lors de l'entretien avec le patient.

Le problème du recoupement entre les signes cliniques de démence et de déficience visuelle représente un gros défi pour le diagnosticien. Les personnes interrogées ont pour la plupart conscience de la difficulté à différencier les signes cliniques des deux maladies et du danger qui en résulte de



poser un diagnostic erroné.

Notre enquête a révélé que les cliniques de la mémoire ne disposent pas d'instruments de diagnostic normalisés et standardisés ayant été développés spécifiquement pour les personnes atteintes de déficience visuelle ou auditive. La plupart des personnes interrogées gèrent cette problématique de façon semblable. Ils utilisent les procédures de diagnostic de démence existantes, et, lorsqu'une déficience visuelle ou auditive est constatée, les parties du test qui présupposent une capacité sensorielle plus ou moins intacte sont mises de côté ou alors on essaie de transformer la partie du test concernée de façon à ce que le patient puisse l'effectuer malgré sa déficience sensorielle. Cette stratégie est clairement explicitée dans la citation suivante tirée d'un entretien avec un spécialiste :

« (...) bien sûr que nous essayons d'adapter cela, selon les besoins, lorsqu'une personne vient avec des problèmes sensoriels, on regarde par exemple si elle voit vraiment très mal, nous ne faisons bien sûr pas de tests de mémoire visuels, car cela ne sert à rien, on ne peut alors pas savoir, si les résultats sont mauvais, si c'est vraiment parce que sa mémoire ne fonctionne pas ou si c'est un problème de perception visuelle. (...) bon, si on ne fait pas de tests de mémoire visuels, cette donnée manque simplement dans le profil, mais on peut quand même faire un test de mémoire verbale, où on lit par exemple plusieurs fois une liste de mots, on peut faire ça et ensuite on ferait, à la fin c'est de toute façon une interprétation de l'ensemble du profil et selon les cas il y a juste certains domaines qui manquent. »

Concernant l'évaluation de ces tests, les spécialistes sont ici aussi tous d'avis que la pertinence de la procédure de diagnostic est limitée par une prise en compte insuffisante de possibles déficiences visuelles et auditives. De plus, certains indiquent que l'absence de valeurs normatives pour les personnes atteintes de handicap visuel ou auditif ou de cécité représente une lacune dans le diagnostic de démence actuel. Cependant, comme les personnes interrogées sont satisfaites des instruments de diagnostic qu'elles utilisent habituellement, elles ne pensent pas qu'il soit nécessaire de développer de nouveaux instruments de diagnostic pour les personnes atteintes de déficience visuelle ou auditive.

Traitement et recommandations

Après que le diagnostic ait été posé dans la clinique de la mémoire, le traitement varie selon les besoins et l'entourage du patient. Les spécialistes des cliniques de la mémoire responsables émettent toujours des recommandations de traitement pour le patient. On propose, d'une part, des traitements médicamenteux et, d'autre part, des entraînements de la mémoire, etc. Ces recommandations sont transmises au médecin traitant et celui-ci se charge de continuer à suivre le patient. Les spécialistes que nous avons interrogés mettent de plus l'accent sur les points suivants devant être pris en compte lors du traitement des personnes atteintes de démence :

a) Soutien pour les proches



Un diagnostic de démence peut représenter une décharge pour les proches des personnes atteintes de démence, même si le diagnostic n'est pas toujours accepté rapidement. En premier lieu, les proches peuvent recevoir un soutien pour l'accompagnement de leur partenaire dément (par exemple par le spitex). De plus, les proches sont informés à propos de la maladie et on les aide à l'accepter.

b) Moyens auxiliaires adéquats pour la vie quotidienne

Les personnes atteintes de démence ont besoin dans leur quotidien de moyens auxiliaires adéquats et de stratégies. Cela peut par exemple être de marquer le nom des pièces afin de faciliter l'orientation dans leur propre maison ou dans une institution de soins (signalétique). On utilise souvent des stratégies ou des moyens auxiliaires visuels comme par exemple de noter les rendez-vous sur un morceau de papier. Ces stratégies deviennent problématiques lorsque la personne démente est également atteinte de handicap visuel. Cela a pour conséquence qu'il faut que la personne apprenne à utiliser d'autres stratégies et d'autres moyens auxiliaires basés par exemple sur le sens du toucher. Selon les spécialistes que nous avons interrogés, il n'existe pas encore de moyens auxiliaires adaptés pour les personnes atteintes de démence et de déficience visuelle (aides à l'orientation ou à la mémorisation). Ce qui peut également aider à l'orientation des personnes démentes, et qui est encore plus important pour les personnes atteintes en plus de handicap visuel, est le fait d'être dans un environnement connu et d'avoir emploi du temps connu. De plus, les spécialistes interrogés pensent tous que l'apprentissage d'une nouvelle stratégie ou de l'utilisation d'un nouveau moyen auxiliaire (par exemple un appareil auditif ou de lecture) peut être très difficile pour les personnes atteintes de démence. Les spécialistes invoquent ici le fait que les personnes qui sont d'abord atteintes de déficience visuelle et ensuite de démence disposent déjà d'autres stratégies moins dépendantes de la vision. Cela rend l'accompagnement des personnes démentes atteintes de déficience visuelle très individuel et fortement dépendant des habitudes que la personne avait déjà avant l'apparition de la comorbidité, et de quelle maladie est apparue en premier.

c) Maintenir les capacités et fonctions sensorielles existantes

Certains spécialistes mettent particulièrement l'accent sur le maintien des capacités existantes lors du traitement de la démence. Cela vise surtout l'évolution de la maladie. Comme les démences sont des maladies progressives, il est important d'entraîner le cerveau le plus longtemps possible. Les activités qui sont devenues des automatismes parce qu'elles ont été effectuées durant toute une vie (par exemple repasser) sont moins touchées par la démence et devraient être encouragées par l'entourage le plus longtemps possible. En plus des capacités existantes, il faudrait également stimuler les capacités sensorielles intactes le plus souvent possible. La stimulation sensorielle est également censée contrecarrer le développement de la maladie et maintenir l'état du cerveau grâce à autant de stimulations que possible. Pour cela, il est important de sensibiliser l'entourage dans lequel la personne démente se trouve (dans une institution ou à la maison). Il est possible que les personnes démentes ne soient plus en mesure de dire elles-mêmes qu'elles n'ont pas assez de lumière pour lire, etc. C'est pourquoi l'entourage devrait observer attentivement et soutenir les



capacités de la personne démente. Le retrait social d'une personne démente atteinte de déficience visuelle pose de plus le problème que la personne ne participe plus aux activités quotidiennes. Il est ici aussi important que l'entourage intervienne, afin que les personnes atteintes de démence et de déficience visuelle soient incluses activement, car cela permet de préserver les capacités existantes et les fonctions sensorielles intactes.

L'extrait suivant, tiré d'un entretien, souligne cet aspect du traitement :

« Je crois que le plus important est : avec les patients atteints de troubles cognitifs, de démence, on devrait faire tout ce qui est possible pour soutenir les fonctions sensorielles qui sont encore présentes. C'est très dommage lorsque des patients viennent qui sont atteints de troubles cognitifs et en plus ils n'entendent pas bien, mais ils n'ont pas d'appareil acoustique ou leur appareil acoustique n'est pas bien réglé ou ils viennent avec de vieilles lunettes qui ne vont plus du tout et là, on perd énormément de choses, donc nous essayons toujours de voir avec ces personnes, il faut faire tout ce qui est possible pour que les fonctions sensorielles soient préservées, la stimulation sensorielle est aussi très importante, surtout avec les démences, donc on devrait stimuler le plus possible les sens qui ne fonctionnent peut-être plus très bien, et justement aussi peut-être ceux qui fonctionnent encore bien : l'odorat, le toucher, par exemple l'odorat lors des repas est important, on recommande par exemple que les cuisines dans les maisons pour personnes âgées soient ouvertes, pour que les gens sentent qu'on est en train de préparer à manger, car cela stimule l'appétit. »

Lien entre les deux types de maladie

De façon générale, il y a encore beaucoup d'incertitudes concernant le lien entre les deux types de maladie, entre autres parce que les causes de la démence ne sont pas encore entièrement connues. On constate que les personnes interrogées formulent leur réponse concernant le lien entre les deux types de maladie le plus souvent sous forme d'hypothèses et évoquent plus des suppositions que des connaissances fondées empiriquement. La plupart des spécialistes interrogés constate clairement un lien négatif réciproque, mais ne considère pas que ce lien soit causal. Cela signifie que les deux maladies se développent parallèlement et non suite à la même cause.

« Oui, je pense que c'est vrai, parce que les démences augmentent avec l'âge et les problèmes de vision et d'audition aussi, donc il y a bien sûr souvent les deux. Par contre, on ne peut pas savoir comment les deux sont liés étiologiquement, si l'un dépend de l'autre, là, j'ai plutôt le sentiment que les deux maladies se développent parallèlement et se péjorent l'une l'autre, mais l'origine n'est probablement pas la même. »

Dans la plupart des cas, la présence des deux maladies est considérée comme très limitante pour les personnes concernées, même lorsque les symptômes de l'une ou de l'autre ne sont pas encore très accentués. Les spécialistes ne parlent pas ici d'addition des conséquences des deux maladies, mais d'un effet multiplicateur.



a) Conséquences d'une déficience visuelle sur les symptômes de démence

La déficience visuelle est généralement considérée comme étant un risque supplémentaire pour le développement d'une démence. Mais, pour les spécialistes interrogés, ce qui est beaucoup plus central est que l'apparition d'une déficience visuelle chez une personne démente a des conséquences sur les symptômes démentiels (perte de mémoire, difficultés à s'orienter, etc.) et ainsi sur la capacité à gérer le quotidien. Certains évoquent le fait qu'une déficience visuelle supplémentaire peut en particulier encore accentuer le repli social et que celui-ci peut avoir des conséquences négatives sur l'évolution de la démence. De plus, certaines stratégies visuelles importantes utilisées par les personnes concernées au quotidien (par exemple noter les rendez-vous sur un morceau de papier) ne peuvent plus être utilisées. Certains spécialistes indiquent également qu'une déficience visuelle peut augmenter le risque d'hallucinations chez les personnes atteintes de démence.

« Oui, je pense que les deux s'influencent mutuellement et que le manque de stimulation influence les compétences cognitives, nous le savons. Et à partir de là, il est clair que lorsque quelqu'un ne voit pas bien et ne réussit pas à bien gérer cela, que ça a du moins une influence et représente un facteur de risque. Ce qui ne veut pas dire que toutes ces personnes vont devenir démentes. »

« (...) Et puis aussi au niveau du handicap visuel, le handicap visuel aurait aussi, on peut le supposer, un effet négatif, ce qui veut dire que si quelqu'un a déjà une maladie neurodégénérative et en plus de cela un handicap visuel, je pense que c'est une combinaison très défavorable, ce qui signifie qu'il y aura très rapidement de grosses difficultés dans la vie quotidienne. Avec un handicap visuel, on peut moins bien ou moins longtemps le compenser. »

b) Conséquences de la démence sur les symptômes de déficience visuelle

Certains spécialistes interrogés décrivent le lien inverse comme dû au fait que l'évolution de la démence détruit également les parties du cerveau responsables de la vision. Ces parties du cerveau permettent de traiter les informations visuelles et cette fonction est donc affectée lorsqu'elles sont endommagées. La démence ne conduirait donc pas à une diminution de la capacité visuelle de l'œil, mais à une diminution de la capacité de traitement des stimulations visuelles dans le cerveau. Les spécialistes considèrent ici aussi que cela a des conséquences négatives sur les problèmes rencontrés par les personnes concernées au quotidien. Certains décrivent cette influence réciproque entre la démence et la déficience visuelle comme un cercle vicieux : Aggravation de la démence | Dommages dans les parties du cerveau liées à la vision | Aggravation des problèmes dans la vie quotidienne | Aggravation de la démence.

« Oui, avec l'aggravation de la démence certainement (...), cela touche la plupart des parties du cerveau. Donc si je suis atteint de la maladie d'Alzheimer et que mon cortex est à un moment donné tellement atrophié, il va y avoir des troubles, lorsque j'ai une démence vasculaire et que ma maladie s'accroît par étapes, ce qu'on ne peut pas toujours éviter, et que la dégénérescence at-



teint tout à coup la partie du cortex optique, là les personnes ont aussi des troubles visuels, car c'est en général une maladie qui touche l'ensemble du cerveau et à un moment donné les parties du cerveau responsables de la vision sont aussi touchées. »

De plus, les spécialistes interrogés ne connaissent pas de forme spécifique de démence qui soit plus fréquente chez les personnes atteintes de déficience visuelle que chez les personnes du même âge sans déficience visuelle. Une seule personne évoque une forme de démence extrêmement rare, l'atrophie corticale postérieure, qui est liée à des dommages au niveau des parties du cerveau responsables de la vision.

Interdisciplinarité

Les spécialistes interrogés évoquent pour la plupart la collaboration à l'intérieur de leur domaine de spécialisation, entre les cliniques de la mémoire et les médecins traitants. Il relève de la compétence du médecin traitant d'envoyer ses patients effectuer des examens plus approfondis dans une clinique de la mémoire. Les spécialistes interrogés considèrent que cela est fait dans la plupart des cas. Les médecins traitants reçoivent ensuite un soutien de la part des cliniques de la mémoire, après qu'elles aient effectué les examens nécessaires, de par le fait que celles-ci leur transmettent des recommandations de traitement. Les spécialistes des cliniques de la mémoire interrogées ont, en plus des patients envoyés par les médecins traitants, également des patients envoyés par des hôpitaux ou par des psychiatres. De plus, la collaboration étroite avec les proches des personnes concernées joue un rôle important dans le processus qui amène à poser le diagnostic et dans le traitement des patients.

Par contre, les spécialistes interrogés n'évoquent pas de collaboration étroite avec des centres de consultation pour la vue ou d'autres centres spécialisés de la vision (par exemple basse vision). Une seule des cliniques de la mémoire indique qu'elle envoie ses patients, lorsqu'une déficience visuelle est suspectée, effectuer des examens plus approfondis dans un centre de basse vision. À ce niveau, une coopération plus étroite entre les centres de dépistage des démences (cliniques de la mémoire, médecins traitants) et les centres de consultation pour la vue est considérée comme souhaitable. Cela serait favorable pour les personnes concernées, qui doivent être accompagnées de façon très individuelle dans leur quotidien et ont besoin de moyens auxiliaires très divers.

État d'esprit

Peu des personnes interrogées s'expriment à ce sujet. La tendance est de considérer que les capacités sensorielles des personnes atteintes de démence doivent être soutenues le plus possible, car cela en vaut la peine au niveau de l'évolution de la maladie pour le traitement et la réadaptation.



Spécialistes des déficiences visuelles (opticiens, ophtalmologues, spécialistes de basse vision)

Confrontation professionnelle

Dans le domaine stationnaire (institutions de soins/pour aveugles), on estime qu'environ la moitié des pensionnaires sont atteints de démence et de déficience visuelle. Dans le domaine ambulatoire (cabinets/opticiens), les personnes interrogées indiquent qu'elles sont confrontées à une combinaison des deux types de maladie à une fréquence qui varie entre chaque jour et chaque semaine.

Dans l'ensemble, les personnes interrogées s'accordent à dire que la fréquence de la comorbidité est plus élevée chez les personnes âgées à cause de l'augmentation de la prévalence de chacune des deux maladies.

La difficulté ici est que les spécialistes doivent se rendre compte par eux-mêmes, lors de leur intervention auprès des clients, que ceux-ci pourraient être atteints de démence. La maladie n'est pas diagnostiquée, du moins pas à la connaissance de ces spécialistes, mais peut être suspectée à cause des réponses des clients. Les ophtalmologues doivent alors évaluer, sans disposer de connaissances spécialisées sur cette maladie, si les réponses données par la personne sont fiables ou non, et comment ils doivent les interpréter.

« Oui, une fois par semaine j'ai le sentiment : mmh, y aurait-il un problème ? Surtout avec les personnes que l'on connaît bien, qu'on a comme patient depuis longtemps, et soudain on se dit : oups. Mais c'est une réponse qui n'est pas tout à fait juste, car au début on ne le remarque presque pas, à part pour une ou deux réponses, ce n'est pas encore le moment où la personne met ses chaussures dans le réfrigérateur. C'est plutôt que la personne donne une réponse où l'on se dit : cela pourrait être vrai, mais il y a quelque chose qui ne va pas, et lorsque la personne revient après six mois ou une année, c'est là qu'on remarque : oups, et oui, il y avait déjà un problème la dernière fois qu'elle est venue. »

Quotidien des personnes concernées

Les spécialistes interrogés indiquent tout d'abord que les clients atteints de déficience visuelle ont souvent de la difficulté à accepter la démence. Les clients concernés ont souvent peur de la maladie et essaient de la cacher. Ces personnes ont des difficultés dans leur quotidien avec l'orientation et la mémoire. Comme ces difficultés sont surtout compensées par des stratégies visuelles, les personnes atteintes de comorbidité sont beaucoup plus dépendantes de l'aide de leurs proches. Il est également extrêmement difficile, voire parfois impossible, pour les personnes atteintes de démence d'apprendre à utiliser de nouveaux moyens auxiliaires comme les lunettes loupe, une liseuse ou un livre numérique.

Diagnostic

De façon générale, le diagnostic visuel est décrit de façon très technique. Selon les spécialistes in-



terrogés, on peut, techniquement, faire beaucoup de choses pour les personnes atteintes de déficience visuelle, même si elles souffrent en plus de démence. Le diagnostic de déficience visuelle (dégénérescence maculaire liée à l'âge, cataracte, glaucome) est effectué avec des appareils techniques et donc selon des valeurs objectives (pression de l'œil, état de la rétine). Lorsque le spécialiste soupçonne que la personne examinée souffre de démence, il utilise plus des tests de vision simplifiés, par exemple avec des symboles au lieu des lettres, et le diagnostic est considéré comme suffisant pour la suite du traitement. Globalement, la démence n'a pas de forte influence négative sur le diagnostic, selon les spécialistes, et n'est donc pas considérée comme significative.

Seule une des personnes interrogées indique qu'on pourrait par erreur considérer une personne comme étant atteinte de déficience visuelle alors qu'elle est atteinte de démence. En ce qui concerne les contrôles, lorsqu'il n'y a pas de maladie oculaire aiguë, les clients ne reçoivent pas de rendez-vous de la part des ophtalmologues ou des spécialistes de basse vision, mais sont invités à reprendre contact eux-mêmes avec les spécialistes s'ils constatent une aggravation.

« (...) l'ophtalmologue a l'avantage qu'il voit tout, il peut regarder l'œil, mais je peux aussi agrandir les pupilles et voir dans l'œil, donc je vois en fait tout, même si le patient ne peut pas me dire grand-chose. Parfois on doit encore réussir à lui faire comprendre les choses, mais non, on doit se comporter un peu différemment avec ces personnes et là, on les aide un peu, elles (ont parfois) de la peine à trouver leurs mots, elles oublient des choses, elles ne savent plus comment elles voulaient dire les choses, mais là on peut un peu les aider. »

Pour la suite du traitement et pour les recommandations basées sur le diagnostic ophtalmologique, la démence d'un patient représente un défi particulier. Il est évoqué plusieurs fois que le traitement de la déficience visuelle chez les patients atteints de démence est extrêmement difficile.

Contrairement à ce qu'ils indiquent concernant leur propre diagnostic, les spécialistes de l'œil considèrent que le diagnostic de la démence chez les personnes atteintes de déficience visuelle est très difficile.

Concernant les recoupements entre la démence et la déficience visuelle, quelques spécialistes soulignent à quel point il est important d'attribuer les symptômes à la bonne maladie (démence ou déficience visuelle) si l'on veut pouvoir administrer le traitement le plus adéquat possible. Les spécialistes interrogés ont conscience du danger d'un diagnostic erroné qui peut découler de l'attribution à une maladie de symptômes équivoques. Ce danger est surtout présent, du point de vue des ophtalmologues cités ici, lors du diagnostic de démence, si les déficiences visuelles éventuelles d'une personne ne sont pas suffisamment prises en compte et que l'on suppose trop hâtivement qu'elle est atteinte de démence.

« (...) de très nombreuses personnes sont diagnostiquées trop rapidement comme étant démentes ou suspectées de démence (...). Et pour le personnel soignant, la démence signifie surtout 'ils sont déments.' Et c'est beaucoup plus important, de mon point de vue, dans la pratique, que de de-



mander... je ne trouve pas nécessaire d'exiger un examen pour savoir si la personne est démente. Mais ce que je trouve absolument nécessaire est de toujours effectuer un examen de la vue. Parce qu'on peut toujours encore faire beaucoup de choses lorsqu'il y a une déficience visuelle. (...) Cela va plus loin. Toute intervention médicale et de soins exige un examen ophtalmologique soigné. Donc pas seulement compter ses doigts, mais un examen de la rétine. Pour savoir à quel type de déficience on a à faire. Ce que la personne peut encore voir et ce qu'elle ne peut plus voir. »

De plus, certains spécialistes indiquent qu'on ne peut pas adapter les instruments de diagnostic de démence pour les personnes atteintes de déficience visuelle simplement en enlevant les parties du test qui reposent sur la perception visuelle. Car les différentes parties du test se basent de différentes façons sur des capacités visuelles plus ou moins intactes et il est presque impossible de prendre suffisamment en compte tous ces facteurs dans le résultat final et l'évaluation du test.

En ce qui concerne l'accompagnement stationnaire des personnes atteintes de déficience visuelle et de démence, les spécialistes interrogés pensent que le diagnostic seul n'est pas suffisant pour apporter des soins adéquats aux personnes concernées. Car un diagnostic est trop réducteur. Il faut plutôt mettre la personne au centre et observer ses capacités et son comportement de façon différenciée et selon l'évolution de la maladie. Les remarques suivantes expriment explicitement cette attitude critique concernant le diagnostic.

« (...) Mais avant le diagnostic, il y a la personne. Mais songez aussi aux personnes qui sont très timides, qui n'arrivent même pas à dire leur nom quand on le leur demande (...) Avec ces tests, on n'arrive à rien (...). Je ne veux pas dire que les tests sont tous inutiles, ils peuvent parfois donner des indications lorsqu'on a des doutes. Mais le test ne donne que 10% de l'information et 90% restent ouverts. On ne peut pas partir d'un test pour se faire une idée de la personne. »

Concernant l'évolution de la démence, il vaudrait mieux tenir compte des activités quotidiennes de la personne et des changements qui se produisent avec le temps, plutôt que de confronter la personne à ses difficultés lors d'un contrôle de l'évolution de la maladie.

« (...) Lorsque je vois que la personne ne trouve plus facilement son verre... je ne lui fais pas passer un test, je lui donne un verre de couleur et observe pour voir si cela l'aide. Lorsqu'elle arrive mieux à le prendre parce qu'il est en couleur, je ne vais pas vers elle et lui dit que sa maladie s'est aggravée et qu'on va faire un test. Cela n'a pas de sens. »

Lien entre les deux types de maladie

Les spécialistes interrogés ne considèrent pas qu'il y ait un lien causal entre les démences et les déficiences visuelles. Ils pensent plutôt que ces deux types de maladie ont des facteurs de risques communs, tels que l'âge, et se présentent pour cette raison souvent de façon combinée. De plus, les spécialistes indiquent que les effets de ces deux maladies se multiplient réciproquement et que



la présence d'une déficience visuelle peut avoir une influence négative sur l'évolution d'une démence. Cela signifie pour la vie quotidienne des personnes concernées que des activités de routine qui pourraient encore être effectuées malgré la démence peuvent être rendues impossibles par l'apparition d'une déficience visuelle, ce qui peut réduire la personne à l'inactivité, qui elle-même a des conséquences négatives sur l'évolution de la démence.

Les spécialistes interrogés indiquent ne pas connaître de maladie oculaire spécifique qui toucherait plus les personnes atteintes de démence que celles du même âge qui ne le sont pas.

De façon générale, il existe encore beaucoup de questions auxquelles les spécialistes interrogés ne peuvent pas apporter de réponses dans leur quotidien professionnel concernant le lien entre les deux types de maladie.

Traitement et recommandations

Lorsqu'une personne est atteinte à la fois de déficience visuelle et de démence, il est particulièrement difficile de trouver une forme de traitement et d'accompagnement adaptée. Tout d'abord, il y a la question générale de l'autonomie de la personne concernée. D'une part, de nombreuses personnes démentes sont accompagnées chez elles par leurs proches, alors que d'autres vivent dans des institutions stationnaires. L'accompagnement est adapté à la situation familiale et à la gravité de la maladie.

Lors du traitement des déficiences visuelles, les spécialistes interrogés indiquent qu'ils utilisent des moyens auxiliaires optiques, mais aussi des stratégies de compensation. Pour les personnes non démentes atteintes de déficience visuelle, celles-ci relèvent du domaine des stratégies de mémorisation (compenser la mémoire visuelle par la mémoire auditive). Lorsque la personne souffre de déficience visuelle et de démence, il n'est plus possible, suivant le degré d'évolution de la maladie, d'utiliser des stratégies de mémorisation auditive. Dans ces cas, il n'est souvent quasiment plus possible d'apprendre d'autres stratégies.

a) Aide grâce à des moyens auxiliaires optiques

Globalement, il existe une très large palette de moyens auxiliaires pour traiter les déficiences visuelles. Celle-ci va des lunettes loupe, en passant par les liseuses ou les livres numériques, pour aller jusqu'à la fabrication spéciale de lunettes individualisées. Comme pour l'apprentissage de nouvelles stratégies de compensation, l'utilisation de nouveaux moyens auxiliaires se révèle difficile pour les personnes atteintes de démence. Ce qui est important pour l'utilisation de moyens auxiliaires optiques ou auditifs, tels que les lunettes ou les appareils acoustiques, est ici l'aide apportée par les proches ou le personnel de soins. Cependant, leurs possibilités d'aider les personnes atteintes d'une combinaison des deux maladies sont elles aussi limitées. Il peut parfois même être préférable pour les personnes concernées que le traitement au niveau optique ne soit pas entièrement mis en place, parce que la personne n'est plus en mesure d'apprendre à utiliser les moyens auxiliaires concernés de façon correcte.



« Lorsque quelqu'un a d'abord besoin d'un double agrandissement et ensuite, après 6 ou 7 ans, d'un agrandissement de huit fois, on lui fait l'agrandissement de huit fois. On peut même aller jusqu'à un agrandissement de vingt fois. Cela veut dire que c'est possible, on a le potentiel. Aussi longtemps que les personnes arrivent à s'y habituer et apprennent à utiliser de nouvelles stratégies, on peut faire beaucoup de choses. (...)

Mais justement, il faut toujours aussi un peu évaluer la situation. Il arrive aussi que j'en parle directement avec la personne et que je dise que j'ai l'impression qu'elle a de très grandes difficultés à rapprocher un objet ou à apprendre quelque chose, par exemple. Et que je pense qu'il vaudrait mieux laisser tomber. Je lui dis d'allumer la radio, de plus raconter de choses ou d'écouter des livres sonores, ou autre chose. Et cela va aussi. »

b) Accompagnement en institution

Le traitement de la dégénérescence maculaire liée à l'âge chez les personnes atteintes de démence dans les institutions stationnaires est considéré comme insuffisamment professionnel.

« Oui, je pense, et cela est déjà arrivé, que l'on ne remarque peut-être pas bien la dégénérescence maculaire liée à l'âge dans une institution pour les personnes atteintes de démence. Et je sais qu'elle n'est parfois pas traitée, même lorsque cela pourrait être traité. Et que la différence entre 20% de vision et 10% de vision n'est pas de 10%, mais que c'est la moitié, cela fait le double, et cela fait une énorme différence, et donc qu'on s'occupe trop peu d'apporter aux gens de bonnes lunettes et un bon éclairage, etc. »

Ce manque d'attention apporté aux déficiences visuelles chez les personnes démentes prises en charge de façon stationnaire est expliqué par le manque de personnel soignant, de temps et de compréhension de l'importance d'aider les personnes démentes atteintes également de déficience visuelle en adaptant leur environnement de façon adéquate (par exemple au niveau de l'éclairage, etc.). De plus, on suppose que le diagnostic de démence est plus important pour l'entourage, ce qui fait que les autres déficiences sont moins prises en compte. Les spécialistes interrogés qui se sont exprimés au sujet des institutions mettent surtout l'accent sur l'importance de l'observation dans l'accompagnement des personnes démentes. Comme elles ne sont souvent plus en mesure de s'exprimer au sujet de leur état physique, il faut y être particulièrement attentif et reconnaître les problèmes physiques ou sensoriels. Un autre facteur important est l'adaptation de l'environnement structurel à la personne concernée. Il faut créer un environnement sécurisant, dans lequel les personnes reconnaissent des objets de leur passé leur permettant de s'orienter. Cela a pour but de soutenir d'une façon générale l'autonomie et l'activité des personnes concernées.

Interdisciplinarité

Les spécialistes interrogés collaborent entre eux au sein de leur domaine professionnel. Les oph-



talmologues recommandent toujours à leurs patients de consulter d'autres centres de consultation et de réadaptation ou de faire effectuer d'autres examens dans le domaine de la basse vision. Lorsqu'ils soupçonnent que leurs patients pourraient être atteints de démence, ils en parlent parfois avec leurs patients, mais ne prennent pas d'autres mesures. Celles-ci doivent être prises par le patient ou ses proches.

État d'esprit

Globalement, les spécialistes interrogés s'accordent à dire qu'il faut que les personnes atteintes de démence fassent l'objet, tant au niveau du diagnostic que de l'accompagnement, d'une attention plus grande et plus différenciée de la part de tous les groupes professionnels concernés. De façon générale, ils plaident fortement pour que le potentiel de réadaptation au niveau de la déficience visuelle soit utilisé chez les personnes démentes autant qu'il est possible, c'est-à-dire tant que la personne peut l'utiliser de façon effective.

« Lorsqu'on a une personne de 85 ans qui vient nous voir, on pense : 'Cette personne a 85 ans, c'est l'âge moyen, elle va bientôt mourir, il n'y a plus rien à faire'. Ce n'est pas vrai. La personne de 85 ans qui vient me voir (...) a encore de la vie devant elle. (...) Et les gens ne s'en rendent pas compte. Alors ils s'occupent des gens comme s'ils allaient mourir tout de suite. »

3.3 Étape 3 : Discussion / conclusions

But poursuivi

Les résultats de l'analyse de la littérature spécialisée et des entretiens avec les experts sont résumés dans un rapport de synthèse afin d'identifier les lacunes présentes au niveau de la recherche et de formuler des problématiques de recherche concrètes.

Façon de procéder

Les étapes de travail 1 et 2 sont rassemblées.

Discussion / conclusions

Prévalences et interdépendances

L'état actuel de la recherche, tel qu'il apparaît dans la littérature spécialisée, et les propos des spécialistes interrogés s'accordent, dans une large mesure, au niveau des connaissances et des hypothèses concernant les prévalences et les interdépendances entre les déficiences visuelles et les démences. Les spécialistes sont tout à fait au courant de l'augmentation liée à l'âge de la prévalence des deux maladies démontrée par la recherche (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2012 ;

Spring, 2012). Dans la pratique, et cela confirme également les résultats empiriques (Müri, 2010 ; Resnikoff et al., 2004), les cas les plus fréquents sont les cas de la maladie d'Alzheimer et/ou de dégénérescence maculaire liée à l'âge. Lorsqu'on les interroge sur la fréquence de la comorbidité des deux maladies, les spécialistes indiquent qu'il faut s'attendre à une fréquence relativement élevée, ne serait-ce qu'à cause de la prévalence importante des deux maladies. Dans leur quotidien professionnel, cependant, ils ne sont confrontés qu'assez rarement à cette comorbidité. Cette dis-crépance entre les attentes et la réalité pourrait, selon l'avis d'un expert, être causée par la vision unilatérale des spécialistes, qui se focalisent soit sur les maladies oculaires, soit sur les démences. De plus, elle pourrait être liée à une lacune dans la recherche empirique : il n'existe que peu d'informations sur la prévalence de la comorbidité des déficiences visuelles et des démences (Wit-tich, 2010).

Il existe très peu de résultats empiriques concernant une possible étiologie commune des deux types de maladie (Hildebrandt et al., 2013 ; Rovner et al., 2009). Les spécialistes eux aussi s'expriment de façon spéculative sur la question. La plupart d'entre eux estime qu'il n'existe pas d'étiologie commune. Mais ils constatent que l'âge est un facteur de risque commun aux deux maladies. De plus, ils indiquent que les processus dégénératifs du cerveau présents lors de dé-mences peuvent causer un trouble du traitement des stimuli visuels, mais pas une maladie oculaire. Le lien fonctionnel possible entre les déficiences visuelles et les démences est perçu par les spécia-listes exactement comme il est décrit dans la littérature (Lerch & Decker-Maruska, 2012 ; Lin et al., 2013 ; Richter, 2003). La déficience visuelle peut provoquer des limitations et conduire à l'inactivité et à l'isolement dans la vie quotidienne. Le manque de stimulation peut aggraver les symptômes de démence, ce qui mène à un isolement encore plus grand et un cercle vicieux apparaît, qui peut conduire également à l'apparition de symptômes de dépression. De plus, les déficiences visuelles représentent un facteur de risque pour les hallucinations visuelles lors de démence.

Questions ouvertes :

- Quelles est la prévalence de la comorbidité des déficiences visuelles et des démences ?
- Comment faciliter la reconnaissance d'une comorbidité tant par les spécialistes des démences que par les spécialistes des troubles visuels ?
- Existe-t-il des étiologies communes aux deux types de maladie ? Si oui, quelles sont les conclusions possibles pour la prévention et l'intervention ?

Diagnostic

C'est au niveau du diagnostic qu'il y a le plus de différences tant entre les résultats empiriques dans la littérature spécialisée et les propos des spécialistes qu'entre les propos des spécialistes des dé-mences et ceux des spécialistes des déficiences visuelles.



Les avis s'accordent en ce qui concerne la standardisation du dépistage de la démence. Celui-ci se base dans la pratique, tant au niveau du déroulement que des contenus, sur les recommandations de Monsch et al. (2008). Cela signifie que la première étape du dépistage de la démence est en général effectué par le médecin traitant et comprend, en plus de l'anamnèse personnelle et par un tiers, un test de dépistage de la démence, souvent le MMSE. Monsch et al. (2008) n'évoquent pas explicitement pour cette étape de diagnostic des fonctions sensorielles (qui fait partie des examens de routine des examens cliniques demandés) et ce diagnostic n'est pas considéré comme particulièrement important par les médecins traitants interrogés. Leurs hypothèses concernant les capacités sensorielles découlent des propos du patient lui-même ou de ceux de ses proches, ainsi que de leur propre perception du patient lors de la consultation. De plus, ils utilisent parfois des tableaux standardisés permettant un diagnostic de la vue et le test du chuchotement pour le diagnostic auditif. Il est rare qu'ils envoient le patient effectuer un examen différencié de ses capacités sensorielles auprès d'un spécialiste. Les patients sont envoyés dans une clinique de la mémoire pour y effectuer un examen différencié de leurs capacités cognitives lorsqu'ils le souhaitent, lorsque eux-mêmes ou un membre de leur entourage ont des difficultés à accepter le diagnostic ou lorsque le médecin traitant le recommande à cause d'incertitudes au niveau de son diagnostic. Le diagnostic sensoriel est traité dans les cliniques de la mémoire de façon identique à ce qui se passe chez le médecin traitant. La façon de procéder avec les tests neuropsychologiques spécifiques à la démence chez les personnes atteintes de déficience visuelle est également similaire. Lors de l'examen, les items du test qui présupposent une capacité visuelle intacte sont mis de côté ou remplacés par des items pouvant être traités par le patient. Le fait qu'il y ait alors des données manquantes lors du calcul standardisé du score final est considéré comme peu problématique, car on estime que le diagnostic de démence est presque toujours lié à l'interprétation du diagnosticien, qui doit mettre en relation les différentes parties du puzzle constituées par les résultats des différents examens du processus diagnostique. Cela rend l'absence de certains items du test moins grave. À ce propos, la littérature empirique dit tout autre chose. Diverses études ont démontré que la sensibilité et la spécificité des tests neuropsychologiques cognitifs sont fortement réduites par le fait de mettre de côté les items dépendants de la vision (Busse et al., 2002a, 2002b ; Killen et al., 2013). Selon Busse et al. (2002a, 2002b) et Hill-Briggs et al. (2007), ce problème ne peut être résolu que par une standardisation de ces versions abrégées des tests utilisées avec les personnes atteintes de déficience visuelle. Les spécialistes des déficiences visuelles interrogés sont également de cet avis. Bien qu'ils n'évoquent pas les résultats des études que nous venons de citer, ils estiment intuitivement aussi que le fait de simplement mettre de côté les items visuels des tests de dépistage de la démence ne suffit pas. D'une façon générale, ils pensent que le diagnostic de démence est rendu beaucoup plus difficile par la présence d'une déficience visuelle. Le diagnostic visuel chez les personnes atteintes de démence, par contre, n'est pas considéré comme problématique, en particulier par les ophtalmologues interrogés, car cet examen est très technique et beaucoup de choses dans et autour de l'œil peuvent être mesurées par des appareils, et sont donc objectivement quantifiables. Nous n'avons trouvé aucune information à ce sujet dans la littérature spécialisée. Globalement, on perçoit une attitude de recul chez les spécialistes des déficiences visuelles en ce qui concerne l'utilité du diagnostic de démence. Ils indiquent qu'un examen différencié de la



vision est utile parce qu'il existe de très nombreuses possibilités de traitement, ce qui n'est pas le cas pour la démence, et rend un diagnostic différencié moins nécessaire, de leur point de vue.

Questions ouvertes :

- Comment peut-on encourager la compréhension, la considération et la coopération mutuelles entre les spécialistes des démences et ceux des déficiences visuelles ?
- Comment combler l'écart entre les résultats empiriques, qui indiquent clairement qu'une standardisation ou le développement de nouveaux tests neuropsychologiques sont nécessaires, et les propos des spécialistes travaillant dans le domaine de la démence, selon lesquels il n'existe pas de besoin à ce niveau ?
- Que disent les études empiriques à propos de la fiabilité du diagnostic visuel chez les personnes atteintes de démence ?

Traitement et réadaptation

Au niveau des possibilités et des limites du traitement et de la réadaptation avec les personnes atteintes de déficience visuelle et de démence, les résultats de la littérature spécialisée et les avis des spécialistes des différents domaines interrogés coïncident. L'adaptation et l'utilisation de moyens auxiliaires visuels (et auditifs) chez les personnes atteintes à la fois de déficience visuelle et de démence sont considérées comme problématiques dans la littérature spécialisée (Fonjallaz, 2012 ; Richter, 2003 ; Spring, 2012), et cela reflète l'expérience quotidienne des spécialistes.

Cependant, ils considèrent comme important que les personnes démentes puissent bénéficier de ces moyens auxiliaires, afin de leur permettre d'accéder à des expériences sensorielles et de participer à la vie sociale, et ainsi d'éviter l'apparition de symptômes démentiels supplémentaires liés à l'isolement et au manque. De l'avis de tous, un rôle important est joué ici par les proches.

Une difficulté supplémentaire due à la comorbidité est la perte de la possibilité d'utiliser des stratégies de compensation visuelles. Dans les premiers stades de la démence, les malades peuvent compenser une partie de leurs symptômes en utilisant par exemple de petites notes pour les aider à se rappeler des choses. Lorsqu'une déficience visuelle est présente, il faut développer des stratégies de compensation au travers d'autres sens. Cela est encore plus difficile chez les personnes atteintes de démence.

Lorsqu'une personne souffre à la fois de déficience visuelle et de démence, la question de l'autonomie qu'il lui reste et du type d'accompagnement le plus adéquat deviennent très pressantes. Dans ces situations, les proches ne sont souvent pas en mesure d'apporter un accompagnement aux personnes concernées, et celles-ci seront très vraisemblablement amenées à être prises en charge par une institution de soins à long terme à un stade précoce de la maladie. Il n'existe encore que peu d'institutions adaptées aux besoins de ces pensionnaires particuliers. Selon l'avis des spécialistes interrogés, le danger existe que ces personnes ne reçoivent pas l'aide et la



stimulation nécessaires dans les institutions de soins à long terme non adaptées à leurs besoins, et qu'elles subissent une limitation plus grande que nécessaire de leur autonomie.

Questions ouvertes :

- Quelles sont les possibilités d'apporter aux personnes démentes des moyens auxiliaires visuels et auditifs plus appropriés ?
- Existe-t-il des possibilités encore non utilisées permettant aux personnes démentes atteintes de déficience visuelle de rester plus longtemps à la maison ?
- Quelles possibilités permettant le maintien de la qualité de vie la plus grande possible des personnes démentes atteintes de déficience visuelle doivent-elles et peuvent-elles être utilisées dans les institutions de soins à long terme ?

Surdicécité (Déficience cumulée de la vue et de l'ouïe)

Tant dans la littérature spécialisée que dans l'évaluation des entretiens, il apparaît clairement que beaucoup des points évoqués dans le cas d'une déficience visuelle combinée avec une démence peuvent être repris de façon analogue pour la combinaison d'une déficience auditive et de la démence. Nous n'avons trouvé aucune donnée empirique concernant la comorbidité entre la surdicécité et la démence. Les expériences pratiques des spécialistes interrogés dans ce domaine sont également marginales, voire inexistantes.

4 Direction et accompagnement du projet

L'équipe de ce projet de recherche était constituée d'expertes de l'institut de l'âge spécialisées dans le domaine de la démence. La direction du projet a été prise en charge par la Prof. Dr. Regula Blaser. Elle a été assistée par Daniela Wittwer en tant que collaboratrice scientifique et par Jeanne Berset en tant qu'assistante scientifique. La Prof. Dr. Stefanie Becker (directrice de l'INA) a participé au projet en tant que consultante.

La consultation externe en ce qui concerne les questions touchant aux déficiences visuelles et de la vue et de l'ouïe chez les personnes âgées a été effectuée par Stefan Spring (Union centrale suisse pour le bien des aveugles).

5 Dispositions concernant la protection des données

Les données des entretiens sont soumises au devoir de diligence. Afin de pouvoir le garantir, tous les collaborateurs de l'étude sont tenus de respecter les dispositions suivantes :

- Les propos des partenaires d'entretien sont soumis au secret professionnel et sont traités de façon confidentielle. Les propos sont rendus anonymes. Les noms de personnes, d'institutions et de lieux ne sont pas transcrits.



- Les noms des participants ne sont rendus publics ni oralement, ni par écrit. L'UCBA, en tant que mandataire, dispose d'une liste à ce sujet.
- Les enregistrements et transcriptions ne sont pas mis à la disposition de tiers.
- Les enregistrements sont effacés après analyse.
- Les documents relatifs à l'étude sont gardés séparément et sous clé, de façon à ce que seuls les collaborateurs participant à l'étude y aient accès.

6 Bibliographie

Bertone, A., Wittich, W., Watanabe, D., Overbury, O., & Faubert, J. (2005, September). The effect of age-related macular degeneration on non-verbal neuropsychological test performance. In *International Congress Series* (Vol. 1282, pp. 26-30). Elsevier.

Busse, A., Aurich, C., Riedel-Heller, S., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2002a). Adaptation eines Demenztests zur Anwendung bei visuell beeinträchtigten Personen am Beispiel des SIDAM. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 35(1), 21-31.

Busse, A., Sonntag, A., Bischof, J., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2002b). Adaptation of dementia screening for vision-impaired older persons: administration of the Mini-Mental State Examination (MMSE). *Journal of clinical epidemiology*, 55(9), 909-915.

Dittrich, B. (2008). Wenn Demenztests nicht das messen, was sie sollten. Testerschwerende Faktoren in der psychometrischen Demenzdiagnostik. *focus neurogeriatrie*, 2(1), 13-15.

Fillenbaum, G.G., Beekly, D., Edland, S.D. et al. (1997) Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD): Development, data base structure, and selected findings. *Top Health Inform Management*, 18, 47-58.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189-198.

Fonjallaz, 2012. *Entre malvoyance et démenence...Travail de diplôme pour l'examin professionnel supérieur de Spécialiste en réadaptation des personnes malvoyantes et aveugles*. UCBA.

Gatterer, G. (2010). Demenz – multiprofessionelle Diagnostik und Therapie. *Facharzt*, 2, 16-23.

Greco, F. (2007). <http://www.stac-prociechi.ch/data/comunicati/comunicato-stampa-20-sett-2007.pdf>.

Reischies, F. M. & Geiselman, B. (1997). Age-related cognitive decline and vision impairment affecting the detection of dementia syndrome in old age. *The British Journal of Psychiatry*, 171(5), 449-451.



- Heussler, F. (2010). Sehschädigung im Alter. Kennen und erkennen. *NOVAcura* 5(10), 23-25.
- Hildebrandt, H., Fink, F., Kastrup, A., Haupts, M., & Eling, P. (2013). Cognitive Profiles of Patients with Mild Cognitive Impairment or Dementia in Alzheimer's or Parkinson's Disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 3(1), 102-112.
- Hill-Briggs, F., Dial, J. G., Morere, D. A., & Joyce, A. (2007). Neuropsychological assessment of persons with physical disability, visual impairment or blindness, and hearing impairment or deafness. *Archives of clinical neuropsychology*, 22(3), 389-404.
- Jagger, C., Clarke, M., Anderson, J., & Battcock, T. (1992). Misclassification of dementia by the Mini-Mental State Examination – are education and social class the only factors?. *Age and ageing*, 21(6), 404-411.
- Jorm, A. F. (1994). A short form of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): development and cross-validation. *Psychological Medicine-London*, 24, 145-145.
- Killen, A., Firbank, M. J., Collerton, D., Clarke, M., Jefferis, J. M., Taylor, J. P., McKeith, I. G., & Mosimann, U. P. (2013). The assessment of cognition in visually impaired older adults. *Age and ageing*, 42(1), 98-102.
- Lerch, M., & Decker-Maruska, M. (2012). The importance of hearing for older adults: a geriatrician's perspective. *Hearing Science®*, 2(4), 40-42.
- Leyhe, T., & Lang, T. (2013). Demenz und Depression – eine schwierige aber wichtige Differenzialdiagnose.
- Lin, F. R., Yaffe, K., Xia, J., Xue, Q. L., Harris, T. B., Purchase-Helzner, E., Satterfield, S., Ayonayon, H. N., Ferrucci, L. & Simonsick, E. M. (2013). Hearing Loss and Cognitive Decline in Older Adults. *JAMA internal medicine*, 173(4), 293-299.
- Monsch, A. U., Hermelink, M., Kressig, R. W., Fisch, H.-P., Grob, D., Hiltbrunner, B., Martensson, B., Rügger-Frey, B., von Gunten, A., & Expertengruppe der Schweiz (2008). Konsensus zur Diagnostik und Betreuung von Demenzkranken in der Schweiz. *Schweiz Med Forum*, 8(8), 144-149.
- Müri, R. M. & U. P. Mosimann (2010). Häufige Demenzformen - Prävalenz, klinische Präsentation und Differenzialdiagnostik. *ASA / SVV Medinfo 2010*; 26/27, 10-27.
- Navratil, D. (2012). Die Abteilung für Menschen mit Sehbehinderung. *Panorama. Die Hauszeitschrift der Pflegezentren Witikon, Riesbach und Bombach*, 27, 8-9.
- Oswald, W. D., & Fleischmann, U. M. (1993). Das Nürnberger Alters-Inventar NAI. Kurzbeschreibung, Testanweisung, Normwerte, Testmaterial.



Pfeffer, R. I., Kurosaki, T. T., Harrah, C. H., Chance, J. M., & Filos, S. (1982). Measurement of functional activities in older adults in the community. *Journal of gerontology*, 37(3), 323-329.

Resnikoff, S., Pascolini, D., Etya'ale, D., Kocur, I., Pararajasegaram, R., Pokharel, G. P., & Mariotti, S. P. (2004). Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(11), 844-851.

Richter, E. (2003). Demenz und Schwerhörigkeit - Möglichkeiten gezielter pflegetherapeutischer Massnahmen in der ganzheitlichen Pflege und Betreuung von schwerhörigen an Demenz Erkrankten. Fachweiterbildung Gerontologische Pflege. Hannover.

Rovner, B. W., Casten, R. J., Leiby, B. E., & Tasman, W. S. (2009). Activity loss is associated with cognitive decline in age-related macular degeneration. *Alzheimer's & Dementia*, 5(1), 12-17.

Schulz, H. (2013). *Stationäre Versorgungsstrukturen. Kritische Erfolgsfaktoren beim Angebot von Pflegewohngruppen für alte Menschen mit Demenz und gleichzeitiger Sehbehinderung*. Unveröffentlichtes Konzept Masterarbeit, MAS Gerontologie-Altern: Lebensgestaltung 50+. Berner Fachhochschule, Institut Alter.

Schweizerische Alzheimervereinigung (2012). 107500 Menschen mit Demenz in der Schweiz. Yverdons-les-Bains.

Spiegel, R., Brunner, C., & Ermini-Fünfschilling, D. (1991). A new behavioral assessment scale for geriatric out-and in-patients: the NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients). *Journal of the American Geriatrics Society*, 39(4), 339-347.

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.

Theml, T., Heldmann, B., & Jahn, T. (2001). Der Beitrag der Neuropsychologie zum Problem der Differentialdiagnose Depression versus Demenz. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 12(4), 302-313.

Widmann, K. (2010). Dement und blind. Wie kann ich mich noch orientieren? *Lebenswelt Heim*, 45, 34-35.

Wittich, W., Phillips, N., Nasreddine, Z. S., & Chertkow, H. (2010). Sensitivity and specificity of the Montreal Cognitive Assessment modified for individuals who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(6), 360-8.

Wood, J. S., Watson, R., Firbank, M. J., Mosimann, U. P., Barber, R., Blamire, A. M., & O'Brien, J. T. (2012). Longitudinal testing of visual perception in dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 567-572.