

Vision et audition dans les soins à domicile et stationnaires

Une étude exploratoire sur les déficiences sensorielles et la démence telles qu'elles apparaissent dans le système d'évaluation RAI des établissements médico-sociaux et des soins à domicile en Suisse

Rapport :

Stefan Spring, lic. phil., MAS gérontologie, chargé scientifique, Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles UCBA, 8005 Zurich

spring@szb.ch

Analyse des données :

Guido Bartelt, Q-Sys AG, Systeme zur Qualitäts- und Kostensteuerung im Gesundheitswesen, 9000 Saint-Gall

Guido.bartelt@qsys.ch

Avec le soutien financier de l'Association Alzheimer Suisse

Zurich, 1er novembre 2017 – Document accessible, sans références croisées

Table des matières

Table des matières	2
1. Résumé	3
2. Vision et audition : qu'est-ce qu'un handicap ?	4
3. Importance des déficiences sensorielles pour les soins	7
4. Cadre de l'étude	8
4.1. Le système d'évaluation RAI	8
4.2. A propos des données dans le domaine de la santé et du handicap	9
4.3. Pourquoi analyser les données du RAI ?	9
4.4. Structure de l'étude	10
5. Résultats	13
5.1. Vision	13
5.1.1. Évaluation de la vision	13
5.1.2. Résultats concernant la vision des établissements médico-sociaux (RAI-NH)	14
5.1.3. Résultats concernant la vision des services d'aide et soins à domicile (RAI-HC)	16
5.1.4. Comparaisons	17
5.2. Audition	18
5.2.1. Évaluation de l'audition	18
5.2.2. Résultats concernant l'audition dans les établissements médico-sociaux (RAI-NH) ..	19
5.2.3. Résultats concernant l'audition dans les services d'aide et soins à domicile	20
5.2.4. Comparaisons	22
5.3. Double handicap sensoriel	24
5.3.1. Résultats concernant le double handicap sensoriel dans le RAI-MDS	24
5.4. Facultés cognitives et équilibre émotionnel	27
5.4.1. Évaluation des capacités cognitives et de l'équilibre émotionnel	27
5.4.2. Résultats concernant les facultés cognitives et l'équilibre émotionnel	28
5.4.3. Résultats concernant les facultés cognitives et les déficiences sensorielles	31
5.4.4. Résultats concernant l'instabilité émotionnelle et les déficiences sensorielles	33
5.5. Activités de la vie journalière et déficits sensoriels	34
6. Discussion	39
6.1. Déficience visuelle, handicap et soins	39
6.2. Déficience auditive, handicap et soins	44
6.3. Surdicécité et soins	49
6.4. Capacités cognitives et équilibre émotionnel	50
6.5. Déficiences sensorielles dans l'évaluation RAI	54
7. Conclusions	58
8. Annexes	62
8.1. Proposition pour le RAI-MDS	62
8.2. Sources et littérature sur le sujet	64
8.3. Illustrations	67
8.4. Tableaux	68

1. Résumé

Le Resident Assessment Instrument (RAI) est un système d'évaluation très répandu dans le domaine des soins en Suisse, aussi bien dans le domaine des soins stationnaires que dans celui des soins à domicile (RAI-Nursing Home et RAI-Home Care). Nous avons pu utiliser les informations (anonymes) provenant de plus de 40'000 personnes soignées en 2014 et 2015. Notre analyse s'est concentrée sur les aspects de la vision, de l'audition, des maladies de démence et de quelques indicateurs importants reliés. L'analyse a été menée sur la base de statistiques descriptives, elle garde donc un caractère en partie exploratoire. Les résultats ont été discutés sur la base d'une définition moderne du concept de handicap et de notions gériatologiques. L'entreprise Q-Sys SA et l'association „Aide et soins à domicile Suisse » (projet HomeCareData) ont mis les données à notre disposition. Q-Sys SA nous a aussi soutenus dans l'analyse des données, l'Association Alzheimer Suisse avec une contribution financière. Le rapport sur l'étude UCBA existe en allemand et français en format accessible pour tous.

L'analyse a permis d'évaluer la dimension de la présence des déficiences visuelles, auditives, ainsi que des démences et d'autres maladies psycho-gériatriques parmi les résidents des établissements médico-sociaux et des utilisateurs des services de soins à domicile en Suisse. Elle a pu également révéler combien de personnes sont touchées simultanément par plusieurs de ces problèmes et certains effets qui en découlent :

- Personnes avec une déficience visuelle qui handicape leur quotidien: 42% des résidents en EMS et 33% des clients des organisations de soins à domicile. Les quote-parts augmentent avec l'âge.
- Personnes avec une déficience auditive qui handicape leur quotidien: 48% des résidents en EMS et 29% des clients des organisations de soins à domicile. Les quote-parts augmentent aussi avec l'âge.
- Personnes avec une déficience visuelle et auditive simultanées (surdicécité): 27% des résidents en EMS et 11% des clients des organisations de soins à domicile.
- Après de 53% des résidents en EMS et de 9% des clients des organisations de soins à domicile pris en considération par l'étude, on constate, sur la base de critères d'observations clairs ou d'un diagnostic médical, une déficience cognitive avec des « répercussions modérés ». Après d'un deuxième groupe on constate des déficiences cognitives avec « répercussions légères » (EMS encore 13% ; CMA encore 20%). Après des personnes avec un déficit visuel ou auditif, ceci est le cas clairement plus fréquent que chez les personnes sans déficits sensoriels. Ceci nous amène à considérer de façon critique les critères d'observation utilisés et à conseiller, dans ces cas, une procédure spécifique si un bilan de démence doit être établi.

Sur la base de ces résultats, il apparaît important que toutes les professions opérant dans le système de santé soient sensibilisées aux enjeux des déficiences sensorielles dans leur travail quotidien. Il existe plusieurs possibilités de travailler en respectant les difficultés liées aux déficiences sensorielles, d'aménager les espaces en conséquence et d'utiliser des moyens auxiliaires. Il appartient aux directions des institutions de mettre en place ces pratiques. Nous recommandons aussi aux responsables du développement du système RAI d'optimiser leur logiciel pour qu'il puisse donner aux collaboratrices et collaborateurs des soins et de l'accompagnement de personnes avec des troubles sensoriels des indications plus utiles et pertinentes pour leur pratique.

2. Vision et audition : qu'est-ce qu'un handicap ?

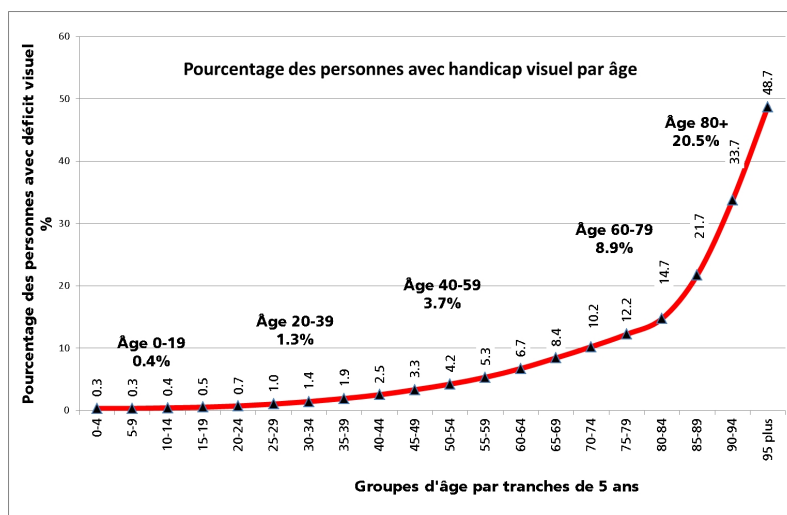
L'être humain utilise principalement deux de ses sens pour interagir avec les autres, pour garder le contrôle sur ce qui se passe autour de lui, pour s'orienter et pour percevoir les informations : la vision et l'audition. Ces deux sens, qu'on appelle aussi „sens du lointain“, se soutiennent et se complètent mutuellement, tant dans des conditions optimales (bonne luminosité, silence relatif) que dans des conditions difficiles (la nuit, lorsqu'il y a du bruit). Jusqu'à un certain point, la vision et l'audition se remplacent mutuellement lorsque l'un des deux sens ne fonctionne plus, que ce soit pour un court instant ou de façon durable. Des mécanismes de compensation permettent dans ce cas de maintenir l'accès à l'information, l'orientation et le contrôle sur l'environnement direct. On peut donner comme exemple ici le rôle de l'audition lorsqu'il y a du brouillard, lorsqu'on est ébloui ou dans l'obscurité, ou celui de la vue lors d'un concert rock ou dans un restaurant bondé.

La question de définir la perte de capacité sensorielle naturelle liée à l'âge et à partir de quand celle-ci doit être considérée comme un "handicap" est souvent posée. Il n'est pas possible de répondre de façon simple à cette question pour au moins trois raisons : tout d'abord, le terme de "handicap" lui-même ne constitue pas une valeur définie de façon précise et mesurable objectivement. Ensuite, le handicap n'est pas une caractéristique de la personne. Elle n'est pas non plus localisée dans ses organes, mais découle de l'interaction sous-optimale entre la personne, avec ses attributs individuels, et l'environnement ou l'entourage concret dans lequel elle se trouve à un moment donné. Et, troisièmement, l'évolution de la santé et des performances des êtres humains au cours du temps n'est pas homogène et varie considérablement.

La situation fonctionnelle de départ est en général connue : à partir du milieu de la vie, la capacité à voir de façon totalement nette diminue même chez les personnes qui ne sont pas atteintes de maladies particulières des organes visuels et qui ne présentent pas de troubles visuels depuis leur jeunesse. Avec des lunettes, des lentilles de contact et des opérations permettant de corriger la vue, ces pertes de vision appelées "troubles visuels" peuvent en général être corrigées de façon satisfaisante. Après l'entrée dans le troisième âge au moment de la retraite, l'acuité visuelle de nombreuses personnes ne correspond plus à ce qui est considéré comme étant une vision normale. Chez une personne sur vingt, au départ, puis chez une personne sur dix, la vision est atteinte de façon pathologique non seulement au niveau de l'acuité visuelle, mais aussi du champ visuel, ainsi que de la perception des couleurs et des contrastes. L'éblouissement et le besoin accru en luminosité causent une gêne croissante. Il existe des moyens auxiliaires optiques, des médicaments et des opérations pouvant apporter une aide et améliorer la vision, si elles sont appliquées, ce qui n'est pas toujours le cas. Mais une déficience reste présente et affecte dans la plupart des cas la vie quotidienne en handicapant les personnes dans leurs activités (voir la définition du handicap ci-dessous). Chez les personnes très âgées, une déficience qu'il n'est pas possible de corriger touche au moins une personne sur trois.¹

¹ Spring (2012)

Illustration 1: Pourcentage des personnes avec déficit visuel



L'audition non plus n'est pas adaptée à notre espérance de vie élevée et les organes auditifs peuvent également être atteints par des déficiences causées par des pathologies ou des événements particuliers. A partir du milieu de la vie, ce sont d'abord dix, puis 20 et ensuite 30% des personnes qui vivent avec une perte d'audition notable. Les organisations spécialisées estiment que la proportion de personnes malentendantes chez les septuagénaires est de 30 à 50%. Les performances des appareils auditifs et le confort qu'ils présentent ont énormément augmenté ces dernières années, alors que la gêne ressentie à porter un appareil diminue. Il faut toutefois noter que de nombreuses personnes pensent à tort qu'un appareil auditif permet de faire disparaître entièrement la déficience auditive. Surtout chez les personnes âgées, il faut que la personne soit accompagnée, motivée et s'habitue à l'appareil pour qu'elle puisse obtenir de bons résultats au niveau de son audition. Lorsque la perte d'audition est importante, en cas de fatigue et/ou d'environnement sonore défavorable, la déficience auditive ne peut pas être compensée dans tous les cas, et elle reste présente.

Les données médicales et les mesures optiques ou auditives ne permettent pas vraiment de définir à partir de quand les pertes de performance sensorielle liées à l'âge constituent un handicap. Le fait qu'une déficience soit perçue comme un handicap dépend d'une part de la situation concrète et est, d'autre part, vécu de façon très individuelle. Dans le domaine spécialisé francophone, un modèle de pensée reconnu considère que le handicap est produit par des mécanismes définissables et qu'il est par conséquent possible, dans une certaine mesure, d'agir de façon à les contrecarrer ou à diminuer son impact (PPH²). Le handicap ne doit donc pas être considéré comme étant l'attribut d'une personne mais comme une situation à laquelle une personne doit faire face dans certaines circonstances. Il ne faudrait par conséquent plus parler de "handicapés" en tant que groupe de personnes mais de situations handicapantes dans lesquelles une personne se trouve.

Sur le plan international, sous la direction de l'Organisation Mondiale de la Santé OMS, les modèles précédents, basés sur une classification des pathologies, ont été remplacés par une compréhension du handicap comme étant un "effet" complexe sur les possibilités de participation d'une personne, qui n'est plus que partiellement lié à des déficiences ou dommages organiques ou fonctionnels. Cette définition, qui a d'abord été introduite, répandue et défendue dans les cercles spécialisés (CIF³) a par la suite également obtenu un poids politique grâce à la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'ONU en 2006 et ratifiée par la Suisse en 2014. Les préambules de la convention évoquent explicitement l'évolution de la compréhension de la notion de

² Processus de Production du Handicap (PPH)

³ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), in : OMS (2001)

handicap et appellent à une révision de notre façon de le considérer : "... reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres" (CDPH⁴). La politique concernant le handicap, mais aussi la recherche dans ce domaine ont dû commencer à s'orienter à partir de cette compréhension moderne de la notion de handicap. Chacun est, en outre, appelé à réviser sa façon de s'exprimer, ce qui rend obsolète le mot "handicapé" en tant que terme désignant une personne.

Pour appliquer cette compréhension de la notion de handicap au contexte de la vision, on peut utiliser la définition publiée par Heussler et al. en 2016 : "(Le handicap visuel est la) situation dans laquelle se trouve une personne présentant un dommage visuel non traité ou non traitable dont les effets sont sensibles même après correction et qui conduisent à des atteintes dans un environnement de personnes qui voient et qui est fortement orienté vers la vision. Le handicap découle de l'interaction entre la personne et son environnement et a des effets tant au niveau actif que passif, c'est à dire que la personne est handicapée tant activement par son action d'effectuer une activité que passivement par effet des conditions environnementales et du milieu qui l'entoure."⁵

Cette définition pourrait facilement être adaptée au handicap auditif. Lorsque les handicaps visuel et auditif sont combinés, il faut en outre tenir compte des effets ressentis et des possibilités de compensation entre la vision et l'audition, ainsi que de l'historique de l'apparition des deux déficiences. L'expérience des consultations pour personnes sourdaveugles et malentendantes-malvoyantes de l'UCBA montre que cela signifie par exemple que les personnes qui ne sont plus en mesure de voir des objets, obstacles ou traits du visage de petite taille à une distance moyenne et qui ont en plus de la peine à comprendre une conversation dans des lieux bruyants ne peuvent plus utiliser de stratégies de compensation dans de nombreuses situations de leur vie quotidienne. Ces situations les confrontent de façon encore plus dramatique à une limitation au niveau de leur indépendance, de leur autodétermination, de leur autonomie, de leur capacité à prendre soin d'elles-mêmes et de leur participation à la vie sociale.⁶

Au vu des groupes d'âge concernés et du fait que cette étude porte sur l'accompagnement et les soins, des notions gériatologiques de base doivent également être prises en compte. Les personnes qui vieillissent sont tout à fait capables d'adapter leurs objectifs de vie et leurs attentes à leurs performances et à leurs conditions de vie, et à les redéfinir de façon individuelle à de nombreuses reprises. Toutefois, chercher à définir les déficiences sensorielles chez les personnes très âgées du point de vue d'une personne adulte d'âge

⁴ Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), in : Conseil fédéral suisse (2017)

⁵ Heussler F. et al. (2016), traduction UCBA

⁶ La définition actuelle de la surdicécité et de la malentendance-malvoyante de l'UCBA est : "Surdicécité et malentendance-malvoyance : double handicap sensoriel. Une personne est sourdaveugle lorsqu'elle est fortement atteinte à la fois de déficience auditive et de déficience visuelle. Certaines personnes sourdaveugles sont sourdes et aveugles, d'autres disposent d'une audition et/ou d'une vision résiduelle. La combinaison des deux handicaps sensoriels conduit à l'impossibilité de compenser l'un des deux sens par l'autre. Cela a pour conséquence que les personnes sourdaveugles ne peuvent pas utiliser sans autre les prestations et les moyens auxiliaires qui sont à la disposition des personnes malvoyantes, aveugles, malentendantes ou sourdes. Ceci rend plus difficiles la formation scolaire et professionnelle, l'apprentissage tout au long de la vie, la pratique de loisirs, l'exercice d'une profession et l'accomplissement des tâches familiales et sociales. De plus, cela réduit les possibilités de se ressourcer afin de retrouver de nouvelles forces. La surdicécité est caractérisée par des difficultés au niveau de la mobilité, de la communication interpersonnelle et de l'accès à l'information. Pour toutes ces raisons, la surdicécité est considérée comme une catégorie de handicap à part entière". Tina Aeschbach, Centre de compétence en surdicécité acquise UCBA, Lenzburg (18.4.2017)

moyen implique une vision déficitaire de la vieillesse qui n'est plus d'actualité et dont les jugements ne pourraient être que négatifs. Le troisième comme le quatrième âge doivent être compris comme des tranches de vie à part entière, y compris au niveau de l'importance attribuée aux fonctions auditives et visuelles en relation à la maîtrise de sa propre vie. Ce que à 40 ans serait jugé comme « insuffisant » pourra être suffisant dans une autre phase de la vie – et vice-versa !

3. Importance des déficiences sensorielles pour les soins

Les processus amenant les personnes à rencontrer des situations de handicap dont il est question ici jouent un rôle important dans le cadre des soins et de l'accompagnement. Des actions adaptées sont indispensables pour pallier à la difficulté à garder le contrôle ou à la perte de contrôle au niveau de ce qui se passe dans l'environnement proche, de la communication et de l'accès à des informations de base et/ou du quotidien. Les actes concrets concernés sont par exemple : utiliser des caractères d'écriture plus grands, se rapprocher lorsque l'on parle, adapter l'éclairage, prévenir l'éblouissement, descendre les stores, éviter les sources de bruit, expliquer ou indiquer visuellement ses prochains gestes lors des soins, nommer les personnes présentes dans la pièce ou faire attention à se trouver dans le champ visuel de la personne et bien articuler lorsque l'on parle (exemples). Il n'est pas possible d'établir une liste complète de ces mesures parce que les situations des personnes atteintes de déficiences sensorielles sont très individuelles et diffèrent les unes des autres. Ce dont une personne a besoin dans la situation A peut-être obsolète dans la situation B, mais pour une autre personne cela peut être l'inverse. La façon de procéder pour adapter les mesures au niveau individuel a été récemment décrite par Heussler⁷ et a été illustrée par d'autres auteurs, en particulier en ce qui concerne la déficience auditive.⁸

Les méthodes de travail adaptées aux individus et à la situation caractérisent le professionnalisme. Dans le domaine des soins évoqué ici comme dans tous les autres domaines, une approche professionnelle se doit d'être basée sur un diagnostic actuel et de proposer des stratégies et des possibilités de compensation choisies en fonction de la situation individuelle. Dans les cas de déficience sensorielle, les diagnostics ayant des conséquences au niveau fonctionnel et pratique sont les bilans de basse vision⁹ et les tests auditifs¹⁰. Ceux-ci ne font encore aujourd'hui que rarement partie du répertoire des soins et de l'accompagnement aux personnes âgées, mais devraient être présentés dans toutes les filières de formation et être connus et établis dans toutes les institutions de soins stationnaires et à domicile pour personnes âgées.

De nouvelles directives de bonnes pratiques de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles¹¹ considèrent sans ambiguïté que les diagnostics visuels et auditifs font partie de la pratique professionnelle dans le domaine des soins et de l'accompagnement stationnaire et à domicile. Les directions des institutions doivent mettre en place les conditions-cadre nécessaires à cela. Étant donné que les déficiences sensorielles passent

⁷ Heussler F. et al. (2016)

⁸ Händler-Schuster D. et al. (2017) ; Becker M. (2010) ; Decker-Maruska M. et al. (2008)

⁹ Une évaluation de la basse vision mesure la capacité visuelle au niveau fonctionnel et du quotidien. Elle se base sur un rapport ophtalmologique. La réadaptation en basse vision qui en découle permet de proposer et d'entraîner des stratégies de vision individuelles et parfois aussi des moyens auxiliaires, ainsi que de mettre en place des adaptations de l'environnement de vie (éclairage). Les bilans de basse vision sont proposés en Suisse dans tous les centres de consultation et de réadaptation du domaine du handicap visuel. Adresses : www.ucba.ch

¹⁰ Le test d'audition également se base sur un rapport médical détaillant une maladie éventuelle. Ensuite, l'audition et la perte d'audition sont enregistrées dans un audiogramme. L'acousticien peut alors proposer des moyens auxiliaires, des appareils auditifs adaptés spécialement à la personne, les adapter et apprendre à la personne à les utiliser. Il faut pour cela prévoir des périodes d'adaptation et de test assez longues.

¹¹ Adler J. et al. (2016) ; Spring S. (2016)

souvent inaperçues et sont souvent refoulées ou dissimulées, la prise en compte du déficit visuel et auditif devrait faire partie du quotidien dans le domaine des soins apportés aux personnes âgées, non seulement chez certains résidents mais pour l'ensemble des personnes bénéficiant de soins¹². Il est particulièrement important d'adapter son action dans les cas de double déficit sensoriel. Cette adaptation indispensable lors de l'accompagnement et des soins va au-delà de ce qui a été mentionné jusqu'ici et exige des connaissances spécifiques. L'aide à apporter aux personnes malentendantes-malvoyantes est présentée sur le site www.sensus60plus.ch.

4. Cadre de l'étude

4.1. Le système d'évaluation RAI

Le Resident Assessment Instrument (RAI)¹³ est un système d'évaluation globale standardisée très répandu dans le domaine des soins en Suisse. Une des caractéristiques du système RAI est qu'il est utilisé tant dans le domaine des soins stationnaires (RAI-NH : Nursing Home, le RAI pour les établissements médico-sociaux) que dans celui des soins à domicile (RAI-HC : Home Care, le RAI pour les services de soins à domicile) dans plusieurs régions linguistiques, ce qui le rend très intéressant lorsque l'on veut obtenir une vision d'ensemble de la situation des soins en Suisse.

Le RAI comprend une grille d'évaluation et des instruments diagnostiques permettant de rédiger un plan d'intervention au niveau des soins. Le cœur du RAI est constitué par le Minimum-Data-Set (MDS), un catalogue de plus de 100 points¹⁴ constituant une grille d'évaluation structurée qui est utilisée au début de chaque relation de soins par du personnel ayant été spécialement formé à son utilisation, et qui est ensuite mise à jour en général tous les trois (HC) ou six (NH) mois.¹⁵ Dans la version RAI-NH les données recueillies lors de cette évaluation sont regroupées dans des catégories de soins qui servent de base à la comptabilisation des prestations facturées. De plus, certains résultats tirés de différents domaines du MDS sont représentés sous forme d'échelles et d'indices qui livrent des informations importantes pour les soins.¹⁶ Ces échelles se fondent sur des études et des tests scientifiques.

Ce rapport analyse les occurrences de capacité visuelle réduite et de capacité auditive réduite chez les résidents de homes et chez les clients des services de soins à domicile, ainsi que leurs facultés cognitives tels qu'elles sont documentées par le système RAI. Ces trois domaines thématiques (déficit visuel, déficit auditif et facultés cognitives) sont traités par le MDS. Les formulations utilisées par les deux systèmes d'évaluation RAI (NH et HC) sont identiques dans de nombreux domaines, mais pas dans tous. Des comparaisons sont donc souvent possibles et les différences éventuelles sont indiquées.

¹² Heussler F. et al. (2016) ; Händler Schuster D. et al. (2017)

¹³ RAI : Resident Assessment Instrument : Morris J. E. et.al.

Adaptation suisse par Anliker M., Bartelt G, Gilgen R., Hüsken W.S., Müller P. et Staudenmaier B. Versions RAI-NH (Nursing Home) pour les établissements médico-sociaux (V. 2014) ainsi que RAI-HC (Home Care) pour les services de soins à domicile (V. 2009)

¹⁴ En comptant les items principaux et les sous-items, on obtient, suivant la façon de les regrouper, environ 170 items dans la version NH (Nursing Home) pour les établissements médico-sociaux et environ 110 items dans la version HC (Home Care) pour les services de soins à domicile

¹⁵ A propos de l'histoire et de la structure de RAI, voir : Anliker M., Bartelt G. (2015)

¹⁶ Dans RAI-NH : échelle de performance cognitive (CPS), échelle de douleur, échelle de signes d'instabilité émotionnelle et de dépression (DRS), indice de masse corporelle (IMC), échelle d'autonomie de Katz (ADL), ainsi que domaines d'intervention selon le RAI-NH. Dans RAI-HC : activités de base de la vie quotidienne (AVQ), activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), échelle de performance cognitive (CPS), échelle de signes d'instabilité émotionnelle et de dépression (DRS)

4.2. A propos des données dans le domaine de la santé et du handicap

Il n'existe encore que très peu de données en Suisse concernant les atteintes à la santé ayant des conséquences handicapantes. Nous ne disposons de quasiment aucune étude épidémiologique, en particulier au niveau des déficiences liées à différentes maladies et aux maladies évolutives. Les déficits sensoriels liés à l'âge survenant suite à une baisse de fonction des organes associés et de la gestion centralisée de la perception sont particulièrement mal documentés.¹⁷

La conception moderne du „handicap“ est de moins en moins associée à une déficience organique, d'autant plus que la multimorbidité et la médication ne permettent quasiment plus de parler de liens de cause à effet. De nos jours, la définition du handicap se fonde beaucoup plus souvent sur les difficultés fonctionnelles, ainsi que sur les possibilités pour les personnes concernées de prendre part à des activités de la vie quotidiennes normales pour leur âge et de participer à la vie sociale¹⁸. Ceci implique que le handicap est considéré principalement au niveau fonctionnel et de ses effets et non plus uniquement au niveau physiologique ou médical (voir chapitre 0). Il en découle que le handicap, même dans les études scientifiques et dans les statistiques, ne doit plus être étudié et décrit uniquement à partir de données cliniques, mais également à partir d'évaluations et d'enquêtes qui se penchent sur ses conséquences. Cette conception moderne du handicap considère que ses effets se manifestent tant au niveau de la capacité d'action individuelle que de la participation sociale et qu'il faut en outre toujours tenir compte du contexte dans lequel l'action et la participation se déroulent (conditions environnementales).

4.3. Pourquoi analyser les données du RAI ?

L'UCBA veut s'assurer que les personnes atteintes de déficits visuels et de surdité reçoivent l'aide à laquelle elles ont droit et qui leur offre la meilleure qualité de vie possible dans toutes les tranches d'âge et situations de vie. Au-delà de l'intérêt que représentent les informations „épidémiologiques“, l'UCBA considère qu'il est important que les instruments couramment utilisés dans le domaine des soins et de l'accompagnement des personnes âgées soient sensiblement adaptés aux déficits sensoriels, qui touchent beaucoup de personnes âgées et énormément de personnes très âgées.

Des études ont montré que les déficits sensoriels peuvent entraver la qualité des soins et de l'accompagnement, ainsi que la capacité à prendre soin de soi-même et à rester en bonne santé.¹⁹ La même chose vaut pour la perte de la capacité cognitive, que celle-ci soit due à une forme de démence, à des problèmes psychiques ou à la dépression.²⁰ Dans de telles circonstances, les soins et l'accompagnement doivent être adaptés au niveau qualitatif. Il serait important de savoir si ces adaptations ne devraient pas également prévoir un budget temps plus élevé et, si c'est le cas, si ceci est déjà mis en place.²¹

Plusieurs études récentes ont cherché à savoir si les conséquences fonctionnelles du déficit sensoriel chez les personnes âgées (difficultés à s'orienter, à reconnaître les personnes, à

¹⁷ On peut s'attendre à des informations plus détaillées dans l'étude « COVIAGE – Coping Visual Impairments in Old Age » menée par l'université de Zurich et la HES-SO (EESP) de Lausanne en collaboration avec l'UCBA. Dans COVIAGE est prévue une enquête de 1'000 personnes de plus de 70 ans. La publication est prévue pour 2018.

¹⁸ Voir Oberholzer et al. (2014)

¹⁹ Kampmann S. et al. (2015) ; Heussler F. et al. (2016)

²⁰ Nous n'allons pas entrer en matière sur la discussion autour de la notion de démence. Il est clair que ce terme mériterait une utilisation plus différenciée. Et il faut aussi remarquer que notamment aux Etats Unis un débat est en cours sur un changement de terme, soit « pertes cognitives majeures ».

²¹ Des expériences à ce sujet sont disponibles en Suisse auprès du « Kompetenzzentrum Sehbehinderung im Alter » KSiA, www.ksia.ch

enregistrer des informations visuellement, à retrouver des objets, entre autres) ne pourraient pas être confondues avec les symptômes d'une démence naissante. Une étude mandatée par l'UCBA a démontré que cette possibilité existe bel et bien et qu'une telle confusion est imaginable dans la pratique.²² D'autres études externes, de type clinique, se sont depuis également penchées sur ce phénomène, tant du point de vue du handicap visuel que de celui du handicap auditif ou suivant la perspective neurologique.²³ Les conséquences d'une telle confusion sont tragiques pour les personnes concernées et pour leurs proches, d'autant plus que certains effets handicapants des déficiences sensorielles pourraient tout à fait être contrecarrés par des mesures de réadaptation spécialisée ayant trait à la personne et à l'environnement et permettraient aux personnes concernées de retrouver en partie leur autonomie et leur qualité de vie. Toutefois, lorsque les effets fonctionnels des déficits sensoriels sont faussement interprétés comme étant uniquement des symptômes de démence, cette possibilité d'améliorer la qualité de vie est perdue.

On sait en outre qu'une diminution des capacités sensorielles liée à l'âge ou à la maladie peut survenir dans les années qui suivent l'apparition d'une maladie neurodégénérative. Dans ce cas également, les deux phénomènes devraient pouvoir être diagnostiqués et traités de façon différenciée, afin de conserver le plus de chances possible de maintenir l'autonomie et l'autodétermination. Les données RAI-MDS peuvent nous donner une idée de l'ordre de grandeur du groupe de personnes susceptibles d'être concernées par une telle confusion.

Finalement, nous nous référons à un des objectifs principaux de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2019.²⁴ L'analyse de l'évolution actuelle au niveau du diagnostic, de l'accompagnement et du traitement des démences montre que, pour ces prochaines années, une des priorités devrait concerner la comorbidité, l'élaboration de concepts d'accompagnement adaptés à des groupes-cibles et l'interdisciplinarité.²⁵ À travers l'analyse des données RAI-MDS, le domaine du déficit visuel et de la surdité souhaite à la fois contribuer au développement de la stratégie nationale en matière de démence et rendre attentif à la relation jusqu'ici trop souvent ignorée entre les démences et les déficits sensoriels.

4.4. Structure de l'étude

Question de recherche

Notre intérêt pour les phénomènes répertoriés lors de bilans ou d'observations effectuées par du personnel de soins qualifié repose sur les questionnements suivants :

Quelle est la fréquence d'apparition des déficits sensoriels et des démences chez les personnes âgées nécessitant des soins ? Quelle est la situation générale dans ce domaine au niveau des soins stationnaires et au niveau des soins à domicile ? Quelle est la fréquence d'apparition de la combinaison des deux types d'atteintes à la santé (déficit sensoriel et démence) ? Existe-t-il des signes indiquant qu'ils s'influencent l'un l'autre ?

Nous nous demandons également dans quelle mesure le système RAI pourrait être utilisé afin de renforcer l'attention portée par les professionnels sur les effets qu'ont les modifications de la capacité visuelle ou de la capacité visuelle et auditive, et s'il se prête à la diffusion d'une sensibilisation dans ce domaine.

Échantillon

Les données de RAI-NH concernent l'année 2014. Elles ont été rassemblées par un

²² Blaser R. et al. (2013)

²³ Killmann I. et al. (2015) ; Lehl S. et al (2004) ; Lehl S. et al. (2016) ; McLellan et al. (2008)

²⁴ Dans un premier temps, le Conseil Fédéral avait fixé la durée de la stratégie à 2014-2017. En 2017, il a décidé de prolonger cette durée jusqu'en 2019.

²⁵ Office fédéral de la santé publique (2013)

transfert anonyme des données fournies par des institutions pour personnes âgées ayant accepté de mettre leurs données à disposition à des fins de recherche. Les données RAI-HC concernent l'année 2015. Elles ont été récoltées de façon anonyme à des fins de recherche à partir de la plate-forme "HomeCareData" de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile et de l'Université de Berne (Institut universitaire de médecine sociale et préventive)²⁶. Les données ont été analysées grâce au logiciel d'analyse statistique SPSS.

597'385 dossiers NH et 25'389 dossiers HC ont pu être analysés. Dans le domaine NH, nous disposons en général de plusieurs évaluations pour la même personne, dont l'une était actuelle et les autres dataient des années précédentes²⁷. Dans le domaine HC, nous ne disposons que de données datant de 2015, mais pour certaines personnes elles émanaient de différentes évaluations. Dans tous les cas, nous n'avons tenu compte que de la dernière évaluation en date, ce qui permet de fixer le nombre des personnes évaluées de la façon suivante (= N valable) :

- Résidentes et résidents d'établissements médico-sociaux (RAI-NH) : 23'593
- Clientes et clientes des services d'aide et soins à domicile (RAI-HC) : 17'066

Les dossiers NH sont issus d'institutions de 16 cantons. Parmi eux, il n'y a aucun canton uniquement francophone, car ceux-ci utilisent un autre système que le RAI. Cependant, avec Berne et Fribourg, deux cantons plurilingues sont représentés. De plus, une partie importante des dossiers (11,5 %) vient du Tessin.

Les données HC sont issues de services d'aide et soins à domicile de 17 cantons, ici également principalement en Suisse alémanique. Les deux cantons bilingues Berne et Fribourg, ainsi que le Tessin (8,3%) sont aussi représentés.

Pouvons-nous effectuer des comparaisons et des estimations pour l'ensemble des personnes bénéficiant de soins stationnaires et à domicile en Suisse ? Une comparaison au niveau de la répartition des sexes et des âges révèle les éléments suivants :

Nos données pour les EMS concernent 72,8% de femmes et 27,2% d'hommes. Dans l'ensemble des établissements pour personnes âgées de Suisse, la proportion est de 69,3% de femmes pour 30,7% d'hommes. Nos données pour les services d'aide et soins à domicile concernent 64,3% de femmes et 35,7% d'hommes. Les statistiques globales des services d'aide et soins à domicile (données concernant les soins longue durée) enregistrent 59,1% de femmes et 20,9% d'hommes. On constate donc que, dans nos données, les femmes sont de 3,5 à 5,1 points du pourcentage plus représentées que dans les données globales pour la Suisse, ce qui est négligeable et nous permet d'envisager des comparaisons au niveau de la répartition entre les sexes.²⁸

La comparaison entre les âges est moins évidente. Nos données pour les services d'aide et soins à domicile concernent 59,4% de personnes de 80 ans et plus, alors qu'elles ne sont que 45,2% dans la statistique suisse de l'aide à domicile (+14,2 points). Les données pour les EMS présentent une proportion de 75,5% de personnes de 80 ans et plus pour l'ensemble de la Suisse, alors que celle-ci est de 76,9% pour nos données, ce qui représente une surreprésentation minime de 1,5 point. Pour les personnes entre 65 et 79 ans, la différence est très réduite tant pour l'aide à domicile avec 3,1 points (26,7 pour 29,8%) que pour les soins stationnaires avec 0.8 point (15,1 pour 15,9%). Nos données pour les EMS

²⁶ MEMdoc-Dokumentationssystem, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern, Bern. Datenpool HomeCareData, Spitex Verband Schweiz, Bern

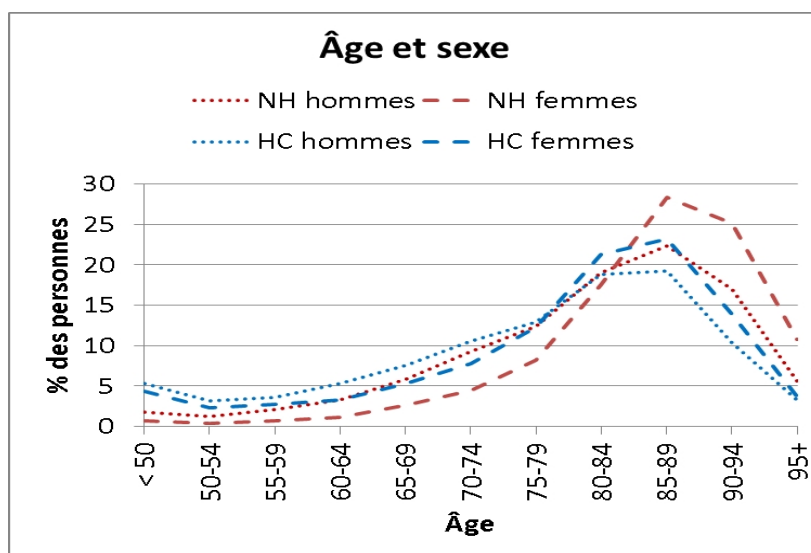
²⁷ Données NH : 15,2 % présentent la situation après la première évaluation, 25,0% six mois plus tard et 26,0% un an plus tard. Les autres données se basent sur des évaluations ayant été effectuées pour des raisons particulières, par exemple un changement significatif du statut, des corrections par rapport à la dernière évaluation (15,9% au total) ou lors de la sortie (17,8%).

²⁸ OFS 2014, OFS 2015

concernent des personnes ayant un âge moyen de 84,3 ans (21 à 114 ans, médiane 84), alors que celui-ci est de 83,8 ans (étendue non indiquée) pour l'ensemble de la Suisse. Pour nos données de l'aide à domicile, l'âge moyen est de 78,1 ans (0 à 113 ans, médiane 78).²⁹ Malheureusement, la statistique sur l'aide à domicile de l'Office fédéral de la statistique ne contient pas de données détaillées concernant l'âge, la répartition au niveau des âges, ni sur l'âge moyen des personnes concernées. Au niveau de la répartition des âges, nos données reflètent donc très bien la situation pour l'ensemble de la population suisse en ce qui concerne les personnes soignées dans les établissements médico-sociaux, et moins précisément celle des personnes bénéficiant des services de l'aide à domicile.

Malheureusement, la répartition au niveau des âges présentée par les services d'aide et soins à domicile pour l'ensemble de la Suisse concerne des tranches d'âge très larges, ce qui fait qu'il est impossible d'effectuer des comparaisons précises sur l'ensemble de la vie. On peut toutefois observer que la proportion des personnes de plus de 80 ans est nettement plus élevée dans les EMS que dans les services d'aide et soins à domicile (75% pour 54% de toutes les personnes soignées), ou alors, à l'inverse, que les personnes plus jeunes bénéficient plutôt de soins et d'accompagnement à domicile. Les données dont nous disposons montrent également que les hommes sont plus nombreux à recevoir des soins dans les tranches d'âge moins élevées. Cette proportion s'inverse par la suite dans les soins à domicile autour de 75 ans et autour de 80 ans dans les institutions pour personnes âgées, ce qui reflète l'espérance de vie plus élevée des femmes. Ce phénomène peut également être observé dans les données des EMS et des services d'aide et soins à domicile pour l'ensemble de la Suisse.³⁰

Illustration 2: Échantillon : nombre de femmes et d'hommes selon leur âge, en % de l'échantillon



Analyse des données

L'UCBA a mandaté Q-Sys³¹ afin d'effectuer une analyse ciblée des fonctions suivantes dans les banques de données disponibles :

²⁹ Écart standard : NH 9,9 ans, HC 13,5 ans

³⁰ Pour la catégorie des „moins de 50” ans, on constate qu'un petit pourcentage des client-e-s et résident-e-s ne fait pas partie du groupe des personnes âgées. L'aide à domicile accompagne et soigne également des personnes plus jeunes et parfois même des enfants. Il arrive aussi que des personnes plus jeunes soient soignées dans des établissements médico-sociaux lorsqu'elles nécessitent des soins de longue durée à cause d'une maladie chronique et/ou d'un handicap grave et que leur famille ne peut pas les prendre en charge.

³¹ Q-Sys AG, St. Leonhard-Strasse 31, 9000 Saint-Gall, www.qsys.ch

- Audition : domaine MDS C
- Vision : domaine MDS D
- Cognition / démence : plusieurs domaines (désignés de façon différente dans le NH et le HC)
- Incorporation d'autres données, comme par exemple les diagnostics médicaux (domaine J dans le RAI-HC et I dans le RAI-NH), les évaluations de l'humeur (domaine E), les maladies neurologiques et les échelles RAI (ADL, CPS et DRS)

Ces domaines MDS devaient faire l'objet d'une analyse simple et d'une analyse croisée.

Étant donné les moyens financiers à notre disposition, que les données ont des provenances diverses et au vu du contrôle limité des auteurs sur la façon dont elles ont été rassemblées dans les dizaines d'institutions de soins stationnaires d'organisations de soins à domicile pour personnes âgées concernées, nous avons limité l'analyse des données à une statistique principalement descriptive. Celle-ci nous permet surtout d'obtenir des valeurs moyennes et des ordres de classement. Nous sommes conscients du fait que cela nous permet de décrire la situation des groupes de personnes seulement de façon approximative. Le vieillissement est un processus très individuel, et la vieillesse type n'existe pas. Les formes et degrés de gravité des déficits sensoriels et des maladies psychogériatriques aussi sont extrêmement variables. En ce sens, personne ne peut représenter une "valeur moyenne" ou la "moyenne". Nous sommes conscients du fait qu'un approfondissement de l'analyse des données du RAI serait possible et souhaitable. Toutefois, une analyse individualisée des données et l'utilisation de processus et de contrôles statistiques plus complexes dépassent nos possibilités. De plus, celles-ci ne peuvent pas être effectuées par une association et nécessitent les ressources d'une haute école. Notre analyse a par conséquent un **caractère expressément exploratoire**. Néanmoins, elle peut peut-être inspirer de nouveaux projets dans ce domaine, des projets qui pourraient montrer de façon différenciée, derrière la façade des valeurs moyennes et des pourcentages, quels sont les effets des déficiences sensorielles sur la qualité de vie au niveau individuel.

Considérations éthiques

L'étude utilise exclusivement des données concernant la santé ayant été rendues anonymes par Q-Sys AG (données NH) et par HomeCareData/Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (données HC) et qui ne sont pas de nature génétique. Il n'est pas possible de retrouver les personnes à partir des données. Dans un cas de ce type, il n'est pas nécessaire d'obtenir l'autorisation d'une commission d'éthique.³²

Financement

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (www.ucba.ch) et l'Association Alzheimer Suisse (www.alz.ch) ont pris en charge le financement de l'analyse des données avec une proportion respective de 2/3 1/3. L'UCBA remercie l'Association Alzheimer Suisse pour sa collaboration dans ce projet.

5. Résultats

5.1. Vision

5.1.1. Évaluation de la vision

Dans les deux versions RAI-NH et RAI-HC, la vision est évaluée par le personnel soignant au travers d'une estimation de la fonction visuelle. Cette évaluation est effectuée dans la

³² Assistant de catégorisation des projets de recherche sur l'être humain KOFAM : RESULTAT DE LA CATEGORISATION : "Forschungsprojekt mit vorhandenen gesundheitsbezogenen verschlüsselten nicht-genetischen Daten". www.kofam.ch

vie quotidienne sur la base d'observations et d'échanges avec la personne concernée. De plus, on considère naturellement d'éventuels bilans diagnostiques qui se trouvent dans le dossier. Il s'agit donc ici d'une évaluation fonctionnelle qui n'est pas (ou pas nécessairement) basée sur un examen de la vue (effectué par un médecin, un opticien ou un spécialiste en basse vision, voir note 9). Toutes les évaluations sont effectuées avec un éclairage suffisant et des aides visuelles (lunettes, lentilles de contact), ces deux aspects étant expressément indiqués pour chaque question.

Les deux versions du RAI (NH et HC) utilisent dans les deux langues des termes d'évaluation légèrement différents. En Français, dans les deux versions, la vision est d'abord évaluée d'une façon générale. L'évaluation se base sur la capacité à reconnaître les caractères d'imprimerie de taille normale ou plus grande. Lorsque la personne reconnaît uniquement les grands (NH) / gros (HC) caractères des journaux, la vision est considérée comme étant "légèrement déficiente". Lorsque la vision est "moyennement déficiente", la personne n'est plus en mesure de lire les titres d'un journal, mais elle peut reconnaître les objets qui se trouvent dans la pièce. Lorsque la vision est "fortement déficiente" (NH) / "très déficiente" (HC), la reconnaissance visuelle des objets et donc aussi des personnes n'est plus possible. La dernière catégorie, appelée "gravement déficiente/aveugle" (NH) / "(Vision) gravement atteinte" (HC) correspond fonctionnellement à la cécité. Les échelles sont donc les mêmes mais les termes utilisés dans la version française varient légèrement.

Dans le RAI-NH, la présence de limitation du champ visuel est également évaluée. Celle-ci se base sur des observations effectuées lorsque la personne marche et mange. On sait dans le domaine du déficit visuel que les limitations du champ visuel sont très difficiles à déceler, même par les spécialistes et les personnes concernées elles-mêmes. Les cas documentés par le RAI ne correspondent par conséquent certainement qu'à une partie des cas de limitation du champ visuel existant en réalité. La troisième partie de l'évaluation, contenue que dans le RAI-NH, concerne l'„utilisation d'aides visuelles“, qui semble à première vue être la plus simple à effectuer. Mais, étant donné qu'elle n'est pas définie par des paramètres clairs (quelles aides visuelles sont-elles utilisées à quelle fréquence et dans quelles situations), elle n'apporte de notre point de vue pas beaucoup d'informations intéressantes.

5.1.2. Résultats concernant la vision des établissements médico-sociaux (RAI-NH)

Voici les éléments concernant la vision ayant été enregistrés dans le RAI-MDS, accompagnés de l'échelle d'évaluation du questionnaire MDS et des fréquences d'apparition dans les dossiers analysés émanant des établissements médico-sociaux (NH) :

Tableau 1: Vision avec un éclairage adéquat, éventuellement avec des lunettes / aides visuelles (EMS)

0	Bonne	voit les petits détails, y compris les caractères standard d'imprimerie des journaux / livres	58,0%
1	Légèrement déficiente	ne distingue que les grands caractères d'imprimerie dans les journaux / livres	27,8%
2	Moyennement déficiente	incapable de lire les gros titres des journaux, peut voir des objets dans l'environnement	8,6%
3	Fortement déficiente	on se demande si les objets dans l'environnement sont perçus, néanmoins elle suit les objets du regard	4,3%
4	Gravement déficiente / aveugle	ne voit rien ou seulement des formes, elle ne suit pas les objets du regard	1,2%

(RAI-NH : MDS D1) (N = 23'593, 2014)

Tableau 2: Limitation du champ visuel (EMS)

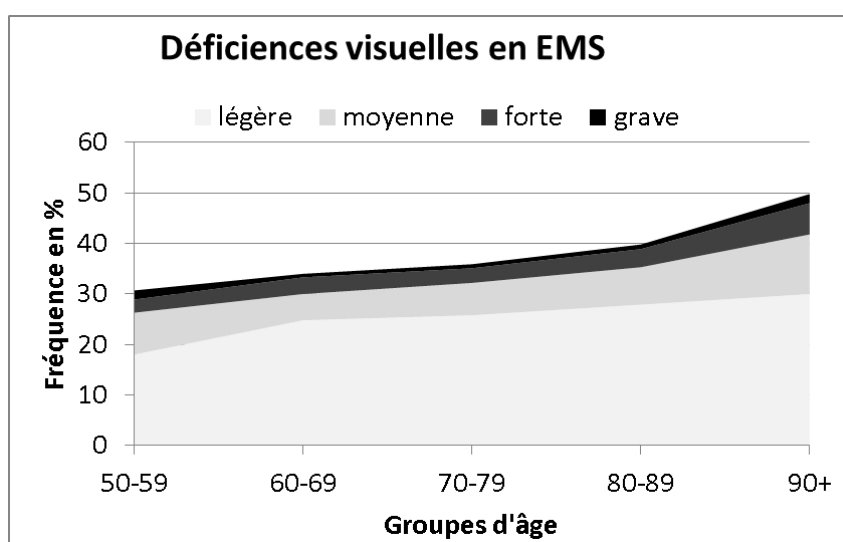
0	Aucun problème		91,2%
1	Problème	Problème de vision latérale – champ visuel rétréci (par ex. laisse de la nourriture sur le côté, se cogne contre d'autres personnes, contre les encadrements de porte)	8,8%

(RAI-NH : MDS D2) (N = 23'593, 2014)

Tableau 3: Aides visuelles (EMS)

0	N'utilise pas d'aide visuelle		55,1%
1	Utilise une aide visuelle	Lunettes, lentilles de contact, loupe grossissante	44,9%

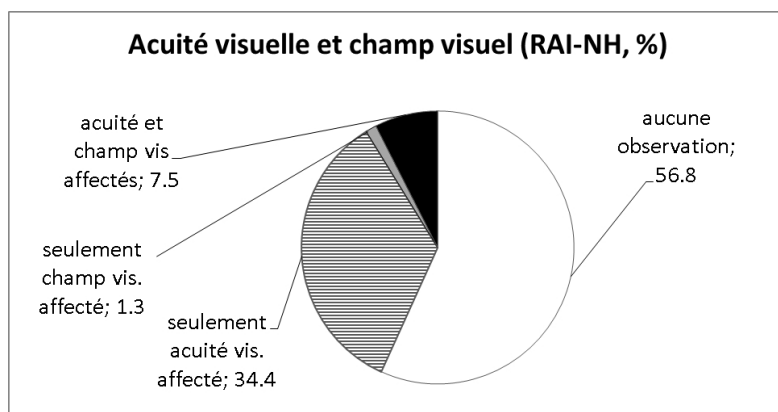
(RAI-NH : MDS D3) (N = 23'593, 2014)

Illustration 3: Fréquence en % des déficiences visuelles (lors de la lecture) selon l'âge (EMS)

(RAI-NH : MDS D1/âge) (N = 23'593, 2014)

Nous avons pu effectuer une analyse combinée des dossiers du RAI-NH. Le personnel soignant a indiqué un manque d'acuité visuelle et aussi une limitation du champ visuel chez 7,5% des personnes évaluées dans le RAI. 34,4% des personnes présentent uniquement un manque d'acuité visuelle (D1=1 et D2=0) et de très rares personnes uniquement une limitation du champ visuel (1,3%, D1=0 et D2=1). Chez 56,8% des résident-e-s, aucune forme de déficience visuelle n'est constatée (D1=0 et D2=0).

Illustration 4: Acuité visuelle en combinaison avec limitation du champ visuel (EMS)



(RAI-NH : MDS D1 et D2) (N = 23'593, 2014)

Le RAI-NH enregistre les diagnostics existants de façon relativement détaillée et demande explicitement si des diagnostics concernant quatre maladies causant une déficience visuelle existent (domaine d'évaluation I „diagnostics médicaux”). Le module RAI-HC n'enregistre malheureusement (de notre point de vue) pas les diagnostics. D'après le manuel RAI, les diagnostics indiqués par les EMS ont été établis par un médecin :

- Cataracte : 4,7%
- Rétinopathie diabétique : 0,7%
- Glaucome : 3,1%
- Dégénérescence maculaire : 3,8%

5.1.3. Résultats concernant la vision des services d'aide et soins à domicile (RAI-HC)

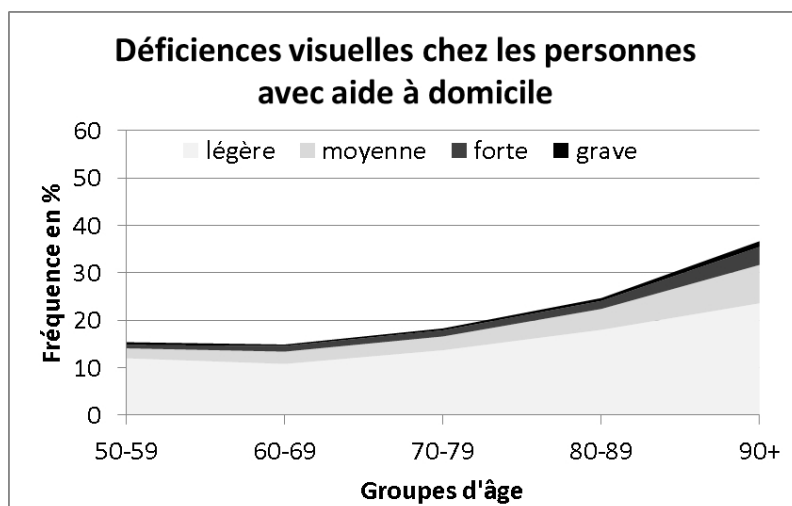
Voici les éléments concernant la vision ayant été enregistrés dans le RAI-MDS, accompagnés de l'échelle d'évaluation du questionnaire MDS et des fréquences d'apparition dans les dossiers analysés émanant des services d'aide et soins à domicile (HC) :

Tableau 4: Vision avec un éclairage adéquat, éventuellement avec des aides visuelles (aide à domicile)

0	Bonne	Distingue les détails, y compris les caractères ordinaires des journaux/livres	77,0%
1	Légèrement déficiente	Ne lit que les gros caractères des journaux/livres	16,4%
2	Moyennement déficiente	Vision limitée, ne lit pas les titres des journaux mais reconnaît les objets	4,2%
3	Très déficiente	Semble suivre les objets des yeux, mais on ne sait pas si elle les reconnaît	1,8%
4	Gravement atteinte	Ne voit rien ou ne distingue que la lumière, les couleurs ou les formes. Ne suit pas les objets des yeux.	0.6%

(RAI-HC : MDS D1) (N = 17'066, 2015)

Illustration 5: Fréquence en % des déficiences visuelles (lors de la lecture) selon l'âge chez les client-e-s (aide à domicile)

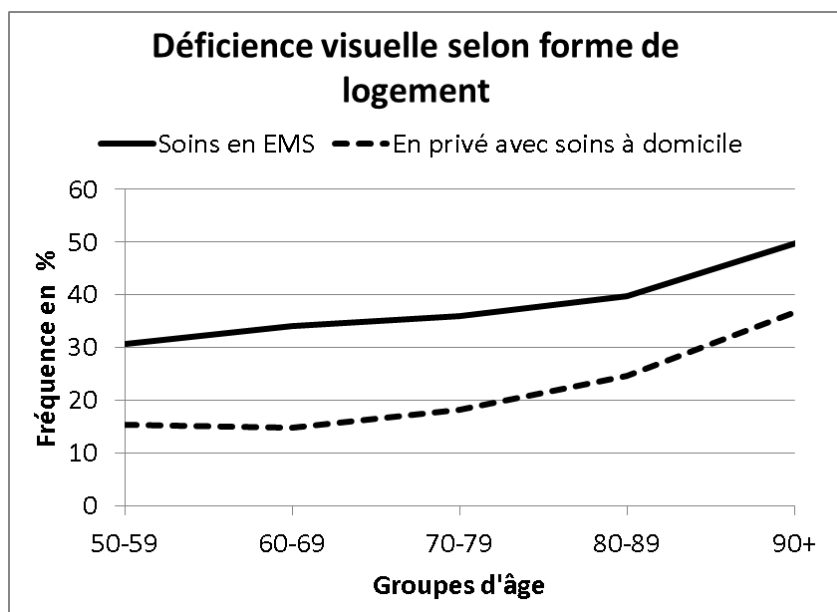


(RAI-HC : MDS D1/âge) (N = 17'066, 2015)

Comme nous l'avons déjà évoqué, l'évaluation RAI dans le domaine des soins à domicile (RAI-HC) ne mentionne ni les éventuelles pertes de champ visuel ni les diagnostics ayant des conséquences sur la vision.

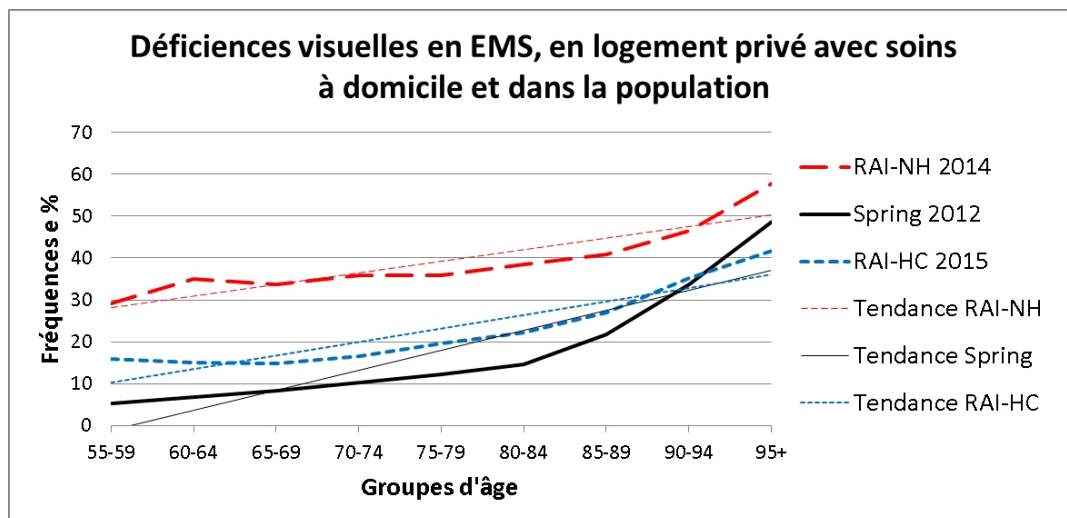
5.1.4. Comparaisons

Illustration 6: Comparaison au niveau des déficiences visuelles entre les établissements médico-sociaux et les services d'aide et soins à domicile



(RAI-NH/HC : MDS D1/âge) (N NH = 23'593, 2014 ; N HC = 17'066, 2015)

Illustration 7: Fréquence des déficiences visuelles : comparaison avec l'estimation de la fréquence des „handicaps visuels” dans l'ensemble de la population



Les données tirées de l'évaluation RAI permettent d'estimer le nombre des personnes présentant une déficience visuelle prises en charge par le système de soins, que ce soit à domicile ou de façon stationnaire :

Illustration 8: Nombre de personnes de 70 ans et plus atteintes de déficience visuelle dans les établissements médico-sociaux et dans les services de soins à domicile (estimation)

	Stationnaire (OFS 2014: 70+ = 135'291)	Supposition: 1/3 était soigné auparavant par un service de soins à domicile	À domicile (OFS 2015: 70+ = 139'897)	Personnes au total
Avec déficit visuel	55'987	- 18'662*	34'725	72'050

(RAI-NH/HC : MDS D1 ; N NH = 23'593, 2014 ; N HC = 17'066, 2015 ; OFS 2014, OFS 2015)

* Remarque : Il s'agit ici d'une estimation approximative partant de deux sources d'informations qui ne peuvent pas être coordonnées sur une date de référence. En guise de précaution, nous avons réduit le nombre des personnes concernées soignées par un EMS d'un tiers parce qu'une partie de la population résidente aurait pu être soignée la même année de son entrée en institution par un service de soins à domicile et ainsi compté deux fois.

5.2. Audition

5.2.1. Évaluation de l'audition

Les deux versions du RAI (version pour les EMS et version pour les soins à domicile) n'utilisent pas tout à fait les mêmes paramètres pour évaluer l'audition, mais elles classent toutes deux cette évaluation dans la rubrique des „compétences au niveau de la communication”. Les questions de l'„audition en tant que telle”, celle de la capacité à „comprendre les autres” et celle de „se faire comprendre” sont présentes dans les deux versions. Les termes et les échelles utilisés sont identiques, à l'exception du fait que le HC utilise une échelle à quatre niveaux pour l'évaluation de la capacité de la personne à se faire comprendre, alors que l'échelle du NH ne présente que trois niveaux.

Le RAI-NH (version pour EMS) évalue en plus la présence d'aides auditives, l'utilisation de formes de communication alternatives (messages écrits, gestes, etc.), ainsi que les

modifications au niveau de la capacité à communiquer (comparaison périodique).

Ici aussi, c'est le personnel soignant qui évalue l'audition au niveau fonctionnel, et l'évaluation concrète se base également, dans le quotidien, sur des observations et un dialogue avec la personne concernée, ainsi que sur d'éventuels bilans diagnostiques dans le dossier du résident.

5.2.2. Résultats concernant l'audition dans les établissements médico-sociaux (RAI-NH)

Voici les éléments concernant l'audition ayant été enregistrés dans le RAI-MDS, accompagnés de l'échelle d'évaluation et des fréquences d'apparition dans les dossiers analysés :

Tableau 5: Audition avec aides auditives, si nécessaire (EMS)

0	Entend bien	conversations normales, télévision, téléphone, conversations de groupe	52,3%
1	Légères difficultés	dans un environnement bruyant	34,7%
2	Entend uniquement dans certaines situations	quand l'interlocuteur hausse le ton et parle distinctement	11,9%
3	Gravement déficient	n'entend rien ou pratiquement rien	1,1%

(RAI-NH : MDS C1) (N = 23'593, 2014)

Tableau 6: Aides à la communication et techniques de communication (EMS)

a.	Possède un appareil auditif et l'utilise	13,0%
b.	Possède un appareil auditif, mais ne l'utilise pas régulièrement	3,1%
c.	Utilise d'autres techniques (par exemple lire sur les lèvres)	1,0%

(RAI-NH : MDS C2) (N = 23'593, 2014) (Réponses multiples possibles)

Tableau 7: Modes de communication (EMS)

a.	Langage	95,4%
b.	Messages écrits	5,6%
c.	Langage des signes / écriture Braille	0,3%
d.	Signes, gestes, sons	21,0%
e.	Tableau, ardoise	0,3%

(RAI-NH : MDS C3) (N = 23'593, 2014) (réponses multiples possibles)

Tableau 8: Capacité à se faire comprendre (EMS)

0	Est compréhensible		47,8%
1	Est souvent compréhensible	A des difficultés à trouver les mots/signes et à exprimer ses pensées	28,0%
2	Est parfois compréhensible	capacités limitées à exprimer des souhaits concrets	16,0%
3	Est rarement / jamais compréhensible		8,0%

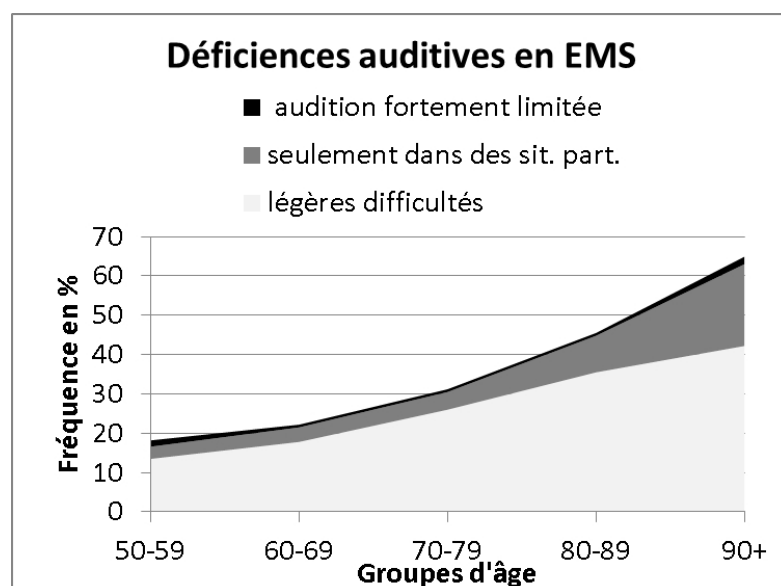
(RAI-NH : MDS C4) (N = 23'593, 2014)

Tableau 9: Capacité à comprendre les autres (EMS)

0	Comprend		39,7%
1	Comprend souvent	pas toujours toute la signification de l'information	32,0%
2	Comprend parfois	uniquement des directives et questions simples	21,4%
3	Comprend rarement ou jamais		6,2%

(RAI-NH : MDS C6) (N = 23'593, 2014)

Le déficit auditif (C1) peut aussi être représenté en fonction de l'âge :

Illustration 9: Fréquence du déficit auditif selon l'âge (capacité à comprendre ce qui est dit) (EMS)

(RAI-NH : MDS C1/âge) (N = 23'593, 2014)

5.2.3. Résultats concernant l'audition dans les services d'aide et soins à domicile

Voici les éléments concernant l'audition ayant été enregistrés dans le RAI-MDS, accompagnés de l'échelle d'évaluation et des fréquences d'apparition dans les dossiers analysés :

Tableau 10: Audition avec aides auditives, si nécessaire (aide à domicile)

0	Entend bien	conversation, T.V., téléphone, sonnette	70,7%
1	Difficultés minimales	dans un environnement bruyant	22,1%
2	N'entend que dans des situations particulières	l'interlocuteur doit modifier le ton et articuler	6,5%
3	Atteinte grave	n'entend pratiquement rien	0,7%

(RAI-HC : MDS C3) (N = 17'066, 2015)

Tableau 11: Capacité à se faire comprendre (aide à domicile)

0	Est compris		83,4%
1	Est généralement compris	difficultés à trouver ses mots et aller au bout de sa pensée; mais si on laisse du temps, peu ou pas d'aide requise	10,1%
2	Est souvent compris	difficulté à trouver les mots et aller au bout de la pensée; aide en général nécessaire	3,3%
3	Est parfois compris	capacité limitée à l'expression de demandes concrètes	2,2%
3	Rarement ou jamais compris		0,9%

(RAI-HC : MDS C1) (N = 17'066, 2015)

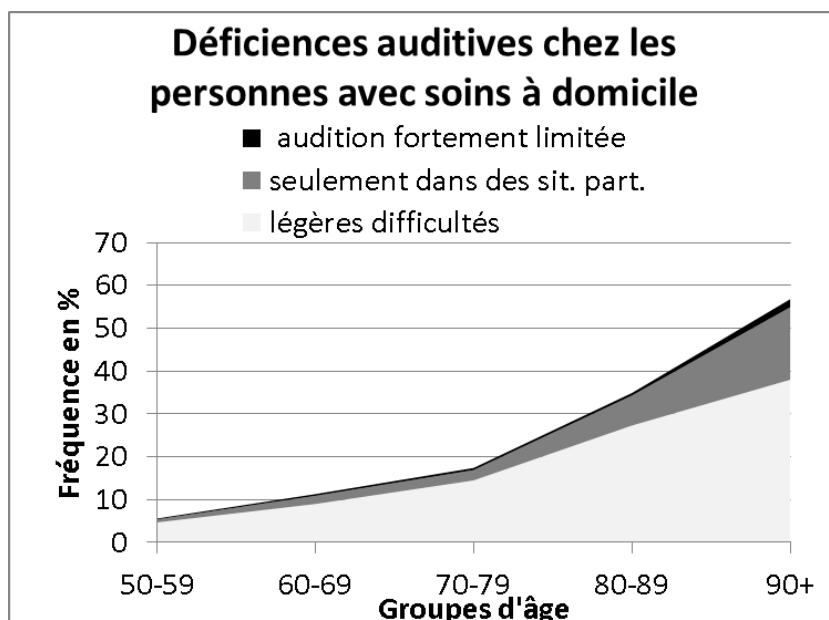
Tableau 12: Capacité à comprendre les autres (aide à domicile)

0	Comprend		78,9%
1	Comprend souvent	Pas toujours toute la signification de l'information	16,4%
2	Comprend parfois	Uniquement des directives et des questions simples	4,2%
3	Comprend rarement ou jamais		0,6%

(RAI-HC : MDS C2) (N = 17'066, 2015)

Le handicap auditif (C3) peut aussi être représenté en fonction de l'âge :

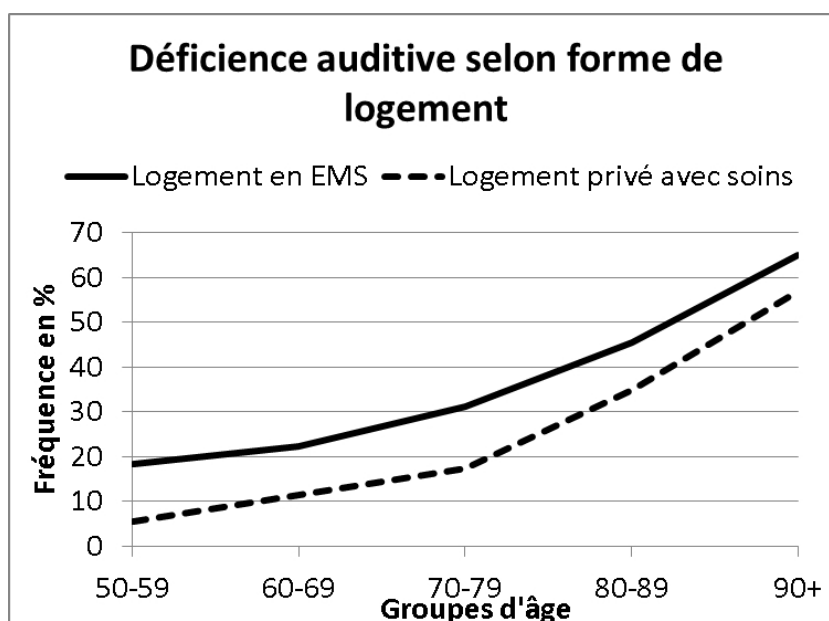
Illustration 10: Fréquence en % du handicap auditif selon l'âge (capacité à comprendre ce qui est dit) (aide à domicile)



(RAI-HC : MDS C3/âge) (N = 17'066, 2015)

5.2.4. Comparaisons

Illustration 11: Comparaison au niveau des déficiences auditives entre les établissements médico-sociaux et les services d'aide et soins à domicile



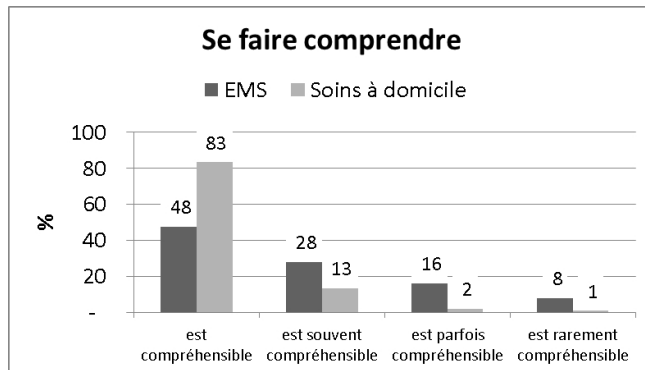
(RAI NH/HC : MDS C3/âge) (N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)

Il n'existe à notre connaissance malheureusement pas de données fiables concernant la fréquence de la déficience auditive dans les différents groupes d'âge en Suisse, ce qui fait qu'il n'est pas possible de comparer les données du RAI concernant la situation au niveau des soins avec celle de l'ensemble de la population.

Du point de vue de l'accompagnement et des soins, la capacité à comprendre les autres et

à se faire comprendre est néanmoins extrêmement importante³³. Une comparaison entre les personnes résidant dans une institution pour personnes âgées et celles qui sont soignées à domicile montre que des difficultés au niveau de la communication sont constatées lors des soins et de l'accompagnement dans 50 à 60% des situations stationnaires et dans environ 20 à 30% des situations à domicile. Les personnes concernées ne réussissent pas à comprendre ce qui est dit, que ce soit dans certaines situations ou de façon générale, et elles n'arrivent pas à se faire comprendre. Selon nos données, environ une personne sur cinq résidant dans une institution pour personnes âgées ne comprend que des bribes et des indications simples et ne peut exprimer ses désirs que de façon très fragmentaire. Ce type de situation semble être moins fréquent dans les soins à domicile, mais se produit quand même encore très souvent.

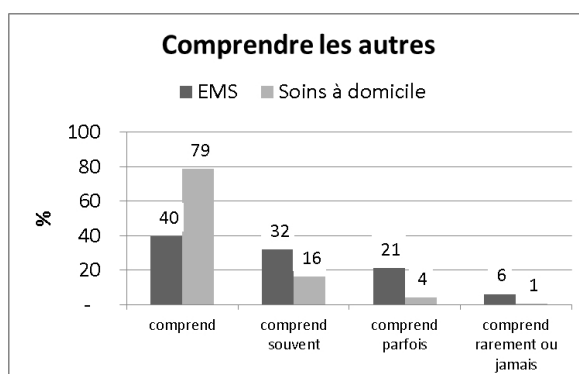
Illustration 12: Se faire comprendre selon le RAI-MDS



(RAI NH/HC : MDS C1/C4) (N NH = 23'593, 2014 ; N HC = 17'066, 2015)

* Remarque : Pour l'évaluation de l'item "Se faire comprendre", le RAI-HC prévoit un échelon de plus que le RAI-NH. La comparaison qui suit a donc regroupé les échelons "est normalement compréhensible" et "est en général compréhensible" du HC dans la première des deux. Celle-ci est identique dans le RAI-NH.

Illustration 13: Comprendre les autres selon le RAI-MDS



(RAI NH/HC : MDS C2/C6) (N NH = 23'593, 2014 ; N HC = 17'066, 2015)

³³ Händler et al. (2017)

Tableau 13: Nombre de personnes de 70 ans et plus atteintes de déficit auditif dans les établissements médico-sociaux et les services d'aide et soins à domicile (estimation)

	Stationnaire (OFS 2014: 70+ = 135'291)	Supposition: 1/3 était soigné auparavant par un service de soins à domicile	À domicile (OFS 2015: 70+ = 139'897)	Personnes au total
Avec déficit auditif	64'846	- 21'615*	46'361	89'592

(RAI-NH/HC : MDS C3 ; N NH = 23'593, 2014 ; N HC = 17'066, 2015 ; OFS 2014, OFS 2015)

* Remarque : Il s'agit ici d'une estimation approximative partant de deux sources d'informations qui ne peuvent pas être coordonnées sur une date de référence. En guise de précaution nous avons réduit le nombre des personnes concernées soignées par un EMS d'un tiers parce qu'une partie de la population résidente aurait pu être soignée la même année de son entrée en institution par un service à domicile et être ainsi compté deux fois.

5.3. Double handicap sensoriel

5.3.1. Résultats concernant le double handicap sensoriel dans le RAI-MDS

Selon notre définition de la surdicécité (voir Chapitre 0 et informations de l'UCBA à ce sujet³⁴), les situations où les deux sens sont déficients en même temps et où, en plus des effets directs de ces déficiences, les mécanismes de compensation mutuels ne peuvent plus être utilisés, demandent une attention particulière. Nous rappelons que pour remplir le RAI-MDS on évalue la situation de la personne QUI PORTE les moyens auxiliaires correspondants pour autant qu'elle en ait. Si les deux canaux sensoriels sont affectés, même à un niveau normalement modéré (quote-part marquée avec *** dans le **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**), la personne concernée va se retrouver dans une situation de surdicécité dans de nombreuses situations du quotidien. Ceci correspond aux standards internationaux reconnus.

Le RAI lui-même n'oriente pas l'attention du personnel soignant vers la combinaison "vision/audition", ni dans son manuel ni dans son processus d'évaluation. On part donc de l'idée que le personnel soignant saura reconnaître et prendre en compte les différents facteurs de difficulté révélés par l'évaluation. Ceci ne correspond pas à l'expérience des spécialistes en surdicécité engagés auprès des services de consultation en Suisse.

L'analyse des données du RAI permet de déterminer quels sont les résidents chez qui le personnel spécialisé a constaté des difficultés à la fois au niveau de la vision et de l'audition et a enregistré cette information dans le système (cases encadrées en gras).

Tableau 14: Fréquence de la présence simultanée de déficience visuelle et de déficience auditive (EMS)

	Entend bien	Audition : légères difficultés*	Audition: entend uniquement dans cert. sit.	Audition : gravement déficiante

³⁴ Informations de l'UCBA concernant la surdicécité et la malentendance-malvoyance : <http://www.sensus60plus.ch/fr/home.html>

Voit bien	37.7	15.6	4.3	0.4
Vision : légèrement déficiente*	10.3	***13.5***	3.8	0.2
Vision : moyennement déficiente*	2.4	3.8	2.2	0.2
Vision : fortement déficiente*	1.3	1.5	1.3	0.2
Vision : gravement déficiente / aveugle	0.5	0.3	0.3	0.1

(RAI-NH : MDS D1 x C1) (N = 23'593, 2014)

Tableau 15: Fréquence de la présence simultanée de déficience visuelle et de déficience auditive (aide à domicile)

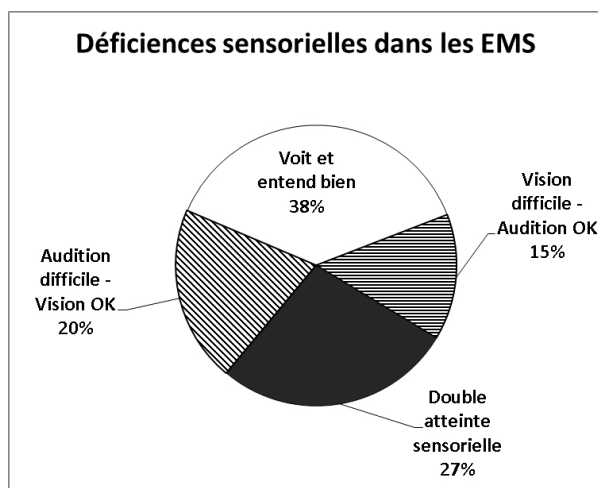
	Entend bien	Audition : difficultés minimales	Audition: n'entend que dans sit. part.	Audition : atteinte grave
Voit bien	58,8	14,4	3,5	0,3
Vision : légèrement déficiente	8,5	***5,8***	1,8	0,3
Vision : moyennement déficiente	2,2	1,2	0,7	0,1
Vision : très déficiente*	0,9	0,5	0,4	0
Vision : gravement atteinte / aveugle	0,4	0,1	0,1	0

(RAI-HC : MDS D1 x C3) (N = 17'066, 2015)

* Pour ces aspects, les questionnaires MDS du NH et du HC diffèrent légèrement au niveau sémantique (version française).

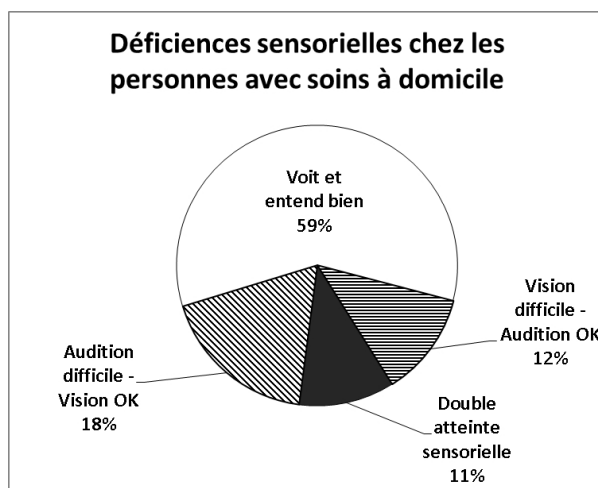
La fréquence d'apparition des déficiences sensorielles peut être résumée dans les graphiques suivants :

Illustration 14: Fréquence d'apparition des handicaps sensoriels selon le RAI-MDS (EMS)



(N NH = 23'593, 2014)

Illustration 15: Fréquence d'apparition des handicaps sensoriels selon le RAI-MDS (CMS)



(N HC = 17'066, 2015)

Lorsqu'on calcule la proportion de personnes atteintes de double déficience sensorielle parmi la population des résidents d'EMS et des clients de l'aide à domicile de plus de 70 ans, on obtient un ordre de grandeur du nombre de personnes concernées en Suisse.

Tableau 16: Nombre de personnes de 70 ans et plus atteintes de déficience auditive et visuelle dans les EMS et dans les soins à domicile (estimation)

	Stationnaire (OFS 2014: 70+ = 135'291)	Supposition: 1/3 était soigné auparavant par un service de soins à domicile	A domicile (OFS 2015: 70+ = 139'897)	Personnes au total
Avec formes légères d'atteinte visuelle ET auditive	18'264	- 6'088	8'114	20'290
Avec atteinte moyenne dans un	12'988	- 4'329	5'456	14'115

sens ET forme légère dans l'autre				
Avec formes moyennes ou graves d'atteinte des DEUX sens	5'818	-1'939	1'819	5'697

(RAI-NH/HC : MDS C3 ; N NH = 23'593, 2014 ; N HC = 17'066, 2015 ; OFS 2014, OFS 2015)

* Remarque : Il s'agit ici d'une estimation approximative partant de deux sources d'informations qui ne peuvent pas être coordonnées sur une date de référence. En guise de précaution, nous avons réduit le nombre des personnes concernées soignées par un EMS d'un tiers parce qu'une partie de la population résidente aurait pu être soignée la même année de son entrée en institution par un service de soins à domicile et ainsi compté deux fois.

5.4. Facultés cognitives et équilibre émotionnel

5.4.1. Évaluation des capacités cognitives et de l'équilibre émotionnel

Dans le RAI-MDS, les diagnostics ayant un impact actuel sur les soins et l'accompagnement sont répertoriés dans la partie „I” (RAI-NH) et „J” (RAI-HC). Ils ne sont toutefois enregistrés de façon standardisée au niveau de l'évaluation que dans la version pour les EMS. La version pour l'aide à domicile ne prévoit qu'une liste ouverte. Il n'est donc possible d'analyser les données concernant les diagnostics de démence ou de maladies présentant des symptômes proches (aphasie ou perte de la parole, handicap mental congénital, accident vasculaire cérébral ou attaque, ainsi qu'une catégorie appelée „autres maladies démentielles”) que pour les résidentes et résidents d'EMS.

Il faut préciser que le RAI-NH n'effectue pas de bilan de démence. Le manuel RAI-NH indique clairement que ceux-ci sont du ressort de centres spécialisés externes. Il recommande qu'un bilan soit effectué en cas de suspicion afin de clarifier la question d'éventuels obstacles à la communication, de définir des procédures alternatives lors de problèmes somatiques et d'être à même de différencier les soins apportés de ceux prodigués aux personnes atteintes de formes congénitales de problèmes cognitifs.³⁵

Les informations enregistrées par le personnel soignant sont destinées aux soins et à l'accompagnement pratique des résident-e-s. C'est pour cette raison que, dans les deux versions du RAI (NH et HC), des questions concernant la mémoire (B2 et B3) et la capacité à prendre des décisions dans la vie quotidienne (B4) sont posées dans le domaine „B”, c'est-à-dire au début du processus d'évaluation. La question du délire (B5) est également posée, étant donné qu'en cas de délire, la suite de l'évaluation MDS devrait reposer sur une autre base et d'autres mesures spécifiques devraient être prises au niveau des soins et de l'accompagnement. Les deux versions du RAI présentent des différences importantes au niveau de l'enregistrement des données dans ce domaine „B”, tant en ce qui concerne la structure que la sémantique, ce qui rend les comparaisons entre les résultats des deux domaines difficiles.

Sur la base de différentes indications et, encore une fois, sans objectif diagnostique mais dans le but de soutenir le processus de soins et d'accompagnement, le RAI utilise diverses échelles pour évaluer les résidents :³⁶

³⁵ Anliker M. et al 2009, p. 188, Anliker M. et al 2014, p. 153

³⁶ Décrit par : Anliker M. 2014

Échelle de performance cognitive (Cognitive Performance Scale CPS)

Elle se compose de paramètres concernant la capacité de prise de décision dans la vie quotidienne, les limitations cognitives et la dépendance lors de l'alimentation. L'échelle utilise des valeurs allant de un à six pour mesurer la performance cognitive d'une personne. Une valeur de trois ou plus est considérée par les auteurs du RAI comme une indication que la performance cognitive est réduite. Le CPS est très similaire au mini-mental state et le lien entre les deux est très bien documenté.³⁷

Échelle de douleur

Cette échelle, qui ne se trouve que dans la version suisse du RAI, mesure la fréquence et l'intensité des douleurs ressenties sur une échelle allant de zéro à quatre.

Échelle de signes d'instabilité émotionnelle et de dépression (Depression Rating Scale DRS)

La DRS regroupe sept valeurs importantes du domaine MDS „E” afin d'évaluer l'humeur de la personne. L'échelle va de zéro à quatorze, et ici également les valeurs de trois points ou plus dans les soins stationnaires et de deux points ou plus dans les soins à domicile sont considérées comme significatives. Elles indiquent un état dépressif plus ou moins prononcé exigeant une attention particulière de la part du personnel soignant, qui est invité à faire effectuer des bilans si nécessaire.³⁸

Les deux versions du RAI présentent des différences structurelles et sémantiques également dans les domaines "B" et "E" qui utilisent ces échelles. Il n'est par conséquent pas possible de comparer les valeurs directement, bien que les valeurs indiquées par les échelles restent valables.

5.4.2. Résultats concernant les facultés cognitives et l'équilibre émotionnel

Voici les éléments concernant les facultés cognitives et les facteurs y relatifs enregistrés dans le RAI-MDS pour les résidents d'EMS, accompagnés de l'échelle d'évaluation et des fréquences d'apparition dans les dossiers analysés :

Tableau 17: Diagnostic de démence de type Alzheimer (EMS)

Non	81,8%
Oui	18,2%

(RAI-NH dernière évaluation complète : MDS I-1-q) (N = 23'593, 2014)

Tableau 18: Autre maladie démentielle (EMS)

Non	70,5%
Oui	29,5%

(RAI-NH dernière évaluation complète : MDS I-1-u) (N = 23'593, 2014)

Une analyse combinée des dossiers a pu être effectuée :

Tableau 19: Maladie démentielle quelle qu'elle soit (EMS)

Non	53,0%
Oui	47,0%

(RAI-NH dernière évaluation complète : MDS I-1-q et/ou u) (N = 23'593, 2014)

Les valeurs enregistrées pour les diagnostics apparentés présentent également un intérêt :

³⁷ Morris, J. N. et al. (1994)

³⁸ Burrows A. et al. (2000)

Tableau 20: Aphasie (perte de la parole) (EMS)

Non	96,9%
Oui	3,1%

(RAI-NH dernière évaluation complète : MDS I-1-r) (N = 23'593, 2014)

Tableau 21: Handicap mental congénital (EMS)

Non	97,9%
Oui	2,1%

(RAI-NH dernière évaluation complète : MDS I-1-s) (N = 23'593, 2014)

Tableau 22: Accident vasculaire cérébral (attaque) (EMS)

Non	91,1%
Oui	8,9%

(RAI-NH dernière évaluation complète : MDS I-1-t) (N = 23'593, 2014)

Tableau 23: Hémiplégie (paralysie d'un côté du corps) (EMS)

Non	94,4%
Oui	5,6%

(RAI-NH dernière évaluation complète : MDS I-1-v) (N = 23'593, 2014)

Tableau 24: Autres maladies neurologiques (non démentielles) (EMS)

Non	85,7%
Oui	14,3%

(RAI-NH dernière évaluation complète : MDS I-1-w et suiv.) (N = 23'593, 2014)

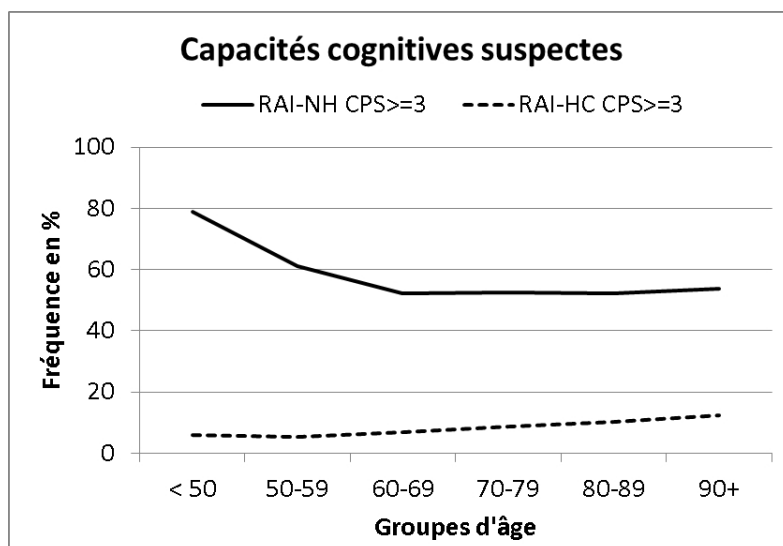
Finalement, les valeurs des échelles spécifiques du RAI ont été analysées :

Tableau 25: Échelle CPS de performance cognitive (EMS)

	RAI-NH	RAI-HC
CPS <3	46,9%	90,6%
CPS ≥3	53,1%	9,4%

(RAI NH dernière évaluation complète et HC) (N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)

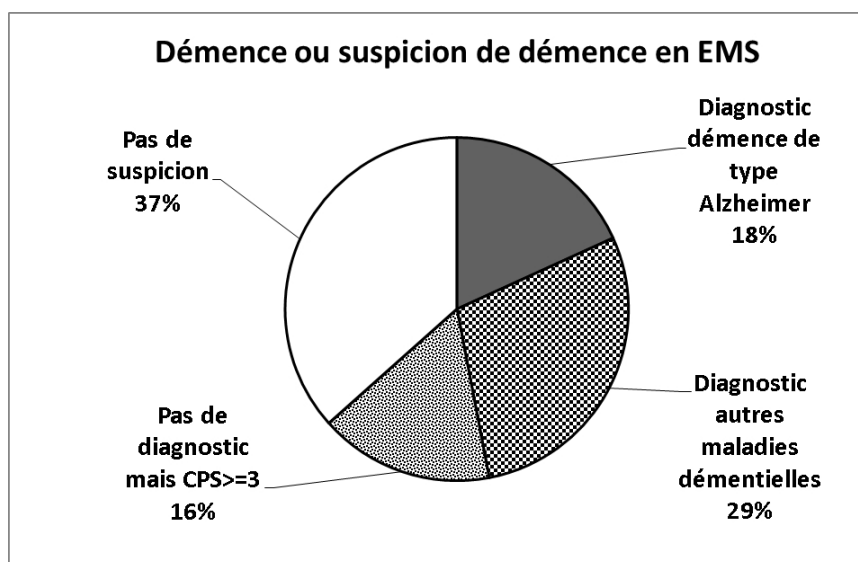
Illustration 16: Capacités cognitives suspectes dans les soins stationnaires et à domicile



(RAI NH dernière évaluation complète et HC) (N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)

L'analyse croisée de plusieurs variables permet d'établir une vue d'ensemble de ce que nous considérerons comme „suspicion de démence” dans ce qui suit. Chaque dossier n'a été pris en compte qu'une seule fois.

Illustration 17: Résidents atteints ou suspectés de démence (EMS)



(RAI-NH) (N = 23'593, 2014)

Comme nous l'avons évoqué plus haut, il n'est pas possible de présenter ces résultats pour les personnes soignées de façon ambulatoire : le RAI-HC n'enregistre (malheureusement) pas les diagnostics psychiatriques.

Remarque importante :

Concernant les résultats de l'échelle CPS des signes d'instabilité émotionnelle et de dépression (Depression Rating Scale DRS), il faut remarquer en préambule que ceux-ci ne sont pas traités de façon exactement semblable dans les soins stationnaires et dans les soins à domicile. Alors que le personnel spécialisé des EMS est invité à porter une attention particulière à cet aspect lorsque la personne présente trois points ou plus sur une échelle de 14 points, le personnel des soins à domicile est déjà invité à le faire à partir de

deux points sur quatorze.

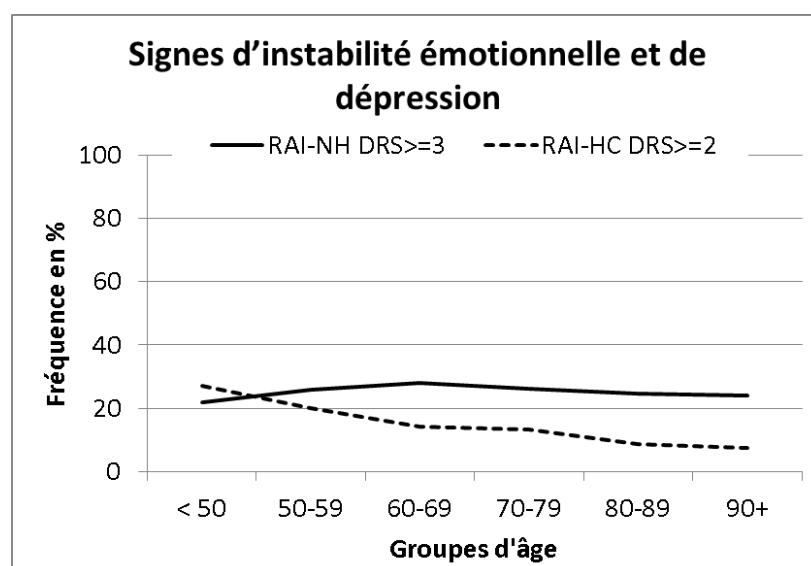
Tableau 26 Échelle DRS de signes d'instabilité émotionnelle et de dépression

(RAI NH dernière évaluation complète et HC) (N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)

	RAI-NH	RAI-HC
DRS <3 NH / DRS<2 HC	75,2%	88,4%
DRS>=3 NH / DRS>=2 HC	24,8%	11,6%

Illustration 18 Signes d'instabilité émotionnelle et de dépression dans les soins stationnaires et à domicile

(RAI NH dernière évaluation complète et HC) (N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)



5.4.3. Résultats concernant les facultés cognitives et les déficiences sensorielles

L'analyse des dossiers du RAI-NH permet une observation combinée des déficiences sensorielles et de la performance cognitive.

Tableau 27: Relève de possibles pertes de capacité cognitive par groupe de déficience visuelle

Vision selon classement RAI (avec moyens aux.)	CPS>=3 RAI-NH	CPS>=3 RAI-HC
Bonne	43,8%	7,8%
Légèrement déficiente	65,7%	13,5%
Moyennement déficiente	68,4%	18,1%
Très déficiente	69,1%	19,8%
Gravement atteinte	60,4%	10,3%

(N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)

(Exemple de lecture : 43,8% des résidents d'EMS qui voient bien sont touchés par des

difficultés cognitives (CPS \geq 3) laissant supposer une maladie démentielle (suspicion de démence)).

Tableau 28: Relève de possibles pertes de capacité cognitive par groupe de déficience auditive

Audition selon classement RAI (avec moyens aux.)	CPS \geq 3 RAI-NH	CPS \geq 3 RAI-HC
Bonne	44,6%	8,1%
Légères difficultés	60,6%	10,2%
Entend uniquement dans certaines situations	67,7%	18,8%
Gravement déficient / sourd	78,3%	24,0%

(N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)

(Exemple de lecture : 24% des clients des soins à domicile avec une déficience grave de l'ouïe présentent des difficultés cognitives (CPS \geq 3) laissant supposer une maladie démentielle (suspicion de démence)).

L'analyse croisée de plusieurs variables permet d'obtenir des données de comparaison concernant l'évaluation des facultés cognitives ou des démences pour les résidents chez qui un handicap visuel ou auditif est reconnu.

Tableau 29: Vision : comparaison des problèmes neurologiques enregistrés (NH et HC)

Vision selon classement RAI (avec moyens aux.)	Rappel: ceci signifie selon assessment RAI-MDS:	A: NH Une maladie du type démence*	B: NH Autre maladie neurol.*	C: NH Pas de diagn. de démence mais CPS \geq 3	D: HC CPS \geq 3
Bonne	voit les petits détails, y compris les caractères standard d'imprimerie des journaux / livres	41,9%	13,3%	13,7%	7,8%
Légèrement déficiente	ne distingue que les grands caractères d'imprimerie dans les journaux / livres	55,3%	14,8%	18,9%	13,5%
Moyennement déficiente	incapable de lire les gros titres des journaux, peut voir des objets dans l'environnement	54,5%	17,7%	20,2%	18,1%
Fortement déficiente	on se demande si les objets dans l'environnement sont perçus, néanmoins les objets sont suivis du regard	51,1%	15,8%	24,0%	19,8%
Gravement déficiente /	ne voit rien ou seulement des formes, les objets ne	34,2%	16,7%	30,7%	10,3%

aveugle	sont pas suivis du regard				
---------	---------------------------	--	--	--	--

(N NH = 23'593 *selon dernière évaluation complète, 2014 ; N HC = 17'066, 2015)

(Exemple de lecture : 41,1% des résidents d'EMS qui voient bien ont été diagnostiqués comme étant atteints d'une maladie démentielle (Alzheimer ou autre)).

Tableau 30: Audition : comparaison des problèmes neurologiques enregistrés (NH et HC)

Audition selon classement RAI (avec moyens aux.)	Rappel: ceci signifie selon assessment RAI-MDS:	A: NH Une maladie du type démence*	B: NH Autre maladie neurol.*	C: NH Pas de diagn. de démence mais CPS>=3	D: HC CPS>=3
Entend bien	Comprend les conversations normales, télévision, téléphone, et les conversations de groupe	42,0%	15,0%	14,3%	8,1%
Légères difficultés	Ne comprend pas dans un environnement bruyant	51,4%	13,4%	18,0%	10,2%
Entend uniquement dans certaines situations	Comprend donc seulement quand l'interlocuteur s'adapte à lui	56,0%	13,4%	19,2%	18,8%
Gravement déficient	n'entend rien ou pratiquement rien	50,0%	15,9%	32,6%	24,0%

(N NH = 23'593 *selon dernière évaluation complète enregistrée, 2014 ; N HC = 17'066, 2015)

5.4.4. Résultats concernant l'instabilité émotionnelle et les déficiences sensorielles

L'analyse des dossiers du RAI-MDS permet une observation combinée des déficiences sensorielles et des indices d'instabilité émotionnelle présentés dans le RAI à travers l'échelle DRS, qui est un indicateur de la présence possible de dépression.

Nous rappelons ici à nouveau que la valeur limite au-delà de laquelle une situation est considérée comme demandant une attention particulière est de trois points ou plus sur 14 dans le RAI-NH, alors qu'elle est de deux points ou plus sur 14 dans le RAI-HC.

Tableau 31: Personnes atteintes de déficience visuelle présentant une possible instabilité émotionnelle

Vision selon classement RAI (avec moyens aux.)	DRS>=3 RAI-NH	DRS>=2 RAI-HC
Bonne	21,5%	11,2%
Légèrement déficiente	29,3%	12,7%
Moyennement déficiente	30,8%	12,6%
Fortement déficiente	27,8%	13,0%
Gravement déficiente /	25,5%	15,9%

aveugle		
---------	--	--

(N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)

(Exemple de lecture : 25,5% des résidents d'EMS qui voient très peu ou sont aveugles présentent des signes (trois ou plus) laissant penser qu'ils sont émotionnellement instables et dépressifs ($DRS \geq 3$). Ce pourcentage est de 15,9 pour les personnes soignées à domicile présentant une déficience visuelle analogue ($DRS \geq 2$)).

Tableau 32: Personnes atteintes de déficience auditive présentant une possible instabilité émotionnelle

Audition selon classement RAI (avec moyens aux.)	$DRS \geq 3$ RAI-NH	$DRS \geq 2$ RAI-HC
Entend bien	21,1%	12,3%
Légères difficultés	28,9%	9,9%
Entend uniquement dans certaines situations	28,7%	10,1%
Gravement déficient	27,5%	8,0%

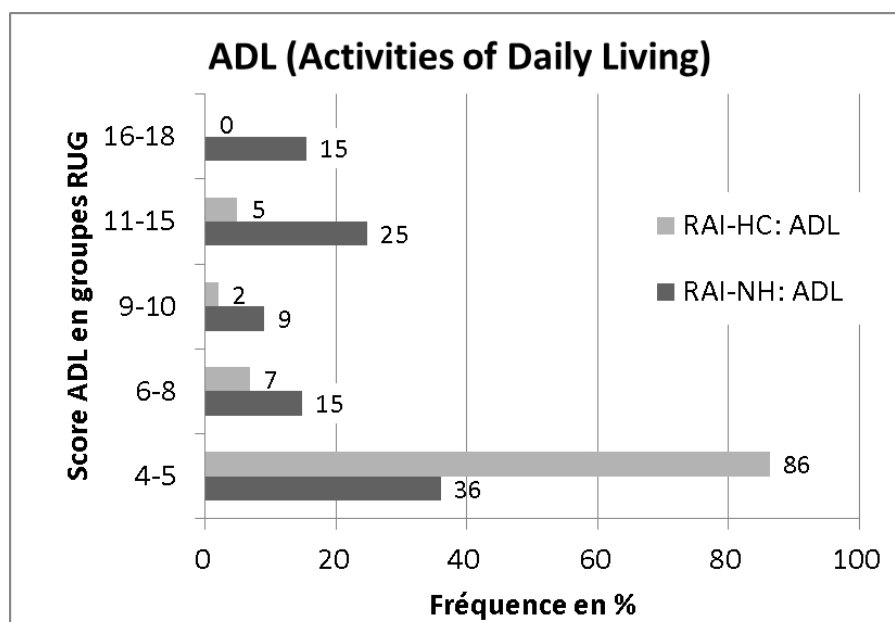
(N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)

(Exemple de lecture : 28,7% des résidents d'EMS qui n'entendent que dans des situations particulières présentent des signes laissant penser qu'ils sont émotionnellement instables et dépressifs ($DRS \geq 3$). Ce pourcentage est de 10,1% pour les personnes soignées à domicile présentant une déficience auditive similaire ($DRS \geq 2$)).

5.5. Activités de la vie journalière et déficits sensoriels

L'analyse des données du RAI-MDS présente tout d'abord les résultats ADL, qui sont calculés à partir de différents facteurs dans les deux versions du système RAI. Ces valeurs comprises entre 0 et 18 sont regroupées en cinq groupes appelés RUG. Chaque groupe RUG représente un degré supérieur par rapport au précédent au niveau du besoin en soins. Des valeurs plus élevées signifient donc que la personne a besoin de plus de soins et qu'elle dispose, par conséquent, de moins de possibilités d'être autonome.

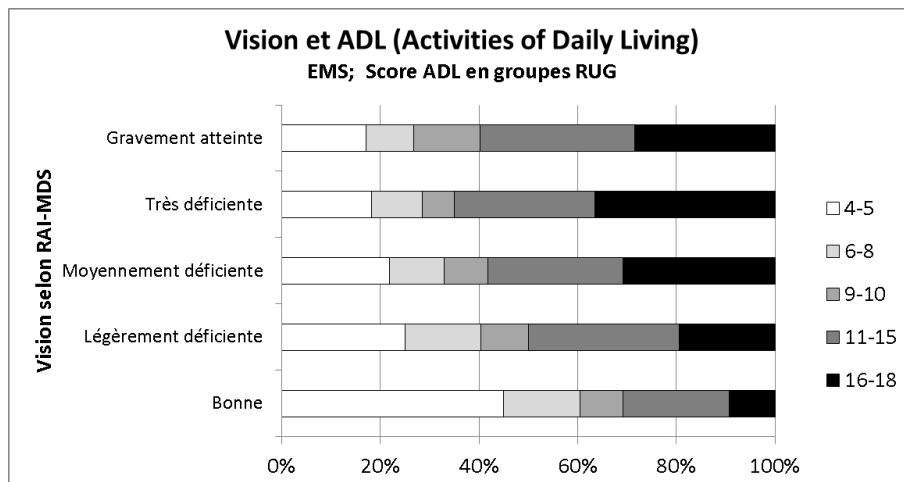
Illustration 19: Activités de la vie journalière ADL



(RAI NH dernière évaluation complète et HC) (N NH = 23'593, 2014 ; N HC= 17'066, 2015)

Notre analyse a également permis d'examiner pour la première fois la combinaison des déficiences sensorielles et des évaluations concernant les activités de la vie journalière. Les deux versions du RAI calculent les échelles ADL (activités de la vie journalière), IADL (activités instrumentales de la vie journalière) et ABVJ (activités de base de la vie journalière).³⁹ Le RAI regroupe les valeurs ADL obtenues dans ce qu'on appelle des catégories RUG⁴⁰.

Illustration 20: Vision : Index ADL et catégories RUG (EMS)

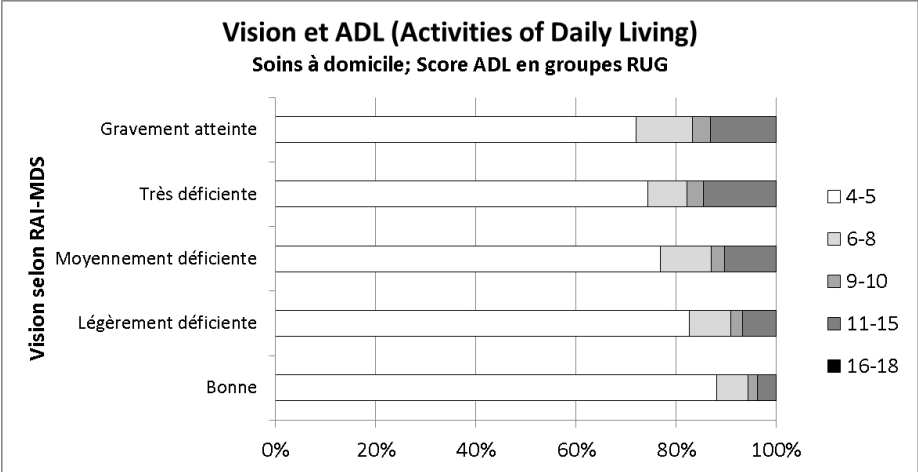


(N 23'593, 2014)

³⁹ L'échelle ADL est tirée d'un processus d'évaluation permettant de mesurer le niveau de compétence dans les activités de la vie quotidienne (activités de la vie journalière) de patients atteints de maladies dégénératives. Le score ADL ainsi généré est aussi utilisé pour évaluer les besoins au niveau des soins. Le score IADL (activités instrumentales de la vie journalière) se base sur l'échelle ADL et y ajoute les activités instrumentales. 8 points au maximum y sont attribués pour des activités de la vie quotidienne et des soins apportés à soi-même (téléphoner, faire des achats, faire la cuisine, etc.). Le score IADL n'est enregistré que dans la version Home Care de l'instrument, pas dans le RAI-NH. L'échelle ABVJ (activités de base de la vie journalière) se concentre en revanche sur les capacités au niveau corporel et la valeur obtenue est également utilisée dans la planification des soins.

⁴⁰ RUG est l'acronyme de Ressource Utilisation Groups, qui est la désignation anglaise pour les catégories de besoins en soins. Les catégories de besoin en soins sont formées par des groupes de résidents présentant, dans une perspective clinique, des besoins thérapeutiques et en soins qui sont similaires. Elles permettent une évaluation globale du besoin en personnel et de calculer la part de financement prise en charge par les assurances sociales. En Suisse, les catégories RUG du RAI ont été calibrées pour correspondre avec les catégories BESA, de façon à ce que les deux systèmes puissent être utilisés en parallèle.

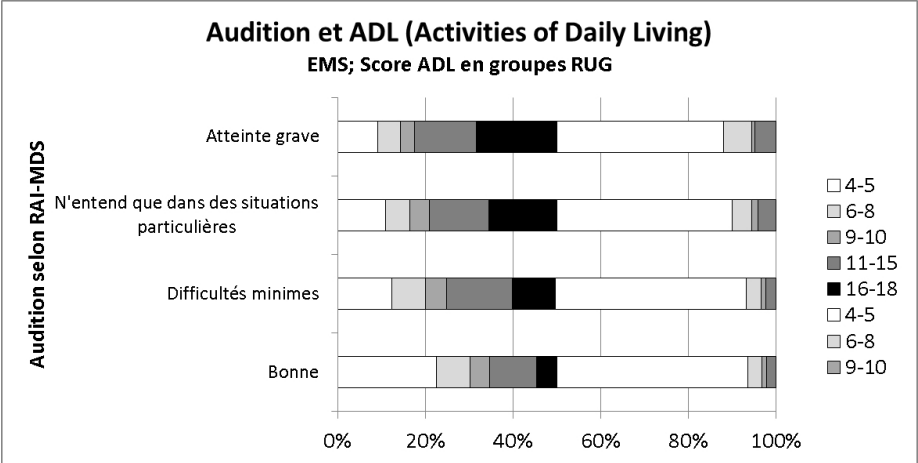
Illustration 21: Vision : Index ADL et catégories RUG (soins à domicile)



(N = 17'066, 2015)

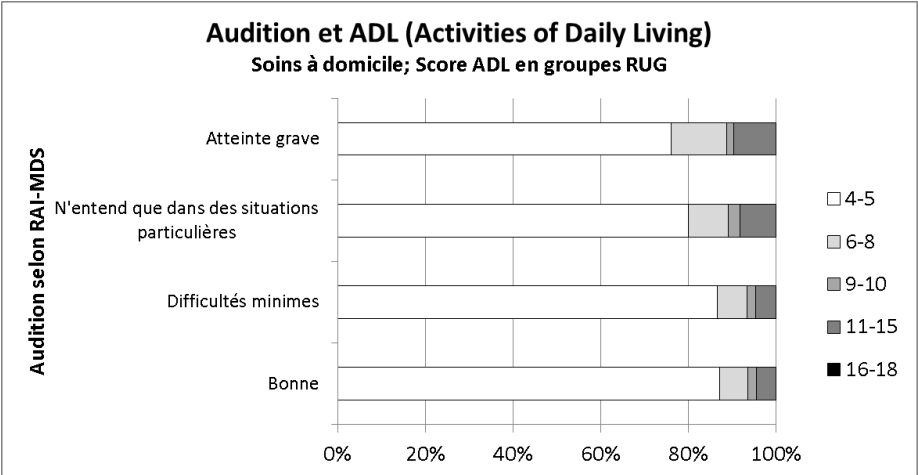
Les clients qui voient bien ne présentent pas de valeurs ADL élevées dans plus de 90% des cas.

Illustration 22: Audition : Index ADL et catégories RUG (EMS)



(N 23'593, 2014)

Illustration 23: Audition : Index ADL et catégories RUG (soins à domicile)



(N = 17'066, 2015)

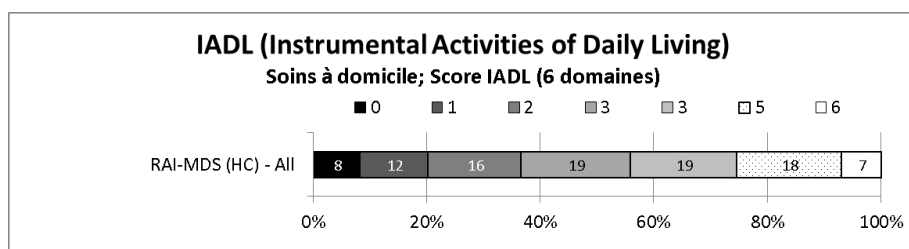
Les clients qui entendent bien ne présentent pas de valeurs ADL élevées dans plus de 90%

des cas.

Le RAI-HC évalue les aspects instrumentaux des compétences dans la vie quotidienne et permet d'étudier les liens entre les déficiences sensorielles et une échelle IADL simplifiée (6 domaines), voire aussi entre les atteintes sensorielles et les chutes, ainsi que la peur de tomber.

Il faut signaler que, contrairement aux catégories RUG, une valeur plus élevée sur l'échelle IADL signifie plus d'autonomie. Dans la version RAI de l'échelle IADL, des points sont attribués pour la capacité à effectuer les tâches concrètes de préparer les repas, d'effectuer les travaux ménagers, de gérer l'argent et la prise de médicaments, de téléphoner, de faire les achats et d'utiliser les transports publics. Nous présentons tout d'abord les valeurs IADL pour toutes les clientes et tous les clients des services de soins à domicile d'une façon générale, puis selon le degré de déficience visuelle ou auditive qu'ils présentent éventuellement. Le tableau avec les résultats pour tous les clients des soins à domicile montre que les personnes âgées qui nécessitent des soins en vivant à domicile se positionnent de façon assez homogène sur les valeurs de un à cinq, tandis que sur les valeurs zéro et six (aucune ou toutes les compétences mesurées) les valeurs sont plus basses.

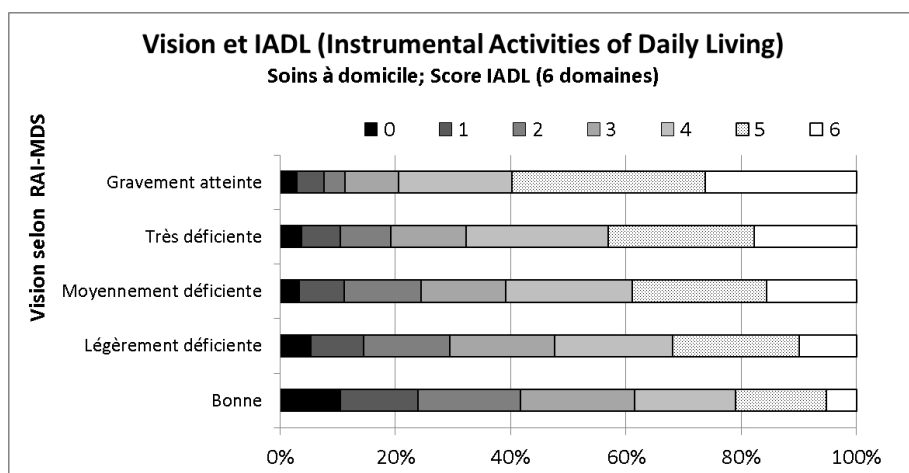
Illustration 24: Index IADL (aide à domicile)



(RAI-HC : MDS H1, a-g) (N = 17'066, 2015)

Au niveau des capacités instrumentales du système IADL, tous les niveaux sont donc représentés parmi les client-e-s des soins à domicile. Voici l'analyse des sous-groupes selon le degré de gravité des déficiences visuelle et auditive.

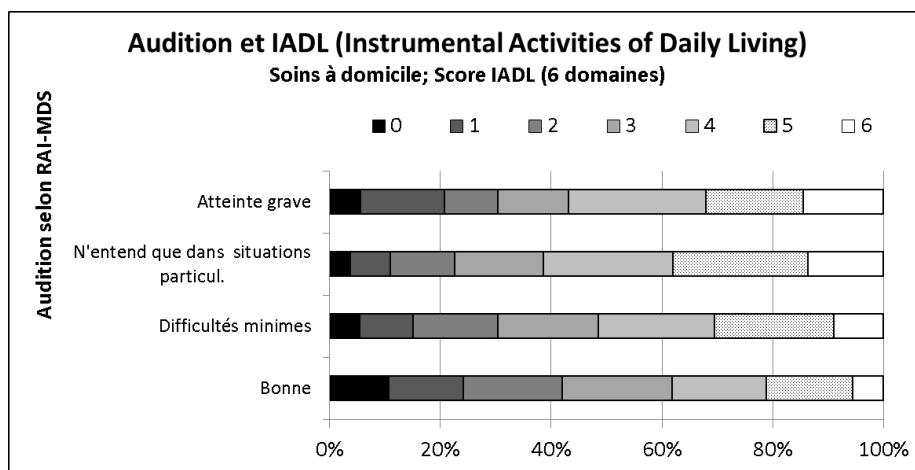
Illustration 25: Vision : Index IADL (soins à domicile)



(RAI-HC : MDS H1, a-g) (N = 17'066, 2015)

On constate une tendance claire selon laquelle, pour tous les degrés de gravité de déficience visuelle, plus la déficience visuelle est forte, plus les valeurs IADL sont élevées.

Illustration 26: Audition : Index IADL (aide à domicile)



(RAI-HC : MDS H1, a-g) (N = 17'066, 2015)

On constate une tendance très faible selon laquelle plus la déficience auditive est élevée, plus les valeurs IADL sont fortes.

Les personnes atteintes de déficience visuelle forte présentent une tendance évidente à avoir des valeurs IADL plus élevées. C'est également le cas pour les personnes atteintes de déficience auditive, mais de façon moins prononcée et moins constante pour tous les degrés de gravité de la déficience. D'une façon générale, les personnes atteintes de formes graves de déficience auditive présentent donc les meilleures valeurs IADL, lorsqu'on les compare avec les autres groupes de personnes présentant une déficience sensorielle. Une analyse plus détaillée des situations individuelles n'est malheureusement pas possible dans le cadre de cette étude mais serait très intéressante.

Le système RAI-HC pour les soins à domicile prévoit également une évaluation concernant les chutes s'étant déjà produites, le danger de chute, la peur de tomber et l'avis du personnel soignant au sujet des risques de chute présentés par l'appartement. Nous avons également pu analyser ces variables en fonction du degré de gravité de déficience visuelle ou auditive.

Tableau 33: Vision : Chutes durant les 90 derniers jours (aide à domicile)

Vision selon classement RAI (avec moyens aux.)	A chuté	Risque de chute: démarche instable	Restreint ses sorties à l'extérieur de peur de tomber	Logement Habitat - problèmes éclairage ... sols, tapis ..., accessibilité du logement...
Bonne	25,0%	54,2%	30,2%	22,5%
Légèrement déficiente	29,2%	71,2%	41,8%	32,5%
Moyennement déficiente	30,9%	74,8%	48,1%	30,3%
Fortement déficiente	27,6%	74,4%	52,6%	30,8%
Gravement déficiente / aveugle	22,4%	76,6%	52,3%	31,8%

(RAI-HC : MDS K5, K6a-b, N1) (N = 17'066, 2015)

Tableau 34: Audition : Chutes durant les 90 derniers jours (aide à domicile)

Audition selon classement RAI (avec moyens aux.)	A chuté	Risque de chute: démarche instable	Restreint ses sorties à l'extérieur de peur de tomber	Logement Habitat - problèmes éclairage ... sols, tapis ..., accessibilité du logement...
Entend bien	24,4%	53,0%	30,3%	21,9%
Légères difficultés	29,8%	70,1%	40,0%	30,4%
Entend uniquement dans certaines situations	28,9%	75,6%	43,5%	33,3%
Gravement déficient	29,6%	75,2%	44,8%	36,8%

(RAI-HC : MDS K5, K6a-b, N1) (N = 17'066, 2015)

A noter que la version française de RAI-MDS N1 reprend l'éclairage comme exemple de problèmes à domicile, ce qui manque dans la version allemande ...

On constate que le personnel soignant considère que les personnes atteintes de déficience visuelle présentent un risque de chuter plus important (plus 22 points), sont sensiblement plus limitées au niveau des activités hors du domicile (plus 22 points), et on détecte plus de risques de trébuchement dans l'appartement (plus environ 10 points). Ceci est contrasté par le fait que les personnes atteintes de déficience visuelle ne sont en réalité pas particulièrement tombées plus souvent que les personnes qui voient bien (tendance inconstante entre moins 2 et plus 5 points). Il faut toutefois remarquer que ces résultats ne nous apprennent rien ni sur la fréquence des chutes ni sur leurs conséquences.

Il est donc étonnant que l'évaluation du danger de chute (plus 22 points), des limitations dans la vie quotidienne (plus 14 points) et des risques de trébuchement dans l'appartement (plus 14 points) soient analogues pour les personnes présentant une déficience auditive. De plus, 4 points de plus de personnes atteintes de déficience auditive sont déjà tombées.

6. Discussion

6.1. Déficience visuelle, handicap et soins

Les déficiences visuelles sont très répandues

Quatre résident-e d'EMS sur dix (42%) et un tiers des personnes qui sont soignées par les services d'aide et soins à domicile (33%) présentent une déficience visuelle ayant des effets handicapants sur leur quotidien.

Plus les personnes soignées et accompagnées sont âgées, plus elles sont confrontées à une déficience visuelle grave. Parmi les personnes entre 60 et 70 ans, c'est le cas pour environ 30% des résident-e-s d'EMS et pour 15% des client-e-s des soins à domicile. Chez les personnes de 90 ans, cette proportion passe à 50% dans les EMS et 35% pour les client-e-s des services d'aide et soins à domicile.

Les déficiences de gravité moyenne et forte ne sont pas rares non plus. Environ 14% des personnes âgées dans les EMS et 7% de celles prises en charge dans les soins à domicile sont touchées par une déficience visuelle qui fait qu'elles ne peuvent plus lire, même pas les titres des journaux, mais aussi qu'elles ne reconnaissent presque plus les visages et ne

peuvent percevoir les obstacles devant eux qu'en les touchant.

Chez 9% des personnes évaluées par le système RAI-NH, on constate une limitation du champ visuel. Pour les client-e-s des services d'aide et soins à domicile, cette proportion n'a malheureusement pas été évaluée, mais elle est probablement à peu près similaire, comme le confirment des études en cours de l'UCBA portant sur d'autres groupes de la population.⁴¹ Etant donné que les limitations du champ visuel ne sont longtemps pas perçues par les personnes concernées elles-mêmes, ou si elle le sont, elles les refoulent ou les dissimulent, elles sont également rarement mesurées. C'est pourquoi le pourcentage tiré de l'analyse du RAI-MDS est probablement trop bas. Près de 8% des personnes évaluées présentent à la fois une limitation du champ visuel et une baisse d'acuité visuelle. Les effets handicapants de cette combinaison sont plus nombreux et plus graves au niveau du quotidien (surtout en ce qui concerne le risque accru de trébucher et de chuter, de se blesser au visage et au niveau des hanches, la perte d'orientation et de possibilité d'entrer en contact avec les autres).

La fréquence d'apparition des déficiences visuelles est plus élevée, surtout dans les EMS, mais aussi dans les services d'aide et soins à domicile, que pour la population suisse dans son ensemble, selon nos calculs épidémiologiques. Selon les observations dans le cadre de l'assessment RAI, la fréquence d'apparition chez les personnes qui ont entre 80 et 84 ans est par exemple d'environ 38% dans les EMS et d'environ 22% dans les services d'aide et soins à domicile, alors qu'elle est estimée à environ 15% pour la population dans son ensemble pour la même tranche d'âge.⁴²

Les différences d'environ 15 points de pourcentage au niveau de la fréquence d'apparition des déficiences visuelles entre les soins stationnaires et les soins à domicile ne peuvent s'expliquer que par des hypothèses. L'une d'entre elles serait que, dans une population dont l'état de santé général est moins bon et qui nécessite par conséquent des soins stationnaires, la vision est également plus atteinte que dans une situation de soins telle que celle des services d'aide et soins à domicile, où la personne est en mesure de prendre soin d'elle-même dans une large mesure au fil des années. Toutefois, l'hypothèse inverse est également envisageable : Lorsqu'une personne est atteinte de déficience visuelle, elle doit parfois opter plus tôt pour un modèle stationnaire de soins, qui couvre plus de domaines au niveau de la vie quotidienne et de la sécurité. Cette solution est parfois plus pratique et plus intelligente, car la vie avec une déficience visuelle est plus fatigante, plus difficile et plus risquée que lorsqu'on voit bien. Une troisième explication possible serait que les difficultés rencontrées au cours de la journée dans diverses situations du quotidien sont plus facilement remarquées dans une institution de soins et qu'elles passent donc moins souvent inaperçues. Ceci pourrait également être reflété par une évaluation plus complète de ces difficultés dans une situation d'hébergement.⁴³

Le personnel de soins et d'accompagnement, ainsi que les proches doivent toujours s'attendre à une déficience visuelle

Il existe en Suisse seulement douze établissements médico-sociaux pour les personnes atteintes de déficience visuelle⁴⁴. Nous estimons que seules environ 600 personnes âgées au total, dont tout au plus un tiers a été confronté à la déficience visuelle alors qu'elles

⁴¹ Étude COVIAGE (Coping with Visual Impairment in old Age, Université de Zurich et Union centrale suisse pour le bien des aveugles, enquête auprès de personnes de plus de 70 ans, projet en cours, rapport prévu pour 2018)

⁴² Spring S. (2012)

⁴³ Confirmé par Heussler et al. (2017)

⁴⁴ Voir adresses sous : <http://ucba.ch/fr/footer/service/contacts/institutions-homes/>

étaient déjà âgées, vivent dans une institution spécialisée dans le domaine du handicap visuel. La plupart des personnes concernées par un déficit visuel vivent d'abord chez elles. Lorsqu'elles ont besoin de soins, elles sont soignées et accompagnées par des proches, par les services d'aide et soins à domicile ou éventuellement par les EMS de leur région. La déficience visuelle à elle seule ne constitue jamais une raison pour placer une personne dans une institution de soins aigus ou de longue durée et les médecins ne prescrivent presque pas de soins à domicile à cause d'une baisse de la vision. Les 72'000 personnes atteintes de déficience visuelle répertoriées par le domaine des soins aux personnes âgées dans le cadre du RAI-MDS signifient que plusieurs personnes atteintes de déficience visuelle forte à grave vivent dans chaque EMS et que chaque service de soins à domicile s'occupe chaque jour de plusieurs personnes concernées.

Il faut toutefois prendre conscience de la réalité suivante : D'après l'évaluation RAI, cela ne signifie pas seulement que ces personnes ne peuvent pas lire le journal ou ne peuvent pas reconnaître les objets qui se trouvent dans la pièce. La "lecture" n'est qu'une valeur d'observation fixée pour permettre l'évaluation. Cela signifie surtout pour le quotidien de ces personnes qu'elles ne reconnaissent ni les visages de leurs voisins, ni ceux du personnel soignant, ni les obstacles qui se trouvent sur leur chemin, *même avec leurs lunettes*. Les soins personnels (la coiffure, le rasage, le maquillage, la manucure, les soins apportés aux vêtements, la gestion des médicaments), ainsi que les soins apportés à leur environnement de vie (ménage, jardin) peuvent être fortement affectés. Elles sont réellement handicapées dans leurs contacts sociaux, dans leur mobilité et dans leur participation. Des activités qu'elles affectionnaient, comme regarder les photos dans les magazines, la vue depuis leur fenêtre ou sur leur jardin, la télévision ou d'autres divertissements deviennent impossibles.

Concrètement :

- Pour dix personnes vivant dans un **établissement médico-social**, quatre rencontrent de sérieuses difficultés liées à la vision dans de nombreuses situations quotidiennes, et une ou deux d'entre elles est atteinte de déficience visuelle grave ou pratiquement aveugle. De plus, une de ces personnes souffre de limitation du champ visuel, un problème qui a des conséquences graves et n'est souvent pas décelé.
- Lors de sa tournée quotidienne, une **personne travaillant pour les services d'aide et soins à domicile** soigne une personne rencontrant de grosses difficultés au niveau de la vision tous les trois domiciles visités. Si elle s'occupe de 10 personnes en une journée, il est très probable qu'elle rencontre une personne atteinte de forte déficience visuelle. Même si le RAI-HC n'enregistre pas cette information, nous pouvons partir de l'idée qu'environ un client sur dix soigné par les services d'aide et soins à domicile présente une limitation du champ visuel, un problème souvent non décelé qui génère des difficultés importantes. C'est un facteur non négligeable pour la réadaptation au niveau de la santé, de l'autonomie et de la mobilité.
- Pour la plupart de ces personnes, la déficience visuelle est une **toute nouvelle expérience** de vie. Elles ne s'y habituent pas bien, et espèrent une guérison et une amélioration. Ce qui se passe en réalité est que la situation s'aggrave petit à petit au fil des années. Cela les limite, affecte leur humeur et les rend tristes (états dépressifs).
- Cette expérience de vie est partagée, bien qu'indirectement, par les **proches**. Eux non plus ne sont pas habitués à la déficience visuelle, ne comprennent pas bien les changements qui se produisent, doutent souvent de la bonne volonté du proche affecté et ne comprennent pas comment il peut remarquer les miettes sur la table mais ne pas reconnaître le visage de la personne qui vient d'entrer dans la pièce.

Environ 72'000 personnes âgées (70+) présentant une déficience visuelle reçoivent des soins stationnaires ou à domicile en Suisse, la plupart du temps bien sûr pas ou seulement très rarement à cause de leurs problèmes de vue, mais pour des raisons somatiques ou

psychiques très variées.

Notre analyse ne révèle pas de différences marquantes entre les femmes et les hommes, si ce n'est à cause de la proportion plus importante de femmes parmi les personnes âgées qui bénéficient de soins et d'accompagnement, qui est liée à l'espérance de vie plus élevée des femmes.

La vision « légèrement déficiente »

La plupart des informations enregistrées dans le RAI dans la rubrique "vision" concerne ce qui est appelé une "vision légèrement déficiente". La désignation "légère" ne doit pas être mal comprise. Dans le système RAI, l'observation "légère" signifie que les personnes ne sont plus en mesure de lire des textes imprimés, même pas avec leurs aides pour la vue. Toutefois, comme nous l'avons déjà évoqué, la capacité à lire ne doit être comprise ici que comme une unité de mesure, une compétence facile à observer pour effectuer une évaluation. Il n'en reste pas moins que cette déficience est présente dans toutes les activités visuelles et qu'elle embête la personne au long de toute la journée. Selon les standards internationaux, une déficience visuelle de n'importe quelle forme a des effets handicapants dans de nombreux domaines du quotidien, par exemple pour reconnaître les personnes (possibilité d'avoir des contacts sociaux), dans la gestion autonome des tâches quotidiennes (préparer des repas, les consommer, verser des liquides, prendre soin des vêtements, assumer un rôle au sein de la famille), des soins personnels (soins corporels, esthétique) et de la participation sociale (utiliser des moyens de communication, percevoir les informations, participer à des activités de loisirs ou à des jeux, avoir des contacts à l'extérieur).

Comme nous l'avons exposé au chapitre 2, dans le cadre d'une compréhension moderne du handicap, celui-ci ne doit pas être considéré de façon réductrice uniquement à partir de la situation médicale et fonctionnelle de la personne. Les effets de la déficience visuelle sont aggravés par des conditions externes défavorables, telles qu'une luminosité trop faible ou trop éblouissante, un manque de contrastes au niveau des couleurs ou la fatigue apparaissant en fin de journée. On note ainsi que les données du RAI-HC telles que la limitation des activités à l'extérieur liée à la peur de tomber, augmente et passe de 30% chez les personnes qui voient bien à 52% chez les personnes atteintes de déficience visuelle forte ou grave. Et si on demande au personnel de soins d'observer les difficultés liées à la santé dans le logement, elles en remarquent chez 22% des personnes qui voient bien, alors que ce pourcentage atteint 31% chez les clients atteints de déficience visuelle grave.

Contrôle visuel, peurs et expérience de perte

On considère généralement que les actes au niveau des soins et de l'accompagnement sont « perçus » par la personne soignée, qui peut même, dans des conditions favorables, apporter son aide, voire y participer et s'y intéresser. Ceci est la plupart du temps associé à la condition qu'elle ait un contrôle visuel sur ce qui se passe. Le contrôle visuel, tout comme le sens de l'ouïe et du toucher, est à la base de la collaboration de la personne âgée avec la personne qui s'occupe d'elle. Les personnes qui sont atteintes de déficience visuelle risquent de perdre le contrôle sur ce qui leur arrive. Elles ont donc besoin que les soins et l'accompagnement qu'elles reçoivent de leurs proches et du personnel spécialisé soient soigneusement adaptés. De nouvelles directives détaillées à ce sujet ont été élaborées récemment. Au vu du nombre important de personnes touchées par une déficience visuelle parmi les clients soignés dans les EMS et les services d'aide et soins à domicile suisses, ces directives de soins adaptées au déficit visuel devraient lentement perdre de leur extravagance pour devenir la façon habituelle et reconnue de s'occuper de

toutes les personnes âgées dans toutes les situations de soins.⁴⁵

On réfléchit souvent à l'importance de la fonction visuelle dans les activités concrètes de la vie quotidienne. Elles jouent toutefois également un rôle essentiel au niveau psychique et social. La capacité visuelle est par exemple très importante pour maintenir les contacts sociaux, car il faut être en mesure de reconnaître les gens pour pouvoir leur adresser la parole, que ce soit au centre commercial ou lorsqu'ils entrent dans la pièce, lorsqu'on se promène dans son quartier ou dans les locaux de l'institution. Organiser des visites et répondre à des invitations est un facteur social important, tant en ce qui concerne la personne âgée elle-même que par exemple ses enfants, petits-enfants ou frères et sœurs. Il faut aussi qu'elle soit en mesure de se rendre dans les lieux de rencontre de son quartier, et le chemin de retour depuis la gare ou l'arrêt de bus, notamment le soir, peut devenir pour elle un obstacle important à la participation à une activité. Par ailleurs, ces effets sur la vie sociale, et bien d'autres encore, ont également des conséquences pour les proches, et particulièrement pour le ou la partenaire. Les données du RAI-HC montrent que les personnes atteintes de déficience visuelle perdent leurs contacts sociaux à cause des problèmes visuels auxquels elles sont confrontées. La vision, comme l'audition, joue un rôle essentiel au niveau du contrôle de ce qui se passe autour de nous. Lorsque ce contrôle n'est (en partie) plus possible, cela peut générer un sentiment d'insécurité et de peur. Cela peut aussi favoriser l'agitation, les agressions et les hallucinations. La qualité de vie des personnes concernées, tout comme celle de leurs proches, peut en être affectée, et il arrive que des médicaments supplémentaires doivent être prescrits.⁴⁶ Nous rendons attentifs ici aux perceptions visuelles erronées dont souffrent de nombreuses personnes âgées et qui sont également très insécurisantes (illusions et fausses hallucinations). Celles-ci ont été décrites sous la désignation du "syndrome de Charles Bonnet" : des perceptions visuelles plus ou moins éloignées de la réalité apparaissent soudain, et des figures, personnes et objets qui semblent réels génèrent des doutes à propos de soi-même, une agitation intérieure et des peurs.

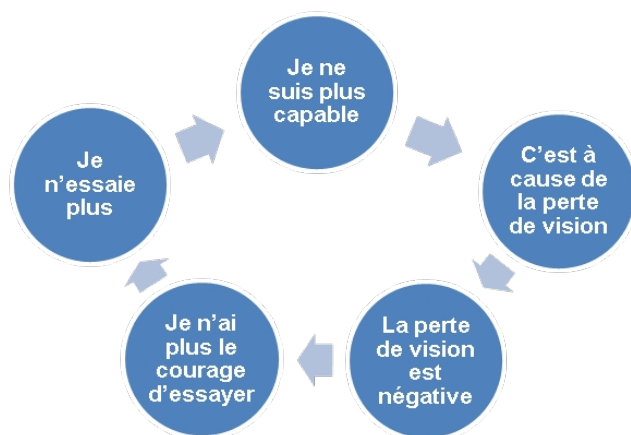
De nombreuses personnes confrontées à une déficience visuelle lorsqu'elles sont âgées font l'expérience de pertes répétées au fil des années. La dégénérescence maculaire liée à l'âge et la perte de fonction du nerf optique (glaucome) sont les causes les plus fréquentes de déficience visuelle irréversible et définitive chez les personnes âgées. Toutes deux sont caractérisées par une évolution constante ou par à-coups qui se déroule sur plusieurs années : ce qui était encore possible il y a une année est difficile aujourd'hui et sera peut-être impossible demain. De nombreuses activités visuelles deviennent plus fatigantes, des activités qu'on aimait doivent être abandonnées. Il est très important d'apporter un soutien aux personnes concernées pour les aider à intégrer ces pertes. L'expérience de perte se répète très souvent, ce qui a des conséquences sur l'humeur de la personne concernée et de ses proches. Un cercle vicieux apparaît : je ne suis plus capable, c'est à cause de la perte de vision, la perte de vision est négative, je n'ai plus le courage d'essayer, je n'essaie plus.⁴⁷

⁴⁵ Heussler et al. (2016) ; Christiaen (2016)

⁴⁶ L'analyse des données du RAI-NH a permis de constater une augmentation des pourcentages pour les variables concernant les problèmes de comportement (MDS E 4) dans les domaines "agressivité verbale", "agressivité physique", "comportement socialement inadapté" et "refuse les soins/le traitement" qui est parallèle à l'augmentation du degré de déficience visuelle. Les chiffres concernés sont toutefois trop bas pour pouvoir considérer cela comme étant plus qu'un indice.

⁴⁷ Seifert (2016)

Illustration 27: Cercle vicieux



Le fait de reconnaître ces processus et d'aider les personnes à les dépasser dans la mesure du possible est salutaire. Nous estimons que cela fait partie des soins et de la responsabilité d'une institution de soins. Il faut aussi que l'expérience de perte soit prise en compte par les soins à domicile (services d'aide et soins à domicile), si possible en y associant les proches, qui peuvent jouer un rôle important dans l'interprétation et la gestion des déficiences visuelles.⁴⁸

6.2. Déficience auditive, handicap et soins

Les déficiences auditives sont très répandues

Presque cinq résidents d'EMS sur dix (48%) et un tiers des personnes soignées par les services d'aide et soins à domicile (29.3%) présentent une déficience auditive qui fait qu'il est difficile pour elles de comprendre les messages parlés et de participer à l'échange naturel entre deux personnes, du moins dans un environnement bruyant. Environ 13% (NH) et 7% (HC) de ces personnes ne peuvent même jamais comprendre le langage parlé ou seulement dans des situations particulières, d'après l'évaluation du personnel de soins. La proportion de personnes malentendantes parmi les résidents des EMS et les clients des services d'aide et soins à domicile, tout comme les effets handicapants ressentis, augmentent de façon continue avec l'âge, passant d'environ 20% (EMS) et 6% (aide à domicile) chez les personnes de 50 à 60 ans à 65% et 57% chez les personnes de plus de 90 ans. Environ un tiers de ces personnes malentendantes ne comprend ce qui est dit que dans des situations particulières.

En plus de la capacité à comprendre ce qui est dit, la déficience auditive a souvent aussi directement ou indirectement des conséquences sur la capacité à s'exprimer de façon compréhensible et à réussir à communiquer verbalement. Ceci est lié au fait que le manque d'expériences verbales affecte le vocabulaire, la prononciation et l'articulation des personnes concernées. Il est vrai que ce problème est moins fréquent chez les personnes qui perdent leur capacité auditive lorsqu'elles sont âgées que chez celles qui ont été confrontées à une déficience auditive depuis leur enfance. Notre analyse des données du RAI-MDS a cependant montré qu'environ 24% des résidents d'EMS rencontrent des difficultés à se faire comprendre. Ce n'est le cas que pour environ 3% des personnes soignées à domicile. On part de l'idée que ces difficultés, surtout lorsqu'elles sont combinées avec d'autres, sont souvent liées à des maladies nécessitant des soins

⁴⁸ Les services de consultation pour personnes avec déficience visuelle sont présents dans toute la suisse. Elles offrent un soutien aussi à des organisations de soins. Adresses : www.ucba.ch

stationnaires, ne sont pas toujours ou pas uniquement en relation avec les problèmes d'ouïe.

En Suisse, il n'existe presque pas de données statistiques différenciées concernant la déficience auditive, et encore moins de données qui soient reliées à l'âge ou la situation de vie. Alors que l'Office fédéral de la statistique avance le pourcentage peu réaliste et basé sur ses propres déclarations de 2.1% de personnes malentendantes de 65 ans et plus⁴⁹, les associations de personnes concernées parlent d'environ 33% de personnes touchées pour la même tranche d'âge.⁵⁰ Une répartition plus précise au niveau des âges n'existe pas. Les indications de notre analyse, tirées des données du RAI-MDS, sont ainsi parmi les plus détaillées dans leur genre, bien qu'il faille préciser qu'elles se rapportent à une population nécessitant des soins stationnaires ou à domicile, et donc affaiblie au niveau de sa santé. Il n'est par conséquent pas possible de formuler autre chose que des spéculations tant sur les liens entre cette situation et la perte d'audition que sur les raisons pour lesquelles la déficience auditive est plus souvent constatée dans les EMS que dans les soins à domicile chez les personnes du même âge (voir à ce sujet le paragraphe 6.1.)

Le personnel de soins et d'accompagnement, ainsi que les proches, doivent toujours s'attendre à une déficience auditive

Il est également très rare que les personnes atteintes de déficience auditive choisissent un des cinq EMS spécialisés dans le domaine du handicap auditif existants en Suisse⁵¹. Comme c'est le cas pour la déficience visuelle, (presque) toutes ces personnes sont soignées et accompagnées par leur entourage, par les services d'aide et soins à domicile ou par les EMS proches de leur domicile. Une déficience auditive à elle seule n'est pas une raison pour séjourner dans une institution de soins de longue durée et des soins à domicile ne sont pas prescrits pour cette raison. Les chiffres présentés par l'analyse du RAI-MDS et qui vont de 18 à 64% de personnes âgées atteintes de déficience auditive, suivant les âges et les situations de vie, impliquent que plusieurs personnes atteintes de déficience auditive forte à grave vivent dans chaque EMS et que plusieurs personnes concernées sont soignées par chaque service de soins à domicile. Selon l'évaluation RAI, cela signifie que ces quelques 90'000 personnes, bien qu'elles entendent, ne réussissent quasiment plus à comprendre ce qui est dit, *malgré le port d'un appareil auditif*, si plusieurs personnes se trouvent dans la pièce, lorsque la radio est allumée, que le bruit de la rue pénètre dans la pièce ou que la distance qui les sépare de leur interlocuteur dépasse 50 centimètres. Ces personnes sont coupées des informations, ne réussissent pas à faire connaître leurs besoins au bon moment ou se réfugient dans l'expression de banalités ou le silence. Avec les années, cela affecte leur capacité à parler, à utiliser activement les mots et à formuler des pensées. Plusieurs études montrent que ceci peut favoriser le développement de démences dans la mesure où une bonne audition et le port d'appareils auditifs adaptés freinent le développement de troubles cognitifs.⁵² De plus, la déficience auditive peut provoquer un sentiment de honte, d'impuissance et de retrait, ce qui peut avoir des effets sur l'autonomie, la capacité à prendre soin de soi et la participation. Les activités stimulantes telles que regarder la télévision, chanter, bavarder, jouer ou participer à des activités ou à des groupes deviennent impossibles.

Concrètement :

- Pour dix personnes vivant dans un **EMS**, cinq d'entre elles rencontrent des difficultés importantes à comprendre le personnel de soins et d'accompagnement, ainsi que les autres résidents. L'une d'entre elles est gravement malentendante ou pratiquement

⁴⁹ Office fédéral de la statistique (2012)

⁵⁰ Pro Audito (2015)

⁵¹ Liste sur www.sonos-info.ch

⁵² Giroud 2016

sourde. De plus, deux personnes ont de grandes difficultés à s'exprimer de façon compréhensible, que ce soit à cause de la déficience auditive ou pour une autre raison, et il y a une personne qui ne réussit pas du tout à s'exprimer oralement dans au moins la moitié des secteurs de l'institution.

Dans toutes les situations où les appareils auditifs existants ne sont pas portés, pas nettoyés, ou portés sans être équipés de piles suffisamment chargées, la communication est beaucoup plus difficile et devient impossible pour, suivant leur âge, 20 à 60% des personnes.

- Une **personne travaillant dans les services d'aide et soins à domicile** soigne lors de sa tournée au moins une personne malentendante tous les trois domiciles visités. Si elle s'occupe de 10 personnes en une journée, il est très probable qu'elle rencontre une personne fortement malentendante. Quand elle arrive, elle ne peut pas être sûre que les éventuels appareils auditifs sont portés et qu'ils sont bien réglés et bien nettoyés. Concrètement, elle sera donc confrontée à des problèmes au niveau de la communication dans beaucoup plus d'un tiers des situations de soins, qu'elle s'en rende compte ou non.
- Pour la plupart de ces personnes, la déficience auditive est une **toute nouvelle expérience** de vie. Elles trouvent cette situation pénible, et cherchent à en rendre responsables les personnes qui leur parlent. Elles ne s'y habituent pas et leur colère ne fait que croître. La plupart du temps, cela empire encore avec le temps. Cela les met de mauvaise humeur, les limite et les rend tristes (humeurs dépressives).
- Les **proches** font la même expérience, bien qu'indirectement. Eux non plus ne sont pas habitués à la déficience auditive. Les malentendus créent des conflits et des accusations des deux côtés. En plus, ils ont un risque croissant de devenir malentendants eux-mêmes. Étant donné qu'écouter avec un appareil auditif est parfois très fatigant, le fait de refuser d'écouter et de préférer se couper du monde peut-il être considéré comme un manque de bonne volonté et de respect ?

Presque 90'000 personnes âgées (70+) atteintes de déficience auditive sont soignées en Suisse à domicile ou de façon stationnaire, la plupart du temps bien sûr pas ou seulement très rarement à cause de leurs problèmes d'audition, mais pour des raisons somatiques ou psychiques très variées. Notre analyse ne révèle pas de différences marquantes entre les femmes et les hommes, si ce n'est à cause de la proportion plus importante de femmes parmi les personnes âgées qui bénéficient de soins et d'accompagnement, qui est liée à l'espérance de vie plus élevée des femmes.

Les problèmes auditifs dits "minimes"

La plupart des indications au sujet de l'"audition" dans le RAI concernent les "difficultés légères (NH) / minimes (HC) - dans un environnement bruyant" (**Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden., Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**). Comme dans le cas de la soi-disante « déficience visuelle légère », les désignations "légères (NH) " ou "minimes (HC) " ne doivent pas être mal comprises. Dans le système RAI, "léger" ou "minime" signifie que les personnes ont sensiblement plus de difficultés à comprendre une phrase dans un environnement bruyant. Dans le domaine de l'audition également, les désignations "légère/minime" et "grave" sont problématiques et donnent peu d'indications pour la pratique. Les arguments sont les mêmes que pour la vision. La désignation "légère/minime" conduit à des malentendus, car les situations bruyantes ne sont pas exceptionnelles dans un établissement médico-social ou dans un appartement (voir ci-dessous). Entre "légère/minime" et "grave", un stade intermédiaire appelé "n'entend que dans situations particulières" est utilisé, dont nous souhaitons souligner le caractère positif, car cette catégorie (contrairement à "légère/minime") se réfère à une situation concrète et importante pour les soins.

Au niveau de l'audition, il est tout à fait approprié de mettre l'accent sur la différence entre un environnement calme et un environnement bruyant. Les entretiens avec les médecins, les consultations et les tests se déroulent en général dans des endroits calmes et, dans ces situations, l'audition n'apparaît comme étant problématique malgré le port d'un appareil auditif que dans 7% (HC) à 13% (NH) des cas. Dans ce type de situations, les appareils auditifs existants sont portés et sont équipés de piles qui fonctionnent. De plus, le dialogue dans ces situations tourne autour de contenus prévisibles. On sait que la compréhension de la langue et les chances de donner une réponse adéquate augmentent beaucoup dans ces cas. La réalité des soins et de l'accompagnement est toutefois très différente. Dans la vie quotidienne, il n'est pas toujours possible de créer des situations tranquilles au niveau sonore, que ce soit dans les EMS ou les appartements privés des clients des services d'aide et soins à domicile. Dans les EMS, les couloirs, la salle à manger (lorsqu'il y en a une) et les activités d'animation et de loisirs ne sont pas des lieux où règne le silence, ce qui ne serait d'ailleurs pas souhaitable. Les perturbations sonores sont cependant aussi présentes dans la chambre, par exemple lorsque des proches viennent en visite, lorsque les portes et les fenêtres sont ouvertes ou lorsque plusieurs soignants travaillent ensemble et discutent. Dans les appartements privés, la fenêtre, la radio, les appareils ménagers ou la présence de plusieurs personnes qui souhaitent parler en même temps représentent les sources de perturbation sonore les plus fréquentes. Mais des appareils tels que les pompes pour les matelas de soins, les installations de ventilation, les appareils de nettoyage et les chantiers peuvent également générer du bruit par moment.

Lorsque les personnes âgées sont atteintes de déficience auditive importante, il y a de nombreuses façons d'améliorer la situation au niveau sonore :⁵³

- Supprimer les bruits de fond (fermer les fenêtres et les portes, éteindre la radio, etc.).
- Demander à la personne de porter son appareil auditif (nettoyé, avec des piles qui fonctionnent)
- Ne pas crier
- Se rapprocher (la façon la plus simple et la plus efficace d'améliorer la situation, aussi bien pour l'audition que pour la vision !)
- Parler lentement et distinctement
- Ne pas donner des indications en même temps qu'on fait les choses : d'abord expliquer, ensuite faire
- Garder un contact visuel
- Prononcer les mots jusqu'au bout, sans avaler la fin des mots ou parler plus doucement à la fin
- Si nécessaire, répéter la phrase de façon identique
- Interpréter une hésitation dans la réponse comme étant un problème de compréhension
- Utiliser un langage normal et pas un langage pour les bébés
- Si nécessaire, écrire les mots ou les heures, etc.
- Contrôler régulièrement le conduit auditif. Les effets d'un surplus de cire ne doivent pas être sous-estimés
- Les EMS devraient proposer un service systématique pour les appareils auditifs et les services d'aide et soins à domicile devraient régulièrement rendre les proches attentifs à cette question. Rien n'est plus inutile qu'un appareil auditif qui ne convient pas.

⁵³ D'après Decker-Maruska (2008), complété par les conseils tirés de www.sensus60plus et les "Conseils pour personnes malentendantes et personnes qui entendent" de www.pro-audio.ch

Contrôle acoustique et accès à l'information

Lorsque les pratiques au niveau des soins et de l'accompagnement ne sont pas adaptées, de nombreuses situations de communication risquent de devenir problématiques, même si l'environnement sonore est relativement calme. On pense ici par exemple à la transmission d'informations complexes concernant la santé ou à l'interaction entre la personne âgée et le personnel de soins durant les soins d'hygiène corporelle ou le nettoyage de la pièce, où la distance entre les interlocuteurs varie souvent, passant de un à cinq mètres à intervalles réguliers, et où le visage doit souvent être détourné.

Il est intéressant de comparer la fréquence d'apparition de la déficience auditive et le port d'un appareil auditif. Seuls 13% des résidents d'EMS possèdent un appareil auditif et l'utilisent, selon les indications enregistrées dans le RAI-NH. 3% supplémentaires posséderaient un appareil mais ne l'utiliseraient pas (le RAI HC n'enregistre pas ces informations). Étant donné que les appareils auditifs, malgré toutes les difficultés rencontrées lors de la phase d'adaptation, représentent une aide considérable pour les déficiences auditives légères et moyennes, il est assez étonnant de constater que seule une personne malentendante sur trois possède un appareil auditif. Des études neurologiques récentes montrent aussi que la perte d'informations causée par la déficience auditive accélère les pertes de capacité cognitive, alors que le fait de posséder et de porter un appareil auditif adapté a un effet préventif dans ce domaine. Entendre mieux fait donc partie des soins et est bon pour la santé !⁵⁴ Dans les situations où les personnes sont soignées à la maison, ceci est du ressort des proches, mais le personnel soignant des services d'aide et soins à domicile devrait les y rendre attentifs. Dans le domaine des soins stationnaires, définir comment faire en sorte que les résidents âgés soient en possession d'aides auditives fait partie du mandat des soins et est du ressort de la direction de l'institution.

Selon la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la Suisse, dans les lieux publics utilisés par des porteurs d'appareils acoustiques, des boucles d'induction doivent être non seulement installées, mais aussi réglées correctement et surtout utilisées.⁵⁵ Ce n'est un secret pour personne que ces boucles sont souvent achetées, mais très peu utilisées par la suite sous le faux prétexte que les porteurs d'appareils acoustiques ont déjà un appareil à eux et que les questions de compréhension et d'audition devraient être résolues. Cette question ne concerne pas uniquement les collaborateurs et collaboratrices des soins et de l'accompagnement, qui doivent être capables de mettre en marche et d'utiliser correctement les boucles d'induction, mais surtout aussi l'administration de l'EMS. C'est elle qui doit s'occuper d'installer, de faire contrôler et d'utiliser les boucles d'induction, qui sont, selon notre expérience, trop souvent en mauvais état de marche.⁵⁶

Hormis la capacité auditive elle-même et les possibilités de compléter le langage parlé par la mimique, les gestes, les informations écrites et autres, il faut aussi prendre en compte la langue des personnes recevant les soins, ainsi que le fait que le personnel de soins est souvent de langue maternelle étrangère. La capacité à comprendre et la communication ne sont donc pas uniquement liées aux compétences des résidents. Le contraire est bien sûr également vrai : il faut parfois soigner des personnes, tant dans les EMS que dans les services d'aide et soins à domicile, qui ne parlent pas bien ou pas du tout la langue locale. Et finalement, il faut faire remarquer que le personnel lui-même peut être concerné par une déficience auditive. Si celle-ci n'est pas compensée par un appareil auditif adapté ou

⁵⁴ Giroud 2016)

⁵⁵ ONU (2006), art. 9, 21 et 25

⁵⁶ A cet égard, Pro Audito Suisse propose un service de conseil pour les installations auditives : www.pro-audito.ch

est dissimulée, la qualité des soins s'en ressent également.

Il y a donc beaucoup de situations dans le quotidien où la communication est perturbée ou même impossible. Avec l'âge, de plus en plus de patient-e-s font l'expérience des conséquences de „ne pas comprendre“ : accès à des bribes d'information, perte du sens de la réalité et donc de leur contrôle sur leur environnement, perte de stimulation dans le domaine interpersonnel, malentendus et vexations. Tout cela aussi peut causer une instabilité de l'humeur et un retrait social.

6.3. Surdicécité et soins

Les déficiences sensorielles combinées sont très répandues

Selon les observations du personnel soignant, seul un peu plus d'un tiers (37,7%) des résidents d'EMS ne présentent PAS de limitations au niveau des capacités sensorielles. Dans les soins à domicile, ceci concerne six personnes sur dix (58%), qui sont donc considérées comme voyant et entendant bien. Il faut rappeler qu'il s'agit ici uniquement de moyennes concernant l'ensemble des tranches d'âge des personnes dont l'état de santé a fait l'objet d'une évaluation dans un dossier RAI. Tant la fréquence d'apparition des déficiences visuelles que celle des déficiences auditives augmente de façon très rapide avec l'âge des personnes soignées. Il semble donc logique de considérer, même si nos données ne permettent pas de l'évaluer concrètement, que cette augmentation concerne aussi la combinaison des déficiences auditive et visuelle. La surdicécité est donc une réalité très répandue chez les personnes âgées nécessitant des soins et un accompagnement.

Il est vrai qu'il existe aussi des personnes qui entendent bien et/ou voient bien. Un bon cinquième des personnes évaluées (NH : 20,3% ; HC : 18,2%) présente, selon le RAI, des difficultés à entendre, mais pas à voir. Et une personne sur sept (NH : 14,5% ; HC : 12,2%) présente des difficultés à voir, mais pas à entendre. Mais, entre ces deux groupes, il y a tout de même environ un quart des résidents d'institutions stationnaires (27,4%) et plus d'un dixième des personnes qui sont soignées à la maison qui sont sourdaveugles selon la définition suisse de ce type de handicap.

Déficit sensoriel combiné: une réalité multiple

La réalité des personnes au même temps malentendantes et malvoyantes est la suivante : Dans certaines situations quotidiennes qui se reproduisent très souvent, par exemple lorsqu'elles cherchent à comprendre des informations, elles ne peuvent plus compenser la perte d'un des sens par l'autre. Les témoignages présentés sur www.sensus60plus.ch donnent un bon aperçu de ce type de situations. Il est très important de réaliser que les effets sur les possibilités de compensation sont déjà très importants même lorsque la déficience auditive ou visuelle est relativement légère. Lorsque le RAI évalue une déficience visuelle (RAI-MDS: D) ou une déficience auditive (RAI-MDS: C) comme étant "légère", celles-ci peuvent encore être considérées comme "généralement légères" lorsqu'elles sont prises séparément, mais ce n'est pas le cas, selon l'expérience des spécialistes de la surdicécité, lorsque ces deux déficiences, même "légères", sont SIMULTANÉES. Pour qu'une compensation puisse se faire, il faut en effet, surtout chez une personne âgée, que l'autre sens fonctionne le plus parfaitement possible.

Toutefois, la façon dont la personne est touchée par les limitations sensorielles et le degré de gravité des déficits sont extrêmement variables. Dans les EMS, il y a par exemple des personnes qui pourraient, dans un environnement calme, comprendre les informations visuelles qui leur manquent en utilisant leur ouïe, ou qui pourraient réussir à lire des

informations qu'elles ne peuvent pas entendre à l'aide d'un texte en gros caractères ou d'une aide visuelle grossissante. La condition à cela est que ces informations leur soient répétées oralement ou par écrit. Cette situation concerne 13,5% des résidents d'EMS (**Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.**, champ avec astérisques), et 5,8% des personnes soignées par les services d'aide et soins à domicile.

Les champs gris indiquent les pourcentages de personnes qui ne sont pas seulement confrontées avec les effets de la surdicécité de temps à autre, mais dans de nombreuses situations du quotidien. Le personnel des EMS rencontre ce type de situation chez plus d'une personne sur sept (9,6%) et celui des services d'aide et soins à domicile chez une personne sur vingt-cinq ! (3,9%)

Les champs marqués en noir représentent 4,3% des résidents et 1,3% des clients des soins à domicile. Ceux-ci ne sont quasiment plus en mesure de compenser un des sens par l'autre. La communication et l'accompagnement de ces personnes sourdaveugles nécessite un savoir spécialisé.⁵⁷

Exprimé en chiffres, cela signifie qu'environ 13'000 personnes résidant dans des EMS suisses, selon l'évaluation qui a été faite de leurs capacités sensorielles, ne sont pas en mesure de compenser suffisamment et donc de participer dans de très nombreuses situations du quotidien à cause de leurs déficiences sensorielles si elles ne bénéficient pas d'aménagements spécifiques au niveau des soins et de l'accompagnement, et que 5'000 à 6'000 d'entre elles ne peuvent jamais y participer. Dans les services d'aide et soins à domicile, ceci concerne environ 5'000 et 1'800 personnes (Aide et soins à domicile Suisse, situations de soins de longue durée).

Dans ces situations, il n'est pas possible de dispenser des soins modernes, basés sur la communication et sur une part de soins effectués par la personne elle-même, sans connaissances spécialisées. Les organisations de soins devraient donc procéder sur deux plans :⁵⁸

- Donner des explications et proposer une formation au personnel concernant la situation concrète de la personne à soigner ;
- Offrir un soutien spécialisé à la personne concernée et à ses proches, afin que les patients puissent avoir une chance de comprendre ce qui se passe autour d'eux, qui les soigne et les accompagne, comment, quelles sont les questions qu'on leur pose et à quels moments ils peuvent exprimer leurs demandes.

Le personnel de soins et d'accompagnement devrait acquérir des connaissances spécialisées sur la surdicécité, ce qui est un signe de professionnalisme et permet d'améliorer ce dernier. Il est aujourd'hui possible de trouver sur Internet une bonne introduction sur ce thème.⁵⁹ Dans la mesure du possible, les personnes confrontées à un double handicap sensoriel devraient être encouragées à bénéficier d'une réadaptation spécifique à la surdicécité et adaptée à leur réalité de vie, ce type de réadaptation étant accessible dans toutes les régions de Suisse⁶⁰.

6.4. Capacités cognitives et équilibre émotionnel

Selon les évaluations, 53,1% des résidents d'institutions de soins stationnaires et seulement

⁵⁷ www.sensus60plus.ch; www.ucba.ch > adresses

⁵⁸ Des informations sur ces deux démarches sont disponibles sur www.sensus60plus.ch.

Consultations spécialisées gratuites pour personnes concernées, proches et personnel soignant dans les centres de consultation régionaux pour personnes sourdaveugles et malentendantes-malvoyantes : <http://ucba.ch/fr/footer/service/contacts/centres-de-consultation-pour-personnes-sourdaveugles/>

⁵⁹ www.sensus60plus.ch.

⁶⁰ L'offre spécialisée dans ce domaine est présentée sur www.ucba.ch / surdicécité

9,4% des patients soignés à domicile présentent une valeur de 3 ou plus sur l'échelle CPS (performance cognitive, note fin de page 16), ce qui correspond à un caractère frappant en direction d'une déficience cognitive. Chez presque la moitié des résidents d'EMS, une maladie démentielle est diagnostiquée (47,0%). La forme de démence la plus répandue est la maladie d'Alzheimer (18,2%), et les 29,5% restants sont constitués par d'autres formes de démence. Dans le système RAI pour les soins à domicile, les diagnostics ne sont pas enregistrés de la même façon, ce qui rend la comparaison impossible.

Si on exclut les cas pour lesquels le RAI-NH MDS documente un diagnostic de démence, il reste encore 26% des résidents dont l'évaluation sur l'échelle CPS est problématique. Dans les EMS suisses, tous les cas où une démence est suspectée ne donnent de loin pas lieu à un diagnostic complet, contrairement aux directives générales⁶¹, entre autre pour ne pas exposer les résidents et leurs proches à des charges supplémentaires. On pourrait donc ajouter aux maladies démentielles reconnues les 16% de personnes chez qui une démence est suspectée. Le RAI-NH MDS documente donc une démence ou une suspicion de démence chez 63% (18% + 29% + 16%) des résidents d'EMS. Nous ne disposons malheureusement pas de données similaires pour les soins à domicile. Sur la base des valeurs de l'échelle CPS il est possible d'établir une vision générale de la situation. Le dépistage et la gestion des baisses progressives de performance cognitive sont ainsi les thèmes majeurs dans les EMS suisses, tant au niveau de la perception que des actes du personnel de soins et d'accompagnement. Ceci est confirmé par les chiffres concernant la perte d'autonomie dans le quotidien et au niveau physique (50% des résidents présentent des valeurs ADL de plus de huit points, ce qui dénote une grande dépendance) et les humeurs dépressives ou les dépressions avérées (24,8% des résidents présentent des valeurs sur l'échelle DRS se situant dans la zone considérée comme problématique de trois points ou plus), et ces deux problèmes ont des effets sur la capacité de résistance et sur le niveau d'énergie des personnes âgées concernées. Dans le domaine des soins à domicile, des dépendances au niveau corporel-fonctionnel sont signalées sept fois moins souvent et des humeurs dépressives deux fois moins souvent que dans le domaine des soins stationnaires (6,8% des personnes soignées à domicile présentent une valeur ADL de plus de huit points et 11,6% d'entre elles présentent une valeur DRS de plus de deux points, considérée comme problématique pour la vie à domicile).

Multimorbidité

La fréquence d'apparition des deux déficiences sensorielles et de la surdité au cours du processus de vieillissement présente des similarités frappantes avec la fréquence d'apparition des démences. De la plupart des points de vue, les chiffres sont semblables au point de se confondre. Mais ceci ne signifie pas qu'un phénomène ait une influence sur l'autre.

Mais indépendamment des analogies des chiffres, aujourd'hui en gériatrie on part toujours de l'idée que les déficiences qui apparaissent avec l'âge interagissent entre elles. Il est donc très important que la multimorbidité soit considérée dans sa complexité, les déficiences sensorielles incluses. L'ampleur des phénomènes sensoriels est documenté par les analyses RAI. Nous postulons donc que les soins et l'accompagnement d'une personne démente qui est également atteinte de déficience visuelle ou auditive doivent être conçus différemment que ceux prodigués à une personne qui voit ou qui entend suffisamment. Lorsque ce n'est pas le cas, la nature de la multimorbidité serait ignorée.

Les résidents atteints de déficience visuelle présentent plus souvent des valeurs problématiques sur l'échelle CPS concernant les capacités cognitives que les résidents qui voient bien (CPS \geq 3). C'est le cas pour 44% des résidents qui voient bien, et pour 60 à 69% des résidents qui sont atteints de déficience visuelle (différences selon le degré de

⁶¹ Monsch A.U. 2012

gravité de la déficience visuelle). Les résidents atteints de déficience auditive également présentent plus souvent des valeurs sur l'échelle CPS de trois et plus ($CPS \geq 3$). C'est le cas pour 44% des résidents qui entendent bien, et pour 60 à 78% des résidents atteints de déficience auditive (ici également, selon le degré de gravité de la déficience auditive). Étant donné que l'échelle CPS se compose principalement de paramètres liés à la communication et à la capacité à prendre des décisions, cette constatation n'est pas tellement surprenante. Elle montre néanmoins que les déficiences visuelles et auditives causent un sentiment d'insécurité au niveau des actes et du comportement, qui se manifeste par une évaluation plus sévère des variables utilisées dans l'échelle CPS (par exemple B4 : degré d'autonomie lors de prises de décisions au quotidien ? C4 : capacité à s'exprimer de façon compréhensible ? G1h : autonomie lors des repas ?). Le manque d'autonomie dans ces domaines MDS peut être causé tant par des déficiences cognitives que par des déficiences sensorielles. A notre avis, différencier les domaines ne sert à rien. Toutefois, comme les effets des déficiences sensorielles en question peuvent souvent être atténués par des soins et un accompagnement adéquats, et parfois même avec des simples mesures de réadaptation, il est important que ces déficiences soient reconnues en tant que telles.

Difficulté à interpréter les comportements et les pertes de capacité sensorielle

Depuis environ 15 ans, des études venant surtout d'Amérique ont démontré à de nombreuses reprises qu'il existe une corrélation entre la perte de vision ou d'audition et la diminution des performances cognitives⁶². Il a par exemple été prouvé que des femmes atteintes de déficience visuelle, après cinq ans d'observation, étaient cinq fois plus souvent touchées par une perte de capacité cognitive et fonctionnelle que les autres personnes de leur âge (fréquence d'apparition 1,78 à 1,79 fois plus élevée). Cet effet n'a pas été observé chez les personnes atteintes de déficience auditive, mais était encore plus évident chez les personnes atteintes de surdité (fréquence d'apparition 2,18 fois plus élevée).⁶³ Dans d'autres études, les personnes atteintes de perte auditive importante ont également présenté des valeurs moins élevées lors de tests de mémoire et de performance cognitive que d'autres personnes du même âge qui entendaient bien.⁶⁴ Des liens importants entre les chutes ou les accidents de la circulation et les déficiences visuelles et auditives ont également été établis. Et pour finir, il existe des études qui montrent que les déficiences visuelles et auditives chez les personnes âgées ont une influence sur les valeurs enregistrées concernant l'intelligence. Les déficiences sensorielles expliqueraient environ 50% des pertes enregistrées au niveau de l'intelligence chez les personnes plus âgées.

Il ne faut donc pas oublier qu'il existe des liens entre les performances sensorielles et le développement des capacités cognitives et fonctionnelles. La nature exacte de ces liens et de ce qui pourrait être la cause de quoi est probablement extrêmement complexe. Mais en gériatrie, les pertes de capacité visuelle et auditive devraient être considérées comme facteurs de risque pour la perte de capacité cognitive. Il s'agit par contre de facteurs de risque sur lesquels on peut intervenir !

Les modèles d'explication gérontologiques partent de l'idée que l'effet des déficiences sensorielles sur les capacités cognitives agit de façon indirecte. Les déficiences sensorielles ne seraient donc pas la "cause" de la perte de capacité cognitive, mais feraient partie des facteurs importants ayant une influence sur cette perte parce qu'elles entravent la fonctionnalité au niveau de la vie quotidienne, limitent les activités de loisirs, rendent la participation sociale plus difficile, causent des blessures et donc des périodes d'alitement plus fréquentes, et pourraient, au niveau psychique, favoriser les états dépressifs et l'instabilité émotionnelle. De plus, il pourrait également être plus difficile pour les

⁶² Vue d'ensemble : Georgescu, 2015

⁶³ Lin M. et al. (2004)

⁶⁴ Lin F. et al. 2011

personnes atteintes de déficience sensorielle de compenser les pertes de capacités cognitives liées à l'âge.⁶⁵ Les domaines professionnels du déficit visuel, de la surdité et des pertes d'audition sont en mesure de proposer des mesures de réadaptation efficaces contre cette sorte de facteurs indirects de la perte de capacité cognitive.

L'observation faite par l'évaluation RAI, tant dans les EMS que dans les soins à domicile, que les personnes âgées atteintes de déficiences sensorielles présentent plus souvent des valeurs CPS de plus de 3 que les personnes qui voient bien, doit être vue comme indice pour la „thèse du risque de confusion“. Cette thèse indique que les effets des formes légères de déficience visuelle ou auditive, qui ne sont souvent pas clairement manifestes, peuvent être interprétées à tort comme étant un signe de déficience cognitive et rapportées dans le RAI-MSD en tant qu'indices de perte de capacité cognitive ou même de démence. En effet, des études, surtout allemandes, ont déjà démontré que les effets de la déficience visuelle sont confondus avec certains symptômes de démence et peuvent "favoriser les diagnostics de démence".⁶⁶ Une étude de l'UCBA a montré que les expertes et experts du domaine de l'ophtalmologie et de la gériatrie sont indécis, dans leur pratique quotidienne, lorsqu'ils doivent interpréter les effets de la déficience visuelle ou de la malentendance-malvoyance et des signes pouvant indiquer une suspicion de démence.⁶⁷ Un autre aspect critiqué est que les tests utilisés pour dépister la démence sont en grande partie basés sur les perceptions visuelles ou auditives et peuvent ainsi conduire à des suspicions de démence qui s'avèrent erronées lorsqu'on y regarde de plus près.

Il est intéressant de constater que la proportion des personnes présentant des valeurs CPS ≥ 3 diminue chez les personnes atteintes de forte déficience visuelle, en comparaison avec celles qui sont atteintes de déficience visuelle légère et moyenne. Cette diminution en relation avec les formes moins manifestes de déficience visuelle est logique, étant donné que les effets des déficiences visuelles moins importantes sont souvent dissimulés par les personnes concernées et sont en général plus difficiles à déceler pour les personnes extérieures que ceux de la „cécité“. Les effets de ces déficiences plus légères peuvent donc plus facilement être confondus avec ceux de problèmes cognitifs. Les effets de la cécité, par contre, sont plus ou moins évidents pour tous et il est relativement facile de ne pas les confondre avec une suspicion de démence.

D'un point de vue purement quantitatif, cet effet pourrait être renforcé par le fait que les personnes âgées fortement malvoyantes se posent plus rapidement la question d'entrer dans un EMS que les personnes qui voient bien. Ce n'est pas le déficit visuel à lui seul qui amène les personnes à devoir entrer dans une institution, mais le fait que la compensation quotidienne du handicap et le maintien de l'autonomie (faire les achats, cuisiner, nettoyer, laver etc.) prennent du temps, demandent beaucoup d'efforts, sont difficiles et délicats. Les personnes âgées fortement malvoyantes ont donc des raisons pratiques et liées au quotidien de choisir d'aller vivre dans un EMS, même lorsqu'elles n'ont pas encore vraiment besoin de soins dans le sens classique du terme.

Les personnes atteintes de déficiences sensorielles doivent se défendre !

Malheureusement, les directives officielles pour le domaine du diagnostic et de la thérapie des démences ne tiennent pas encore compte du risque de confusion avec les déficiences sensorielles.⁶⁸ Les processus de dépistage considérés comme étant "de pointe" se basent fortement sur l'aspect visuel et auditif (MMSE, test de l'horloge), sans vérification

⁶⁵ Georgescu D. 2015

⁶⁶ Lehrl et al. 2004

⁶⁷ Blaser et al. 2013, Adler et al. 2016

⁶⁸ Mönsch et al. 2012 ; Savaskan et al. 2014

préalable que la personne ait réellement la possibilité d'atteindre un résultat pertinent au niveau cognitif. Les chiffres concernant la prévalence des déficiences sensorielles dans le domaine de la vision et de l'audition et le fait que ces déficiences sont souvent refoulées ou dissimulées envers les tiers ne sont pas pris en compte. Même les recommandations en ligne de l'Association suisse d'Alzheimer, qui sont pourtant largement reconnues, n'indiquent pas que de possibles déficiences sensorielles non détectées peuvent interagir avec les éventuelles pertes de capacité cognitive.⁶⁹ Et ceci bien que la stratégie nationale en matière de démences (2014-2019) recommande de porter une attention accrue aux effets de possibles comorbidités et à une évaluation interprofessionnelle des démences.⁷⁰

On ne peut donc qu'espérer que les centres de dépistage soient plus attentifs aux effets des déficiences sensorielles que les experts nationaux en la matière et que les spécialistes des services de consultation, des soins et de l'accompagnement, ainsi que les proches, n'omettent pas de rappeler avec persistance l'existence de déficiences sensorielles lors des expertises gériatriques. C'est dans ce but que l'UCBA a publié des recommandations spécifiques à l'attention du personnel de soins et d'accompagnement et des proches.⁷¹

6.5. Déficiences sensorielles dans l'évaluation RAI

Les conditions d'enregistrement des données (par exemple le temps à disposition dans le quotidien professionnel, le niveau de formation, les connaissances spécialisées dans le domaine des déficits sensoriels) des personnes chargées de l'évaluation RAI dans les EMS et dans les organisations des soins à domicile, sont certainement variables et nous ne pouvons pas les évaluer ici. Il faudrait pour cela que nous puissions comparer les données de diverses institutions de soins stationnaires et à domicile. Néanmoins on sait que dans la plupart des cas, l'évaluation RAI est menée par le personnel de soins ayant le niveau de formation le plus élevé et beaucoup d'expérience professionnelle, car on travaille de nos jours de façon extrêmement professionnelle tant dans le domaine des soins stationnaires que dans celui des soins à domicile, et on est conscient de l'importance d'une évaluation précise des situations.

La condition pour que l'évaluation RAI fasse mention d'une déficience visuelle ou auditive est que ces déficiences – qui sont en elles-mêmes invisibles – soient remarquées et prises en compte. Les deux manuels RAI pour les EMS et pour les soins à domicile (NH et HC)⁷² contiennent une introduction et une aide à l'évaluation.

Acuité visuelle

Dans sa version française, l'évaluation RAI utilise une échelle qui différencie la vision selon le degré de déficience. Pour valider ce classement, on suggère des éléments d'observation. Voici les extraits des versions françaises actuelles pour NH et HC :

0. (Vision) Bonne – voit (NH) / distingue (HC) les petits détails, y compris les caractères standard d'imprimerie (NH) / ordinaires (HC) des journaux / livres
1. (Vision) Légèrement déficiente – ne distingue (NH) / lit (HC) que les grands caractères d'imprimerie (NH) / gros (HC) dans les journaux / livres
2. (Vision) Moyennement déficiente – incapable de lire les gros titres des journaux, peut voir les objets dans l'environnement (NH) / vision limitée, ne lit pas les titres

⁶⁹ ALZ 2017

⁷⁰ OFSP 2013 ; champs d'action 1 et 3

⁷¹ Spring 2016, basé sur le travail d'Adler et al. 2016

⁷² Anliker et al. (2014) ou (2009/3)

des journaux, mais reconnaît les objets (HC)

3. (Vision) Fortement déficiente – on se demande si les objets dans l'environnement sont perçus, néanmoins elle suit les objets du regard (NH) / Très déficiente – semble suivre les objets des yeux, mais on ne sait pas si elle les reconnaît (HC)
4. (Vision) Gravement déficiente / aveugle – ne voit rien ou seulement des formes, elle ne suit pas les objets du regard (NH) / Gravement atteinte – ne voit rien ou distingue que la lumière, les couleurs ou les formes. Ne suit pas les objets des yeux (HC)

RAI reprend ainsi une forme usuelle des screenings internationaux mais qui n'est à notre avis pas assez réfléchie du point de vue gériatrique. La question concernant la capacité à lire un texte porte sur l'acuité visuelle, c'est-à-dire sur la capacité à reconnaître un contraste entre des points imprimés en noir et leur arrière-plan soit les espaces libres. L'acuité visuelle est néanmoins déterminante pour beaucoup d'autres activités visuelles, pas seulement pour la lecture. Pourtant le choix des questions et des exemples d'observation met la lecture en avant de façon "artificielle". RAI suit un modèle utilisé dans beaucoup d'enquêtes (Office fédéral de la statistique, Organisation mondiale de la santé, etc.). De notre point de vue et dans le contexte de RAI, c'est regrettable. Il est indiscutable que les termes utilisés dans une classification ont un effet sur notre façon de penser et donc également sur nos actes. Dans le domaine des soins aux personnes âgées qui nous intéresse, cette "fixation sur la lecture" ne sert pas l'objectif de l'évaluation et nous distrait des autres fonctions visuelles probablement aussi importantes : observer ce qui se passe, les gens, les animaux et les situations, regarder des photos dans les magazines, regarder la télévision, se promener, etc. De plus, la vision est utilisée pour maîtriser des difficultés liées à l'âge ou à la maladie: retrouver des objets malgré les pertes de mémoire, lire les noms sur les badges, reconnaître les pièces et leur fonction, se promener pour combattre l'inquiétude, utiliser des moyens auxiliaires (appareils auditifs, déambulateurs, appareils de communication et d'appel, etc.). La vue est aussi très importante sous l'angle du maintien de l'autonomie dans les soins corporels, de la mobilité (stimulation cardio-vasculaire, appétit, musculature) et de la participation (prendre part aux activités de loisirs et passe-temps visuels). Vu cette liste d'activités, se fixer que sur la lecture nous semble dommage.

Les adjectifs « léger », « minime », « moyen » et « grave » sont à l'origine d'un malentendu sémantique (voir aussi page 39 et suivantes). « Léger » et « minime » suggèrent que la situation ne nécessite aucune adaptation dans les soins prodigués, alors qu'au contraire, d'un point de vue professionnel, des adaptations seraient nécessaires au niveau de l'accompagnement et de l'environnement au domicile (plus de lumière, pas d'éblouissement, écriture en plus grands caractères, distance par rapport aux personnes, etc.). Le terme « moyen », pour sa part, est utilisé dans le questionnaire MDS pour décrire une situation qui conduit à un repli au niveau social et à la perte de l'accès à l'information. Doivent en découler des adaptations dans la manière de dispenser de nombreux actes de soins et d'accompagnement, ainsi que dans la façon de communiquer et d'aménager les locaux.⁷³ Finalement, le terme de « très » est utilisé pour décrire une situation qui équivaut à la cécité fonctionnelle, une situation qu'on nomme « legal blind » (légalement aveugle) dans les pays anglophones. « Legal blind » évoque bien plus de choses qu'une « vision fortement déficiente » : lorsqu'une personne ne peut plus reconnaître les objets qui l'entourent, elle n'est plus mobile, ne reconnaît visuellement plus les changements qui surviennent autour d'elle et sur son propre corps et ne peut plus s'occuper d'elle-même qu'en utilisant des techniques spécifiques. Tous ces aspects ont indiscutablement aussi un très grand impact sur les soins.

⁷³ Voir Kampmann S. et al. (2015) ; Heussler F. et al. (2016)

Champ visuel

Dans la version NH, le RAI reprend aussi le sujet du champ visuel. Détecter une limitation du champ visuel de façon précise est généralement très difficile. Reconnaître déjà une « simple » limitation latérale demande de l'exercice si elle n'est que fondée sur l'observation. L'évaluation D2 „limitation du champ visuel” pourrait donc inclure quelques points d'observation de plus (cf. propositions dans annexe 8.1). Même si les résultats de l'analyse MDS ne sont pas très précis, nous pensons qu'il est important que cette question fasse partie de l'évaluation dans les deux (!) versions du RAI. Il faut former le personnel de soins à domicile à observer ces limitations visuelles afin qu'il puisse déterminer les soins et adaptations à procurer au quotidien. De nombreuses études ont démontré que les problèmes de vue sont responsables d'environ 40% de chutes avec fracture de la hanche. Reconnaître des limitations du champ visuel ne guérit aucune hanche et ne prescrit pas de lunettes, mais peut conduire au réaménagement de quelques détails du domicile et attirer davantage l'attention des proches et du personnel de soins sur les causes de chutes liées au champ visuel.⁷⁴

Lunettes

Le système RAI est conçu pour produire une évaluation minimale standardisée pouvant être complétée selon les besoins par d'autres bilans.⁷⁵ Selon notre évaluation, 45% des résidents EMS utilisent des aides visuelles (liste exhaustive : lunettes, lentilles de contact, loupe). En majorité il s'agit de lunettes. D'un point de vue spécialisé, une information « utilise une aide visuelle Oui/Non » n'est pas vraiment pertinente, car constater qu'un moyen auxiliaire existe n'est pas utile en soi, contrairement au fait de constater qu'il est adapté à la situation actuelle, que la personne sait l'utiliser, qu'il n'est jamais utilisé ou bien selon la situation ou de façon continue, etc. Une nouvelle étude sur 600 habitants de institutions de soins en Allemagne a montré que pour 61% existerait un problème qui demanderait une intervention par un ophtalmologue.⁷⁶ Et une analyse auprès d'une série d'institutions à Würzburg montre que seulement 25% des résidents profitent de contrôles ophtalmologiques réguliers.⁷⁷ De notre point de vue, il faudrait donc compléter cette aide à l'évaluation. Voici quelques idées et suggestions à ce sujet.

- Les personnes très âgées et les personnes qui nécessitent des soins n'utilisent que très rarement des lentilles de contact ;
- Il serait important connaître la date du dernier contrôle pour ceux qui portent des lunettes
- Les différents types de lunettes devraient être différenciés :
 - Lunettes correctives permettant de rétablir une acuité visuelle à peu près normale, qui exclut donc du point de vue de l'acuité visuelle un handicap, pour autant que la correction soit adaptée à la vision actuelle, que la monture soit ajustée, que les verres soient propres et que les lunettes soient portées ;
 - Lunettes avec correction spéciale (lunettes-loupes, lunettes à verres filtrants) qui sont portées à certains moments (lunettes différentes pour marcher à l'intérieur ou

⁷⁴ McGraw et al. (2011)

⁷⁵ Voir à ce propos les aides à l'évaluation concernées. La version électronique est en outre munie de la fonction „trigger”, qui provoque le déclenchement d'un message automatique lors de l'enregistrement des données lorsque certaines situations problématiques apparaissent.

⁷⁶ Fang et al. (2017)

⁷⁷ Kampmann et al. (2015)

marcher à l'extérieur suivant le temps qu'il fait, lire et manger) et qui apportent une correction importante, mais où celle-ci ne permet pas d'atteindre une vision à peu près normale, ce qui implique qu'une déficience visuelle persiste en dépit du port de lunettes.

Moyens auxiliaires techniques et optiques

En plus des lunettes, il existe de nombreux moyens auxiliaires techniques et optiques qui pourraient être très utiles pour les soins personnels, la participation personnelle aux soins médicaux, les hobbies, l'accès à l'information, les activités motrices, entre autres, et qui pourraient être pris en compte dans la planification individuelle des soins (par exemple monoculaires, loupes, appareils de lecture, appareils qui font la lecture à haute voix, et bien d'autres encore). L'utilisation de ce type d'aides visuelles nécessite un bilan spécialisé (bilan de basse vision, voir note 9). Il existe des possibilités de faire effectuer gratuitement des bilans et des consultations de ce type, qui ne prennent que quelques heures et peuvent aussi être faits dans les EMS, dans toutes les régions de Suisse.⁷⁸

Lunettes et moyens auxiliaires dans l'armoire ?

Pour le quotidien au niveau des soins, il est important de savoir si un résident a besoin ou non d'un moyen auxiliaire ou de lunettes spéciales. Pour le personnel de soins, ceci n'est pas vraiment important, mais c'est primordial pour la qualité des soins! Si des lunettes spéciales et/ou des moyens auxiliaires sont à disposition, le personnel de soins doit s'engager pour qu'ils soient utilisés : pour reconnaître la personne qui effectue les soins, lors des explications concernant les soins personnels (pommades, bandages, bas, etc.) et la prise de médicaments (quoi, quand, comment, combien en prendre), lors des repas, des activités de loisirs, des déplacements d'une pièce à l'autre, des promenades, ainsi que pour que la personne puisse suivre visuellement les soins corporels qui lui sont prodigués. Pour que ceci soit possible, une liste plus exhaustive des aides visuelles utilisées est nécessaire. Pour un réel effet sur la qualité des soins, il est néanmoins indispensable que les moyens auxiliaires existants ne soient pas seulement inscrits dans un dossier, mais que ce dernier comporte des indications précises de quels moyens auxiliaires devraient ou doivent être utilisés dans la vie quotidienne et/ou dans certaines situations. Il faut ensuite que ces moyens auxiliaires soient mis à la disposition du patient, en l'aidant éventuellement à les porter et à les allumer/les placer correctement, et qu'ils soient en bon état de marche, et donc contrôlés, nettoyés, réparés. On ne connaît que trop, dans le milieu des soins, les collections de loupes, d'appareils de lecture, de lunettes, d'appareils auditifs stockés dans les armoires des chambres et dans les tiroirs. Si l'évaluation RAI veut être utile dans ce domaine, elle ne doit donc pas simplement noter l'existence de ces moyens auxiliaires, mais enregistrer les situations dans lesquelles ils doivent être utilisés.

Nous nous permettons d'esquisser une proposition pour la saisie d'informations homogène par le RAI-MDS dans ses deux variantes NH et HC (voir Annexe 8.1, page 62).

⁷⁸ Adresses disponibles sur <http://ucba.ch/fr/footer/service/contacts/centres-de-consultation-pour-personnes-aveugles-et-malvoyantes/>

7. Conclusions

Conclusion 1 : Les données RAI-MDS sont une source d'information à exploiter

La présente analyse a permis d'évaluer la dimension de la présence des déficiences visuelles et auditives, ainsi que des démences et d'autres maladies psycho-gériatriques parmi les résidents des établissements médico-sociaux et des clients des services de soins à domicile en Suisse. On a pu également révéler combien de personnes sont touchées simultanément par plusieurs de ces problèmes et identifier des effets de quelques aspects. Nous sommes conscients du fait qu'une analyse approfondie des données de l'évaluation RAI serait possible et souhaitable. Celle-ci ne peut toutefois pas être effectuée par une association et devrait se faire dans le cadre d'une haute école spécialisée. Néanmoins, notre analyse peut peut-être inspirer de nouveaux projets dans ce domaine, et ces analyses plus complexes pourraient chercher à établir les relations de cause à effet et montrer de façon différenciée, derrière la façade des valeurs moyennes et des pourcentages, quels sont les effets des déficiences sensorielles sur la qualité de vie au niveau individuel.

Conclusion 2 : La vision et l'audition sont souvent fortement diminuées et la multimorbidité est la règle dans les soins et l'accompagnement apportés aux personnes âgées

Quatre résidents d'EMS sur dix et un client des soins à domicile sur trois sont touchés par une limitation importante de la vision. Pour certaines de ces personnes, les effets de cette déficience sont très handicapants et nécessitent des soins et un accompagnement adaptés, ainsi qu'un aménagement de l'environnement de vie. Les problèmes de vision s'accroissent encore avec l'âge et il n'y a pas de différence notable à ce niveau entre les hommes et les femmes, mais les résidents des établissements médico-sociaux sont plus souvent touchés par ces difficultés que la population du même âge dans son ensemble, selon les estimations. Cette diminution de la capacité visuelle n'a pas seulement des effets sur les domaines de la lecture, du risque de chute ou de la mobilité. Elle cause également de grandes difficultés au niveau des contacts sociaux, ainsi que de la capacité à prendre soin de soi-même et à s'occuper. Elle peut engendrer des expériences de perte, des peurs et une perte de contrôle. Les déficiences visuelles invisibles touchent également les proches (soignants) de diverses façons et représentent une charge pour eux (conséquences systémiques).

Cinq résidents d'EMS sur dix et un client des soins à domicile sur trois sont touchés par une limitation importante de l'audition, ce qui a des effets sensibles au niveau de leur quotidien et de la vie en commun, ainsi que de la communication avec les professionnels. Les appareils auditifs ne sont utilisés que par une minorité de résidents malentendants. Dans le cas de beaucoup de personnes concernées (et de proches du même âge), on ne peut pas considérer qu'elles comprennent ce qui est dit. Les difficultés de compréhension augmentent fortement avec l'âge et cette évolution concerne autant les femmes que les hommes. Elles ont aussi des effets invisibles qui représentent néanmoins une grande charge pour l'ensemble du système d'aide.

Une personne sur quatre vivant dans un établissement médico-social et une personne sur dix soignée par l'aide à domicile sont sourdaveugles. Elles ne sont pas en mesure de compenser la perte d'un des sens par l'autre. Cette situation, qui représente un défi particulier pour les soins et l'accompagnement, ainsi que pour la vie communautaire dans l'institution et dans la famille, nécessite des connaissances spécialisées.

Un résident d'EMS sur deux et presque une personne soignée à la maison sur dix présente une démence. Celle-ci peut être diagnostiquée formellement ou basée sur des observations

clairement définies des performances cognitives. Notre rapport a montré que pour les personnes atteintes de déficience visuelle, des problèmes psycho-gériatriques sont enregistrés plus souvent que pour les personnes qui voient bien. Quelle part de cette surreprésentation est à attribuer à des conséquences directes ou indirectes de limitations sensorielles sur l'apprentissage et les connaissances ou de composantes psychiques qui peuvent être interprétées comme une démence ? Tout cela reste obscur. De la même manière, on ne connaît que très peu d'études sur l'efficacité de la réadaptation des déficits sensoriels sur le résultat d'une détection de la démence.

Conclusion 3 : Les institutions des soins apportés aux personnes âgées et les services de soins à domicile doivent prendre leurs responsabilités

Les institutions qui s'occupent des soins aux personnes âgées devraient donc reconnaître que les handicaps sensoriels sont une réalité pour leurs résident-e-s et leurs client-e-s, que ces handicaps apparaissent en général de façon insidieuse, ne sont longtemps pas décelés et sont souvent dissimulés. Ces handicaps sont souvent de nature évolutive et nécessitent pour cette raison des bilans et des adaptations de la pratique réguliers. La détection précoce, les bilans et les contrôles réguliers des facultés sensorielles font partie des soins et de l'accompagnement. Tous les groupes professionnels qui sont en contact avec les résidents ou qui ont une influence leurs conditions de vie, donc le management aussi, doivent être préparés à cette réalité (Adler et al. 2016, Spring 2016). Au travers de processus clairs, l'institution devrait s'assurer qu'un comportement adapté envers les personnes malvoyantes, malentendantes et malentendantes-malvoyantes devienne un standard. Dans les soins stationnaires, l'administration de l'institution est responsable de mettre en place les conditions-cadres nécessaires au niveau de la construction, du personnel et des processus de travail.

Conclusion 4 : Les personnes atteintes de déficience sensorielle courent un risque lors d'un bilan de démence

Les personnes atteintes de déficience visuelle et/ou auditive pour qui un bilan de démence est considéré comme nécessaire risquent une évaluation erronée. Notre conseil à ces personnes est de faire effectuer d'abord un bilan médical de leurs facultés visuelles et auditives et de se rendre ensuite dans une clinique de la mémoire avec les résultats de ces bilans à la main. Dans ces cliniques, ils auront accès à une large palette d'instruments d'évaluation et à des procédures de diagnostic adaptées.⁷⁹ Les procédures de screening habituelles (MMSE, test de l'horloge) ne sont pas suffisantes pour effectuer un bilan chez des personnes atteintes de déficience visuelle et/ou auditive. Si ces personnes vivent dans un établissement médico-social, il est du ressort du personnel de soins de proposer que les bilans soient effectués de cette manière. Il faudrait également évoquer dans la communication concernant la démence (par exemple avec l'Association Alzheimer Suisse, les cliniques de la mémoire etc.) que les signes de démence peuvent être confondus avec les effets d'un handicap sensoriel. La procédure devrait être la suivante : a) des tests pour mesurer les capacités visuelles et auditives actuelles de la personne concernée devraient toujours être effectués avant un bilan de démence ; b) si une déficience sensorielle est avérée, le bilan de démence devrait être effectué dans une clinique de la mémoire ; c) le handicap auditif et/ou visuel doit dans tous les cas être déclaré lors du bilan de démence, et d) toutes les possibilités de réadaptation et d'aide permettant de compenser les déficiences sensorielles devraient être utilisées le plus rapidement possible (appareils auditifs, aides visuelles, techniques compensatoires, etc.)

⁷⁹ Georgescu D. (2015)

Chez les personnes très âgées, on renonce souvent à effectuer un bilan de démence plus précis, en accord avec toutes les parties concernées, même lorsque des signes de démence sont présents. Nous ne sommes pas là pour juger cette pratique, mais nous recommandons, dans tous les cas et jusqu'à l'âge le plus avancé, de faire en sorte que le potentiel visuel encore restant puisse être utilisé. Pour cela, il faut faire appel à toutes les mesures existantes, qu'il s'agisse de mesures qui concernent la personne (optiques, médicales, chirurgicales), mais aussi et surtout de mesures environnementales (plus de lumière, lumière uniforme partout, protection contre l'éblouissement, verres filtrants, taille de l'écriture, couleurs, contrastes, communication et accès à l'information adaptés etc.). Ces dernières apportent toujours une amélioration, même lorsque les premières ne peuvent plus être mises en oeuvre dans certaines situations ou sont refusées.

Conclusion 5 : Le système RAI a encore un potentiel à exploiter au sujet des personnes atteintes de déficience sensorielle

Nous recommandons aux responsables du développement de l'évaluation RAI-MDS de reconsidérer la terminologie utilisées dans le domaine de la vision (D) et en particulier l'échelle d'évaluation des facultés visuelles et auditives (domaines C et D) afin de s'assurer que l'attention du personnel de soins soit dirigée vers des phénomènes ayant un impact sur les soins. Il ne faudrait pas que la croyance populaire selon laquelle il est normal de voir et d'entendre moins bien lorsqu'on est âgé soit renforcée par le RAI, car ces déficiences visuelles et auditives doivent être reconnues et thématiques comme ayant un impact sur les soins. Les aides à l'évaluation dans le domaine des aides visuelles pourraient également être actualisées dans ce sens.

L'outil d'évaluation RAI (NH et HC) repose sur des bases scientifiques et est décrit de façon très complète dans le manuel. En plus de ses nombreuses autres fonctions, il peut permettre d'adapter les prestations de soins et d'accompagnement aux besoins des personnes atteintes de déficience visuelle et auditive. Pour cela, il faut : a) que les indications qui se trouvent dans l'outil d'évaluation correspondent aux connaissances de toutes les parties concernées ; b) que les résultats de l'évaluation soient communiqués à toutes les parties concernées ; c) et ainsi que le travail de soins et d'accompagnement dans l'institution en profite.

La version électronique du système RAI-MDS réagit lorsque des données concernant certains facteurs qui s'influencent mutuellement sont entrées dans le système simultanément (par ce qu'on appelle des triggers). Il serait important que ces situations génèrent des „recommandations au personnel de soins“. Nous recommandons aux responsables du développement du RAI de prêter une attention particulière aux situations suivantes dans les aides concernant l'apparition simultanée de certains facteurs : a) double handicap sensoriel (C1-2 et suivantes et D1-2 et suivantes) ; b) apparition de déficience visuelle ou auditive en combinaison avec tous les résultats concernant les démences (à partir de C1-2 ou de D1-2 avec I-1-q ; I-1-u ; CPS \geq 3) ; c) on pourrait rédiger un passage dans le manuel à ce sujet contenant des indications pour les bilans et la façon de procéder.

En tant qu'instrument d'évaluation reconnu (reconnaissance par les organes de financement, les caisses-maladie, les autorités du domaine de la santé, les résidents), le RAI-NH (seulement cette version) calcule, pour chaque situation, le temps moyen nécessaire aux actes de soins. L'évaluation RAI tient compte des handicaps sensoriels et son manuel indique quelles en sont les conséquences principales pour les soins et l'accompagnement dans le domaine stationnaire. Les handicaps sensoriels nécessitent des soins et un accompagnement adaptés, mais le RAI ne prévoit pas, à ce jour, de temps particulier pour cela. Nous ne savons pas si une éventuelle charge horaire supplémentaire peut être comptabilisée de façon détournée par le biais des décomptes ADL et RUG. On

note cependant que les résidents des EMS et les clients des soins à domicile atteints de déficience visuelle présentent régulièrement des valeurs ADL plus élevées en moyenne que les personnes dont la vision est bonne. Une étude concernant le temps nécessité par les soins (Cura-Time-Study) n'est pas connue à ce jour.

Finalement les paramètres du RAI-MDS pourraient considérer l'exploitation de nouvelles ressources. Nouvelles ressources peuvent réduire les effets d'un déficit visuel, ce qui diminue la dépendance, hausse l'autonomie et les propres capacités de se soigner soi-même. Exploiter des nouvelles ressources pourrait signifier par ex. l'aménagement d'un éclairage plus performant, de systèmes d'agrandissement ou la médiation vers un service de réadaptation spécialisée (évaluation de basse vision au domicile, voir note 9).

8. Annexes

8.1. Proposition pour le RAI-MDS

La saisie d'informations dans le RAI-MDS devrait renoncer à l'ambition de classer les troubles visuels par degré et viser plutôt à être utile dans le processus des soins et dans l'accompagnement. Pour y arriver, il faudrait à notre avis exclure les malentendus sémantiques (« déficiences légères »), donner des indications utiles aux soins en ce qui concerne les moyens auxiliaires, élargir l'observation aux pertes du champ visuel et se détacher de cette mise en avant, peu conforme à la réalité, d'une seule activité visuelle (la lecture) qui n'est pas la seule avec importance au niveau des soins prodigués.

D'une façon générale, nous proposons d'utiliser le terme « capacité visuelle » en tant que terme général dans le RAI-MDS, qui regrouperait à la fois l' « acuité visuelle » selon D1, la « limitation du champ visuel » D2 et l' « utilisation de moyens auxiliaires pour la vision » comme D3 dans les deux éditions (NH et HC). Ce secteur du RAI-MDS pourrait ainsi être saisi de la manière suivante :

Catégorie MDS: Capacité visuelle

Partie 1. Acuité visuelle

Acuité visuelle avec un éclairage habituel du lieu, avec des lunettes s'il y en a

0. BONNE – voit les petits détails comme par exemple les caractères d'impression standard des journaux ou livres et reconnaît les visages connus à 3-4 mètres de distance
1. DIFFICULTÉ À LIRE UN TEXTE – ne voit que les grands caractères et pas les textes, reçoit les informations en grands caractères ou il faut les lire à haute voix
2. DIFFICULTÉS À RECONNAÎTRE LES PERSONNES PAR LA VUE – reconnaît les personnes seulement si elles se rapprochent, par leur voix ou leurs mouvements, les grands caractères ne sont plus utiles, les objets dans l'environnement sont perçus si les contrastes sont forts
3. AVEUGLE DANS LE SENS FONCTIONNEL – ne reconnaît pas les personnes ou les objets dans beaucoup de situations, doit être aidé dans ces moments par la voix ou le toucher
4. AVEUGLE – ne voit rien ou que des silhouettes ou des lumières, en tout cas seulement en petits extraits

Partie 2. Champ visuel

Le champ visuel est limité latéralement, en haut ou en bas, absent d'un côté ou dans des zones plus ou moins grandes. Observation : laisse de la nourriture sur le côté, se cogne contre les bords des tables, des cadres de portes ou portes d'armoires de cuisine, etc.

0. AUCUN PROBLÈME
1. PROBLÈMES

Partie 3. Utilisation d'aides visuelles

0. PAS D'AIDES VISUELLES
1. UTILISE DES LUNETTES DU COMMERCE – permettent une vision à peu près normale
2. UTILISE DES LUNETTES SPÉCIALES AVEC EFFET DE LOUPE – permettent de lire et de

- voir des petits objets (une utilisation correcte est importante)
3. UTILISE DES LUNETTES AVEC DES FILTRES POUR L'EXTÉRIEUR
 4. UTILISE DES LUNETTES AVEC DES FILTRES POUR L'INTÉRIEUR
 5. UTILISE DES LOUPES – Loupes à la main, de table, monoculaires
 6. UTILISE UN APPAREIL DE LECTURE – appareil agrandisseur avec caméra et écran ou appareil qui lit des textes écrits

Partie 4. Contrôles

DERNIÈRE VISITE OPHTALMOLOGIQUE : DATE
(Dès les 65 ans tous les 1-2 ans)

Chez les personnes plus âgées et en corrélation avec des maladies affectant les capacités cognitives, il faudrait théoriquement également inclure dans les informations enregistrées les effets des modifications de la gestion des informations visuelles dans le cerveau, ainsi que de la formation et de la reconnaissance d'images et de mouvements faisant sens. A l'heure actuelle, ces derniers points ne peuvent cependant être évalués qu'au travers de bilans médicaux spécialisés et sortent donc du cadre d'évaluation du RAI-MDS. Mais il est important que les personnes travaillant dans les soins et l'accompagnement sachent que des effets semblables existent et qu'ils peuvent être source de peur, d'angoisse et d'états dépressifs.

Si les responsables du développement du RAI sont intéressés, des experts du domaine du handicap visuel se mettront volontiers à leur disposition pour affiner et tester les propositions esquissées dans ce chapitre.

Evaluation des fonctions auditives

La condition préalable à l'évaluation d'une déficience auditive est qu'elle soit remarquée et abordée dans le colloque. A la place de parler de déficit auditif, il faudrait parler de « difficultés à comprendre la langue parlée », c'est ce qui importe ici. Ces difficultés ne sont pas décelées en premier lieu par les personnes concernées elles-mêmes, ou alors elles ne sont, consciemment ou inconsciemment, pas prises au sérieux ou dissimulées.

Le manuel RAI propose une marche à suivre et des aides à la prise de décision sur quatre pages pour permettre cette évaluation. Il y est notamment indiqué de prêter attention à la présence éventuelle de bouchons de cire dans les oreilles et au fait que les appareils auditifs sont souvent mal ajustés, deux problèmes bien connus du personnel de soins.

Le questionnaire MDS parle d'adapter le ton de sa voix pour s'adresser à une personne atteinte de déficience auditive (RAI-MDS: NH C1.2; HC C3.2). Nous recommandons de reconsidérer ce point, car il est très difficile pour une personne de changer le ton de sa voix, ce qui rend ce conseil caduc. Il est par contre possible à toutes les personnes entrant en contact avec des personnes âgées, qui sont également toujours susceptibles de mal entendre, d'adopter les comportements décrits au chapitre « Déficience auditive, handicap et soins » (page 3 et suivantes).

Notre analyse des données RAI a été élargie à l'audition parce que les sens de la vision et de l'audition sont étroitement liés au niveau de leur fonction et indispensables pour comprendre le phénomène de la surdité. D'autres propositions et commentaires spécialisés sur la communication et l'audition devront être abordés avec des spécialistes en matière.

8.2. Sources et littérature sur le sujet

Adler J., Wohlgensinger C., Meier S., Hättich A. (2011) Résumé en langue française de l'étude «Zur Lebenslage höresehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz». Dans: Spring 2011

Adler J., Blaser R., Wicki M. (2016), Soins et accompagnement de personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité et de démence - Élaboration de lignes directrices de good practice. HfH Zurich, HES Berne et Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA), www.ucba.ch

ALZ – Association Alzheimer Suisse (2017), www.alz.ch, Détection et diagnose - <http://www.alz.ch/index.php/abklaerung-und-diagnose.html> (22.5.2017)

Anliker M., Bartelt G., Du Pasquier J.D., Gilgen R., Müller P., Mylaeus-Renggli M., Staudenmaier B. (2009/3), Manuel RAI-Home-Care, Saint-Gall 2009

Anliker M., Bartelt G., Gilgen R., Hüsken W., Müller P., Staudenmaier B. (2014), Manuel RAI-Nursing Home, Saint-Gall 2014

Anliker M., Bartelt G. (2015), Resident Assessment Instrument in der Schweiz - Geschichte, Resultate und Erfahrungen aus der Anwendung, Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2/2015

Becker M. (2010), Der schwerhörige Patient - Ein Leitfaden für Arztpraxis, Klinik und Pflege

Blaser R., Wittwer, D. & Becker, S. (2013), 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. HES Berne et Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA), www.ucba.ch

Blaser R., Adler J., Wicki M. (2016), Demenzerkrankungen und Seh- oder Hörsehbeeinträchtigungen - Leitsätze für eine Good Practice. In: NOVAcure - Das Fachmagazin für Pflege und Betreuung, 7.2016, Bern

Blessing A. (2017). Emotionale Ressourcen in der Demenzbehandlung. Angewandte Gerontologie 2/2017

Burrows A., Morris J.N., Simon S.E., Hirdes J.F., Phillips C. (2000), Development of a Minimum Data Set-Based Depression Rating Scale for use in nursing homes. Age and Aging 29(2)

Christiaen M. P. (2005), Vivre mieux dans un environnement visuel adapté. Lumières, contrastes et repères au service des personnes âgées en EMS. Genève : Association pour le bien des aveugles et malvoyants (ABA).

Christiaen M. P. (2016), Documents du cours "Voir en EMS", matériel pour la formation édité par le "Centre de Compétences en Accessibilité - ABA/CCA, Genève : Association pour le bien des aveugles et malvoyants (www.abage.ch).

Conseil Fédéral Suisse (2017), Convention relative aux droits des personnes handicapées, en vigueur pour la Suisse au 15 mai 2014. Source : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html> (18.4.2017)

Decker-Maruska M., Kratz B. (2008), Der hörgeschädigte ältere Mensch im Pflegealltag. In: Die Schwester-Der Pfleger 01/2008 S. 32 ff.

Fang P.P., Schnetzer A., Kupitz D.G., Göbel A.P., Kohnen T., Reinhard T., Lorenz B., Hoerauf H., Wagenfeld L., Auffarth G., Schaub F., Thieme H., Von Livonius B., Alten F., Robering A., Brandl C., Ziemssen F., Krummenauer F., Holz F.G., Finger R.P. (2017) Ophthalmologische Versorgung in Seniorenheimen – Die OVIS-Studie. Dans: Der Ophthalmologe 9/2017

Georgescu D. (2015), Documents du cours "Demenzabklärungen bei sehbehinderten und hörsehbehinderten Personen" 18.6.2015 de l'Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA). Dan Georgescu est médecin en chef des services de psychiatrie du canton de Argovie, Suisse

Giroud N. (2016), Dynamics of Electrophysiology and Morphology in Older Adults with Age-Related Hearing Loss. Dissertation Université de Zurich

Händler-Schuster D., Zigan N., Imhof L. (2017), Audiovisuelle Beeinträchtigungen im Alter - Wie hör- und sehbeeinträchtigte Personen über 70 Jahre, die zuhause leben, die Veränderungen ihres Alltags erleben und bewältigen, HES de Zurich (Santé)

Heyl Vera (2017) Blindheit und Sehbehinderung aus der Perspektive einer Entwicklungspsychologie der Lebensspanne. Dans: Perspektiven im Dialog - Kongressbericht des XXXVI. Kongress für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik Graz 2016, VBS Verband für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e.V. (Herausgeber)

Heussler F., Wildi J., Seibl. M. (2016). Menschen mit Sehbehinderung in Alterseinrichtungen - Gerontagogik und gerontagogische Pflege, Empfehlungen zur Inklusion. Editions Seismo, Zurich

Kampmann S., Koob-Mattes A.M., Kandert T. (2015), Sehen im Alter – Leitfaden für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der stationären Altenpflege, Blindeninstitutsstiftung Würzburg, www.blindeninstitut.de

Killmann I. (2015), Hörstörung und Demenz, Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 5 · 2015

KSIA – Kompetenzzentrum Sehbehinderung im Alter, www.ksia.ch

Lehrl S., Gerstmeyer K. (2004), Systematische Fehleinschätzung von Altersdemenz durch kataraktbedingte Behinderung der Informationsverarbeitung? Der Ophthalmologe 2 · 2004

Lehrl S., Gerstmeyer K. (2016), Systematische Fehleinschätzung von Altersdemenz durch kataraktbedingte Minderung der Informationsverarbeitung. In: Heussler F et al. a.a.O

Lin F., Ferrucci L., Metter E.J., An Y., Zondermann A., Resnick S.M. (2011), Hearing Loss and Cognition in the Baltimore Longitudinal Study of Aging, Neuropsychology 11/2011

Lin M.Y., Gutierrez P.R., Stone K., Yaffe K., Ensrud C., Fink H., Sarkisian C., Colemann A., Mangione C. (2004), Vision Impairment and Combined Vision and Hearing Impairment Predict Cognitive and Functional Decline in Older Women, Journal American Geriatrics Society 2004

Lindenberger U., Baltes P. (1994), Sensory Functioning and Intelligence in old Age: A Strong Connection. Psychology and Aging 9/1994

Lindenberger U., Baltes P. (1994), Sensory Functioning and Intelligence in old Age: A Strong Connection. Psychology and Aging 9/1994

McGraw C., Déry L., Wittrich W. (2011), Falls preventive through the visual impairment

detection program. Insight: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness, 4/2011

McLellan T., Johnston L., Dalrymple-Alford J., Porter R. (2008). The recognition of facial expressions of emotion in Alzheimer's disease: a review of findings. Acta Neuropsychiatrica 2008 (zitiert nach: Blessing A. (2017)

Monsch A.U., Büla C., Hermelink M., Kressig R.W., Martensson B., Mosimann B., Müri R., Vögeli S., Von Gunten A. (2012) Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz, Praxis 2012

Morris, J. N., Fries, B. E., Mehr, D. R., Hawes, C., Phillips, C., Mor, V., & Lipsitz, L. A. (1994), MDS Cognitive Performance Scale. J Gerontol, 49(4), M174-M182.

Morris J.E. et.al. (2009), RAI: Resident Assessment Instrument, Schweizerische Adaptation: Anliker M., Bartelt G, Gilgen R., Hüsken W.S., Müller P und Staudenmaier B.

Oberholzer, D. / Widmer, M. et al. (2014). Das Konzept der Funktionalen Gesundheit als Instrument zur Prozessgestaltung und zur Weiterentwicklung beruflicher Teilhabe für Menschen mit Behinderung.

OFS Office fédéral de statistique (2012), Enquête Suisse sur la santé: <https://www.OFS.admin.ch/OFS/fr/home/statistiques/sante/enquetes/sgb.html>; (31.8.2015)

OFS Office fédéral de statistique (2014), Statistique des Institutions médico-sociales SOMED 2014, T 9-A (8.5.2017)

OFS Office fédéral de statistique (2015), Statistique des aides et soins à domicile 2015, T 14.04.04-12.1 (Soins à longue durée) (8.5.2017)

OFSP Office Fédéral de la Santé Publique (2013), Stratégie nationale en matière de démences 2014-2019

OMS Organisation Mondiale de la Santé (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), vgl. www.who.int/classifications/icf/en (5.10.2015)

ONU Organisation des nations Unies (2006) Convention relative aux droits des personnes handicapées, en vigueur pour la Suisse au 15 mai 2014. Source : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/index.html>

Processus de Production du Handicap (PPH), voir par exemple: <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph> (23.3.2017)

Pro Audito (2015), Homepage: „Ein Drittel“. <http://www.pro-audito.ch/hoerverlust/ursachen/alter.html>, (31.8.2015)

Savaskan E., Bopp-Kistler I., Buerge M., Fischlin R., Georgescu D., Giardini U., Hatzinger M., Hemmeter U., Justiniano I., Kressig R.W., Monsch A., Mosimann U., Mueri R., Munk A., Popp J., Schmid R., Wollmer M. (2014), Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptome der Demenz (BPSD), Praxis 2014

Seifert A., Schelling H.R. (2014). Vieillir avec un handicap visuel – ou devenir handicapé de la vue avec l'âge. Qualité et conditions de vie des personnes âgées atteintes de handicap visuel. Université de Zurich (Centre de gérontologie) et Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles UCBA, Saint-Gall, www.ucba.ch

Seifert A., Spring S. (2016). Sehen, Hören und Demenz im stationären Pflegekontext. In:

Seifert A., Schellung H.R. (2017). Rapports sur les modules de "COVIAGE – Coping Visual Impairment in old Age". Le titre de la publication n'est pas encore connu. Les rapports sont publiés sous www.ucba.ch/recherche

Schneck M.E., Lott L.A., Haegerstrom-Portnoy G., Brabyn J.A. (2011), Association between hearing and vision impairments in older adults, Opthamic-Physiology-Optics 2011

Spring S. (2011), Surdicécité: Regardons les choses en face. HfH Zurich et Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA), www.ucba.ch

Spring S. (2012), Handicap visuel et cécité : évolution en Suisse. Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA), www.ucba.ch

Spring S. (2014), Handicap visuel lié à l'âge : complexité et diversité. Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA), www.ucba.ch

Spring S. (2016), Dépistage visuel et auditif pour des soins optimisés. Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA), www.ucba.ch

UCBA Union Centrale Suisse pour le bien des Aveugles (2017) Informations online sur la surdicécité (18.4.2017):

- <http://www.ucba.ch/fuer-betroffene/menschen-mit-taubblindheit/zum-thema>
- www.sensus60plus.ch

WHO. World Health Organization (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), vgl. www.who.int/classifications/icf/en (5.10.2015)

8.3. Illustrations

Illustration 1: Pourcentage des personnes avec déficit visuel	5
Illustration 2: Échantillon : nombre de femmes et d'hommes selon leur âge, en % de l'échantillon	12
Illustration 3: Fréquence en % des déficiences visuelles (lors de la lecture) selon l'âge (EMS)	15
Illustration 4: Acuité visuelle en combinaison avec limitation du champ visuel (EMS)	16
Illustration 5: Fréquence en % des déficiences visuelles (lors de la lecture) selon l'âge chez les client-e-s (aide à domicile)	17
Illustration 6: Comparaison au niveau des déficiences visuelles entre les établissements médico-sociaux et les services d'aide et soins à domicile	17
Illustration 7: Fréquence des déficiences visuelles : comparaison avec l'estimation de la fréquence des „handicaps visuels“ dans l'ensemble de la population	18
Illustration 8: Nombre de personnes de 70 ans et plus atteintes de déficience visuelle dans les établissements médico-sociaux et dans les services de soins à domicile (estimation)	18
Illustration 9: Fréquence du déficit auditif selon l'âge (capacité à comprendre ce qui est dit) (EMS)	20
Illustration 10: Fréquence en % du handicap auditif selon l'âge (capacité à comprendre ce qui est dit) (aide à domicile)	22
Illustration 11: Comparaison au niveau des déficiences auditives entre les établissements médico-sociaux et les services d'aide et soins à domicile	22
Illustration 12: Se faire comprendre selon le RAI-MDS	23
Illustration 13: Comprendre les autres selon le RAI-MDS	23

Illustration 14: Fréquence d'apparition des handicaps sensoriels selon le RAI-MDS (EMS) .	26
Illustration 15: Fréquence d'apparition des handicaps sensoriels selon le RAI-MDS (CMS) .	26
Illustration 16: Capacités cognitives suspectes dans les soins stationnaires et à domicile ...	30
Illustration 17: Résidents atteints ou suspectés de démence (EMS).....	30
Illustration 18 Signes d'instabilité émotionnelle et de dépression dans les soins stationnaires et à domicile	31
Illustration 19: Activités de la vie journalière ADL	34
Illustration 20: Vision : Index ADL et catégories RUG (EMS)	35
Illustration 21: Vision : Index ADL et catégories RUG (soins à domicile)	36
Illustration 22: Audition : Index ADL et catégories RUG (EMS).....	36
Illustration 23: Audition : Index ADL et catégories RUG (soins à domicile).....	36
Illustration 24: Index IADL (aide à domicile).....	37
Illustration 25: Vision : Index IADL (soins à domicile).....	37
Illustration 26: Audition : Index IADL (aide à domicile)	38
Illustration 28: Cercle vicieux	44

8.4. Tableaux

Tableau 1: Vision avec un éclairage adéquat, éventuellement avec des lunettes / aides visuelles (EMS)	14
Tableau 2: Limitation du champ visuel (EMS)	15
Tableau 3: Aides visuelles (EMS).....	15
Tableau 4: Vision avec un éclairage adéquat, éventuellement avec des aides visuelles (aide à domicile)	16
Tableau 5: Audition avec aides auditives, si nécessaire (EMS)	19
Tableau 6: Aides à la communication et techniques de communication (EMS)	19
Tableau 7: Modes de communication (EMS).....	19
Tableau 8: Capacité à se faire comprendre (EMS)	20
Tableau 9: Capacité à comprendre les autres (EMS).....	20
Tableau 10: Audition avec aides auditives, si nécessaire (aide à domicile).....	21
Tableau 11: Capacité à se faire comprendre (aide à domicile)	21
Tableau 12: Capacité à comprendre les autres (aide à domicile).....	21
Tableau 13: Nombre de personnes de 70 ans et plus atteintes de déficit auditif dans les établissements médico-sociaux et les services d'aide et soins à domicile (estimation)	24
Tableau 14: Fréquence de la présence simultanée de déficience visuelle et de déficience auditive (EMS).....	24
Tableau 15: Fréquence de la présence simultanée de déficience visuelle et de déficience auditive (aide à domicile).....	25
Tableau 16: Nombre de personnes de 70 ans et plus atteintes de déficience auditive et visuelle dans les EMS et dans les soins à domicile (estimation)	26
Tableau 17: Diagnostic de démence de type Alzheimer (EMS).....	28
Tableau 18: Autre maladie démentielle (EMS)	28
Tableau 19: Maladie démentielle quelle qu'elle soit (EMS)	28
Tableau 20: Aphasie (perte de la parole) (EMS)	29
Tableau 21: Handicap mental congénital (EMS).....	29
Tableau 22: Accident vasculaire cérébral (attaque) (EMS)	29
Tableau 23: Hémiplégie (paralysie d'un côté du corps) (EMS)	29
Tableau 24: Autres maladies neurologiques (non démentielles) (EMS)	29
Tableau 25: Échelle CPS de performance cognitive (EMS)	29
Tableau 26 Échelle DRS de signes d'instabilité émotionnelle et de dépression	31
Tableau 27: Relève de possibles pertes de capacité cognitive par groupe de déficience visuelle	31
Tableau 28: Relève de possibles pertes de capacité cognitive par groupe de déficience auditive	32

Tableau 29: Vision : comparaison des problèmes neurologiques enregistrés (NH et HC)....	32
Tableau 30: Audition : comparaison des problèmes neurologiques enregistrés (NH et HC)	33
Tableau 31: Personnes atteintes de déficience visuelle présentant une possible instabilité émotionnelle	33
Tableau 32: Personnes atteintes de déficience auditive présentant une possible instabilité émotionnelle	34
Tableau 33: Vision : Chutes durant les 90 derniers jours (aide à domicile).....	38
Tableau 35: Audition : Chutes durant les 90 derniers jours (aide à domicile)	39