

NOUVELLE APPROCHE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE VISUELLE RÉCENTE

La prise en charge, notamment rééducative, des personnes des 3ème et 4ème âges est un des enjeux de santé publique des années à venir [1]. Étant donné l'augmentation progressive de l'espérance de vie, deux tendances fortes se font jour : la possibilité et donc le désir de conserver un confort et une indépendance de vie le plus tard possible, la nécessité pour y parvenir d'avoir recours à des actions de soins et de réadaptation s'adressant à cette frange de la population [2]. Le cas spécifique de la rééducation des personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle illustre fort bien cette problématique [3]. Jusqu'à ces dernières années, il était rarement proposé aux personnes âgées une prise en charge rééducative en hospitalisation complète pour les aider à compenser les incapacités résultant d'une atteinte de leur vision. Cela par crainte de constater que les effets iatrogènes d'une telle prise en charge dépassent les bénéfices possibles. Ces personnes étaient principalement orientées vers des prises en charge en ambulatoire s'étalant sur des durées importantes, se comptant davantage en mois qu'en semaines [4]. Cette étude, menée auprès de patients âgés, malvoyants récents, accueillis dans le service au cours des 14 derniers mois, se propose de montrer l'intérêt d'une prise en charge courte en hospitalisation complète pour cette population très spécifique et de mettre en évidence les particularités de la rééducation menée.

Méthodologie et présentation de la population étudiée

La population de référence de cette étude est constituée par la cohorte des patients hospitalisés dans l'établissement (Centre de Rééducation Fonctionnelle pour Aveugles ou Malvoyants [5], Unité 1) de novembre 1987 à mars 2001, soit 812 personnes atteintes d'une déficience visuelle initiale ou acquise et éventuellement associée à d'autres déficiences (auditive, motrice, intellectuelle ou comportementale).

A cette population de référence, est comparé les sept derniers patients reçus en rééducation ces 14 derniers mois et âgés de 73 ans ou plus. Ce groupe de patients était composé de quatre femmes âgées de 79, 80, 81, et 83 ans et de trois hommes âgés de 73, 77 et 83 ans. Ces personnes étaient donc très significativement plus âgées que la moyenne des patients reçus (Tableau I).

	Patients âgés	Population totale
Age moyen à l'entrée	79 ans	37 ans
Ecart type	3,5 ans	11,8 ans

Tableau I : Age moyen

Leur hospitalisation dans l'établissement faisait suite à une réduction de leur indépendance dans les déplacements, la réalisation des activités de la vie quotidienne et/ou dans la maîtrise des moyens de communication écrite du fait de la présence ou de l'aggravation de leur déficience visuelle. Cinq d'entre eux étaient atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge[6], un de rétinopathie pigmentaire[7] et le dernier de glaucome chronique. Leur potentiel visuel était fortement réduit, mais toujours existant, les classant dans la catégorie des malvoyants[8] telle que la définit l'OMS (personne présentant une déficience visuelle même après traitement et/ou meilleure correction optique dont l'acuité visuelle est comprise entre 6/18 (0,3) et 3/60 (0,05), ou dont le champ visuel est inférieur à 10° autour du point de fixation, mais qui utilise -ou est potentiellement capable d'utiliser- sa vue pour planifier et/ou exécuter une tâche), soit les catégories de déficience visuelle 1 et 2 de la CIM-10. Là encore, la différence par rapport à la population totale des patients reçus dans l'établissement est marquée [9]. En effet, seul 55 % de l'ensemble des patients ont une déficience visuelle consécutive à une pathologie seulement ophtalmologique. Les autres présentent une atteinte visuelle suite à une intoxication ou à l'évolution d'une pathologie générale (diabète, sclérose en plaque, etc.) pour 13 % d'entre eux, ou suite à une lésion cérébrale pour 32 % d'entre eux. De plus, si la part des non voyant au sens strict, c'est-à-dire ne disposant d'aucune perception de lumière, n'est pas majoritaire, elle reste non négligeable (de l'ordre d'un patient sur quatre).

Analyse des résultats de rééducation

Il a semblé intéressant de présenter une rapide analyse des résultats obtenus par ces quelques personnes malvoyantes âgées de plus de 73 ans, en termes d'autonomie, à l'issue de leur rééducation. Sans tenter une analyse exhaustive de la situation de ces sujets (telle qu'on pourrait le faire par le biais d'outils comme la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle ou l'Indice de Rendement Occupationnel) il est toutefois possible d'apprécier de façon pragmatique le niveau d'autonomie atteint. Pour cela les résultats des patients ont été estimés à partir de grilles à sept niveaux, couvrant différents domaines clefs, abordés durant la prise en charge : les déplacements, l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ), le niveau d'efficacité visuelle atteint (contrôle oculo-manuel, reconnaissance de formes et couleurs, lecture) et la maîtrise de l'écriture manuscrite (tableau II). À partir de ces grilles, est comparé le niveau d'autonomie à l'entrée et à la sortie (Tableau III)

Autonomie de déplacements	
1	Autonomie à l'intérieur
2	Déplacements au bras/conditionnement/qq pas seul
3	Autonomie sur trajets simples, courts et sans trafic
4	Autonomie en zone rurale et/ou résidentielle calme
5	Autonomie en ville, traversée simple hors foule
6	Autonomie complète en centre ville, foule
7	Autonomie complète et transports en commun

Niveau d'efficacité visuelle	
1	Reconnaissance de formes
2	Reconnaissance de couleurs
3	Reconnaissance d'optotypes
4	Utilisation d'aides optiques possible
5	Lecture ponctuelle
6	Lecture fonctionnelle de près ou de loin
7	Lecture fonctionnelle de près et de loin

Autonomie dans les A.V.Q.	
1	Quelques activités réalisées sur stimulation
2	Qques activités ménagères autonomes occupationnelles
3	Autonomie efficace dans quelques activités
4	Autonomie AVQ relative plus tierce personne régulière
5	Autonomie AVQ relative plus aide ponctuelle
6	Autonomie complète chez soi plus aide éventuelles
7	Peut vivre seul(e) et faire ses courses

Autonomie d'écriture manuscrite	
1	Paraphe, quelques lettres
2	Quelques lignes lisibles
3	Textes rédigés sous dictée
4	Rédaction de courrier simple
5	Transposition et rédaction spontanée
6	Ecriture fonctionnelle (chèque) sur temps limité
7	Autonomie complète

Tableau II : Echelles d'évaluation de l'autonomie du CRFAM

	Niveau moyen d'autonomie présent en début de rééducation en :			
	Vie quotidienne	Déplacement	Utilisation de la vision	Ecriture
Patient de 73 ans ou plus	4,7	4,0	4,7	2,7
Population totale	3,8	0,8	0,5	0,6
	Niveau moyen d'autonomie acquis en fin de rééducation en :			
	Vie quotidienne	Déplacement	Utilisation de la vision	Ecriture
Patient de 73 ans ou plus	5,7	6,0	6,1	5,6
Population totale	5,2	5,2	5,6	5,3
	Nombre moyen de séances de rééducation en :			
	Vie quotidienne	Déplacement	Utilisation de la vision	Ecriture
Patient de 73 ans ou plus	11	20	15	4
Population totale	26	45	24	10

Tableau III: Résultats obtenus par les patients en fin de rééducation aux échelles d'évaluation de l'autonomie du CRFAM (Tableau II) et nombre moyen de séances de rééducation par prise en charge

Notre échantillon de patients âgés est trop réduit pour pouvoir, à partir de ces données, tirer des conclusions générales. Toutefois il semble évident, au vu de ces chiffres, que les patients âgés malvoyants présentent, en début d'hospitalisation, un niveau moyen d'autonomie supérieur à celui de l'ensemble des patients que nous recevons. En effet, leur potentiel visuel conservé leur permet de maintenir un réel niveau d'activité et d'indépendance, mais aussi la baisse de leur vision n'étant pas brutale, ils ont mis en place progressivement des adaptations et compensations, ce que réalise plus difficilement une personne qui doit faire face d'un coup à une baisse visuelle. Aussi les résultats qu'ils peuvent obtenir à l'issue de leur prise en charge, s'ils sont bons, voire souvent meilleur que ce qui s'observe pour l'ensemble de la population, ne témoignent en fait que d'une relativement faible évolution de leur indépendance fonctionnelle.

Si, comme nous le verrons, ces progrès vont avoir une grande importance dans leur vie quotidienne et sociale [10], ils ne représentent pas un bouleversement de leurs habitudes, de leurs stratégies gestuelles, ni ne révolutionnent leur processus de compensation de la déficience visuelle. Le changement réalisé lors de leur rééducation présente un intérêt qualitatif évident pour un changement quantitativement limité.

Une rééducation spécifiquement adaptée à la personne âgée ou très âgée malvoyante Il est extrêmement important de pouvoir adapter la rééducation à la personne âgée. En effet, cette dernière va présenter des caractéristiques, tant au niveau de sa demande d'aide, de ses objectifs de rééducation que de ses capacités d'adaptation[11], fort différentes de celles que l'on rencontre chez un adulte récemment devenu malvoyant.

1) Contenir le risque d'accélération du vieillissement La survenue ou l'aggravation d'une déficience chez une personne âgée risque de provoquer un mouvement d'accélération du vieillissement, parfois fort invalidant s'il n'est pas pris en charge, et contenu, de manière adaptée[12].

La déficience visuelle comme révélateur d'âge

C'est la déficience nouvelle qui va amener le sujet à prendre conscience de ce qu'il ne peut plus faire [13]. L'atteinte visuelle va devenir la cause d'incapacités jusque-là ignorées : « c'est à cause de ma vue que je ne peux plus faire mes courses ! », « moi qui aimais tellement lire, je me souviens autrefois, il m'arrivait de passer la nuit à finir un livre, (S) mais maintenant, depuis que j'ai ça aux yeux », etc. Est-ce aussi évident que cela y paraît ?

La personne âgée va, à cause de sa déficience visuelle, devoir d'un coup ou pour le moins de manière accélérée, prendre conscience de son âge. Or cette prise de conscience a été généralement d'autant plus repoussée que l'âge est avancé. La notion d'âge est une notion qui se conçoit de manière continue, (nous savons tous que nous vieillissons chaque jour un peu plus) mais qui se perçoit de façon totalement discontinue. Ce qui fait que telle personne va se sentir plus vieille, est qu'elle va butter d'un coup, fortuitement le plus souvent, sur une évidence désagréable qui souligne une incapacité ou un fait jusque-là ignoré. (Ne plus pouvoir monter une côte sans se ménager une pause, ne plus se souvenir d'une poésie connue, voir apparaître une touffe de cheveux blancs, etc.) La perception de l'âge ne s'élabore pas au jour le jour, mais en fonction de quelques situations de réussites ou d'échecs qui vont indiquer et valider, tant la maturation de l'enfant que le vieillissement de l'adulte. Quand une personne âgée nous parle de son plaisir de la lecture, de quoi nous parle-t-elle en réalité ? De la lecture qui lui était possible de faire, parfois péniblement il y a quelques mois, alors que sa vision le lui permettait encore, ou de ses souvenirs marquants comme sa découverte de Balzac quand elle avait 20 ans ? Il y a de fortes chances que le souvenir de jeunesse, auquel est attaché un souvenir de plaisir soit pour elle, ce qui compte le plus. C'est « autrefois » qu'elle passait ses nuits à lire, mais cela fait en réalité bien longtemps que ce ne lui est plus possible. Dans l'expression de son désir de pouvoir lire à nouveau, malgré la déficience visuelle quelle est la part du désir, moins conscient mais beaucoup plus fort, de retrouver sa jeunesse et les émotions fondatrices qui s'y attachaient. En effet, cette personne s'est constituée à partir de ces émotions et réussites personnelles sociales ou intellectuelles. Pouvoir vérifier, du fait de la déficience visuelle, qu'elles ne lui seront définitivement plus accessibles est une remise en cause narcissique violente : "je ne suis plus capable de faire ce qui a fait ce que je suis"[14].

La prise de conscience brutale de l'âge et de la déficience qui le révèle est alors perçue comme une réduction de l'être, une atteinte à l'image de soi. Il est donc essentiel de pouvoir avec la

personne effectuer une estimation aussi réaliste que possible de l'autonomie de lecture existante juste avant l'atteinte visuelle, ou juste avant la dernière et plus importante réduction de son efficacité de lecture. Et ce qui est vrai pour la lecture va l'être pour les différents domaines où la déficience intervient. Pour chacun d'entre eux, le début du travail mené par l'équipe soignante va être un travail d'objectivation de l'efficacité et de l'autonomie effectivement perdue depuis peu.

La déficience visuelle comme facteur de décompensation sociale

Un deuxième élément, induit par la déficience visuelle, va jouer un rôle important dans l'adaptation matérielle et psychologique de la personne âgée. Le troisième âge est parfois celui des équilibres socio-relationnels anciens et figés. Le sujet a tissé avec son voisinage, sa famille et ses relations amicales un ensemble de relations, d'actions ou d'assistances qui sont devenues des habitudes indispensables à son autonomie. La survenue d'une déficience visuelle risque de faire s'écrouler l'ensemble de ces habitudes nécessaires et amener le sujet à effectuer ce que nous pouvons appeler "une décompensation sociale".

Ainsi, par exemple, faute de descendre faire ses courses à l'heure habituelle, madame X ne rencontrera plus madame Y. Or cette dernière l'aidait à porter son sac à provisions, au retour. Sans elle, ce sac est finalement trop lourd pour ses forces, c'est à dire pour l'âge, de madame X. Monsieur W, chef de rayon de boucherie du petit super marché est trop occupé pour conseiller sur le choix des produits frais et lire les étiquettes mal contrastées. De même, quand elle passe devant la pharmacie, Madame X ne peut plus s'asseoir sur la chaise et se reposer dix minutes en discutant avec la pharmacienne Madame Z, la chaise est occupée. Comme elle voit plus mal de près depuis quelque temps, elle est de plus en plus lente et donc en retard pour faire ses courses. A force de retard, l'habitude de rencontrer madame Y, d'être assisté par Monsieur W et de se reposer chez Madame Z se perd et avec elle l'indépendance pour faire ses courses. Cela, bien que l'activité en soi reste apparemment possible, la gêne visuelle de près n'empêchant pas les déplacements de madame X. Mais, si l'on tente d'analyser la situation qui prévalait juste avant l'aggravation de la déficience visuelle, que constate-t-on ? L'indépendance pour faire ses courses dont nous parle la personne, n'était au mieux qu'une autonomie. L'ensemble des capacités nécessaires au déplacement, au choix et au transport des achats n'était déjà plus présent. Mais la personne avait su compenser progressivement ses lacunes par le recours à une assistance (ou compensation sociale), qui ne portait pas trop sur l'entourage car elle était divisée entre de nombreux acteurs. Cette autonomie ressemblait fort à un château de cartes. Il suffit qu'une seule tombe (ne plus pouvoir commencer ses courses à la même heure) pour que toutes tombent. L'autonomie, apparemment maintenue, ne tenait en fait que si rien ne changeait. Elle ne tenait que par habitude [\[15\]](#).

Or, une fois ces habitudes perdues, il est fort difficile de relancer volontairement un processus comparable ou de réactiver l'ancien. La modification de son mode de vie, a relâché le tissu d'aide et de relation qui lui permettait de vivre de façon relativement autonome. Les habitudes se sont perdues, la déficience est devenue la raison, le prétexte, d'un éloignement de fait des relations de proximité et de désadaptation matérielle [\[16\]](#).

Un risque d'enkystement dépressif

Le sujet âgé a du mal, dans un grand nombre de cas, à effectuer un travail de deuil véritablement opérant [\[17\]](#). La pratique montre que fréquemment se produit un enkystement dépressif. Le handicap est intégré douloureusement après avoir été dénié. Les trois états

psychologiques caractéristiques du travail de deuil : dénégation, dépression et réaction sont présents, mais plus indistincts, notamment en ce qui concerne la troisième phase du deuil, la réaction [18]. Cette dernière, au lieu d'être une réaction positive du sujet, ressemble à une dépression atténuée. La vie recommence, continue, mais avec une tonalité plus sombre, un élan vital davantage réduit et une très forte sensibilité à la frustration des désirs, ou des plaisirs visuels. La personne exprime ses plaintes, met en avant les raisons qu'elle peut avoir d'être inconsolable, un peu comme si elle surinvestissait après coup l'acte de voir. Ce comportement dépressif à minima peut aller lentement en se réduisant, ou plus fréquemment, il perdure en l'état, même si les compensations réalisées réduisent les conséquences immédiates de la déficience et permettent au sujet de recouvrer une plus grande autonomie. La caractéristique clinique de ce type d'état est double.

- D'une part, la personne âgée manifeste plus de difficulté à se mobiliser pour bénéficier d'aide ou de compensation (et notamment celles qui peuvent lui être apportées par la rééducation), ayant du mal à croire tant à l'intérêt qu'à la faisabilité de ses adaptations. Son attitude reprend bien souvent les traits d'une dépression à minima : réduction du dynamisme, ralentissement, difficultés à se représenter l'avenir, perte de confiance en soi, etc.
- D'autre part, les progrès enregistrés au cours de la prise en charge, semblent ne pas tenir, ne pas avoir de répercussion au niveau psychologique. Chaque réussite étant presque aussitôt recouverte par une difficulté ou une raison de se plaindre de son état plus que d'apprécier les progrès fonctionnels nouvellement acquis. Le soignant a donc parfois l'impression étrange que plus il progresse dans l'autonomisation d'une personne manifestant cet enkystement dépressif, moins il avance.

Ces facteurs d'accélération possible du vieillissement sont présents chez la personne âgée atteinte d'une déficience sensorielle ou motrice. Leur spécificité bien connue, a longtemps perturbé la prise en charge de ces personnes et tout particulièrement la prise en charge des conséquences de leur atteinte visuelle.

En effet, le modèle classique de la rééducation fonctionnelle en hospitalisation complète sur des temps longs renforçait les phénomènes de décompensation sociale. La personne perdait l'habitude d'avoir recours à des aides diversifiées et les tiers aidants perdaient quant à eux l'habitude de fournir leur assistance. De même, les prises en charge hospitalières ou ambulatoires, s'appuyaient de manière importante sur des exercices analytiques, ciblant de manière précise et exigeante un aspect de l'efficacité de la personne : les capacités de lecture le plus souvent. La personne âgée percevait d'un coup l'importance de ce qu'elle avait perdu et cette perception était majorée par la perte des éléments de facilitation contextuelle qui accompagnaient, voire conditionnaient, depuis un certain temps sa lecture. Aussi, ces possibles effets iatrogènes limitaient-ils significativement les indications de rééducation fonctionnelle.

2) Adapter la prise en charge

Les résultats obtenus auprès des patients âgés ou très âgés, montrent cependant l'intérêt d'une prise en charge spécifiquement adaptée aux particularités psychologiques et fonctionnelles de ces personnes.

Une hospitalisation complète sur un temps court

La clinique montre que, pour ces sujets, les habitudes jouent un rôle essentiel dans le déroulement de leurs activités et relations au quotidien. Ces habitudes ont, dans la plupart des cas, une fonction précise. Si elles se sont constituées et ont perduré au cours du temps, c'est qu'elles apportaient une aide, ou pour le moins une facilitation dans la réalisation d'action ou de comportement utile au sujet. Dans le cas d'une atteinte visuelle évoluant progressivement chez le sujet âgé, il se peut qu'en fait, la fonction de ces habitudes diverge. Certaines vont d'évidence conserver un rôle facilitateur, comme dans l'exemple des courses évoqué plus haut, mais d'autres peuvent fort bien pénaliser en fait l'autonomie du patient. Ainsi, l'aggravation de la déficience visuelle peut amener un jour telle personne à butter sur une bordure de trottoir, lors d'un trajet familial. Pour la rassurer, les fois suivantes son conjoint va se proposer pour sortir avec elle. Progressivement se met alors en place une habitude de déplacement accompagné. La personne déficiente visuelle risque de ce fait de perdre la maîtrise, ou l'impression de maîtrise de ses déplacements (chute de vigilance, rétrécissement du balayage visuel, difficulté à contourner seule des obstacles mal vus, du fait de la trop grande rapidité du déplacement imposé, sans le vouloir, par le tiers, etc.).

Une hospitalisation va permettre une mise à plat de l'efficacité actuelle du sujet, par des mises en situations les plus proches de celles quotidiennement rencontrées, mais en l'absence des habitudes d'assistance ainsi que du jugement ou de l'inquiétude des tiers, conjoints, enfants.

La déficience visuelle est pourvoyeuse de doute. Le patient, en fonction de l'évolution de sa pathologie, va se demander s'il est toujours capable de faire ce qu'il faisait jusque-là. Une difficulté plus marquante et/ou un comportement trop inquiet ou anticipateur de la part des tiers peut suffire pour que se mettent en place des habitudes d'assistance qui ne correspondent pas à la difficulté fonctionnelle du sujet. C'est le cas fréquemment en ce qui concerne l'utilisation du gaz. Combien de femmes âgées ou très âgées ont arrêté de faire de la cuisine après un geste imprécis dans l'utilisation des brûleurs à gaz ? L'imprécision dans de nombreux cas était fortuite ou aisément compensable (se donner un peu plus de temps pour centrer sa casserole sur le gaz, vérifier à l'oreille le fait que le gaz soit allumé ou éteint, etc.). Pourtant, elle et/ou leurs proches ont conclu que l'assistance devenait nécessaire. Or le même enchaînement que pour la perte de maîtrise des déplacements est alors possible. Ne pouvant plus allumer le gaz, la personne va se mettre à douter de ses capacités à utiliser seule les différents modes de cuisson, l'assistance des tiers sera croissante ou pour le moins de plus en plus établie. L'initiative et le plaisir de cuisiner vont diminuer, risquant d'impliquer une désaffection à l'égard de cette activité qui deviendra d'autant plus difficile qu'elle sera moins pratiquée.

L'hospitalisation complète a le mérite de permettre à la personne de rompre avec ses

habitudes, fortement teintées d'inquiétude, beaucoup plus aisément qu'elle ne le ferait par exemple, lors d'une prise en charge ambulatoire. En effet, l'hospitalisation va rendre possible des changements car elle provoque une rupture, brève mais indiscutable, dans l'enchevêtrement des habitudes jusque-là en place. La personne âgée qui commence une rééducation, souhaite au début de son hospitalisation bénéficier d'un changement. Elle a fait partager son désir par les proches qui l'entourent. Ceux-ci sont donc dans l'attente de quelque chose de nouveau, en ce qui concerne les déplacements, la lecture ou les activités de la vie quotidienne, par exemple. Mais ce quelque chose, réalisé avec l'équipe soignante, ne va généralement pas se mettre en place d'un coup en une seule séance. Le changement sera, le plus souvent, un changement d'habitude, qui donc nécessite un minimum de répétition pour se confirmer. L'hospitalisation laisse le temps de cette confirmation, alors qu'une prise en charge ambulatoire, replace le sujet face à ses proches, alors qu'il n'est, notamment les premières fois, que peu habitué à ces nouvelles stratégies de compensation de la déficience visuelle et par là même encore peu efficace dans leur utilisation. L'impact du changement, c'est à dire aussi la capacité que le sujet aura à le faire accepter par ses proches est d'autant plus importante que celui-ci est présenté comme une nouveauté stable en rupture avec les incapacités précédentes. Or l'hospitalisation complète va faciliter cette démarche.

Il est cependant essentiel que cette hospitalisation soit réalisée sur un temps court pour éviter que les personnes âgées prises en charge soient victimes des décompensations sociales que nous évoquions, où qu'elles commencent à investir un lieu ainsi qu'un mode de vie et de relation sociale au détriment de leur réalité quotidienne. Pour un certain nombre de personnes âgées en effet, l'hospitalisation est l'occasion d'échanges relationnels et d'occupations beaucoup plus riches et diversifiées que ce qu'elle connaisse dans leur vie quotidienne [19].

Le Tableau IV montre que pour les patients qui ont composé l'échantillon de notre étude, la durée moyenne de rééducation était très significativement inférieure à celle de l'ensemble des patients reçus. Si l'on détaille davantage on constate que, mis à part un patient âgé de 73 ans atteint de rétinopathie pigmentaire à évolution lente et ancienne qui a été hospitalisé 53 jours, les autres patients âgés ont bénéficié chacun d'une rééducation d'environ quatre semaines.

	Patients âgés	Population totale
Durée de rééducation - Moyenne	32 jours	103 jours
Durée de rééducation - Ecart type	12 jours	53 jours

Tableau IV : Durée de séjour et de rééducation (Sachant qu'une rééducation peut comprendre plusieurs séjours séparés par des retours à domicile)

Il est à noter que ce temps court s'accompagne d'un nombre de séances de rééducation proportionnellement plus élevé que pour l'ensemble de la population (Cf. Tableau III). Cette majoration moyenne de l'ordre de 1,5 du nombre de séances est encore plus marquée (deux fois plus) en ce qui concerne les séances de réadaptation par optimisation du potentiel visuel de près.

Une rééducation très spécifique

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

La première nécessité à l'égard de ces demandes est de ne surtout pas y apporter de réponses (qui seraient nécessairement générales), mais chercher à les faire préciser par la personne. Ce qui est attendu, et tout particulièrement quand l'âge est avancé, c'est de retrouver le plein usage d'une efficacité parfois ancienne, datant d'avant la déficience visuelle et le vieillissement [20]. Or, s'il est possible de tenter de compenser au mieux les conséquences fonctionnelles d'une baisse visuelle, la rééducation ne permet pas de remonter le temps.

Aussi est-il extrêmement important d'amener la personne à préciser ce qu'elle entend par lecture ou déplacement. Il faut parvenir avec elle à définir son niveau d'autonomie effective juste avant la baisse visuelle et à partir de là, ce qu'il est possible de viser comme indépendance. Il s'agit donc de chercher à qualifier les objectifs. Non pas retrouver la "lecture en général", mais la "lecture de" tel magazine, de tel programme de télévision, de tel livre de cuisine, non pas l'autonomie complète de déplacement, mais l'autonomie de déplacement vers la boulangerie, le tabac ou le proche voisin. Si, par la suite il est envisageable d'élargir les objectifs, cela sera beaucoup plus facile de le faire accepter par le sujet que la démarche inverse de repli par défaut sur des objectifs plus étroits. A la différence de la prise en charge d'adultes où le travail de rééducation s'oriente vers des directions et des priorités les plus ouvertes possible, les objectifs doivent être conjointement définis entre la personne âgée et l'équipe soignante de manière :

- qualifiés de façon précise, quant à l'objet (lecture des programmes TV d'un magazine, reprise d'une activité de tricot, de belote ou de jardinage, parvenir à se déplacer seul(e) sur trois trajets de proximité, utiliser un guide adapté pour retrouver une écriture manuscrite lisible par les tiers),
- limités dans le temps (travail à réaliser en trois semaines, par exemple).

La deuxième nécessité est de parvenir avec le sujet, comme parfois avec son entourage, à faire la part des difficultés liées directement à la baisse visuelle récente, de celles provenant d'habitudes, d'inquiétudes ou de toutes autres raisons sans rapport avec l'efficacité visuelle. Une de nos patientes expliquait que si elle ne sortait plus faire ses courses c'était "à cause" de son mari qui avait peur qu'elle tombe et que cette chute, du fait de son âge (83 ans), n'entraîne de graves conséquences[21]. Si elle partageait en partie la crainte de son mari, son attente à notre égard était double : retrouver de l'autonomie et de l'assurance pour se déplacer seule sur des trajets connus, mais aussi rassurer son mari afin qu'il la laisse sortir seule. Il s'agit donc d'envisager les objectifs de rééducation non pas au travers de la seule déficience visuelle mais en tant que modification de conduites personnelles ou sociales (selon la définition donnée par M. Reuchlin [22] à ce terme). Les dysfonctionnements peuvent provenir pour partie d'une moins bonne efficacité visuelle, ils ne s'y réduisent presque jamais, notamment chez la personne âgée. Ce travail à partir des conduites va conditionner la nature de la rééducation à la différence de ce qui s'est longtemps pratiqué [23]. Les rééducations d'orthoptie, ou de basse vision abordant de manière isolée, ambulatoire et analytique une capacité fonctionnelle dans

son ensemble (la lecture en vision de près avec utilisation d'aide optique, par exemple) conserve un intérêt pour la personne âgée[24], mais uniquement si l'atteinte visuelle est la cause unique de la désadaptation indiquée. Dans tous les autres cas, c'est à dire dans le plus grand nombre, dans les cas où la malvoyance est relativement significative, limiter le travail de rééducation à de la basse vision est fort dommageable. C'est en effet, tomber dans « l'illusion du bocal », brillamment décrite par D Lagache et revenir à une conception du fonctionnement cognitif des sujets totalement dépassée.

En effet, à partir de ce double diagnostic :

- état de l'autonomie et de l'efficacité du sujet juste avant la survenue ou l'aggravation de l'atteinte visuelle,
- et nature des assistances, soutiens et/ou limitations apportées par l'entourage proche à l'expression de l'indépendance de la personne âgée,

L'équipe de rééducation va centrer son action autour des objectifs, précis et limités dans le temps, qui ont été définis avec le patient. Pour ce faire, les différents soignants vont, chacun dans leurs domaines d'intervention, favoriser la reprise d'indépendance ou pour le moins la reprise de confiance.

Les mêmes difficultés vont être abordées par plusieurs rééducateurs sous des angles variés. Ainsi, par exemple en ce qui concerne l'autonomie pour faire ses courses, la personne âgée peut travailler à la fois

1. la reprise de résistance à la marche pour suppléer la perte d'habitude de déplacement à l'extérieur de chez elle,
2. l'apprentissage de l'utilisation d'une canne blanche afin de lui permettre de se protéger des obstacles au sol, mais aussi d'utiliser sa vision pour la recherche de points de repère ou suivre un axe de déplacement, ou plus simplement, pour l'aider à sentir la bordure du trottoir avant de traverser et se signaler comme malvoyante aux personnes qui la croisent,
3. la reprise de confiance en soi lors des déplacements grâce à des mises en situation réelle de déplacement, répétées et progressivement sans l'assistance et/ou la présence du rééducateur,
4. la recherche d'amélioration des capacités fonctionnelles de lecture : temps de lecture efficace, taille et contrastes des caractères à lire, définition des conditions optimales et des conditions limites (taille maximale ou minimale des caractères pouvant être lus, niveau d'éclairage, de température de couleur, d'indice de rendu des couleurs, de contraste, etc. à partir desquels la lecture n'est plus fonctionnelle)[25],
5. l'utilisation d'aide optique et/ou de corrections appropriées à la lecture [26] dans un commerce des noms de produit ou des prix et dates de péremption,
6. les stratégies d'exploration visuelle lui permettant de se repérer de loin (sur un trajet, pour rechercher la devanture d'un commerce, etc.) et de près (trouver des produits sur une gondole, retrouver un objet posé devant soi, etc.),
7. le choix d'éventuels verres filtrant adaptés à sa vision et aux conditions d'éclairage,
8. la capacité de reconnaître son argent (pièces et billets) au toucher, afin de pouvoir payer seule et vérifier son argent,
9. le moyen d'écrire une liste de courses afin de pouvoir, sur place, la relire, etc.

Pour que cet objectif de reprise d'autonomie pour faire ses courses dans un ou quelques commerces connus soit mené à bien, il est nécessaire que les différents soignants puissent travailler en commun et se transmettre rapidement les informations concernant l'évolution du patient. Une difficulté ou une évolution perçue par un soignant se devant d'être communiquée à tous ceux qu'elle concerne. Pour cela le fonctionnement doit être effectivement interdisciplinaire, c'est à dire que chacun des soignants composant l'équipe, connaît suffisamment bien la nature du soin apporté par tous les autres, de manière à ce que l'action de chacun s'additionne de manière cohérente à celle de tous [27]. La deuxième condition de ce type de travail et ce qui en fait sans doute sa particularité est de ménager une grande place aux mises en situations pratiques. Les difficultés présentées par les patients, sont prises en charge par des ergothérapeutes [28] et des psychomotriciens qui vont combiner quelques exercices analytiques à un travail écologique, cherchant à coller au plus près à la réalité quotidienne du patient. Par exemple, la lecture peut être abordée au travers d'exercices analytiques (papier crayon ou sur ordinateur de reconnaissance, discrimination, localisation ou poursuite) dans un objectif d'évaluation ou de travail d'un, ou de quelques, facteurs isolés de l'efficacité visuelle [29] (le balayage horizontal, la reconnaissance des couleurs, etc.). Elle va, si cela est nécessaire, passer par une mise à plat des aides optiques de près et de loin éventuellement utiles. Mais, une fois ces différents éléments établis, le cœur du travail sera de permettre au patient de lire ce qui est visé et cela précisément ; tel recueil de recettes de cuisine, relevé de compte bancaire, article de magazine, programme de télévision, etc. au travers de mises en situation concrètes et répétées. Les éventuelles adaptations, aides optiques ou stratégies spécifiques sont intégrées dans l'ensemble de la situation durant laquelle la lecture intervient. La mise en situation déborde donc fréquemment la seule lecture pour concerner la réalisation d'un plat avec lecture de recette, la recherche d'une information dans un magazine connu, etc. Enfin, l'activité objet du travail, va intégrer la manière dont l'entourage (le conjoint, les enfants, la voisine, la tierce personne), intervient dans l'assistance ou le contrôle du bon déroulement [30]. Est-il possible, souhaité, souhaitable, que cette assistance se modifie ou disparaisse ? Si oui, comment à la fois permettre à la personne âgée de retrouver l'efficacité et la confiance nécessaire pour agir de manière plus indépendante et comment intervenir auprès du ou des tiers concernés pour les amener à modifier ou interrompre leur aide ?

Aussi, est-il possible que le proche soit intégré à la démarche de rééducation lors d'une visite de celui-ci dans l'établissement ou lors d'un déplacement de la personne âgée elle-même à son domicile accompagné d'un ou plusieurs rééducateurs. Il s'agit dans ces différents cas de permettre aux proches de comprendre de manière plus pointue la nature et les variations de l'efficacité visuelle du sujet mais aussi l'indépendance acquise et par quels moyens nouveaux. Il s'agit aussi de permettre aux tiers de se rassurer quant aux progrès et évolutions, en posant aux professionnels qui ont travaillé avec la personne âgée toutes les questions qu'ils souhaitent. S'ils vont devoir (ou pouvoir) la laisser faire davantage d'activités sans aide, cela n'est ni un abandon, ni une démarche inconsidérée. S'ils ne l'ont pas fait plutôt, ce n'est pas non plus une erreur de leur part. L'hospitalisation complète marque une rupture, un changement dans l'indépendance de la personne hospitalisée. La prise en charge pluridisciplinaire va donc intégrer les moyens utiles pour aider à ce que ce changement se mette en œuvre, sans que la modification des conduites soit vécue comme une accusation ou une mise en défaut des tiers.

Enfin, ce travail suppose un soutien psychologique de la personne âgée avec un triple objectif :

- Permettre à la personne de faire la part dans ses difficultés présentes, de celles qui proviennent de sa déficience visuelle et de celles qui sont liées à d'autres facteurs dont le vieillissement. C'est à dire tenter de contenir, en fonction des données et résultats obtenus en rééducation, le processus d'accélération du vieillissement initié par la survenue ou l'aggravation de la déficience visuelle.
- Aider la personne à effectuer un travail de deuil opérant. Soit, l'aider non pas à accepter l'inacceptable, mais lui permettre de comprendre les conséquences de sa déficience visuelle au sens ancien de ce terme, c'est à dire les « prendre avec » elle, les intégrer à sa réalité sans que pour autant elle se réduise à ce qu'elle vient de perdre. La particularité du suivi psychologique dans ce cas est qu'il n'est jamais constitué uniquement d'écoute et de soutien. Dans la plupart des cas, le rôle du psychologue est d'adopter à l'égard de la personne âgée un comportement canalisant. Il est nécessaire de se donner le droit de critiquer les exagérations dépressives, les anticipations catastrophistes ou les renoncements a priori, s'ils ne nous semblent en rien justifiés par des difficultés fonctionnelles. C'est le "parler vrai" et le comportement stimulant et canalisant qui va aider la personne à croire à nouveau en des capacités dont, jusque-là, elle doutait.
- Réexaminer avec elle les résultats de la rééducation, afin de l'aider à avoir une image de son efficacité suffisamment objective et assurée pour qu'elle puisse transposer chez elle les acquis. Lui permettre donc aussi d'anticiper ou pour le moins de se préparer à la réaction de ses proches. Permettre aux proches d'exprimer leurs craintes, honte, déceptions ou surprises afin que les réactions des uns et des autres soient conscientes et formulées en temps réel. Une crainte reconnue (ou une honte avouée) est beaucoup plus facile à réduire ou à contourner qu'une attitude contrainte faite de non dit et de faux-semblant.

Ce travail n'a de sens et de portée toutefois que s'il colle au plus près des évolutions et difficultés que la personne âgée rencontre dans sa rééducation et si le psychologue se place en position de tiers pour aider le sujet à la fois à supporter les exigences de la prise en charge mais aussi assumer avec assurance, l'indépendance recouvrée.

Il est possible de réaliser des prises en charge brèves, en hospitalisation complète de personnes âgées ou très âgées déficientes visuelles récentes et d'obtenir des résultats significatifs. Ce type d'action, tout en minimisant les risques iatrogènes de décompensation sociale, et de décrochage de l'autonomie jusque-là maintenue, permet une mise à plat de l'efficacité conservée comme des conséquences liées à l'âge et à la mise en place d'habitudes du sujet comme de ses proches. S'appuyant sur la rupture que provoque l'hospitalisation dans ces habitudes, cette action favorise des rebonds d'indépendance ou confirme des adaptations, de manière plus forte que ne le ferait une série de prises en charge ambulatoires.

Néanmoins, pour obtenir un effet, il est nécessaire que cette action soit menée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée qui, sur un temps court, est capable de qualifier les objectifs de manière précise mais aussi de chercher à les atteindre par une démarche focalisée, s'appuyant en grande partie sur des mises en situation pratique répétées et le plus proche possible de la réalité quotidienne du patient. D'évidence, ce modèle de prise en charge n'est pas le seul valide, ni toujours possible. Il représente cependant une opportunité nouvelle [\[31\]](#), permettant

un bon rapport entre les moyens mis en œuvre (durée, coût, etc.) et les résultats obtenus en termes d'indépendance mais aussi de qualité de vie du patient âgé.

Sources : GRIFFON, P., RENOUX, P.F., Nouvelle approche dans la prise en charge des personnes âgées présentant une déficience visuelle récente. Communication au Colloque "Handicap, cognition et prise en charge individuelle : Des aspects de la recherche au respect de la personne". Association des jeunes chercheurs en science de la cognition. Marseille 2001

Notes :

- [1] SERMET, C. Evolution de l'état de santé des personnes âgées en France 1970 - 1996. Question d'Economie de la Santé, 1998, N° 12
- [2] AMYOT, J., VILLEZ, A. Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques. Dunod 2001
- [3] GRIFFON, P., RENOUX, P.F. Epidémiologie des déficiences visuelles en France. Réalité Ophtalmologiques. 1998 N° 51, 28-34 et JOUINEAU, J. Les non-voyants de plus de 60 ans : Quelques chiffres. Valentin Haüy 1996, 42, 23-24
- [4] LESAGE, D. La rééducation de la vision fonctionnelle des personnes âgées récemment malvoyantes. Convergence 1991 49, 28-29
- [5] LESAGE, D. La prise en charge de l'adulte déficient visuel dans les centres de rééducation fonctionnelle de Marly-le-Roi. Communication aux XXVI èmes Journées d'Etude et de Formation de l'A.L.F.P.H.V. Versailles 1995
- [6] SOUBRANE, G., COSCAS, G. Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge. Encyclopédie médico-chirurgicale, Elsevier, Tome Ophtalmologie, 21 249-A-20, 1998 et COSCAS, G. La DMLA : Principales formes cliniques et leur traitement actuel. Communication au 3 ème Congrès de l'ARIBa, Paris 2000
- [7] FOUCHER, C. Les aspects psychoanthropologiques associés aux rétinopathies pigmentaires. Problématique et premiers résultats. Communication au congrès de "l'International Retinitis Pigmentosa Association." Johannesburg 1992
- [8] MENU, J.P., de la PORTE des VAUX, C., CORBE, C., GRIFFON, P. Le Malvoyant. Doin, Collection Conduites 1996.
- [9] APPY, J. Vision et troubles oculaires chez la personne âgée vivant à domicile. CEFOPS, Saint-Imier 1995
- [10] RONDEAU, P., LACHANCE, D., GRESSET, J. L'impact des aspects psychosociaux de la déficience visuelle dans le processus de réadaptation des personnes âgées. Longueuil : Institut Nazareth et Louis-Braille, 1996. 38, 2
- [11] FERREY, G., LE GOUES, G. Psychopathologie du sujet âgé. Masson, Paris , 1993, 198 p et LEGER, J.M., TESSIER, J.F., MOUTY, M.D. Psychopathologie du vieillissement, assistance aux personnes âgées. Doin 1989
- [12] GONTHIER, R. Mécanismes dans le cadre du vieillissement conduisant à la perte de mobilité et leur évaluation. Communication au salon Handica 98 "Personne âgée et domicile" Lyon 1998
- [13] MICHEL, JP, GOLD, G., BRENNENSTUHL, P., HUBE, P. L'impact du déficit visuel dans la vie du sujet âgé. SAFRAN, A.B., ASSIMACOPOULOS, A. Le handicap visuel. Déficiences ignorées et troubles associés. Masson 1997, 118-125
- [14] FOUCHER, C. Vécu identitaire et cécité tardive. L'Harmattan 1997

- [15] PASTUREL, J-F. La dépendance des personnes âgées. Prévention, évaluation, gestion. Solal 1999
- [16] TAVERNIER-VIDAL, B., MOUREY, F. Réadaptation et perte d'autonomie chez le sujet âgé. Frison-Roche 1994
- [17] VEZINA, J, CAPPELIEZ, P, LANDERVILLE, P. Psychologie gérontologique. Gaetan Morin, Montréal, 1994, 443 p
- [18] GRIFFON, P. Prise en compte des aspects psychologiques dans la rééducation des adultes déficients visuels. In: SAFRAN, A.B., ASSIMACOPOULOS, A. Le déficit visuel. Des fondements neurophysiologiques à la pratique de la réadaptation. Masson 1995
- [19] THEVENON, A., FOURNIER, P., PARDESSU, V., POLEZ, B. Le retour au domicile des personnes âgées. In CODINE, P., BRUN, V. La réinsertion sociale et professionnelle des personnes handicapées. Masson 1994
- [20] BECKER, J.T., NEBES, D., BOLLER, F. La neuropsychologie du vieillissement. in : Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement. BOTEZ, M.L. Masson 1987, 372-379
- [21] JACQUOT, J-M., STRUBEL, D., PELISSIER, J. La chute de la personne âgée. Problème en médecine de rééducation n° 36, Masson, 1999
- [22] REUCHLIN, M. Psychologie. PUF 1979
- [23] LAMY, Y. L'évolution des métiers de la gériatrie. ENSP, Rennes, 1992, 145 p
- [24] CLENET, M.F. Basse vision et orthoptique. S.N.A.O. 1991
- [25] DE LA PORTE DES VAUX, C., CORBE, C., MENU, J.P., HOLZSCHUCH, C. Compensation d'un handicap visuel chez le sujet âgé. Revue de gériatrie 1994
- [26] BUSER, F., MORSZLAY, S. La place de l'optique traditionnelle dans la réhabilitation des déficients visuels. In: SAFRAN, A.B., ASSIMACOPOULOS, A. Le déficit visuel. Des fondements neurophysiologiques à la pratique de la réadaptation. Masson 1995
- [27] HERVAULT, C., PARMENTIER, M-E. Orthoptiste, ergothérapeute et la basse vision. Interactions et complémentarités. Communication au Congrès international de l'ARIBa Paris 2000
- [28] CAMPILLO, Y. Place de l'ergothérapeute dans un centre d'évaluation et de conseil pour l'autonomie des personnes âgées. Communication au salon Handica 98 "Personne âgée et domicile" Lyon 1998
- [29] HOLZSCHUCH, C., GUYONNET, G., BRUNET, S., GARCHER, C., BRON, A., RICHARD, D. Stimulation visuelle et multisensorielle auprès de personnes déficientes visuelles âgées. Revue de Gériatrie 1994
- [30] GOMAS, M. Fin de vie. Prise en compte de la personne et de son entourage. Communication au salon Handica 98 "Personne âgée et domicile" Lyon 1998
- [31] JACQUAT, J. Comment assurer les soins des personnes âgées au XXI^e siècle. M et M conseil, Paris, 1995, 135 p.