

VOIR EN EMS

RAPPORT DE L'ETUDE SUR LA PRESENCE DES DEFICITS VISUELS DANS LA POPULATION AGEE VIVANT EN EMS

Etude conduite par
Marie-Paule Christiaen-Colmez, ergothérapeute et formatrice
du Centre d'Information et de Réadaptation de l'ABA
en collaboration avec
Guy Donati, ophtalmologue référent du CIR
et M. Markus W. Braun, psychologue EESP

Table des matières

1.1	Groupe de pilotage :	3
1.2	Collaborateurs impliqués	3
2	Remerciements	3
3	Introduction	4
4	But de l'étude	4
5	Hypothèses	5
6	Contexte	5
6.1	Les EMS à Genève	5
6.2	La basse vision et les personnes âgées	5
7	Méthodes	6
7.1	Le questionnaire	6
7.2	L'évaluation de la vision	7
7.2.1	Acuité visuelle de loin et de près	7
7.2.2	Sensibilité aux bas contrastes	8
7.2.3	Besoin de grossissement	8
7.2.4	Données complémentaires	8
8	Déroulement de l'étude	8
8.1	Recueil des données	9
8.2	Traitement des données	9
9	Résultats	9
9.1	Mesures objectives de la vision des résidants	9
9.1.1	Acuités visuelles et sensibilité aux bas contrastes	9
9.1.2	Champ visuel	11
9.1.3	Conclusion	11
9.2	Caractéristiques des résidants participant à l'étude	11
9.2.1	Age et genre	11
9.2.2	Corrélation entre vue et âge	12
9.2.3	Perception subjective de la qualité de la vue	13
9.2.4	Lien entre chute et vision	13
9.3	Impact de l'environnement	14
9.3.1	Lien entre vision et éblouissement	15
9.3.2	Estimation de l'éclairage dans l'EMS	15
9.4	Estimation de l'impact de la vue sur la qualité de vie	17
9.4.1	Répercussion de la vue sur la qualité de vie	17
9.4.1.1	Catégorie « bonne vision »	18
9.4.1.2	Catégorie « vision limite »	18
9.4.1.3	Catégorie « basse-vision »	19
9.4.1.4	Catégorie « très basse-vision »	20
10	Synthèse	31
11	Conclusions	31
11.1	Aménagements visuels adaptés	31
11.2	Formation adéquate du personnel	32
11.3	Recommandation concernant les résidants	32
12	Bibliographie	33
13	Annexes	33
14	Notes de fin	34

1.1 Groupe de pilotage :

Mme Jacqueline Dubath Allaki responsable du CIR
M. Denis Fauconnet directeur de l'ABA
M. Daniel Fort directeur du Foyer du Vallon EMS spécialisé

1.2 Collaborateurs impliqués

Pour le recueil des données subjectives

Geneviève Braibant
Marina Fassler
Lourdes Torres Vazquez
Anne-Claire Zannella, assistantes sociales
Fabienne Julen ergothérapeute spécialisée en basse vision au Foyer du Vallon

Pour l'évaluation basse-vision

Sarah Bruhlart
Marie-Cécile Cardenoso
Viviane Frass
Valérie Scholl, ergothérapeutes spécialisées en basse vision

Pour la mise en forme de l'étude et la présentation des résultats

Françoise Glasman
Yvette Mercier

2 REMERCIEMENTS

Aux directions des EMS qui ont accepté que leur établissement participe à cette étude et en particulier aux personnes référentes qui nous ont accueillies et aidées à l'organisation des rencontres avec les résidents.

Aux 96 résidentes et résidents qui ont accepté de nous rencontrer et de participer à cette recherche.

A la FEGEMS pour sa collaboration et son soutien par l'organisation des colloques d'information
A la fondation Pro Visu, pour son soutien financier

3 INTRODUCTION

Dans les Etablissements Medico-Sociaux (EMS), la population est constituée de personnes très âgées qui, atteintes de multiples affections invalidantes, ont besoin d'un accompagnement très important. Il nous a paru indispensable de mieux connaître la capacité visuelle de cette population, car les atteintes sensorielles restreignent sévèrement la communication, l'accès à l'information et la mobilité.

A notre connaissance, aucune étude relative à la vision, ne s'est penchée spécifiquement sur la population de personnes vivant en Institution. L'incidence et la prévalence de la cécité et de la basse-vision ont été étudiées dans plusieurs pays sur des populations vivant à domicile. Ces études attirent l'attention de l'opinion publique sur l'importance de ce phénomène et les conséquences de la baisse de vue sur l'indépendance des personnes concernées (cf la campagne OMS VISION 2020).

Par ailleurs, la fin du moratoire de 10 ans instauré par l'Etat de Genève sur la construction de nouveaux établissements suscite la reprise architecturale de bâtiments existants ainsi que la réalisation de nouvelles institutions généralistes.

Le Comité de l'Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants (ABA) s'est ainsi interrogé sur l'opportunité de construire un nouvel EMS spécialisé dans le canton de Genève, les personnes malvoyantes étant nombreuses sur la liste d'attente du Foyer du Vallon (EMS spécialisé).

L'étude sur les capacités visuelles des résidents des EMS non spécialisés du canton de Genève apporte un ancrage scientifique à l'estimation de cette situation. Elle permet de documenter et d'actualiser la connaissance du Comité de l'ABA et des personnes concernées sur la prévalence du déficit visuel, selon les critères de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Les investigations réalisées dans le cadre de cette étude ont fait ressortir les caractéristiques des résidents en terme d'âge, de gênes et particulièrement les atteintes à la mobilité. De même, elles documentent sur l'incidence du déficit visuel en terme de qualité de vie ainsi que sur l'importance de l'environnement visuel dans lequel vivent les personnes concernées. Elles ont permis de déterminer le degré de prise en compte du déficit visuel et de ses conséquences par l'entourage.

Ces résultats doivent permettre d'argumenter la mise en œuvre des mesures de santé publique adéquates. L'ABA, en partenariat avec les milieux concernés, pourra définir ses priorités en terme d'intervention spécialisée à mettre en oeuvre. Ses compétences se situent essentiellement dans le domaine du conseil : aménagement de l'environnement visuel, sensibilisation et formation des soignants, amélioration de la prise en compte de la vue des résidents dans la réalisation d'activités.

La réalisation de cette étude a été rendue possible grâce au soutien financier de la Fondation Pro Visu et, pour le traitement des données statistiques, au partenariat avec le département de Recherche des Hautes Ecoles Spécialisées (santé-social) HES2.

4 BUT DE L'ÉTUDE

Par cette étude, nous avons cherché à **déterminer la prévalence des déficits visuels dans la population âgée des résidents** des EMS du canton. Nous avons investigué **l'incidence du déficit visuel sur la qualité de vie des résidents** et le **degré de prise en compte du déficit visuel et de ses conséquences par l'entourage**.

Un recueil de données rigoureuses, tant objectives que subjectives, permet de documenter l'impact de l'altération de la vision en terme de qualité de vie des résidents en EMS et de mettre en évidence les besoins des personnes très âgées.

5 HYPOTHÈSES

- Dans les EMS « généralistes », il existe un pourcentage important, de personnes qui, selon les critères de l'OMS, ont un déficit visuel.
- Les personnes malvoyantes sont conscientes de leur déficit et de ses conséquences.
- L'atteinte de la vision a des conséquences sur la réalisation des habitudes de vie. La personne malvoyante peut être contrainte de réduire certaines de ses activités à cause de sa mauvaise vue ce qui augmente sa dépendance.
- La méconnaissance des déficits visuels s'explique par le manque de visibilité des atteintes de la vision et l'importance des autres pathologies.

6 CONTEXTE

Le grand âge se caractérise par la présence invalidante de diverses atteintes à la santé qui entravent le maintien de l'indépendance et la réalisation des habitudes de vie. Parmi les diverses atteintes dont souffre la personne âgée qui vit en EMS, les déficits sensoriels sont peut-être les moins visibles, ils ne donnent pas lieu à un protocole de surveillance ou de soin « vital » pour les soignants.

6.1 Les EMS à Genève

L'infrastructure des homes médicalisés compte au total 3289 lits, répartis dans 50 établissements membres de la FEGEMS. Les personnes entrent en EMS lorsque leur état de santé est tel qu'elles ne peuvent plus se maintenir à domicile malgré l'intervention et le soutien de leur entourage et des prestataires de services. 80% des résidents vivant en Institution ont plus de 80 ans, selon les chiffres publiés au 31 décembre 2002 par le Département de l'Action Sociale et de la Santé de Genève (DASS). La répartition de cette population est de 79,5 % de femme et 20,5 % d'hommes.

Tableau 1 Résidents en EMS par catégorie d'âge ¹

Cat. âge	En nombre	En %
0-64 ans	66	2.0
65-69 ans	89	2.8
70-74 ans	170	5.3
75-79 ans	323	10.0
80-84 ans	554	17.2
85-89 ans	794	24.6
90-94 ans	856	26.5
95-99 ans	318	9.9
100 ans ou +	55	1.7
Total	3'225	100

Les résidents sont très âgés ; 80% ont 80 ans ou plus, dont 38% âgés de 90 ans ou plus. L'âge moyen des résidents évalué par l'outil PLAISIR s'élève, au 31 octobre 2002, à 86 ans.²

Le moratoire sur la construction est levé, plusieurs projets de constructions sont à l'étude pour la création de 1130 lits d'ici à 2010.

6.2 La basse vision et les personnes âgées

Les dernières études réalisées en Europe entre 2001 et 2003 montrent le lien entre l'avancée en âge et la baisse de vision. Elles évaluent une population âgée, qui vit essentiellement à domicile, le plus souvent en ville.

- L'étude sur la vision de Priverno en Italie a évalué l'incidence de la basse-vision pour la population âgée de 45 à 69 ans à 0.2%^[3].

- Dans la population des personnes âgées de Götteborg, en Suède, le taux d'acuité visuelle normale passait de 86% à 70 ans à 7% à 95 ans^[4].
- L'étude MRC, en Grande Bretagne, évalue la prévalence de la basse-vision dans la population âgée. Elle décrit une prévalence croissante de 6,2% entre 75 et 79 ans, à 36,9% dès 90 ans^[5].
- Au Danemark, la prévalence de la basse-vision dans la population urbaine âgée était de 2,9% pour les personnes âgées de 70 à 74 ans passant à 4.8% pour les personnes de 75 à 80 ans.

Il a été démontré que le grand âge était un prédicteur indépendant du déficit visuel^[6]. La basse-vision n'est pas uniquement corrélée à la capacité de lire, mais elle l'est aussi fortement à l'habileté à réaliser les activités de la vie quotidienne^[7] d'où la nécessité d'assistance dans la réalisation de ces activités chez les personnes de 70 ans et plus^[8].

7 MÉTHODES

Pour définir nos critères de stratification et constituer un échantillon représentatif pour notre étude, nous nous sommes appuyés sur les recommandations décrites dans l'approche « Conception à l'Ecoute du Marché » ce qui nous a permis de déterminer le nombre d'EMS et de résidants. Les résidants ont été sélectionnés de manière aléatoire, ceux qui auraient été incapables de répondre aux questions du protocole ont été exclus du protocole et remplacés par le résidant suivant sur la liste randomisée.

Pour mieux cerner la gêne fonctionnelle ressentie par les résidants nous avons recherché des instruments validés permettant d'évaluer les conséquences des atteintes visuelles en terme de qualité de vie. La qualité de vie est décrite par l'OMS⁹ comme étant la perception d'un individu de sa position dans la vie, dans le contexte culturel et le système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses buts, ses attentes, ses modèles et ses intérêts.

Nous nous sommes plus particulièrement intéressés à la perception de la qualité de vie en relation avec la santé et plus spécifiquement en relation avec la qualité de vue. Notre hypothèse est qu'une atteinte de la vision en réduisant la capacité d'agir seul, de s'informer et de s'orienter altère la qualité de vie de la personne concernée. Dans ce concept de qualité de vie peuvent se regrouper l'ensemble des altérations fonctionnelles et comportementales, des limitations d'activité, des répercussions psychologiques et sociales ainsi que des affects et espérances d'un sujet inhérentes à sa santé et à ses altérations éventuelles¹⁰.

Une attention toute particulière a été portée aux risques que peut induire la participation à une telle recherche. Le protocole a reçu l'agrément du Comité d'éthique de l'Association des Médecins de Genève. Pour protéger les personnes de tout usage abusif des résultats recueillis et traités, les directeurs d'établissement ne pourront pas avoir accès aux données détaillées recueillies dans leur établissement, il ne leur sera communiqué que le résultat global de l'étude, les données concernant les résidants et les établissements ont été anonymisés de sorte que l'étude ne puisse se révéler dommageable aux personnes gravement malvoyantes qui ont accepté de participer (risque d'incitation à changer d'établissement par exemple).

Ce protocole est constitué de deux parties, s'appuyant d'une part sur une approche subjective et d'autre part sur des mesures objectives de la vision.

7.1 Le questionnaire

Le National Eye Institute en collaboration avec le National Institutes of Health a développé à la fin des années 1990 un questionnaire exhaustif pour quantifier la fonction visuelle : le National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). La version NEI VFQ 25 a été validée.¹¹ Ce document traite de la vision en général, il intègre les dimensions subjectives de la qualité de vie en abordant différents domaines tels que la santé, la vision, les douleurs oculaires. Il documente sur les difficultés rencontrées dans la réalisation des activités en vision de près, de loin et en

vision périphérique. Il permet d'estimer notamment l'impact psychologique de la baisse de vue et son incidence sur la la vie sociale, la dépendance.

Les réponses sont graduées de 2 à 6 et chaque score de 0 à 100. Par exemple, dans la série des questions concernant les activités en vision de près, 100 est le meilleur score, qui indique que l'état de la vue n'a pas d'incidence sur la réalisation de l'activité et 0 le pire, la personne a renoncé à l'activité à cause de sa mauvaise vision. La moyenne des scores par domaine est établie. Les propriétés du NEI-VFQ permettent son utilisation pour les différentes pathologies visuelles.

Comme nous l'autorise le National Eye Institute nous avons modifié le questionnaire en privilégiant les activités spécifiques aux personnes âgées vivant en institution. (voir annexe). Notre protocole comporte des questions qui permettent d'investiguer comment les personnes estiment leur santé actuelle, comment elles qualifient leur vision (avec correction), quelle répercussion psychologique entraîne leur l'état visuel et leur réaction à la dépendance à l'égard de tiers. Une série de questions porte sur les difficultés qui peuvent être rencontrées dans la réalisation d'activités élémentaires (boire, manger, faire sa toilette, choisir et assortir ses vêtements), une autre sur les activités sollicitant particulièrement la discrimination en vision de près ainsi que celles qui impliquent la vision de loin, les déplacements. Enfin un groupe de questions concerne la répercussion de la vue sur le fonctionnement social.

7.2 L'évaluation de la vision

L'évaluation de la vision des résidants a été effectuée au moyen des tests développés par l'Union Centrale suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA). Pour chaque résidant, a été mesurée l'acuité visuelle de loin, l'acuité visuelle de près, la sensibilité aux bas contrastes ainsi que le besoin de grossissement, la personne portant ses corrections habituelles. Les mesures ont été faites pour l'œil droit, l'œil gauche, puis avec les 2 yeux.

Les références des critères de l'OMS (Bangkok 1993 dixième révision) et la vision binoculaire ont été prises en compte pour évaluer la capacité visuelle des personnes examinées et identifier la présence d'un déficit visuel.

Tableau 2 Les catégories de vision

		Acuité visuelle	
Bonne vue		>= 0.8	
		< 0.8 et >= 0.6	
Vue limite		< 0.6 et > 0.3	
Basse vision	Critères OMS	cat. 1	<= 0.3 et >= 0.1
		cat. 2	< 0.1 et >= 0.05
		cat. 3	< 0.05 et >= 0.02
		cat. 4	< 0.02
Cécité	cat. 5	non quantifiable	

7.2.1 Acuité visuelle de loin et de près

Nous avons mesuré l'acuité visuelle de chaque personne participant à l'étude au moyen du test mis au point par Fritz Buser du département recherche en basse-vision de l'UCBA. Il s'agit d'un test constitué d'une série de cartes, sur chacune figure un anneau de Landolt en contraste maximum.

Pour mesurer l'acuité visuelle de près le test UCBA de près (voir annexe 1) présente un texte de grandeur dégressive respectant une progression logarithmique. La distance de lecture est de 32 cm si la personne se tient à une autre distance (plus près ou plus loin) il en a été tenu compte dans la mesure de l'acuité effective.

7.2.2 Sensibilité aux bas contrastes

Pour mesurer l'acuité visuelle de loin et l'acuité en bas contraste nous avons utilisé le test UCBA-LCS (voir annexe 2). Ce test inspiré du Bailey permet de comparer l'acuité en fort contraste de l'acuité d'un niveau peu contrasté. Il se compose de cartes présentant au recto un anneau de landolt de couleur noire, d'un contraste de 0,9 entre le signe et le fond blanc au verso de ces cartes sont imprimés un anneau gris d'un contraste de 0,1. Nous disposons de cartes pour 20, 10, 5 et 2,5 mètres soit 3 degrés LOG de différences. Les signes gris ont une taille supérieure de 2 degrés LOG aux signes noirs correspondants.

La différence d'acuité entre l'acuité en fort contraste et celle en faible contraste de 1 à 3 degrés LOG est considérée comme normale. De 4 à 6 degrés LOG, la sensibilité aux bas contrastes est diminuée, au delà de 6 degrés elle est très diminuée.

7.2.3 Besoin de grossissement

Nous avons présenté une série de mots de 5 lettres agrandis selon une progression logarithmique pour déterminer le besoin de grossissement nécessaire (voir annexe 3). Nous ne rendons pas compte des capacités de lecture d'un texte suivi mais de la capacité discriminatoire.

7.2.4 Données complémentaires

Dans cette dernière partie du protocole nous avons recueilli les données concernant : les différentes atteintes à la santé (neuropsychologique, neurologique et moteur, cardiovasculaire et autre), les déficits sensoriels (déficit auditif appareillé ou non) ainsi que les éventuels diagnostics ophtalmologiques. Une série de questions documente la cause des chutes (avant et depuis l'entrée en EMS). Cette partie est remplie sur la base du dossier infirmier, avec l'aide de la personne désignée comme référente par l'EMS.

8 DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Nous avons fait parvenir aux directeurs des 50 EMS, membres de la Fédération Genevoise des EMS (FEGEMS), un dossier présentant notre projet. Pour chaque établissement nous sollicitons l'adhésion du directeur et du médecin référant ainsi que l'indication d'une personne de l'établissement relais. Dans un premier temps nous avons sélectionné 8 EMS parmi les 13 qui étaient prêts à collaborer à cette recherche. Nous avons tenu compte de la taille des établissements (nombre de lits). En plus des contacts téléphoniques et des échanges de courrier, la responsable de l'étude s'est rendu sur place pour consolider les contacts, visiter les lieux et s'assurer de l'implication de la personne ressource lors des journées de recueil des données.

C'est avec la personne ressource qu'a été établie de manière aléatoire la liste des 12 résidents. Dans chaque établissement nous avons dû sélectionner au moins 20 à 30 personnes pour arriver à notre total de 12 personnes. Avec elle, nous avons pu anticiper certaines difficultés et renoncer à la participation de résidents qui auraient été incapable de répondre à notre questionnaire qualité de vie de manière fiable, où lorsque notre intrusion pouvait rompre un équilibre fragile au sein de l'établissement.

Tableau 3 EMS ayant participé comparé à l'ensemble en fonction du nombre de lits

Nb de lits	Nb d'EMS	EMS prêts à participer	EMS ayant participé à l'étude
15 à 39	16	2	0
40 à 69	16	4	2
70 à 199	15	4	4
200 et plus	3	2	2

Dans les établissements de moins de 40 lits, il ne nous a pas été possible de sélectionner les 12 personnes selon le protocole adopté. A la demande expresse d'un des EMS, nous avons fait passer le protocole à un échantillon de 6 résidents. Ces résultats ne sont pas intégrés dans notre étude, malgré tout ils confirment nos résultats en terme de proportion de résidents avec un déficit visuel.

Les personnes ressources des EMS ont transmis aux personnes concernées une lettre d'information présentant au résident et à ses proches le but de l'étude et la raison de sa sélection. Dans ce document sont précisés : le déroulement de l'entretien et de l'évaluation, les bénéfices escomptés pour la personne elle-même et pour ses pairs. Le formulaire de consentement éclairé a été signé et rendu le jour de l'entretien.

8.1 Recueil des données

Dix professionnels, assistantes sociales et ergothérapeutes de l'ABA (CIR et Foyer du Vallon) travaillant en binômes, ont été à la rencontre des résidents dans les différents EMS pour récolter les données. Chaque membre s'était auparavant entraîné à la passation du protocole en effectuant une récolte auprès des résidents du Foyer du Vallon (EMS spécialisé pour personnes malvoyantes ou aveugles), hors contingent de l'étude.

Les questionnaires qualité de vie ont été administrés par les assistantes sociales et l'ergothérapeute du Foyer. Les évaluations de basse-vision ont été réalisées par les ergothérapeutes spécialisées du CIR. Par l'intermédiaire des infirmières référentes nous avons reçu des informations complémentaires issues du dossier de soins.

8.2 Traitement des données

Les questionnaires collectés ont été anonymisés ; un code a été attribué à chacun des établissements ainsi qu'à chacun des résidents examinés. Un code a également été attribué aux personnes chargées de collecter les données.

Tous les résultats ont été transcrits sur tableau Excel®. Ces données ont été traitées au moyen du programme statistique SPSS Inc. Copyright © 2004.

9 RÉSULTATS

9.1 Mesures objectives de la vision des résidents

9.1.1 Acuités visuelles et sensibilité aux bas contrastes

La mesure de l'acuité visuelle en vision de loin avec les deux yeux nous a permis d'identifier 4 catégories de personnes.

1. 20,8 % ont une bonne vue, dont seulement 9,4% ont une acuité visuelle de plus de 0,8.
2. 34,4 % ont une acuité visuelle comprise entre 0,6 et 0,32. Ces personnes se trouvent en situation de vision limite particulièrement lorsque leur environnement est mal adapté, elles manquent de réserve.
3. 28,1% ont une acuité visuelle inférieure ou égale à 0,3 et supérieure ou égale à 0,1, ils sont malvoyants au sens de l'OMS
4. 16,7% ont une acuité visuelle inférieure à 0,1 dont 3% d'aveugles (voir tableau 1), ils sont considérés comme très malvoyants ou aveugles.

Tableau 4 Acuité Visuelle en vision de loin

			Acuité visuelle	Nb	%
Bonne vue			≥ 0.8	9	9%
			< 0.8 et ≥ 0.6	11	11%
Vue limite			< 0.6 et > 0.3	33	34%
Basse vision	Critères OMS	cat. 1	≤ 0.3 et ≥ 0.1	27	28%
		cat. 2	< 0.1 et ≥ 0.05	7	7%
		cat. 3	< 0.05 et ≥ 0.02	4	4%
		cat. 4	< 0.02	2	2%
Cécité	cat. 5	non mesurable	3	3%	
				96	

Selon les critères de l'OMS, 44,8% entrent dans la catégorie des personnes malvoyantes. A ce stade du traitement de nos données l'ampleur des résultats nous a confortés, au-delà de nos intuitions, sur l'importance de la prévalence des déficits visuels dans la population des personnes âgées vivant en EMS.

Déjà impressionnante en soi, la mesure de l'acuité visuelle en contraste maximum est une indication incomplète pour rendre compte des capacités visuelles impliquées dans la réalisation des activités de la vie quotidienne où les informations à identifier ne se présentent que très rarement dans ces conditions « idéales ». Chacun doit traiter des informations faiblement contrastées dans des conditions d'éclairage fluctuantes, rarement idéales. Il nous a paru indispensable de moduler nos résultats en tenant compte de l'altération de la sensibilité aux bas contrastes des résidents.

Tableau 5 Corrélation entre acuité visuelle et sensibilité aux bas contrastes

AV loin binoculaire	Sensibilité aux bas contrastes			Total
	normale	diminuée	très diminuée	
≥ 0.8	6	2	1	9
< 0.8 et ≥ 0.6	8	2	1	11
< 0.6 et > 0.3	25	7	1	33
≤ 0.3 et ≥ 0.1	14	7	6	27
< 0.1 et ≥ 0.05	3	1	3	7
< 0.05 et ≥ 0.02	1		3	4
< 0.02			2	2
	57	19	17	93

Les 3 résidents dont l'acuité visuelle n'est pas quantifiable n'ont pu évidemment pas être examinés. Nous avons noté en comparant l'acuité en fort contraste et celle en faible contraste (test UCBA LCS) une différence pour 41% des résidents.

L'impact de cette baisse de sensibilité est particulièrement important pour les personnes dont l'acuité visuelle en contraste maximum se situe entre 0,6 et 0,32. Si ces personnes sont placées dans un environnement adapté en terme d'éclairage, de contraste et de lisibilité des informations, elles pourront accomplir la majorité des actes quotidiens sans que leur baisse de vue n'ait une trop grande incidence en terme de gênes. Cela concerne 8 des 33 personnes rencontrées, soit près de 10% des résidents interrogés.

La baisse de la sensibilité aux bas contraste n'est pas liée de façon significative à la baisse d'acuité les résultats du Pearson Chi-square $r=0,23$ $p=25\%$.

Sur la base de ces résultats, exposés dans le tableau 5, nous avons rassemblé les résidents examinés en tenant compte d'une acuité fonctionnelle modulée par la prise en compte de l'altération de la sensibilité aux bas contrastes puis déterminé 4 catégories caractéristiques des performances visuelles en vision intermédiaire ou de loin, présentés dans le tableau 6.

Tableau 6 Catégories de visions prenant en compte la sensibilité aux bas contrastes

bonne vue	≥ 0.6	14
vue limite	< 0.6 et > 0.3	30
basse-vision	≤ 0.3 et ≥ 0.1	30
très basse-vision	< 0.1 et pas quantifiable	22
		96

Tableau 7 Acuité visuelle en vision de près

		nb	%
bonne vue	≥ 0.8	6	6%
	< 0.8 et ≥ 0.6	8	8%
vue limite	< 0.6 et > 0.3	45	47%
basse vision	≤ 0.3 et ≥ 0.1	17	18%
	< 0.1 et ≥ 0.05	5	5%
	< 0.05 et ≥ 0.02	1	1%
très basse vision	non mesurable	14	15%
		96	

Lorsque nous considérons l'acuité en vision de près nous pouvons remarquer dans le tableau 7, que 38,5% des personnes n'ont plus assez d'acuité pour lire les caractères d'imprimerie dans les meilleures conditions d'éclairage et de contraste. 46,9% ont une vision limite, ils sont tributaires de la qualité de leur environnement pour pouvoir fonctionner. Ils ne seraient que 14% à avoir une bonne vision de près.

Nous savons que la plupart des imprimés ne sont pas en contraste maximum : noir sur blanc (l'encre des quotidiens est gris foncé, le papier grisâtre et nombreux sont les magazines où les textes imprimés, dans une encre de couleurs, se perdent dans un fond coloré voire même s'incrustent dans des illustrations). Pour cette raison les résultats doivent être modulés, tenant compte de l'altération de la sensibilité aux faibles contrastes.

9.1.2 Champ visuel

La mesure du champ visuel n'a pu être effectuée, l'état de santé des personnes rencontrées rendait difficile leur déplacement vers un centre équipé d'un appareil adéquat. Nous n'avons trouvé aucune information relative à ce paramètre dans le dossier de soin.

Nous sommes conscients que l'importance de ces données aurait sans doute renforcé encore nos résultats, et considérons qu'elles pourraient faire l'objet d'étude complémentaire.

9.1.3 Conclusion

Notre première hypothèse est démontrée :

Dans les EMS « généralistes » que nous avons visités pour l'étude, 54% de personnes rencontrées vivent avec un déficit visuel. Elles sont malvoyantes, selon les critères de l'OMS.

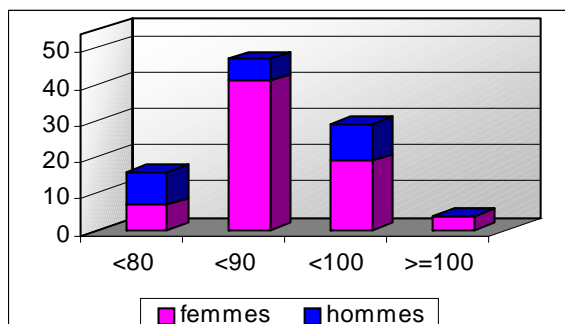
L'ampleur des résultats nous a confortés, au-delà de nos intuitions, sur l'importance de la prévalence des déficits visuels dans la population des personnes âgées vivant en EMS.

9.2 Caractéristiques des résidents participant à l'étude

9.2.1 Age et genre

96 résidents ont participé à l'étude. Parmi ces personnes nous avons rencontré 74% de femmes et 26% d'hommes. L'âge moyen est de 86 ans. Nous remarquons que l'âge moyen des femmes est plus élevé que celui des hommes : 87 ans pour les femmes et 84 ans pour les hommes.

Tableau 8 Répartition des genres par tranches d'âge

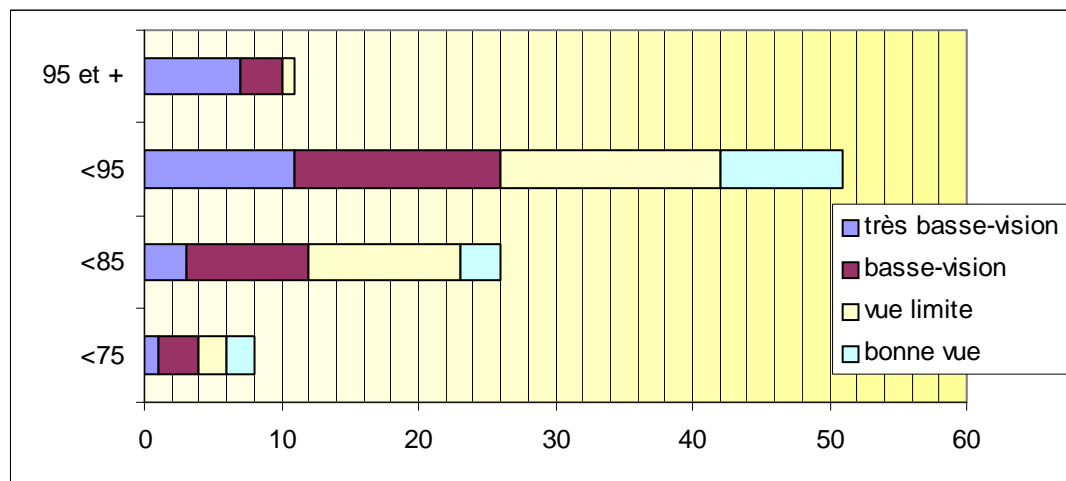


L'écart entre les extrêmes d'âges des résidents participants est de près de 40 ans, soit l'équivalent de deux générations. Comme nous pouvions nous y attendre, connaissant l'espérance de vie plus longue des femmes, les 4 centenaires rencontrées sont des femmes.

Nous pouvons noter que les hommes sont plus représentés parmi les plus jeunes, entre 65 et 79 ans. Nous notons également un pic, bien qu'il soit moins important, entre 90 et 94 ans. Notre mode d'investigation ne nous permet que de relever ces différences. Nous n'avons pas recueilli d'informations sur les caractéristiques médico-sociales qui ont rendu inéluctable l'entrée en institution. En nous appuyant sur l'étude conduite par le Bureau Fédéral de l'Egalité entre femmes et hommes et l'Office Fédéral de la santé publique¹² « *Genre et Santé après 40 ans, la santé des femmes et des hommes dans la seconde partie de la vie* », nous pouvons supposer que les hommes seuls, sont aujourd'hui moins à même de maintenir leur autonomie à domicile que les femmes, en particulier si leur conjointe a assumé les tâches domestiques.

9.2.2 Corrélation entre vue et âge

Tableau 9 Corrélation entre vue et âge



Par ce tableau, nous pouvons illustrer le lien entre le grand âge et la basse-vision. Les 4 centenaires rencontrées dans cette étude ont toutes une basse-vision, 3 d'entre elles ont moins de 1/10^{ème} d'acuité. Nous ne trouvons aucune personne avec une bonne vision dans les catégories d'âge correspondant aux résidents âgés de 95 ans et plus.

Nous retrouvons bien le lien entre le grand âge et la baisse de vision démontré par plusieurs études qui concernent la population âgée. Si nous comparons les résultats obtenus dans cette étude à ceux concernant une population vivant à domicile, nous constatons que ces résultats sont exacerbés sans doute du fait que nous avons rencontré un groupe spécifique des personnes très âgées, les plus fragiles et isolées, qui ont dû quitter leur domicile et entrer en Institution.

Dans une étude réalisée auprès d'une population de personnes âgées de Götteborg en Suède, le taux d'acuité visuelle normale passait de 86% à l'âge de 70 ans à 7% à 95 ans^[4]. L'étude MRC, en Grande Bretagne, évalue la prévalence de la basse-vision dans la population âgée, ils décrivent une prévalence croissant de 6,2% à l'âge de 75-79 ans à 36,9% à l'âge de 90 ans ou plus^[5]. Au Danemark la prévalence de la basse-vision dans la population urbaine âgée était de 2,9% pour les personnes âgées de 70 à 74 ans passant à 4.8% pour les personnes de 75 à 80 ans. Il a été démontré que le grand âge était un prédicteur indépendant du déficit visuel^[13].

Notre étude confirme le lien entre la basse-vision des résidents et leur grand âge.

9.2.3 Perception subjective de la qualité de la vue

46% des résidents estiment que leur vision s'est péjorée depuis leur admission dans l'EMS. Malgré cela, 55% des résidents disent n'avoir pas consulté d'ophtalmologue depuis leur entrée en Institution.

70 % des résidents considèrent leur vision comme bonne, voire très bonne, 30 % la considèrent comme mauvaise, voire très mauvaise et seuls 12% sont inquiets à propos de leur vision.

Tableau 10 Estimation, par la personne concernée, de la qualité de sa vision

catégorie AV loin binoculaire		très bonne	bonne	mauvaise	très mauvaise	Total
	>= 0.8			9		
< 0.8 et >= 0.6		4	6	1		11
< 0.6 et > 0.3		8	17	7	1	33
<= 0.3 et >= 0.1		6	14	6	1	27
< 0.1 et >= 0.05			1	5	1	7
< 0.05 et >= 0.02				2	2	4
< 0.02			1	1		2
vision nulle = pas quantifiable			2	1		3
	Total	18	50	23	5	96

Nous nous attendions à ce que les personnes malvoyantes soient plus nombreuses à considérer leur vision comme mauvaise ce qui n'a pas été le cas.

L'évaluation subjective de la qualité de leur vision chez les personnes âgées interrogées, ne correspond pas à la mesure objective de leur acuité visuelle.

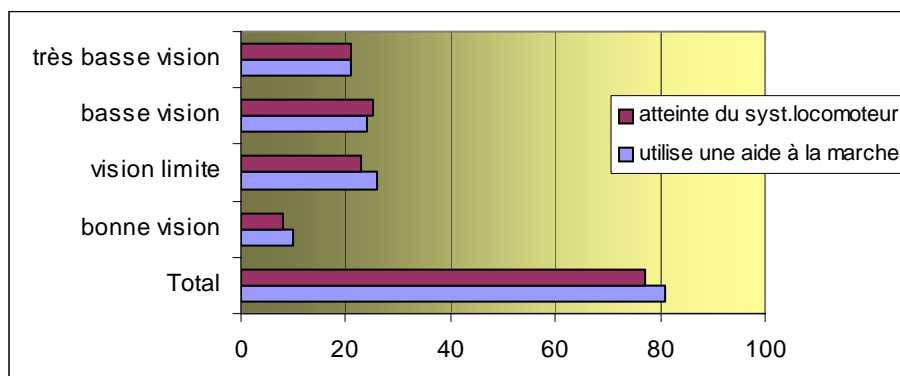
La majorité des résidents, présentant une basse-vision modérée, se dit satisfaite de la qualité de leur vision.

Seulement 30% des résidents ont une correction pour la vision de loin et 46% pour la vision de près. Lorsque la correction optique était présente, elle s'est avérée adéquate dans 48% des cas. Ce résultat est très significatif : Les personnes avec une basse vision sont beaucoup moins équipées avec des lunettes adaptées que les personnes avec une bonne vue.

9.2.4 Lien entre chute et vision

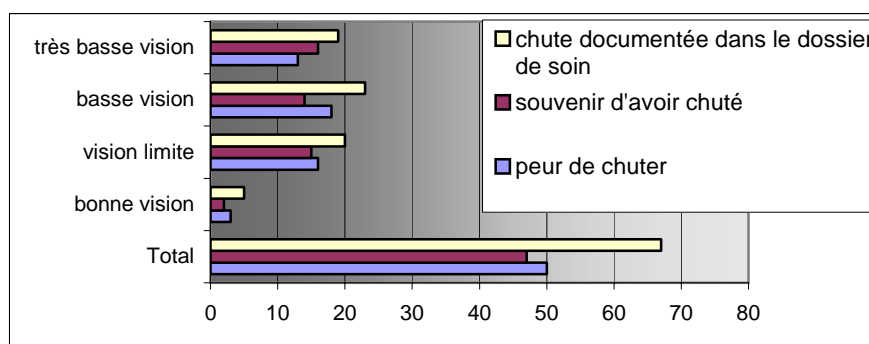
Nous avons été impressionnés par la forte prévalence des atteintes à la mobilité touchant la grande majorité des résidents rencontrés. En examinant le besoin d'une ou de plusieurs aides au déplacement, nous notons que 83% des résidents ont besoin d'une ou plusieurs aides (cane d'appui ou canne anglaise, déambulateur et fauteuil roulant). 24% utilisent une canne d'appui, 9% une canne anglaise, 54% un déambulateur et 32% un fauteuil roulant. Nous n'avons rencontré que 3 personnes possédant une canne blanche.

Tableau 11 Lien entre la catégorie de vision et le besoin d'aides à la marche



Les dossiers de soin documentent avec une attention particulière les comptes rendus de chutes. 51% des personnes reconnaissent avoir peur de tomber, la plupart ont chuté précédemment que ce soit à domicile ou depuis leur entrée en EMS. 50% disent avoir fait des chutes depuis leur entrée en EMS.

Tableau 12 Lien entre la catégorie de vision et les chutes



Ce résultat est très significatif : Les personnes avec une basse vision ont beaucoup plus de chutes après l'entrée en EMS que les personnes avec une bonne vue.

La peur des chutes est peu présente chez les résidents qui ont une bonne vue (21%). Les trois résidents qui l'évoquent ont entre 90 et 94 ans et souffrent de multiples affections systémiques ainsi que d'un déficit auditif.

Dans la catégorie des personnes avec une vision limite la peur des chutes est évoquée par 53% des personnes de cette catégorie et ce dans les différentes tranches d'âge.

Dans la catégorie des personnes avec une basse-vision c'est 60% des résidents qui ont peur de tomber, de même que dans la catégorie des personnes avec une très basse-vision.

Nous pouvons émettre l'hypothèse que la baisse de la vision chez les résidents très âgés, associée aux autres atteintes systémiques contribuent à augmenter le risque de chute. Ils sont 51 sur les 52 malvoyants à avoir chuté tandis que dans le groupe avec une vision suffisante, ils sont 25 sur 44 à avoir fait des chutes.

Le grand âge et la présence d'un déficit visuel, en plus des atteintes à la santé, accroît le risque de chute.

9.3 Impact de l'environnement

Nous avons essentiellement documenté l'impact de l'environnement en terme d'éclairage et d'éblouissement.

9.3.1 Lien entre vision et éblouissement

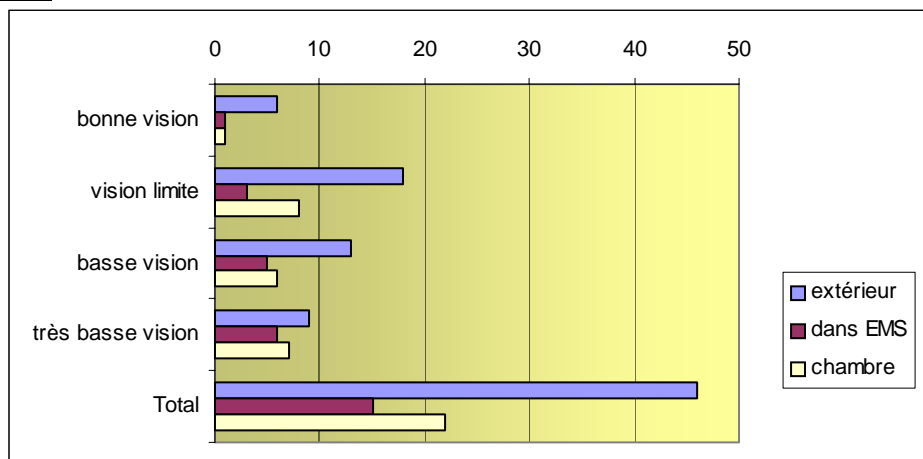
Nous souhaitons rendre compte de l'effet de la lumière sur la vue des personnes interrogées : 34% se disent plus gênées par la lumière. Les 2/3 des résidants qui se plaignent sont ceux dont la vision est inférieure ou égale à 0,3.

Tableau 13 Acuité visuelle et gêne à la lumière

	Non	Oui	Total
>= 0.8	7	2	9
< 0.8 et >= 0.6	9	2	11
< 0.6 et > 0.3	25	7	32
<= 0.3 et >= 0.1	18	9	27
< 0.1 et >= 0.05	1	6	7
< 0.05 et >= 0.02		4	4
< 0.02	1	1	2
vision nulle = pas quantifiable	1	2	3
Total	62	33	95

Nous avons demandé aux résidants de nous indiquer s'ils étaient gênés par la lumière en général ainsi que dans les différents lieux de l'EMS.

Tableau 14 Catégorie de vision et éblouissement



Ce résultat est très significatif : Les personnes avec une basse vision sont beaucoup plus gênées par la lumière que les personnes avec une bonne vue.

Nous relevons que les personnes de la catégorie très basse-vision se plaignent plus que dans les autres catégories de la gêne à la lumière. La lumière de la chambre peut se révéler très gênante, selon l'orientation du bâtiment, ce qui est mis en évidence dans toutes les catégories à l'exception du groupe « bonne vision ». L'extérieur de l'EMS cause également des difficultés.

9.3.2 Estimation de l'éclairage dans l'EMS

Nous avons repris les résultats de chaque groupe représenté sur les tableaux ci-dessous les proportions concernant la satisfaction à l'égard de l'éclairage.

Tableau 15 « Bonne vision » et estimation de l'éclairage

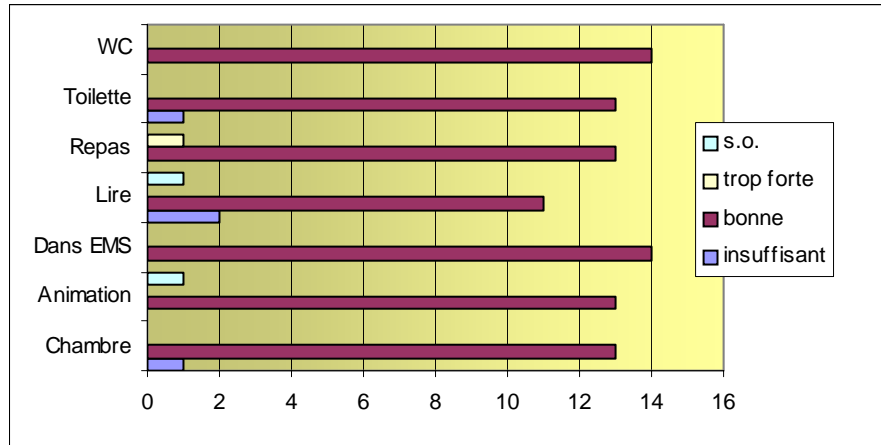


Tableau 16 « Vision limite » et estimation de l'éclairage

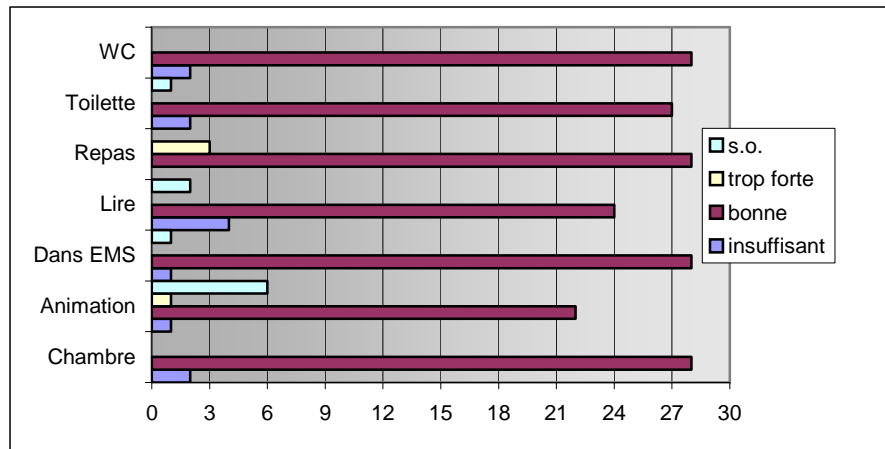


Tableau 17 « Basse vision » et estimation de l'éclairage

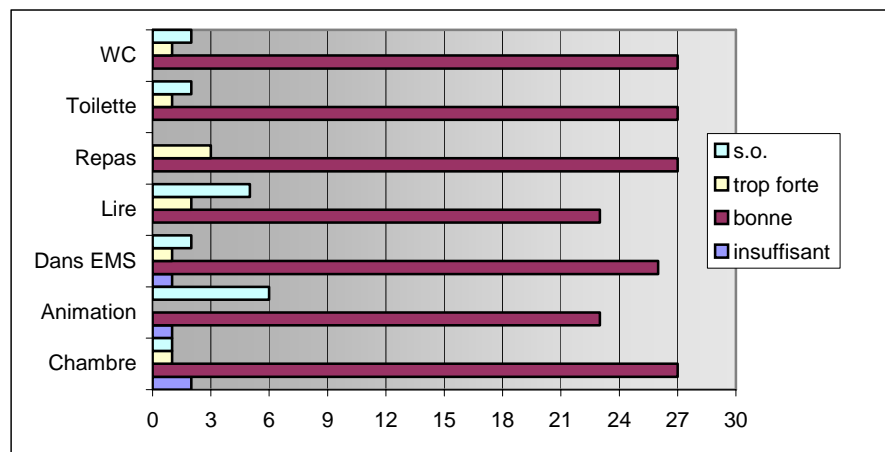
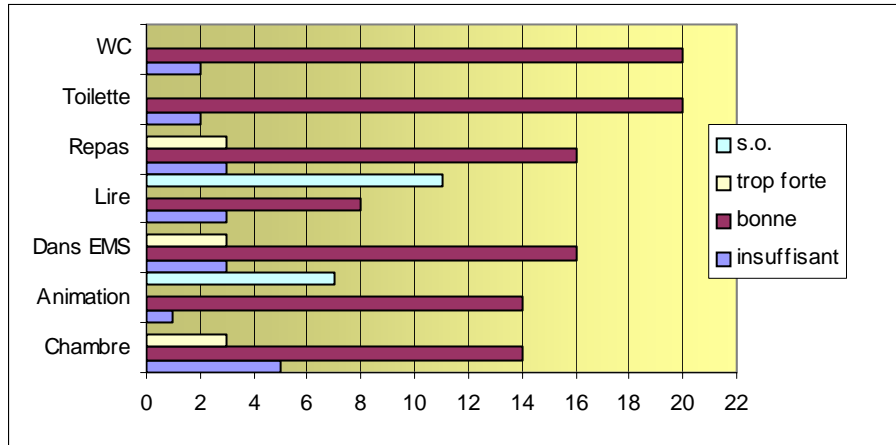


Tableau 18 « Très basse vision » et estimation de l'éclairage



Le traitement du thème de la gêne à la lumière par catégorie de vision ne permet pas d'extraire des tendances très marquées. L'important est de considérer les besoins spécifiques des personnes et de prendre en compte les conditions dans lesquelles elles sont placées.

En examinant la catégorie « très basse vision », nous pouvons observer que plus de la moitié trouvent l'éclairage bon, lorsque la situation s'applique. Un pourcentage estime que l'éclairage est insuffisant et face à ces mêmes situations des personnes se plaignent que la lumière est trop forte.

La gêne à la lumière, l'éblouissement est une plainte plus fréquente chez les résidents vivant avec un déficit visuel que chez les autres résidents. Elle peut être jugée trop forte par certains tandis que d'autres l'estime insuffisante.

Dans la chambre le résident devrait pouvoir d'une part se protéger de l'éblouissement, provoqué par la lumière du jour à l'aide de stores ou de rideaux et d'autre part disposer d'un éclairage d'appoint qui lui permette de lire ou d'effectuer des tâches de précision.

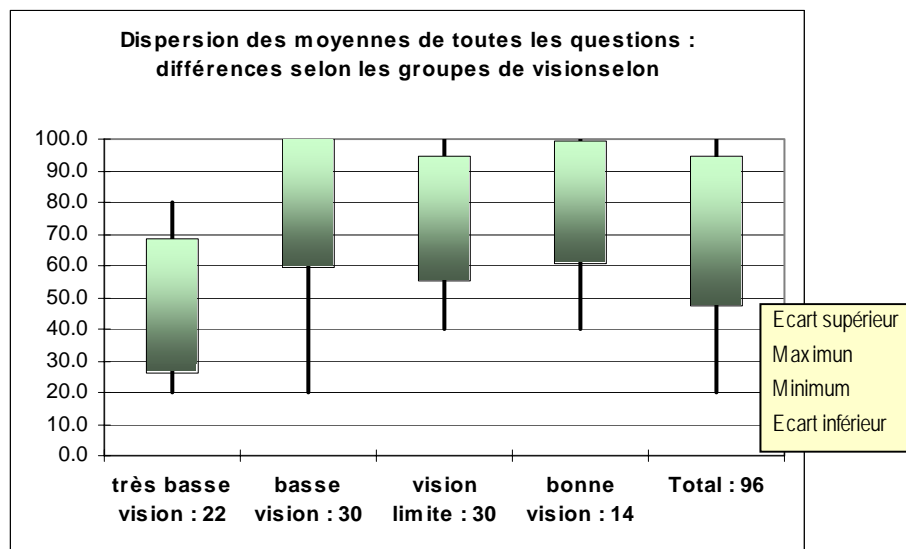
Cette adaptation est à préconiser pour chaque résident car on remarque des plaintes sur l'insuffisance de l'éclairage dans les 4 catégories de visions.

9.4 Estimation de l'impact de la vue sur la qualité de vie

9.4.1 Répercussion de la vue sur la qualité de vie

Nous avons calculé les scores obtenus aux différentes questions et représenté la synthèse des résultats par catégories de vision et en total.

Tableau 19 Estimation, par la personne concernée, de la qualité de sa vision



Le score se situe entre 14,4% et 100%, la moyenne est de 82,5% alors que la médiane est de 89%. Nous pouvons remarquer l'écart important entre le score minimum de 14,4% qui concerne une personne de la catégorie « très basse-vision » et le score de 100% présenté par 2 personnes dans les catégories « vision limite » et « basse vision ».

Lorsque nous reprenons les scores des 4 catégories de visions, nous pouvons observer des différences entre les catégories, en particulier le faible écart des scores.

9.4.1.1 Catégorie « bonne vision »

Dans la catégorie « bonne vision » tous les scores se répartissent entre 74,6% et 99,1%. La médiane de 94,4% est légèrement supérieure à la moyenne des scores (91,5%).

- **Estimation de la santé actuelle**

Le score moyen est de 55,4% : aucune des personnes n'estime que sa santé est très bonne.

- **Qualité de la vision avec corrections habituelles**

Le score moyen est de 80% : 4 personnes ont un score de 100%.

- **Douleur ou inconfort dans ou autour des yeux**

Le score moyen est de 91,1% : 9 personnes ont un score de 100%.

- **L'état de la vue, sujet d'inquiétude**

Le score moyen est de 98,2% : 13 personnes ont un score de 100% et une de 25%.

- **Impact psychologique**

Le score moyen est de 94,9% : 11 personnes du groupe ont un score de 100%, les autres scores varient entre 50% et 91,7%.

- **Réalisation des activités élémentaires**

Le score moyen est de 97,1% : 11 personnes du groupe ont un score de 100%, le score des trois autres est de 81,3%, 87,5% et 93,8%.

- **Réalisation des activités vision de près**

Le score moyen est de 89,1% : 5 personnes du groupe ont un score de 100%, les autres scores varient entre 56,3% et 95%.

- **Réalisation des activités en vision de loin**

Le score moyen est de 90,2% : 6 personnes du groupe ont un score de 100%, les autres scores varient entre 62,5% et 93,8%.

- **Rapport aux autres, fonctionnement social**

Le score moyen est de 94,2% : 9 personnes du groupe ont un score de 100% les autres scores varient entre 75% et 93,8%.

- **Dépendance à des tiers**

Le score moyen est de 94,2% : 11 personnes du groupe ont un score de 100% les autres scores varient entre 58,3% et 91,7%.

Dans ce groupe, 5 personnes ont arrêté une ou plusieurs activités pour d'autres raisons que la vue.

9.4.1.2 Catégorie « vision limite »

Dans la catégorie « vision limite » les scores se répartissent entre 50,19% et 100% la médiane est supérieure à la moyenne des scores (89,50%)

- **Estimation de la santé actuelle**

Le score moyen est de 67,5% : 4 personnes ont un score de 100% et 5 très mauvaises.

- **Qualité de la vision avec corrections habituelles**

Le score moyen est de 75% : 4 personnes ont un score de 100%.

- **Douleur ou inconfort dans ou autour des yeux**

Le score moyen est de 85% : 20 personnes ont un score de 100%

- **L'état de la vue, sujet d'inquiétude**
Le score moyen est de 88% : 21 personnes ont un score de 100% et une de 25%.
- **Impact psychologique**
Le score moyen est de 83,78% : 18 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 16,67% et 91,67%.
- **Réalisation des activités élémentaires**
Le score moyen est de 95,97% : 21 personnes ont un score de 100% les autres scores varient entre 62,50% et 95,75%.
- **Réalisation des activités en vision de près**
Le score moyen est de 88,11% : 12 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 50% et 95%.
- **Réalisation des activités en vision de loin**
Le score moyen est de 91,93% : 15 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 37,50% et 93,75%.
- **Rapport aux autres, fonctionnement social**
Le score moyen est de 95,49% : 21 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 50% et 93,75%.
- **Dépendance à des tiers**
Le score moyen est de 94,44% : 23 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 33,33% et 91,67%.

Dans ce groupe, 15 personnes ont arrêté une ou plusieurs activités pour d'autres raisons que la vue.

Nous pouvons donc considérer que la vue a peu d'impact sur les différents domaines traités.

9.4.1.3 Catégorie « basse-vision »

Dans la catégorie « basse-vision », les scores se répartissent entre 30% et 100%, la médiane (92,35%) est supérieure à la moyenne des scores (86,43%).

- **Questionnaire qualité de vie :**
Le score moyen est de 86,43% : une personne obtient un score de 100%, les 29 autres un score de 30% à 99,6%.
- **Estimation de la santé actuelle**
Le score moyen est de 75,83% : 8 personnes ont un score de 100%.
- **Qualité de la vision avec corrections habituelles**
Le score moyen est de 80% : 4 personnes ont un score de 100%.
- **Douleur ou inconfort dans ou autour des yeux**
Le score moyen est de 88,33% : 20 personnes ont un score de 100% et 2 de 25%.
- **L'état de la vue, sujet d'inquiétude**
Le score moyen est de 88,33% : 20 personnes ont un score de 100% et 3 de 25%.
- **Impact psychologique**
Le score moyen est de 83,33% : 17 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 8,33% et 91,67%.
- **Réalisation des activités élémentaires**
Le score moyen est de 93,26% : 21 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 25% et 93,75%.
- **Réalisation des activités en vision de près**
Le score moyen est de 79,61% : 6 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 15% et 95%.

- **Réalisation des activités en vision de loin**

Le score moyen est de 89,86% : 12 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 25% et 93,75%.

- **Rapport aux autres, fonctionnement social**

Le score moyen est de 91,58% : 17 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 43,75% et 93,75%.

- **Dépendance à des tiers**

Le score moyen est de 86,39% : 20 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 8,33% et 91,67%.

Dans ce groupe, 21 personnes ont arrêté une ou plusieurs activités pour d'autres raisons que la vue.

9.4.1.4 Catégorie « très basse-vision »

- **Questionnaire qualité de vie :**

Les scores se répartissent entre 14,40% et 98,33% rappelant, s'il était nécessaire, que l'atteinte objective de la vision se distingue de l'impact subjectif du déficit. La médiane (60,37%) est proche de la moyenne des scores (61,86%).

- **Estimation de la santé actuelle**

Le score moyen est de 62,50% : 2 personnes ont un score de 100%.

- **Qualité de la vision avec corrections habituelles**

Le score moyen est de 47,27%.

- **Douleur ou inconfort dans ou autour des yeux**

Le score moyen est de 79,55% : 10 ont un score de 100%, ils ne souffrent d'aucune douleur autour ou dans les yeux.

- **L'état de la vue, sujet d'inquiétude**

Le score moyen est de 77,27% : 10 personnes ont un score de 100%.

- **Impact psychologique**

Le score moyen est de 54,53% : 4 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 8,33% et 91,67%.

- **Réalisation des activités élémentaires**

Le score moyen est de 80,68% : 8 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 16,67% et 93,75%.

- **Réalisation des activités en vision de près**

Le score moyen est de 50,53% : 2 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 0% et 95%.

- **Réalisation des activités en vision de loin**

Le score moyen est de 56,74% : 2 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 0% et 93,75%.

- **Rapport aux autres, fonctionnement social**

Le score moyen est de 91,58% : 17 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 43,75% et 93,75%.

- **Dépendance à des tiers**

Le score moyen est de 55,30% : 4 personnes ont un score de 100%, les autres scores varient entre 0% et 91,67%.

Dans ce groupe, 17 personnes ont arrêté une ou plusieurs activités pour d'autres raisons que la vue.

Nous pouvons considérer que l'atteinte de la vision a un impact particulièrement important sur la réalisation des activités de discrimination, de même qu'un impact psychologique et sur le fonctionnement social.

Les questions les plus significatives

A l'aide du programme ANOVA nous avons pu mettre en évidence les questions significatives tant à l'intérieur des groupes qu'entre les groupes. Sont très significatives les questions présentant un indice de 1% environ, faiblement celles qui obtiennent entre 5 et 20% et pas significatives celles qui obtiennent plus de 20%.

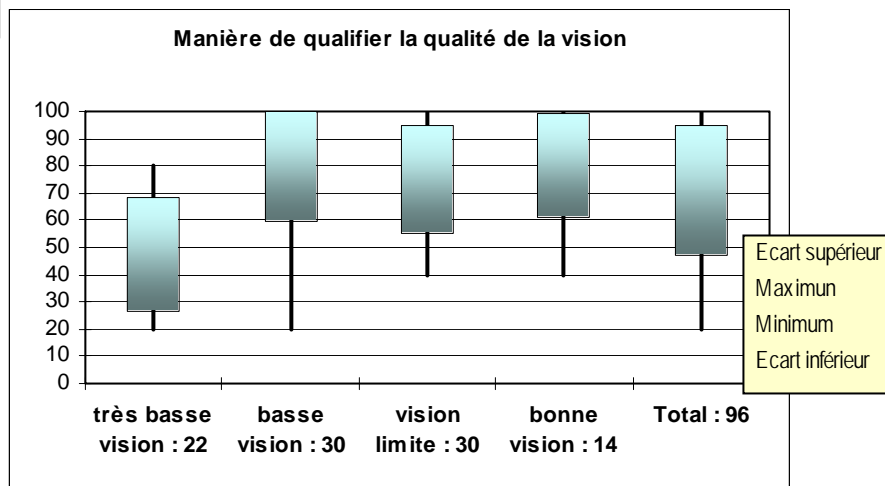
Sur 27 items nous mettons en évidence :

3 questions ne se sont pas révélées significatives : celles relatives à la difficulté de faire sa toilette, aux douleurs ou à l'inconfort autour des yeux et à l'incidence de la vision sur la participation aux activités organisées à l'extérieur de l'EMS.

5 questions se sont révélées faiblement significatives : celles relatives à l'estimation de la santé générale, à l'orientation dans le bâtiment, à la difficulté à garder des contacts avec des proches, à l'inquiétude suscitée par la vue et à la difficulté pour boire et manger.

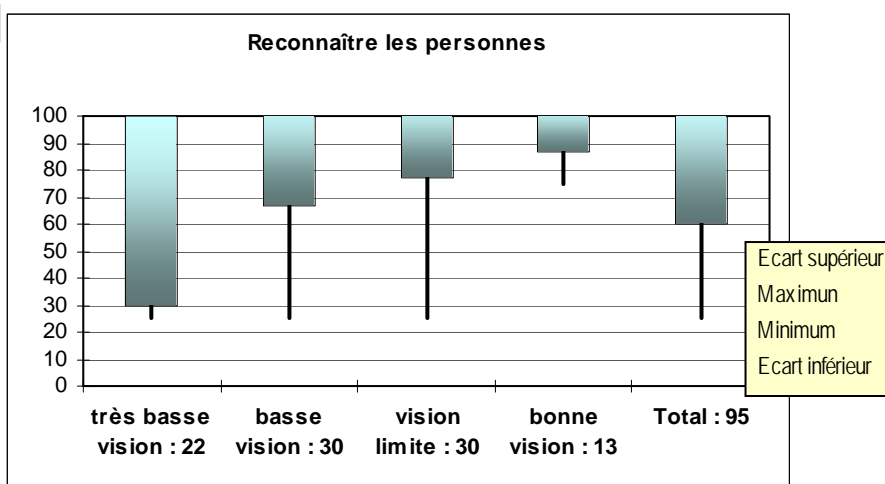
Les 19 questions suivantes ont donné des résultats significatifs :

Tableau 20



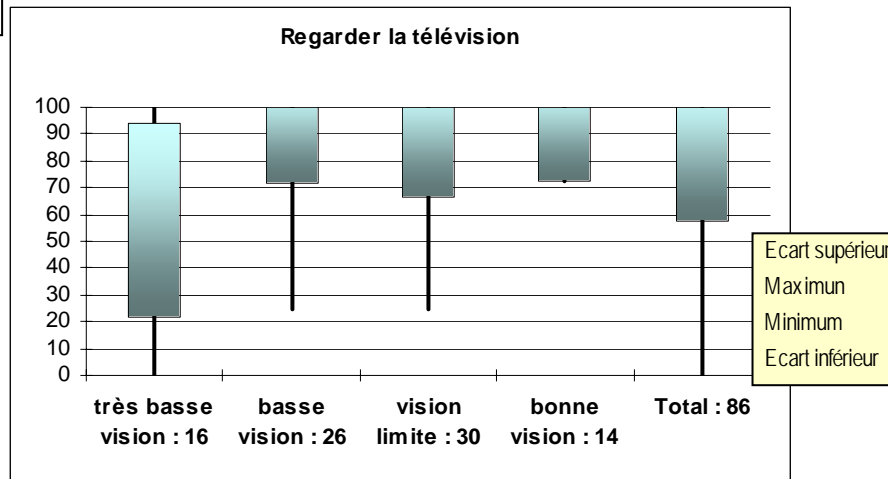
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F= 13,476, p=0.000)

Tableau 21



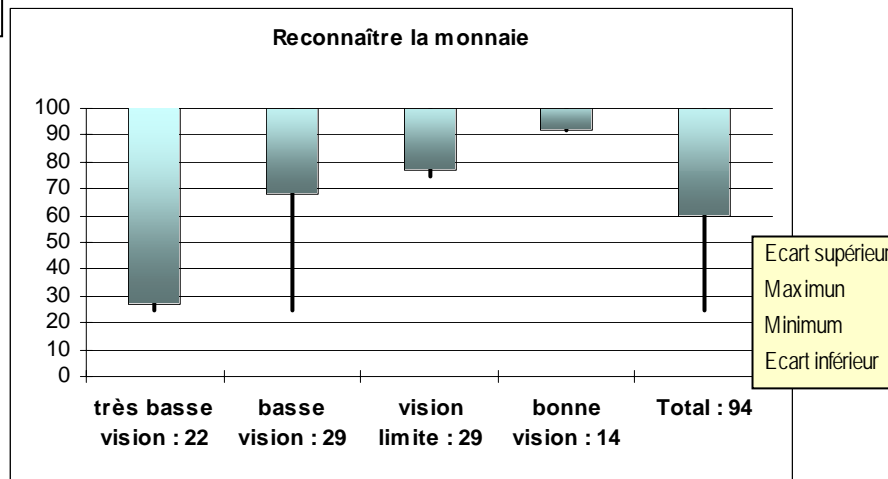
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F=8,259, p=0.000)

Tableau 22



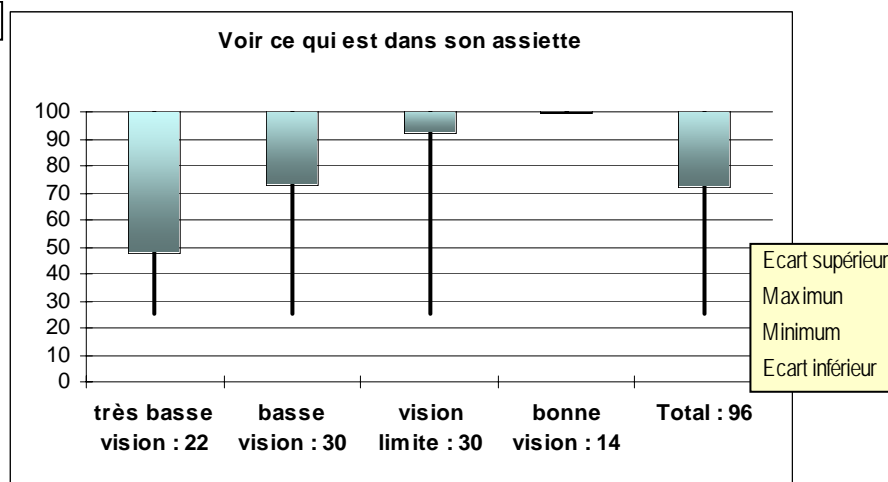
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F=7.809, p=0.000)

Tableau 23



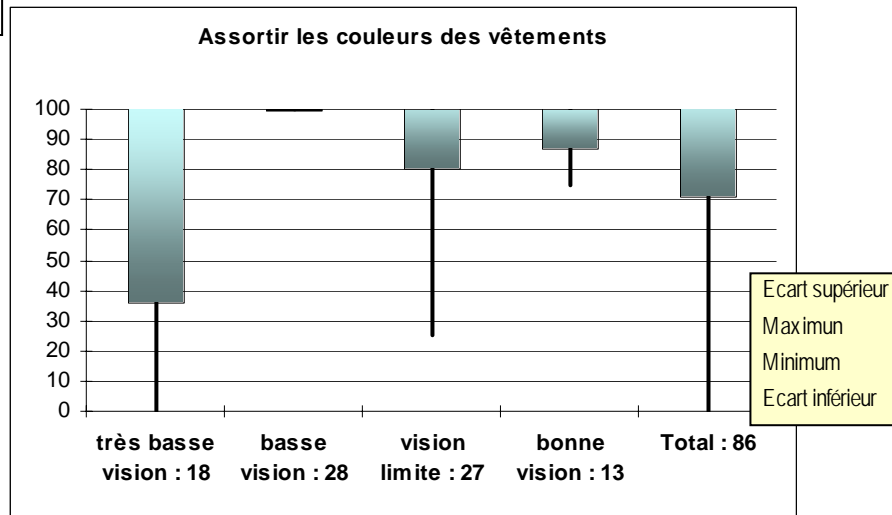
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F=9.165, p=0.000)

Tableau 24



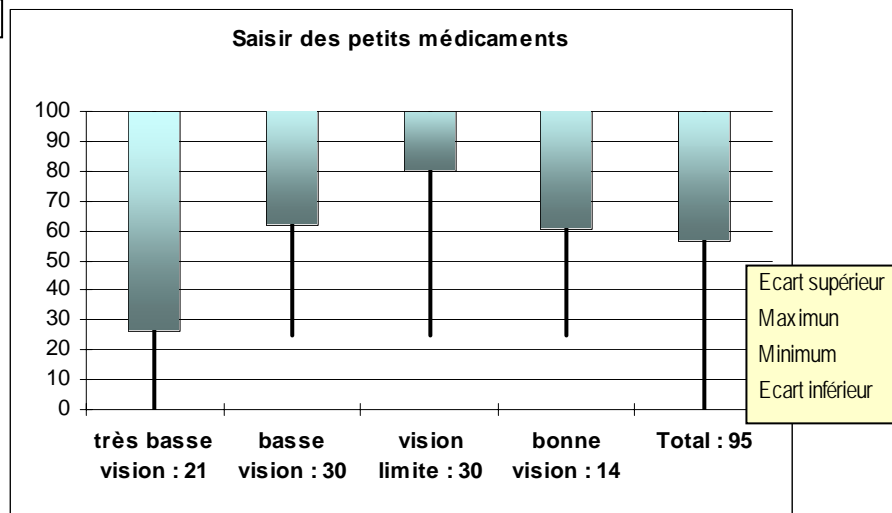
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F=5.736 p=0.001)

Tableau 25



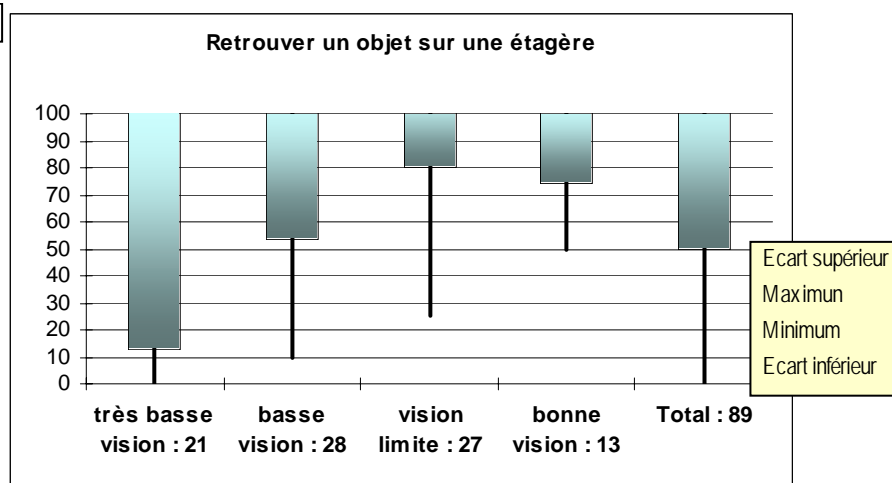
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative ($F=8.612$, $p=0.000$)

Tableau 26



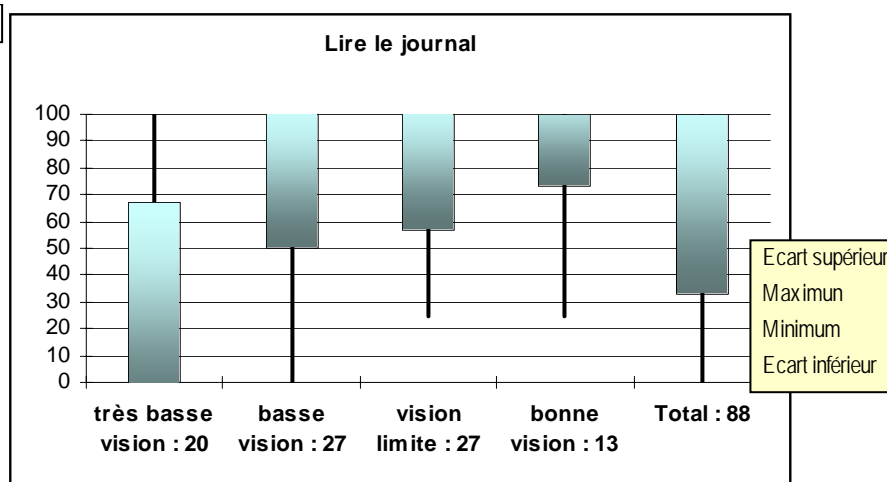
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative ($F=5.176$, $p=0.002$)

Tableau 27



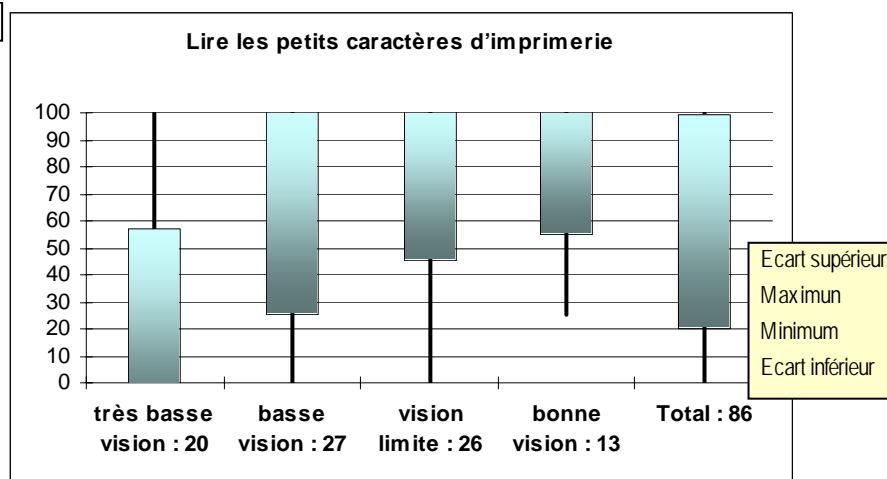
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative ($F=6.799$, $p=0.000$)

Tableau 28



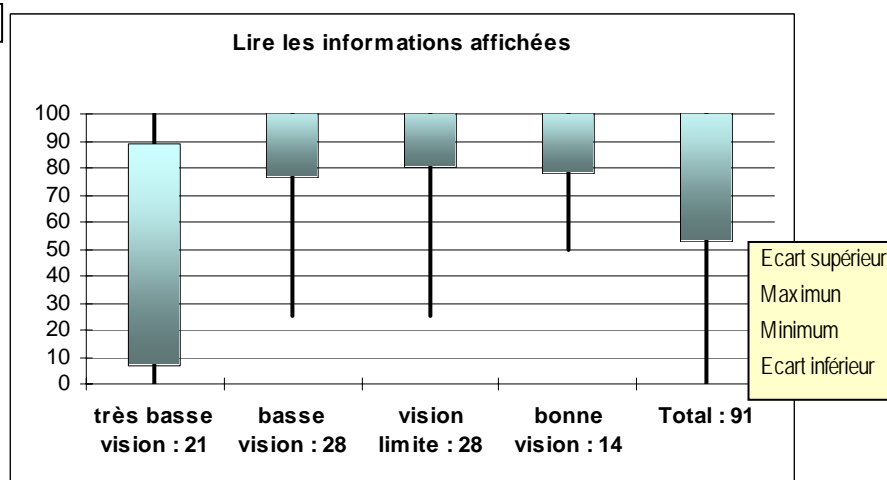
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative ($F=18.918$, $p=0.000$)

Tableau 29



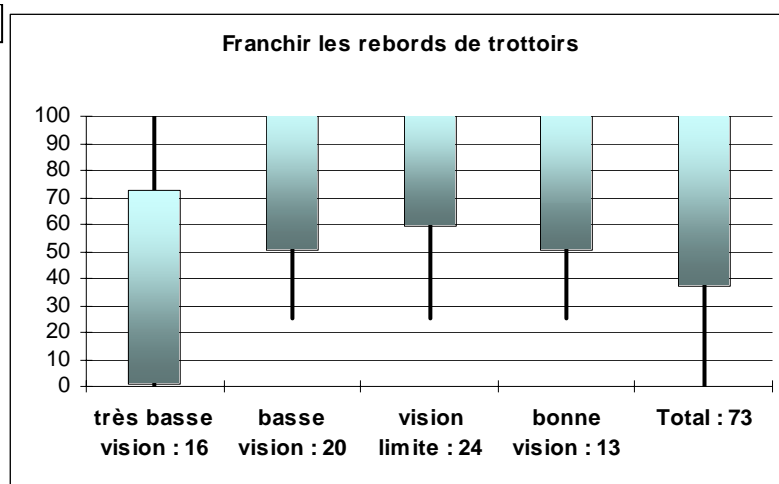
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative ($F=12.612$, $p=0.000$)

Tableau 30



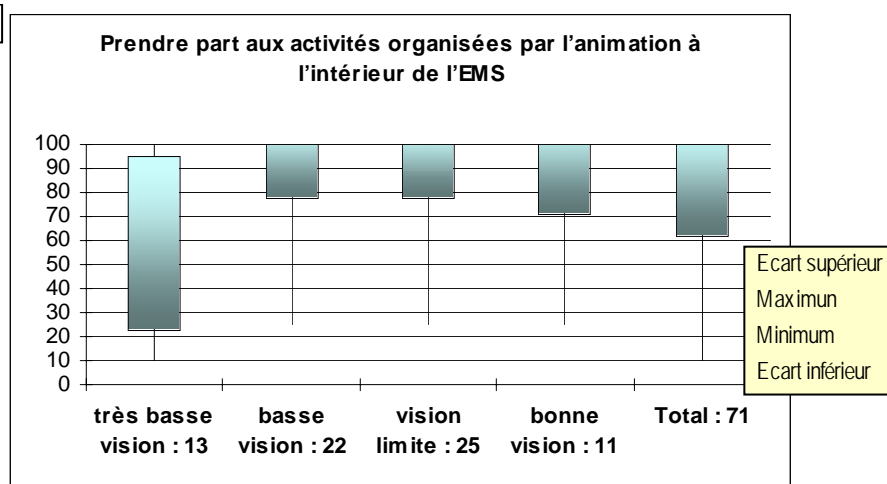
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative ($F=19.897$, $p=0.000$)

Tableau 31



L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F=9.686, p=0.000)

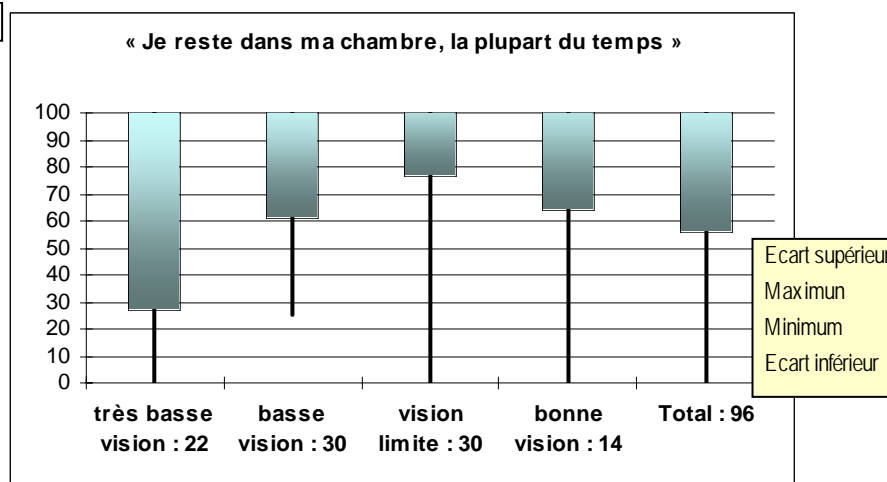
Tableau 32



L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F=8.918 p=0.000)

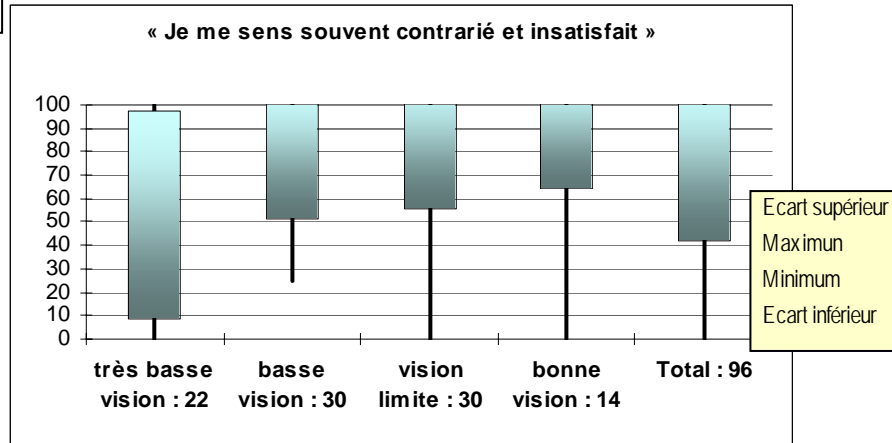
La série de questions suivantes abordait l'appréciation par les personnes de l'adéquation de différentes propositions « **à cause de ma vue** » ...

Tableau 33



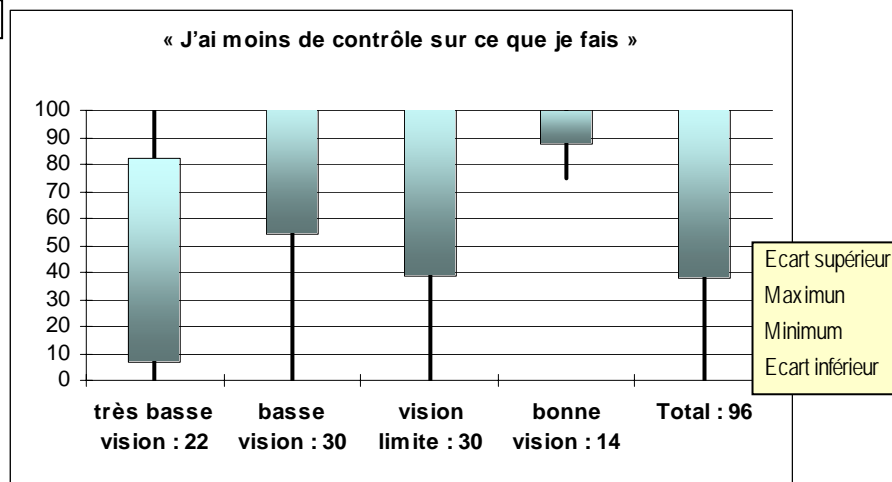
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F=3.938, p=0.011)

Tableau 34



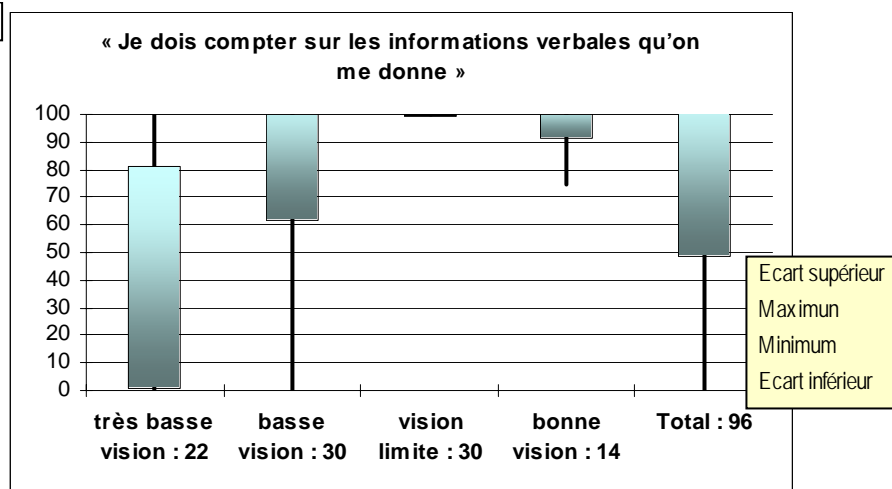
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative ($F=5.537$, $p=0.002$)

Tableau 35



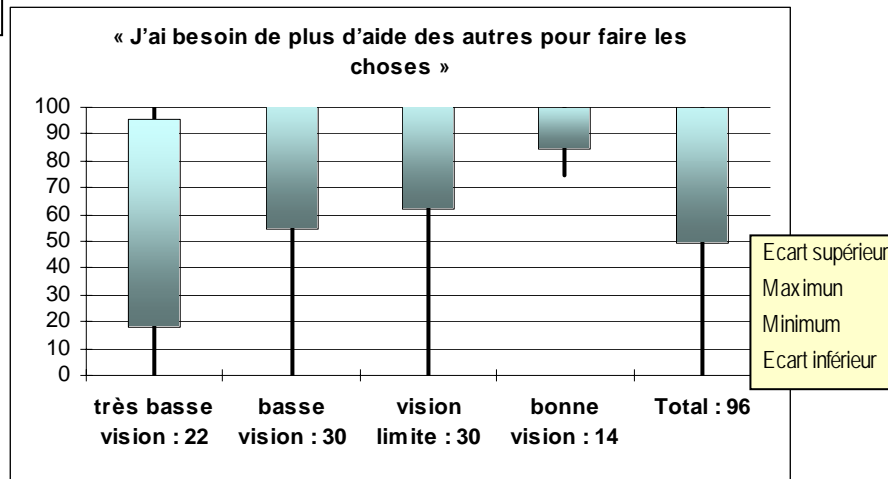
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative ($F=9.090$, $p=0.000$)

Tableau 36



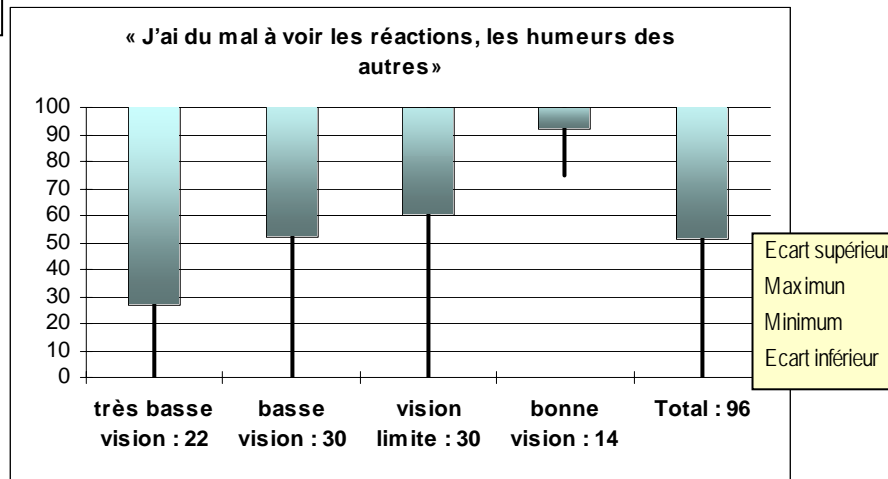
L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative ($F=28.843$, $p=0.000$)

Tableau 37



L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F=6.765, p= 0.000)

Tableau 38



L'analyse statistique de variance (ANOVA) par SPSS-X nous a montré une différence significative (F=3.571, p=0.017)

Pour illustrer notre approche et l'intérêt des données recueillies, nous allons décrire les caractéristiques qui concernent la personne dont le score est le plus faible, celle dont le score est le plus élevé et enfin celle dont le score se situe à la médiane.

Madame A.

Cette centenaire, vit en EMS depuis plus de 5 ans, elle fait partie de la catégorie « très basse-vision », son acuité visuelle est difficilement quantifiable. A 30cm, elle identifie l'ouverture de l'optotype de 20m (AV 0,015). Ses atteintes à la santé sont nombreuses et touchent les différents systèmes (neurologique, locomoteur, cardiovasculaire et métabolique). Sur le plan sensoriel, elle a un déficit auditif (non appareillée) et un déficit visuel. Dans le dossier figure uniquement l'indication de cataracte opérée sur un œil. Elle considère sa santé comme mauvaise et sa vue comme très mauvaise et se dit tout le temps inquiète, souffrant de douleur et d'inconfort dans ou autour des yeux.

Elle se déplace avec une canne d'appui. Depuis son entrée en EMS elle a chuté, dans le dossier les causes des chutes sont attribuées aux chaussures ainsi qu'à l'usage de sédatif pour une chute la nuit, au sortir du lit.

Parmi tous ses problèmes de santé, elle indique que c'est sa vue qui la gêne le plus. Elle estime que sa vue s'est péjorée depuis son entrée en EMS, elle a consulté un ophtalmologue mais ne semble pas avoir fait appel au service spécialisé.

Elle a des lunettes pour la vision de loin, et plusieurs loupes qui ne lui servent à rien. Elle ne peut lire les mots du test de grossissement présenté, tout juste indiquer la première lettre et ce jusqu'au grossissement de 10X.

Elle estime que la lumière est une gêne. Elle a besoin de s'en protéger en dehors de sa chambre. Elle ne porte ni lunettes de soleil ni chapeau mais se place le dos à la fenêtre, voire même évite les situations gênantes. Elle trouve l'éclairage de sa chambre, de la salle de bain et des toilettes et des divers lieux de l'EMS insuffisant, tandis qu'elle trouve trop fort l'éclairage pour prendre le repas. Elle ne se prononce pas sur l'éclairage pour lire ou à l'animation car ces situations ne la concernent pas.

A cause de sa vue, elle dit avoir arrêté de réaliser certaines activités nécessitant une vision des détails. 12 questions sur 29 obtiennent un score de 0.

Elle estime qu'à cause de sa vision elle a peu de difficulté à reconnaître les personnes, tandis qu'elle rencontre d'énormes difficultés à voir ce qu'il y a dans son assiette, pour boire et manger, faire sa toilette s'orienter dans le bâtiment, garder des contacts avec des proches et prendre part aux activités à l'intérieur de l'EMS.

Elle ne conduisait pas. Pour d'autres raisons que la vue, elle dit avoir arrêté de franchir les bords de trottoirs et cessé de prendre part aux activités organisées par l'EMS à l'extérieur. Soit 2 questions sur 29 qui sont sans réponse.

Elle estime vrai les formulations spécifiant qu'à cause de sa vue elle reste dans sa chambre, se sent insatisfaite, doit compter sur les informations qu'on lui donne et a besoin de plus d'aide. Elle estime plutôt vrai les formulations spécifiant qu'à cause de sa vue elle a moins de contrôle sur ce qu'elle fait et qu'elle a du mal à voir les réactions des autres personnes.

Elle obtient un score de 14,4 %, ce qui signifie qu'elle estime que sa mauvaise vue altère fortement sa qualité de vie.

Madame B.

Il s'agit d'une femme dans la tranche des 85 à 89 ans, elle fait partie de la catégorie « vision limite », son acuité visuelle de loin est de 0.4. Ses atteintes à la santé sont le diabète (bien équilibré) et la maladie de Parkinson. Sur le plan sensoriel, elle a une discrète perte auditive non appareillée et, sur le plan visuel, sont signalées une myopie (depuis sa jeunesse) et une cécité nocturne. Elle considère sa santé (malgré son parkinson) et sa vue comme bonnes. Elle se dit souvent inquiète pour sa vue, elle indique qu'elle trouve que sa vue s'est péjorée alors que son ophtalmologue lui, la trouve bonne. Elle souffre de douleur ou inconfort modérés dans ou autour des yeux.

Parmi tous ses problèmes de santé, elle indique que c'est la mobilité qui la gêne le plus. La marche est difficile et elle ressent une perte de force. Elle se déplace avec un déambulateur et dispose également d'un fauteuil roulant qu'elle utilise rarement. Elle a peur de tomber. Depuis son entrée en EMS elle dit avoir chuté une fois, mais dans le dossier infirmier cette information n'est pas documentée.

Elle porte des lunettes pour la vision de loin qui semblent adaptées, elle est capable de déchiffrer un mot de la taille des caractères de journaux en s'approchant à 25cm et sa sensibilité aux bas contrastes est normale. Elle utilise une loupe de 8 dioptries pour lire les petits caractères.

Elle estime que la lumière n'est pas une gêne mais bien au contraire une aide, elle n'éprouve pas le besoin de s'en protéger. Elle se dit satisfaite de l'éclairage dans les divers lieux de l'EMS.

A cause de sa vue, elle rencontre un peu de difficultés pour distinguer ses vêtements de couleurs sombres et pour lire le journal, dans ce cas, elle indique que ses yeux coulent. Avec sa loupe elle peut lire les petits caractères d'imprimerie. Elle estime plutôt vraie les formulations spécifiant qu'à cause de sa vue elle a moins de contrôle sur ce qu'elle fait.

Elle ne conduisait pas.

Elle ne sort plus, et ne participe donc pas aux activités organisées à l'extérieur de l'EMS.

Elle obtient un score de 88,65%, ce qui signifie qu'elle estime que sa vue a une incidence sur sa qualité de vie, en particulier qu'elle rend plus difficile la réalisation de certaines activités.

Madame C.

Il s'agit d'une femme dans la tranche des 95 à 99 ans, qui fait partie de la catégorie « basse-vision » son acuité visuelle de loin est de 0.2. Elle souffre de cardiopathie et HTA ainsi que d'une insuffisance rénale chronique. Sur le plan sensoriel, pas de déficit auditif, et sur le plan visuel une cataracte opérée à l'œil droit en 2002. Elle considère sa santé et sa vue comme très bonnes. Elle se dit souvent inquiète pour sa vue, elle indique qu'elle trouve que sa vue s'est péjorée alors que son ophtalmologue lui, la trouve bonne. Elle ne souffre d'aucune douleur ou inconfort dans ou autour des yeux.

Parmi tous ses problèmes de santé, elle indique que c'est la mobilité qui la gêne le plus, la marche est difficile et elle ressent une perte de force. Elle indique qu'elle n'a pas peur de tomber et se déplace avec un déambulateur. Depuis son entrée en EMS, elle a chuté. Dans le dossier infirmier, il est indiqué qu'elle a glissé la nuit

Elle ne porte pas de lunettes pour lire, elle est capable de déchiffrer un mot de la taille des caractères de journaux et sa sensibilité aux bas contrastes est normale.

Elle estime que la lumière est une gêne, durant l'évaluation basse-vision la mesure d'acuité a dû être réalisée sans éclairage. Elle a besoin de se protéger de la lumière à l'extérieur ce qu'elle fait en portant des lunettes de soleil, en se plaçant le dos à la fenêtre, voire même en évitant les situations gênantes. Elle se dit satisfaite de l'éclairage dans les divers lieux de l'EMS. Elle ne se prononce pas sur l'éclairage pour lire ou à l'animation car ces situations ne la concernent pas.

Elle conduisait très peu et a arrêté, cela ne l'intéressait pas.

Pour d'autres raisons que la vue, elle dit avoir arrêté de réaliser les activités comme reconnaître la monnaie, faire sa toilette, retrouver quelque chose sur une étagère, lire le journal et les petits caractères de même que les informations affichées. Il en va de même pour franchir les bords de trottoirs et prendre part aux activités organisées par l'EMS que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur. 9 questions sur 29 sont sans réponse.

Elle obtient un score de 100 %, ce qui signifie qu'elle n'impute pas à sa mauvaise vue sa qualité de vie.

Les scores dans la catégorie « bonne vision » se répartissent entre 94% et 99%, personne n'atteint un score de 100%.

Nous pouvons considérer que la vue lorsqu'elle baisse entrave la réalisation des activités de discrimination (vision de près).

L'atteinte de la vision a des conséquences sur la réalisation des habitudes de vie, la personne malvoyante peut être contrainte à réduire certaines de ces activités à cause de sa mauvaise vue.

Nous remarquons également que la baisse de la vision a des répercussions psychologiques que ce soit par l'inquiétude générée, par les difficultés de communication ou par la dépendance aux tiers. Relevons l'importance de l'impact psychologique en particulier pour les personnes dont les atteintes peuvent sembler modérées. L'inquiétude des personnes porte souvent sur le pronostic « Est-ce que je deviendrai aveugle ? ». Question qu'elles ont rarement pu formuler.

Comme le relève Griffon¹⁴ « *Le retentissement psychologique de l'altération des fonctions visuelles résulte d'un processus complexe d'adaptation de la personne aux modifications réelles et perçues à leurs conséquences en terme de limitation d'activité aux perspectives évolutives de la maladie, modulées par la personnalité sous-jacente de la personne concernée, par son expérience, son éducation, son mode de vie, son entourage et par de nombreux autres facteurs* ».

L'atteinte de la vision a un impact psychologique.

Nous avons rencontré des personnes qui souhaitent continuer à réaliser des activités de précision mais elles expriment alors la gêne provoquée par la baisse de vue. D'autres comme Madame C., qui ont renoncé à faire certaines activités pour d'autres raisons que la vue, ne considèrent pas que leur basse-vision soit un motif de baisse de leur qualité de vie.

L'estimation subjective des conséquences de la baisse de la vision n'est pas systématiquement corrélée à la gravité de l'atteinte.

10 SYNTHÈSE

Dans les EMS « généralistes », **54% des résidants sont malvoyants selon les critères de l'OMS**. Cependant, la forte prévalence du déficit visuel passe en arrière plan : d'une part, parce que les personnes concernées estiment que leur vision est plutôt bonne et se plaignent peu, de l'autre, parce qu'elles sont entrées en EMS en raison d'autres problèmes de santé invalidants. Dans ce contexte, **nous avons constaté que les troubles visuels sont souvent minimisés, voire ignorés**, tant par la personne concernée que par son entourage.

Si cette étude confirme bien **le lien entre grand âge et basse-vision**, nous avons toutefois été surpris qu'autant de personnes ignorent leur condition de basse-vision.

Nous avons pu mettre en évidence **un accroissement sensible des risques de chute** lorsque le déficit visuel s'ajoute au grand âge et aux atteintes à la santé.

L'environnement peut se révéler handicapant lorsqu'il n'est pas adapté. Le protocole d'analyse met en évidence le besoin, pour les résidants, d'être placés dans **un environnement visuel adapté**. Si la baisse de sensibilité aux bas contrastes est très fréquente, **la gêne à la lumière et l'éblouissement le sont davantage chez les résidants vivant avec un déficit visuel**.

Les résidants avec une vision limite pourraient accomplir une majorité des actes quotidiens, s'ils disposaient d'un éclairage adéquat et que les informations soient contrastées.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), le glaucome et la cataracte, sont les affections les plus courantes. Ces atteintes de la vision ont un impact particulièrement important sur la réalisation des activités faisant appel à la vision des détails (lecture, identification des obstacles au sol...) réduisant ainsi le champ d'activité de la personne. Cette baisse de stimulation, avec la dépendance à des tiers qu'elle engendre, a des répercussions sur le plan psychique.

Dans la plupart des cas, en l'absence de plainte des personnes concernées, l'importance du déficit n'est pas connue par l'Institution. Cette méconnaissance des professionnels sur les conséquences de la basse-vision constitue un obstacle à la réalisation des habitudes de vie des personnes concernées.

11 CONCLUSIONS

Pour que ce travail s'inscrive dans une perspective d'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées, nous avons identifié trois axes principaux :

Les 2 premiers, présentés sous forme de propositions, concernent :

- La prise en compte systématique d'aménagements visuels adaptés dans l'architecture des EMS.
- La sensibilisation du personnel des EMS à la notion de déficits visuels et aux conséquences fonctionnelles par une formation adéquate.

Le troisième est une recommandation de prudence :

- Ne pas se précipiter dans des interventions systématiques auprès des résidants.

11.1 Aménagements visuels adaptés

Afin de faciliter l'autonomie des résidants, l'architecture des EMS devrait prendre en compte des mesures d'aménagements simples mais adaptés aux besoins des personnes malvoyantes : éclairages adéquats, protection de l'éblouissement, contrastes des accessoires. Des consignes dans ce sens figurent dans la brochure « Vivre mieux dans un environnement visuel adapté », récemment publiée par l'ABA.

11.2 Formation adéquate du personnel

La formation du personnel doit porter tout d'abord sur la notion de déficits visuels et sur ses conséquences fonctionnelles. Il s'agit ensuite d'acquérir des notions de dépistage du déficit visuel chez le résidant et la manière de l'aider à exprimer ses gênes. Enfin il s'agit d'apprendre à orienter la personne de façon la plus appropriée. Une formation ciblée sur ces thèmes est en cours d'élaboration avec la Fédération Genevoise des EMS (FEGEMS).

11.3 Recommandation concernant les résidants

Les interventions auprès des résidants ne doivent pas être systématiques. Des mesures différenciées doivent être élaborées en tenant compte des différents paramètres figurant dans l'étude, et, au-delà, de la problématique des personnes qui n'ont pas été aptes à y participer.

Plusieurs pistes doivent encore être élaborées avec les EMS :

- Documenter la qualité de la vue lors de l'inscription ou à l'accueil du nouveau résidant (questionnaire d'évaluation).
- Elaborer un plan d'intervention pour permettre aux résidants qui voient mal de construire leurs propres repères dans l'Institution.
- Mettre en place des moyens simples pour utiliser au mieux le potentiel visuel existant.
- Assurer, en lien avec le médecin référent de l'EMS, un suivi ophtalmologique pour permettre une adaptation des moyens mis en place en cas de baisse de vue constatée.

Les services de l'ABA, en particulier le Centre d'Information et de Réadaptation et le Foyer du Vallon et représentent des « partenaires-ressources » qualifiés pour soutenir les projets d'aménagements, de sensibilisation et d'intervention auprès des personnes concernées.

Il importe également que les programmes de santé publique renforcent la prise en compte du déficit visuel des personnes âgées et puissent développer des alternatives à leur placement en Institution.

Cette étude témoigne de la nécessité, pour un milieu spécialisé comme le nôtre, de diffuser plus largement ses connaissances spécifiques et les applications qui en découlent. Dans cette optique, la réalisation de la brochure « Vivre mieux dans un environnement visuel adapté » représente un premier outil.

12 BIBLIOGRAPHIE

Bergman B, Sjostrand J. A longitudinal study of visual acuity and visual rehabilitation needs in an urban Swedish population followed from the age of 70 to 97 years of age. *Acta Ophthalmol Scand* 2002;80:598-607.

Buch H, Vinding T, Nielsen NV. Prevalence and causes of visual impairment according to World Health Organization and United States criteria in an aged, urban Scandinavian population: the Copenhagen City Eye Study. *Ophthalmology* 2001;108:2347-57.

Cedrone C, Culasso F, Cesareo M et al. Incidence of blindness and low vision in a sample population: the Priverno Eye Study, Italy. *Ophthalmol* 2003;110:584-588.

Evans JR, Fletcher AE, Wormland RP et al. Prevalence of visual impairment in people aged 75 years and older in Britain: results from the MRC trial of assessment and management of older people in the community. *Br J Ophthalmol* 2002;86:795-800.

Gognalons-Nicolet M., *GENRE ET SANTE APRES 40 ANS*, La santé des femmes et des hommes dans la seconde partie de la vie, Bureau Fédéral de l'Egalité entre femmes et hommes / Office Fédéral de la santé publique (Ed), Editions Hans Huber, Berne 1997 / 214 pages

Gresset J, Baumgartner M. Questionnaire de dépistage des incapacités visuelles, Université de Montréal 1995

Griffon P. *La rééducation des malvoyants*, Privat, Paris 1993

Haymes SA, Johnston AW, Heyes AD. Relationship between vision impairment and ability to perform activities of daily living. *Ophthalmic Physiol Opt* 2002;22:79-91.

Letzelter N., *Les études de qualité de Vie en ophtalmologie*, Lyon 2000, p.89

Mangione CM, Lee PP, Pitts J et al. Psychometric property of the national eye Institute visual function questionnaire, the NEI-VFQ Arch *Ophthalmol*. 1998; 116: 1496-1504

Watson GR. Low vision in the geriatric population: rehabilitation and management. *J Am Geriatric Soc* 2001;49:317-330.

Philemon et Baucis, Programme d'observation et d'action sur le vieillissement de la population genevoise, statistique administrative du réseau socio-gérontologique genevois – rapport de synthèse relatif aux données de l'année 2002, direction générale de l'action sociale www.geneve.ch/dass/social

OFS/OCSTAT - Statistique fédérale des établissements de santé non hospitaliers 2002.

Site de l'OMS : <http://www.who.int>

13 ANNEXES

- Protocole de l'étude :
- Questionnaire de dépistage des incapacités visuelles Gresset et Baumgartner, Montréal 1995.

14 NOTES DE FIN

- ¹ Source : OFS/OCSTAT - Statistique fédérale des établissements de santé non hospitaliers 2002.
- ² Philemon et Baucis, Programme d'observation et d'action sur le vieillissement de la population genevoise, statistique administrative du réseau socio-gérontologique genevois – rapport de synthèse relatif aux données de l'année 2002, direction générale de l'action sociale www.geneve.ch/dass/social
- ³ Cedrone C, Culasso F, Cesareo M et al. Incidence of blindness and low vision in a sample population: the Priverno Eye Study, Italy. *Ophthalmol* 2003;110:584-588.
- ⁴ Bergman B, Sjostrand J. A longitudinal study of visual acuity and visual rehabilitation needs in an urban Swedish population followed from the age of 70 to 97 years of age. *Acta Ophthalmol Scand* 2002;80:598-607.
- ⁵ Evans JR, Fletcher AE, Wormland RP et al. Prevalence of visual impairment in people aged 75 years and older in Britain: results from the MRC trial of assessment and management of older people in the community. *Br J Ophthalmol* 2002;86:795-800.
- ⁶ Buch H, Vinding T, Nielsen NV. Prevalence and causes of visual impairment according to World Health Organization and United States criteria in an aged, urban Scandinavian population: the Copenhagen City Eye Study. *Ophthalmology* 2001;108:2347-57.
- ⁷ Haymes SA, Johnston AW, Heyes AD. Relationship between vision impairment and ability to perform activities of daily living. *Ophthalmic Physiol Opt* 2002;22:79-91.
- ⁸ Watson GR. Low vision in the geriatric population: rehabilitation and management. *J Am Geriatric Soc* 2001;49:317-330.
- ⁹ <http://www.who.int>
- ¹⁰ Letzelter N., Les études de qualité de Vie en ophtalmologie, Lyon 2000, p.89
- ¹¹ Mangione CM, Lee PP, Pitts J et al. Psychometric property of the national eye Institute visual function questionnaire, the NEI-VFQ *Arch Ophthalmol*. 1998; 116: 1496-1504
- ¹² Gognalons-Nicolet M., GENRE ET SANTE APRES 40 ANS, La santé des femmes et des hommes dans la seconde partie de la vie, Bureau Fédéral de l'Egalité entre femmes et hommes / Office Fédéral de la santé publique (Ed), Editions Hans Huber, Berne 1997
- ¹³ Evans JR, Fletcher AE, Wormland RP et al. Prevalence of visual impairment in people aged 75 years and older in Britain: results from the MRC trial of assessment and management of older people in the community. *Br J Ophthalmol* 2002;86:795-800
- ¹⁴ Griffon P. La rééducation des malvoyants, Privat, Paris 1993