



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Lettre de cadrage

Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées

Référent Conseil d'orientation stratégique (COS) :

- Mme Michèle Drioux
- Dr Jean-Claude Jamot

Référents Conseil scientifique (CS) :

- Pr Claude Jeandel
- Jean-Marie Robine

Equipe projet de l'ANESM :

- Mme Delphine DUPRE-LEVEQUE, responsable projet personnes âgées
- Mme Aylin AYATA, chef de projet
- Mme Aline METAIS, responsable projet évaluation interne
- Mme Sophie LE BRIS, cheffe du service pratiques professionnelles
- Mme Nagette JOUSSE, assistante du service pratiques professionnelles
- Mme Patricia MARIE, documentaliste
- Mme Aïssatou SOW, chef de projet

L'Anesm a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles prises en compte dans les démarches d'évaluation interne et évaluation externe.

Les recommandations de bonnes pratiques, élaborées selon une méthode rigoureuse, ont pour vocation de guider les professionnels dans leurs actions et les institutions dans leurs modalités d'organisation. Elles permettent l'évaluation des pratiques, voire l'évolution de ces dernières.

Les recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm s'inscrivent de fait dans une logique continue d'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes vulnérables.

Depuis 2008, les thématiques des recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes :

- les fondamentaux (1),
- l'expression et la participation collective (2),
- les points de vigilance et la prévention des risques (3),
- le soutien aux professionnels (4),
- les relations avec l'environnement (5),
- les relations avec la famille et les proches (6),
- la qualité de vie (7).

De par son enjeu majeur, assurer le bien vieillir dans des conditions harmonieuses, le projet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles « **Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées** » s'inscrit dans le programme 7 « Qualité de vie ».

Ce projet est inscrit dans le programme de travail 2015 de l'Anesm.

Sommaire

1. Contexte	page 3
2. Enjeux et objectifs des recommandations	page 5
3. Questionnements	page 8
4. Périmètre des recommandations	page 10
5. Cadre méthodologique	page 12
6. Calendrier	page 13
7. Publications	page 14
8. Liste des sigles	page 15

1. Contexte

Le processus de vieillissement normal (sénescence) se traduit notamment par une diminution graduelle d'un certain nombre de capacités.

Il se caractérise par une diminution de la masse maigre, une augmentation de la masse grasse et une perte progressive de poids au-delà de 70 ans¹. Le vieillissement des organes est très variable d'un individu à l'autre en fonction de multiples facteurs, notamment génétiques, environnementaux, etc.

Les manifestations du vieillissement sont nombreuses :

- changements externes (cheveux gris, peau qui plisse et s'amincit, moins de tissus musculaires, etc.),
- diminution des capacités physiques (diminution de la puissance physique, ralentissement du corps, baisse des réflexes, baisse de la coordination, etc.),
- changements physiologiques,
- altération des fonctions cognitives, mnésiques,
- etc.

Au titre des changements physiologiques induits par le vieillissement, figure l'altération des capacités sensorielles : altération de la vue, de l'ouïe, du goût, de l'odorat et/ou du toucher.

On observe généralement avec l'âge une diminution :

- De la vue : baisse de la vision périphérique, diminution du diamètre des pupilles (sensibilité à l'éblouissement), développement des troubles de la vision telle que presbytie, astigmatie, glaucome, cataracte, dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) ;
- De l'ouïe : diminution de l'activité auditive : dégénérescence de la fibre nerveuse auditive ou atrophie du nerf auditif ;
- Du goût : moins grande sensibilité des papilles gustatives ;
- De l'odorat : moins de sensibilité aux odeurs ;
- Du toucher : déclin de sensation tactile dû au changement vasculaire de la peau.

Non prises en compte, ces altérations ont des conséquences sur la qualité de vie des personnes : isolement, repli sur soi, déficits et/ou troubles de la communication, dépression (pouvant mener au suicide), accidents de la vie courante, chutes, dénutrition, escarres, etc.

La diminution des capacités sensorielles peut donc accélérer la survenue de la dépendance, avec une augmentation non négligeable des accidents domestiques et/ou une aggravation de la morbidité, voire même, un impact important sur la mortalité. La prévention et le repérage des déficiences sensorielles et l'ensemble des réponses à y apporter sont donc un enjeu majeur de santé publique, et ce, d'autant plus lorsque l'on prend en considération l'évolution démographique de la population française.

En effet, si au 1^{er} janvier 2012², en France, la part des **60 ans et plus** est de 23,7 % (soit 15,5 millions), dont 9,1 % de **75 ans et plus** (5,77 millions), elle devrait dépasser les 32 % en 2060 (23,6 millions), dont 16,2 % de **75 ans et plus** (presque 12 millions).

¹ Faculté de médecine de Toulouse, Item 54 : Le vieillissement normal ; aspects biologique, fonctionnel et relationnel. Prévention du vieillissement pathologique. (Document électronique).

² Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) - Estimations de population (données provisoires arrêtées à fin 2014) - Projections de population à l'horizon 2060

Dans ce contexte de transition démographique, les mesures préventives pour retarder les effets du vieillissement sont déterminantes. On les retrouve aujourd'hui dans différents plans et projets de lois. Chacun d'entre eux souligne la nécessité de mieux prendre en compte les personnes fragiles, en les plaçant non seulement au cœur des dispositifs d'accompagnement (objectif de la loi 2002-2 du 02 janvier 2002, renforcée par la loi sur l'accessibilité du 11 février 2005), mais aussi, en mettant en place une véritable politique de prévention.

Ainsi, dès 2006, le plan Solidarité Grand-Age (2006)³ a prévu un ensemble de mesures dont une partie concernait l'axe de la recherche et de la prévention. Comme le précisait Monsieur Philippe BAS au sein de ce plan, il s'agissait de « mettre en place une politique de prévention pour corriger tous les facteurs de risque d'entrée dans la dépendance et permettre une longévité active et en bonne santé ».

En 2007, l'axe 4 du plan national « Bien Vieillir » 2007-2009⁴, relatif à la qualité de vie, décline sept mesures propres à favoriser la prévention des facteurs de risque et des pathologies, dont la prévention des déficits auditifs (4-3) et des déficits visuels (4-4). Il avait pour objectif notamment d'améliorer « la prise en charge de la surdité en tenant compte des progrès technologiques » ; il a souligné également la nécessité d'améliorer « la précocité du dépistage des déficits visuels ».

En 2008, un plan a été élaboré spécifiquement pour les personnes déficientes visuelles : le plan 2008-2011 pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la cité⁵. Ce plan a vu le jour pour tenir compte des spécificités du handicap visuel par rapport aux objectifs visés par la loi du 11 février 2005.

Dès 2010, ce plan a été suivi d'un plan relatif à la déficience auditive : le plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes. Ce plan visait à améliorer la prévention et le dépistage (par exemple, la mesure 7 pour le dépistage vers 60 ans), ainsi qu'à mieux prendre en compte la déficience auditive à tous les âges de la vie.

Le plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019 (qui a succédé au plan Alzheimer 2008-2012), comporte 96 mesures dont certaines sont davantage axées sur la prévention (notamment la mesure 6 : « agir sur les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé »).

Enfin, en 2014-2015, le projet de loi d'orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement est en cours d'élaboration⁶, abordant le « **bien vieillir** » et « **la protection des plus vulnérables** ».

Il comporte trois volets : un volet **Anticipation** / prévention, un volet **Adaptation** et un volet **Accompagnement**.

³ Plan Solidarité – Grand âge, présenté par Monsieur Philippe BAS, Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille le 27 juin 2006, (p. 34).

⁴ Plan, qui dans la droite ligne de l'OMS (Définition du Vieillissement actif – 2002) et des mesures européennes (Healthy Aging – 2006), promeut le concept du « bien vieillir ». L'axe 4 s'intitule « PRÉVENIR LES FACTEURS DE RISQUE ET LES PATHOLOGIES INFLUENÇANT LA QUALITÉ DE VIE ».

⁵ La mesure 7 du plan concerne l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées qui deviennent malvoyantes.

⁶ Le projet de loi a été adopté en première lecture, par l'Assemblée nationale le 17 septembre 2015 et par le Sénat le 19 mars 2015. Il a été soumis aux députés en deuxième lecture le 20 mars 2015.

L'axe 1 porte sur l'anticipation, qui doit permettre de repérer et de combattre les facteurs de risque de la perte d'autonomie. Selon le rapport de M. Jean-Pierre Aquino⁷, cela induit de prendre en charge précocement les maladies ou les troubles (...) susceptibles d'entraîner une incapacité. La vigilance est ainsi mise sur tous les facteurs de fragilité.

L'axe 2 doit permettre d'adapter toutes les politiques publiques au vieillissement et souligne entre autres la nécessité d'apporter une adaptation aux logements des personnes âgées. Il vient également renforcer le respect des droits des usagers⁸.

Enfin, l'axe 3 s'attache quant à lui à l'accompagnement de la perte d'autonomie, notamment avec la réforme de l'APA à domicile et la refonte de l'aide à domicile, le soutien aux proches aidants, le développement de l'accueil familial.

Ces 3 axes du projet de loi sont déterminants pour maintenir l'autonomie des personnes déficientes sensorielles. Les recommandations s'inscriront totalement dans les volets du projet de loi, prévoyant des pratiques pour anticiper, pour adapter (notamment sur un plan technique ou architectural) et pour accompagner les personnes concernées, de manière à leur garantir la meilleure qualité de vie possible.

Complétant les actions françaises en matière de prévention des effets du vieillissement, l'Union Européenne (UE) œuvre également à encourager le vieillissement actif⁹. Le partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé s'est fixé comme objectif d'augmenter d'ici 2020 de 2 ans la durée de vie moyenne en bonne santé.

2. Enjeux et objectifs des recommandations

2.1 Les déficiences sensorielles : quels risques ?

La déficience sensorielle, qu'elle soit visuelle, auditive, olfactive ou gustative ou qu'elle concerne le toucher, se définit par une perte partielle ou totale de l'un ou de plusieurs de ces sens.

Parmi les personnes de 60 ans et plus vivant en France métropolitaine, 82% souffrent de déficiences visuelles et 29% de déficiences auditives¹⁰.

La prévalence de la **déficience visuelle** augmente particulièrement avec l'avancée en âge. La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la principale cause de malvoyance après 50 ans dans les pays industrialisés. En France, la prévalence globale de la maladie est de 8 % après 50 ans. Elle augmente avec l'âge passant de 10 % entre 60 et 70 ans, à plus 25 % après 70 ans¹¹. Une autre pathologie particulièrement fréquente est la rétinopathie diabétique : « la Société Française d'Ophtalmologie estime qu'environ 95 % des diabétiques de type 1 et 60 % des diabétiques de type

⁷ AQUINO, J.-P., GOHET, P., MOUNIER, C. *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*. Paris : Comité Avancée en Âge Prévention et Qualité de Vie, 2013. 131 p.

⁸ Protection contre les escroqueries, droit à un accompagnement adapté, droit d'aller et de venir, information des usagers, désignation d'une personne de confiance, etc.

⁹ Année 2012, année européenne du vieillissement actif et de la solidarité intergénérationnelle. La charte des droits fondamentaux de l'UE prévoit quant à elle en son article 25, « le droit des personnes âgées à mener une vie digne et indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle ».

¹⁰ INSEE Enquête Handicap-Santé 2008.

¹¹ SENNLAUB, F., INSERM. *Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)*. Dossier d'information. Juin 2014.

2, après 15 années d'évolution du diabète, seraient concernés »¹². Cette déficience impacte de nombreuses activités de la vie quotidienne comme, par exemple, l'écriture et la lecture (difficultés pour la gestion des documents administratifs, l'utilisation du téléphone, le remplissage de chèques, les échanges épistolaires, etc.), la vie sociale (isolement, chutes, etc.).

S'agissant de **l'audition**, la proportion de personnes concernées par des déficiences augmente considérablement avec l'âge¹³. En vieillissant, les cellules ciliées qui tapissent l'oreille interne disparaissent. Cette surdité est une conséquence du vieillissement (presbyacousie).

Impactant fortement tout ce qui concerne la communication, la perte de l'ouïe a des conséquences sociales majeures. Les personnes atteintes diminuent leurs activités. Elles se retrouvent plus souvent isolées. Elle a également des conséquences sur le psychisme (faible estime de soi, dépression, etc.). Enfin, elle peut aussi avoir des conséquences physiques (maux de tête, risque de chutes, etc.). La qualité de vie des personnes atteintes par cette déficience s'en trouve donc considérablement dégradée.

En établissement (établissements non médicalisés¹⁴ ou Ehpad), les difficultés de communication de la personne âgée sont majorées dans la mesure où les espaces collectifs ont rarement été aménagés en tenant compte de l'acoustique. La présence presque continue de bruits de fond causés par le va-et-vient du personnel et des personnes, les sonnettes, la radio ou la télévision, etc., nuisent profondément aux personnes souffrant de presbyacousie notamment. D'ailleurs, à l'heure actuelle, des travaux sont en cours sur le lien entre l'altération de l'audition, non repérée et non traitée, et la dégradation des fonctions mnésiques et cognitives^{15 16}. Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées doivent faire l'objet d'un repérage et d'un accompagnement spécifique.

Mais la déficience sensorielle ne se limite pas à la déficience visuelle et/ou auditive.

Plus de 75% des personnes âgées de plus de 80 ans présentent des déficits majeurs de la fonction **olfactive**¹⁷. C'est donc une problématique importante pour les établissements d'accueil dont la plupart des résidents ont plus de 80 ans.

La perte de l'odorat a également une incidence directe sur la qualité de vie, quand est perdue ou amoindrie la faculté de percevoir les odeurs présentes dans la vie quotidienne : par exemple, les odeurs des fleurs, du pain frais, les parfums, etc.

12 DECRION, J., ABRAHAM, E. *Les déficiences visuelles de la personne âgée. Projet des réseaux gérontologiques du Sud Lorraine*. 2009.

13 Aux termes des résultats de l'enquête HID (handicap, incapacités, dépendance) menée par le ministère de la Santé et des Solidarités (juillet 2005), en France, en 2005, 5.182.000 personnes étaient atteintes d'une déficience auditive, dont 303.000 souffraient d'une déficience auditive profonde ou totale. Très faible dans l'enfance (environ 0,2% chez les moins de dix ans), la prévalence de la déficience auditive reste modérée chez l'adulte jeune (environ 2% entre dix ans et quarante ans), puis augmente progressivement à partir de la quarantaine, de façon un peu plus marquée au-delà de soixante-quinze ans. Parmi les personnes âgées de 60 à 74 ans, un peu plus d'une personne sur cinq (22%) déclarait une déficience auditive. Elles étaient environ deux sur cinq (43%) parmi les 75 ans et plus.

14 De convention, et sous réserve de précisions supplémentaires de la DGOS, le terme « établissements non médicalisés » est retenu dans la présente lettre pour nommer les logements-foyers, les résidences autonomie et les Ehpa (cf. projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement).

15 Cf. les travaux menés par le GRAP Santé (Groupe de Recherche Alzheimer Presbyacousie).

16 CHIEN, W., LIN, FR. Prevalence of hearing aid use among older adults in the United States. *Archives of Internal Medicine*, 2012, vol. 172 (3), pp. 292-293.

17 JACQUOT, L. Rôle de l'olfaction dans la nutrition chez la personne âgée. *Journal du Médecin Coordonateur*, 2013, n°51. Cité dans KENIGGSBERG, P.-A., Fondation Médéric Alzheimer. Sensorialité et maladie d'Alzheimer. Dossier thématique, 2013, n°2

Le **goût** peut être altéré par des médicaments, une mauvaise hygiène dentaire ou une mauvaise denture, certaines pathologies, etc. L'altération du goût rend la nourriture plus fade et moins appétissante, et peut faire perdre l'appétit, allant même jusqu'à rendre la personne concernée anorexique. Cette altération peut avoir des conséquences majeures dès lors qu'elle est corrélée à une malnutrition ou une dénutrition. Dans ce cas, elle augmente la mortalité chez les personnes âgées, dans la mesure où les défenses immunitaires se réduisent. Le risque de complications s'avère alors beaucoup plus élevé : escarres, chutes, dépression. Pour autant, la perte du goût est rarement évaluée chez les sujets âgés.¹⁸

Enfin, le **toucher**, qui permet d'apprécier les divers stimuli mécaniques qui s'exercent sur la peau et les muqueuses grâce à d'infimes terminaisons nerveuses situées sur les téguments¹⁹, donne lieu à la sensation corporelle consciente. Le sens du toucher peut être exagéré (hyperesthésie) ou diminué (hypoesthésie), voire perdu (anesthésie) lors de lésions nerveuses touchant les voies sensitives.

Avec la perception de la douleur et de celle de la chaleur, ce sens fait partie du système somesthésique.

En vieillissant, le toucher est susceptible de subir quelques modifications. Les personnes âgées peuvent donc ressentir une diminution de la sensibilité des récepteurs au niveau tactile, thermal, vibratoire, ainsi qu'à la douleur.

Par ailleurs, la question des déficiences sensorielles se doit d'être examinée au regard :

- d'un possible cumul de celles-ci ;
- de leur association avec des maladies chroniques et notamment les maladies neuro-dégénératives ;
- et de l'évolution de maladies chroniques ayant des incidences sur les capacités sensorielles.

L'enjeu du repérage précoce des déficiences sensorielles et de l'accompagnement des personnes atteintes dans les établissements pour personnes âgées est d'améliorer leur qualité de vie, leur bien-être psychique, et de prévenir les effets du vieillissement.

2.2. Les objectifs des recommandations

Les recommandations auront pour objectif d'apporter des réponses aux besoins de cette population touchée par une ou des déficiences sensorielles tant en termes de prévention, de repérage que d'accompagnement. Elles fourniront aux professionnels des outils adaptés susceptibles d'améliorer le repérage des déficiences éventuelles et visant aussi à adapter les prises en charge pour un mieux-être des personnes accueillies.

En Ehpad, la coordination des acteurs de santé, notamment l'articulation entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur, mais aussi avec l'ensemble de tous les professionnels intervenants, devrait permettre de mieux repérer les facteurs de risques et de mieux les prévenir. En établissements non médicalisés, la coordination devra davantage s'organiser entre le médecin

¹⁸ FERRY, M. Les perturbations du goût. *Journal du médecin coordonnateur*, 2012, n°49, pp. 16-18.

¹⁹ Selon la définition du dictionnaire médical de l'académie de médecine (version 2015) :
« Tissu de revêtement externe du corps de l'Homme et des animaux »

traitant et autres professionnels libéraux et les professionnels de la résidence et les services d'aide à domicile intervenant.

L'objectif est notamment de limiter, par une prise en charge globale et précoce des déficiences sensorielles, les risques d'isolement, de dépression, de dénutrition, des personnes âgées accueillies. Il est également de créer un environnement des plus favorables pour le maintien de l'autonomie et d'une bonne qualité de vie au quotidien.

L'adaptation de l'intervention auprès des personnes atteintes de déficiences sensorielles nécessite d'observer les processus de vieillissement propres à chaque individu et de proposer aux professionnels, en fonction des situations et des éléments d'observation, des outils qui permettront d'anticiper et de prévenir les conséquences médicales et sociales de ces déficiences.

Le repérage, la prévention et l'accompagnement des déficiences sensorielles, prennent différentes formes, en fonction des déficiences rencontrées (auditives, visuelles, etc.). En outre, les recommandations ont pour objectif d'indiquer aux professionnels les pratiques favorisant :

- la prévention et le repérage des déficiences sensorielles et leurs impacts sur les personnes (notamment, démarche diagnostique et son suivi en amont et en aval de l'admission) ;
- l'accompagnement des personnes atteintes de déficiences sensorielles, notamment par une action sur l'environnement (aménagement de l'habitat, aides techniques, etc.)²⁰ et par un accompagnement humain adapté (savoir-être, moyens de communication, etc.) pris en compte au titre du projet personnalisé. Ce dernier est revu en accord avec la personne qui est aussi être force de proposition;
- la mise en lien des professionnels de l'accompagnement avec les services adaptés aux besoins de la personne (notamment sanitaires, paramédicaux, centres d'information et de conseil en aides techniques, associations, etc.), permettant un accompagnement optimum, pérenne et régulièrement réévalué.

Pour répondre à ces objectifs, ces recommandations seront présentées en 4 volets :

1. Repérage des déficiences sensorielles et prévention liée aux facteurs de risques
2. Adaptation des pratiques pour un projet de vie individualisé adapté
3. Coordination avec les acteurs du territoire pour un accompagnement de qualité
4. Prise en considération des personnes atteintes de déficiences sensorielles dans la stratégie et les orientations du projet d'établissement²¹ (caractéristiques de la population accueillie, formations des professionnels, aménagements architecturaux et du cadre de vie ...).

3. Questionnements

Le groupe de travail devra répondre aux questions ci-après. Ces dernières sont génériques. Dès lors que nécessaire, le groupe aura pour mission d'y répondre plus spécifiquement en fonction de chaque déficience (à savoir la déficience visuelle, la déficience auditive, la déficience gustative, la déficience olfactive et la déficience tactile) et du lieu de vie de la personne (Ehpad ou établissement non

²⁰ Sur cette thématique particulière les établissements pourront trouver de nombreuses réponses au sein du guide : AGIRC et ARRCO. *Déficiences sensorielles : guide pour l'adaptation des établissements médicosociaux et sanitaires en partenariats*. Paris : AGIRC-ARRCO, 2012.

²¹ Démarche d'amélioration continue de la qualité

médicalisé) quel que soit le degré de dépendance des personnes ou leurs pathologies (et plus particulièrement les personnes atteintes de maladies neurodégénératives).

Cette analyse par type de déficit et de lieu de vie sera intégrée dans chacune des parties présentées ci-dessous.

En référence à des points-clés identifiés comme essentiels dans le repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées, des indicateurs pourront être proposés comme autant de points de vigilance pour les établissements.

La réflexion éthique sera présente dans les travaux d'élaboration des recommandations, et prise en compte dans les pratiques recommandées.

➤ Repérage des déficiences sensorielles et prévention liée aux facteurs de risques

- Quels sont les facteurs et / ou les maladies qui favorisent l'apparition des déficiences sensorielles ?
- Quel est le recueil d'éléments susceptibles d'être organisés dès l'accueil de manière à accorder une vigilance particulière à la présence ou au risque d'apparition d'une déficience sensorielle ?
- Quels sont les signes d'alerte d'une déficience sensorielle chez une personne âgée ? Avec quels outils²² les repère-t-on ?
- Quelles actions de prévention peuvent être mises en place afin de limiter la survenue ou l'aggravation des déficiences ?
- Comment et avec qui partager les signes repérés (médecin coordonnateur, médecin traitant, auxiliaires de vie, etc.) ?
- Comment intégrer l'évolution des besoins liés aux déficits dans l'élaboration des projets personnalisés ?
- Comment solliciter les partenaires ressources pour un repérage précoce des déficiences sensorielles ?

➤ Adaptation des pratiques pour un projet personnalisé adapté

- Quel accompagnement adapté peut-on mettre en œuvre pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes déficientes sensorielles ?
- Quels savoir-être et savoir-faire déployer aux moments clés de la journée en fonction des déficiences (réveil, lever, toilettes, déjeuner, coucher,...) ?
- Comment identifier les besoins et les attentes de la personne ? Avec quels professionnels (médecin coordonnateur, médecin traitant, auxiliaires de vie, etc.) ?
- Comment adapter les pratiques (savoir-être, savoir-faire) et la communication en fonction des déficiences sensorielles repérées²³ ?
- Comment faciliter l'accès à l'information de la personne avec une déficience sensorielle ?
- Comment, avec qui et à quel moment évaluer les actions mises en place (personne âgée, aidants, médecins, ergothérapeute, etc.) et les adapter en fonction des déficiences repérées ?
- Comment et à quel moment ?
- Comment évaluer à partir de grilles et / ou scores existants les améliorations portées pour la préservation de la qualité de vie ?

²² Les recommandations s'appuieront notamment sur l'outil validé A.V.E.C. (audition, vision, équilibre, cognition) de la Sofresc (Société Française de réflexion sensori-cognitive).

²³ **Le groupe de travail élaborera à ce titre des fiches repères. Celles-ci seront construites en fonction de chaque déficience, afin de permettre aux professionnels d'avoir une réponse immédiate pour sa pratique quotidienne.**

➤ **Coordination avec les acteurs du territoire pour un accompagnement de qualité**

- Comment identifier sur le territoire les personnes ressources (Associations, CLIC, ANAH, etc.) ?
- Quels partenariats mettre en place (notamment avec le secteur hospitalier, les libéraux, les centres de consultations spécialisées, centres d'examens de santé, etc.) dans le cadre du suivi?
- Comment favoriser les interventions de professionnels et / ou de bénévoles à l'intérieur de l'établissement afin de pouvoir améliorer la qualité de l'accompagnement et la continuité du parcours ?

➤ **Prise en considération des personnes atteintes de déficiences sensorielles dans la stratégie et les orientations du projet d'établissement²⁴**

Les recommandations prendront en compte les spécificités inhérentes à chaque type d'établissement : Ehpa, Logements-foyers, résidences-autonomie, Ehpad.

Comment identifier et prendre en compte les besoins et les attentes des personnes âgées déficientes sensorielles dans le projet d'établissement ?

- Comment organiser et définir des orientations pour améliorer la prise en compte des personnes atteintes de déficiences sensorielles ?
- Comment soutenir les professionnels et les accompagner pour améliorer leurs pratiques ? quelles formations ?
- Comment prendre en compte l'adaptation des pratiques dans le projet d'établissement ?
- Quelles aides techniques adaptées proposer pour compenser les déficiences observées ?
- Comment adapter l'architecture intérieure et extérieure en fonction des déficiences (circulations horizontales et verticales, locaux collectifs, espaces privatifs, cheminements, signalétique, etc.)?
- Comment adapter l'environnement matériel en fonction de la déficience (contrastes, éclairages, couverts, etc.) ?
- A quelles technologies de l'information et de la communication recourir pour pallier les déficiences sensorielles (tablettes, téléalarme, etc.) ?
- Comment prendre en compte l'architecture et adapter des espaces de vie et/ou le projet architectural et en fonction du type d'établissement ?
- Comment s'assurer de la qualité des réponses apportées (évaluation des actions de prévention et d'adaptation) et de la satisfaction des personnes ?
- Comment inscrire les problématiques liées aux personnes atteintes de déficiences sensorielles dans une démarche d'amélioration continue de la qualité ?
- Comment mettre les personnes âgées en situation d'apprentissage pour accroître leur capacité d'autonomie et comment intégrer ces missions d'information, de rééducation dans le projet d'établissement ?

4. Périmètre des recommandations

4.1 - Population concernée

²⁴ Les recommandations comporteront des particularités selon l'établissement concerné : Ehpad ou établissement non médicalisé.

Ces recommandations concernent les personnes âgées atteintes de déficiences sensorielles liées au vieillissement et qui sont accueillies au sein d'un Ehpad ou d'un établissement non médicalisé pour un séjour temporaire ou un séjour prolongé.

Les déficiences des personnes malvoyantes ou aveugles et des personnes malentendantes ou sourdes de naissance – ou de longue date, ne sont pas directement visées par ces recommandations même si elles bénéficieront des adaptations mises en œuvre au sein des établissements.

4.2 - Destinataires

Les recommandations s'adressent aux professionnels qui interviennent en établissements pour personnes âgées visés par le CASF (article L 312-1-I-6²⁵ du CASF) :

- Les établissements pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) visés par l'alinéa 6° de l'article L.312-1, I du CASF (7.500 Ehpad), dont les P.A.S.A., U.H.R. et accueils de jour ;
- Les établissements pour personnes âgées (Ehpa ou résidences autonomie) visés par l'alinéa 6° de l'article L.312-1, I du CASF (3.000 structures) ;
- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD).

Les recommandations pourront également être un support d'échanges et de réflexions pour d'autres structures ou professionnels du secteur social et médico-social tels que :

- les services d'aide, d'accompagnement et de soins à domicile visés par l'alinéa 6° de l'article L.312-1, I du CASF ;
- les organismes autorisés ou agréés de service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ;
- les structures et professionnels sanitaires : les réseaux de santé (gérontologiques, de soins palliatifs, etc.), les Centres de Soins Infirmiers (CSI), l'hôpital de jour, l'hospitalisation à domicile (HAD), les centres hospitaliers, les équipes mobiles, les services d'urgence, les professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, oncologues, psychiatres, kinésithérapeutes, etc.), les services et unités de soins spécialisés (consultations mémoire, soins de suite et de réadaptation), etc. ;
- les Clic ;
- l'équipe médico-sociale de l'APA, les assistants sociaux de secteurs ;
- les CCAS/CIAS ;
- les gestionnaires de cas des MAIA ;
- les services fonctionnant sur un mode mandataire ou les services à la personne ne relevant pas de l'agrément (portage de repas, services de téléalarme, etc.) ;
- les foyers de vie, les foyers d'accueil pour personnes handicapées et plus généralement toutes les structures accueillant des personnes handicapées vieillissantes ;
- les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) ;
- les organismes de formation universitaire ou professionnelle du secteur social, médico-social et sanitaire ;
- les services mettant en œuvre des mesures de protection juridique et services d'aide aux tuteurs familiaux, etc. ;
- les dispositifs pour les aidants : plateformes d'accompagnement et de répit, etc. ;
- Les organismes habilités pour l'évaluation externe ;
- Les représentants des ARS destinataires des rapports d'évaluations interne et externe ;

De la même façon, les aidants, la famille et l'entourage concernés pourront y trouver des outils de communication adaptés pour un meilleur accompagnement.

²⁵ 6° « Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ».

Dans tous les cas, ces recommandations s'inscrivent dans la continuité et sont à mettre en lien avec des recommandations déjà publiées, et notamment avec :

- Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Ehpad, et volet logement-foyer et Ehpa (à paraître) ;
- Le soutien des aidants non professionnels (décembre 2014) ;
- Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement (2014) ;
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (Juillet 2013) ;
- Qualité de vie en EHPAD (volet 3) – La vie sociale des résidents en EHPAD (2012) ;
- Qualité de vie en EHPAD (volet 4) – L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012) ;
- L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (2012) ;
- Qualité de vie en EHPAD (volet 1) – De l'accueil de la personne à son accompagnement (2011) ;
- Qualité de vie en EHPAD (volet 2) – Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011) ;
- Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service (Mai 2010) ;
- Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010) ;
- La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles (2009) ;
- L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009) ;
- Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (2009) ;
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (décembre 2008) ;
- Ouverture de l'établissement à et sur son environnement (Décembre 2008) ;
- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (2008) ;
- Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (2008).

5. Cadre méthodologique

Pour la production de ces recommandations, l'Anesm retient la méthode du consensus simple.

Cette méthode consiste à produire des recommandations en mobilisant un groupe de travail et en tenant compte des résultats d'une analyse critique de la littérature disponible et d'une étude des pratiques professionnelles (étude qualitative/visites sur sites).

Les recommandations sont finalisées après le recueil des commentaires d'un groupe de lecture et d'un expert juridique, puis soumises aux instances de l'Agence. La validation par le Bureau du Conseil d'orientation stratégique (BCOS), puis par le COS et le Conseil scientifique (CS), permettront la publication puis la diffusion de l'ouvrage auprès du public.

Le groupe de travail sera composé de personnes ressources (entre 15 et 20 personnes).

La composition du groupe de travail et du groupe de lecture tiendra compte des structures sociales et médico-sociales définies dans le périmètre et des disciplines professionnelles impliquées dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de déficiences sensorielles.

Seront ainsi représentés au sein du groupe de travail :

- des institutionnels référents sur cette problématique au sein de la D.G.O.S., de la D.G.C.S., de la C.N.S.A. ;
- des personnalités qualifiées et/ou des experts représentant des sociétés savantes : S.O.F.R.E.S.C., G.R.A.P. Santé (Groupe de recherche Alzheimer presbycusie Santé), S.F.G.G. (Société Française de gériatrie et de gérontologie), C.N.R. Santé (Centre national de référence Santé à domicile et autonomie), la Fondation Médéric Alzheimer, etc. ;
- des représentants de Fédérations, de Mutuelles, etc. ;
- des professionnels des résidences autonomie et d'Ehpad, qu'ils soient personnels d'encadrement, personnels paramédicaux et médicaux, etc. ;
- des représentants des professionnels de santé et/ou des professionnels paramédicaux (orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes notamment)
- des associations représentant les usagers.

Le groupe de lecture sera quant à lui composé de 15 à 20 personnes, différentes des membres des groupes groupe de travail, mais investies sur ce thème dans le même type d'institutions que les membres du groupe de travail.

D'autres outils seront, le cas échéant, mobilisés pour parvenir à l'écriture de ces recommandations, tels que des entretiens avec des personnes ressources, visites de sites.

Mots-clés : Accessibilité, Acouphènes, Aides techniques, Architecture, Alzheimer, Appareillage, Autonomie, Avancée en âge, Cataracte, Déficience sensorielle, Déficience auditive/Surdité, Déficience visuelle/Malvoyance/Cécité, Déficience gustative, Déficience olfactive, Déficience tactile, Dépistage, Dépression, Diabète, dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), Ehpad, Glaucome, Handicap sensoriel, Isolement, Logement-foyer, Maladies chroniques (AVC, Cancer, etc.), Maladies neuro-dégénératives, Presbycusie, Résidence autonomie, Rétinopathie diabétique, technologies de l'information et de la communication (TIC), Vieillesse.

Keywords: *Accessibility, Tinnitus, Assistive devices, Architecture, Alzheimer, Equipment, Self-sufficiency, Ageing, Cataract, Sensory defects, Auditive defect/ Deafness, Visual defect/ Partially-sight/ Blindness, Gustatory defect, Olfactory defect, Tactile defect, Screening, Depression, Diabetes, Age-related macular degeneration (AMD), Nursing home (NH), Glaucoma, Sensory disability, Isolation, Sheltered accommodation, Chronic disease (cerebrovascular accident, cancer, etc.), Neurodegenerative diseases, Presbycusis, Autonomy housing, Diabetic retinitis, Information and communication technologies (ICT), Senescence.*

6. Calendrier

Les recommandations seront élaborées selon le calendrier prévisionnel suivant :

Validation de la lettre de cadrage	Bureau du Comité d’Orientation Stratégique (BCOS) : 20 mai 2015 Comité d’Orientation Stratégique (COS) : 10 juin 2015 Conseil Scientifique (CS) : 9 juillet 2015
Analyse de la littérature nationale et internationale	Août à octobre 2015
Recueil des données sur le terrain (enquêtes, etc....)	De mars à octobre 2015
Groupes de travail	De juin à novembre 2015 (GT1) 8/09/2015 (GT2) 6/10 /2015 (GT3) 17/11/2015 (GT4) 22/12/2015
Groupe de lecture Analyse juridique	Janvier 2016 Février 2016
Consultation par les instances (BCOS, COS et CS)	1 ^{er} trimestre 2016

7. Publications

1. Articles

- CHIEN, W., LIN, FR. Prevalence of hearing aid use among older adults in the United States. *Archives of Internal Medicine*, 2012, vol. 172 (3), pp. 292-293.
- COVELET, R. Prendre enfin conscience des enjeux des déficits sensoriels des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 2007, n°123, pp. 249-262.
- CYGLER, M. Comment fonctionnent nos sens. *La Recherche*, 2013, n°477, pp. 38-40.
- FERRY, M. Les perturbations du goût. *Journal du médecin coordonnateur*, 2012, n°49, pp. 16-18.
- JACQUOT, L. Rôle de l’olfaction dans la nutrition chez la personne âgée. *Journal du Médecin Coordonateur*, 2013, n°51, cité dans KENIGGSBERG, P.-A., Fondation Médéric Alzheimer. Sensorialité et maladie d’Alzheimer. *Dossier thématique*, 2013, n°2
- KENIGGSBERG, P.-A., Fondation Médéric Alzheimer. Sensorialité et maladie d’Alzheimer. *Dossier thématique*, 2013, n°2.
- SENNLAUB, F., INSERM. *Dégénérescence maculaire liée à l’âge (DMLA)*. Dossier d’information. Juin 2014.
- VAN DER BOSH, A. La perte progressive de l’odorat est un indicateur de risque accru de mortalité. 2012.

2. Rapports - Etudes

- AQUINO, J.-P., GOHET, P., MOUNIER, C. *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*. Paris : Comité Avancée en Âge Prévention et Qualité de Vie, 2013. 131 p.
- Commission européenne. *La contribution de l’UE au vieillissement actif et à la solidarité intergénérationnelle*. Luxembourg : Office des publications de l’Union européenne, 2012. 20 p.

- DECRION, J., ABRAHAM, E. *Les déficiences visuelles de la personne âgée. Projet des réseaux gérontologiques du Sud Lorraine*. 2009.
Consultable sur : <www.geronto-sud-lorraine.com>
- ERHEL, C. *L'expérimentation d'un centre relais téléphonique pour les personnes sourdes ou malentendantes : enjeux et avenir*. Paris : Assemblée nationale, 2014.
- Faculté de médecine de Toulouse. *Item 54 : Le vieillissement normal ; aspects biologique, fonctionnel et relationnel. Prévention du vieillissement pathologique*. 2007.
Consultable sur : <www.medecine.upstlse.fr/>
- IAGG, SFGG. *Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles*. Paris : SFGG, 2015. 226 p.
- LACIRE, M., LAURENT-SIMMONET, F. *Synthèse du cadre éthique pour la mise en place et l'utilisation des technologies d'assistance pour les personnes en situation de handicap. Projet européen Impact Europe*. Claye-Souilly: Centre de la Gabrielle, Association Informatique et Handicap, 2014.
- ROUCHAUD, A., FERLEY, J.-P. *Étude de besoins en matière d'hébergement des personnes âgées dépendantes déficientes sensorielles*. Fiche n°36. Limoges : ORS Limousin, 2009.

3. Mémoires – Thèses

- TREUSSARD MARCHAND, D. *Conception architecturale des établissements accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer : revue de la littérature*. Mémoire : Diplôme universitaire : Médecin coordonnateur d'établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : Paris : Université René Descartes – Paris V, 2008.

4. Colloques – Journées d'études

- Commission de la sécurité des consommateurs, Institut national de la Consommation, MACIF Prévention. *La sécurité des personnes en situation de handicap visuel ou auditif*. In : (Forum, Paris, 16 juin 2009). *Prévenir les accidents de la vie courante*. Livre Blanc. Paris : Commission de la sécurité des consommateurs, Institut national de la Consommation, MACIF Prévention, 2009. Pp. 53-66.

5. Guides – Recommandations

- AGIRC et ARRCO. *Déficiences sensorielles : guide pour l'adaptation des établissements médicosociaux et sanitaires en partenariats*. Paris : AGIRC-ARRCO, 2012.
- ANAH. *Mon chez-moi avance avec moi. Le guide des travaux et des aides pour faire évoluer mon habitat*. Paris : Anah, 2015.
- Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- Association JNA. *Mieux entendre et communiquer, même au grand âge. Le guide pratique*. Tassin-la-Demi-Lune : Association JNA, 2014.
- Association JNA. *Vous avez dit Presbycusie ? Guide d'information et de prévention*. Tassin-la-Demi-Lune : Association JNA, 2011.
- CARON, H. *Guide du professionnel de la santé et de l'intervenant auprès de la personne aînée ou adulte ayant des problèmes d'audition*. Montréal : Institut Raymond-Dewar, 2014.
- CNBD. *Prévention du suicide chez les personnes âgées*. Préconisations remises à Michèle Delaunay, le 08/10/2013.

- HAS. *Comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en ambulatoire ?* Saint-Denis : HAS, 2013. Coll. Points clés & solutions – Organisation des parcours.
- INPES, ALLAIRE, C. *Informez les personnes sourdes ou malentendantes. Partage d'expériences.* Saint-Denis : INPES, 2012.
- INPES, ALLAIRE, C. *Quand la malvoyance s'installe. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage.* Saint-Denis : INPES, 2012.
- INPES, ALLAIRE, C. *Informez les personnes aveugles ou malvoyantes. Partage d'expériences.* Saint-Denis : INPES, 2012.
- UNAPEI. *Guide pratique de l'accessibilité.* Paris : UNAPEI, 2010.
- UNAPEI. *Guide pratique de la signalétique et des pictogrammes* Paris : UNAPEI, 2012.
- UNAPEI. *L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre.* Paris : UNAPEI, 2009.

8. Liste des sigles

ANAH	Agence Nationale pour l'Adaptation de l'Habitat
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence régionale de santé
BCOS	Bureau du Comité d'Orientation Stratégique
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CLIC	Centre Local d'Information et de coordination
CNBD	Comité National pour la Bienveillance et les Droits des Personnes Agées et des Personnes Handicapées
CNR Santé	Centre national de référence Santé à domicile et autonomie
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COS	Comité d'Orientation Stratégique
CS	Conseil Scientifique
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'organisation des soins
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EHPA	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
GRAP Santé	Groupe de recherche Alzheimer presbycusie Santé
HAS	Haute autorité de santé
INSEE	Institut national des statistiques et des études économiques
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés
PRS	Plan régional de santé
SFGG	Société Française de gériatrie et de gérontologie
SOFRESC	Société Française de réflexion sensori-cognitive
SSAD	Service de soins et d'aide à domicile
UHR	Unité d'hébergement renforcé
