

# Les Règles d'or

Attitudes à adopter face aux  
déficits visuels liés à l'âge



33 Règles d'or commentées

## Remarques préliminaires

Le cadre de vie des personnes atteintes d'une déficience visuelle liée à l'âge – qu'il s'agisse d'un lieu de vie individuel ou collectif (institution) – peut être conçu de manière que nos aînés se sentent valorisés en tant que membres à part entière de la société, qu'ils se considèrent comme pris au sérieux. Les personnes âgées dont la vision est diminuée n'ont besoin ni de pitié, ni de paternalisme. Il s'agit, d'une part, tout simplement, de les apprécier en tant que personnes, avec leur histoire et leurs expériences, leurs spécificités et leurs particularités ; et, d'autre part, de leur procurer les conditions permettant la prise en compte des déficits visuels.

*Les Règles d'or* sont destinées à toutes celles et ceux qui sont au service des aînés ayant une déficience visuelle. Elles sont nées des pratiques de la Mühlehalde, institution zurichoise spécialisée dans les déficits visuels liés à l'âge. Si *Les Règles d'or* reflètent la situation des soins dans le contexte institutionnel, elles sont parfaitement transposables dans le contexte des soins à domicile.

Ces règles aident à créer un environnement facilitant pour les personnes avec une déficience visuelle ; un environnement dans lequel les facteurs handicapants sont réduits, et où la diminution des capacités visuelles et ses conséquences – bien comprise – est considérée comme normale. Elles ne constituent pas, cependant et à elles seules, une définition des soins et de la réadaptation spécifiques au handicap de la vue.

De nombreuses personnes, en prenant de l'âge, sont concernées par une altération de la vue susceptible d'engendrer un handicap. On parle de handicap lorsque les déficits sont importants et irréversibles, malgré la correction apportée par des moyens tels que des aides visuelles ou auditives, et lorsque certaines occupations, dont la participation à la vie sociale, deviennent difficiles, voire impossibles. *Les Règles d'or* sont conçues pour les personnes atteintes d'un déficit visuel sévère ou de cécité. Pour les personnes concernées, ce qui est déterminant, ce n'est pas l'atteinte objective, mais l'importance des limitations perçues. Dans *les Règles d'or*, les termes de « déficiences visuelles » sont utilisés tant pour les personnes malvoyantes, que non-voyantes.

Les personnes âgées qui sont confrontées à l'apparition d'un handicap sensoriel se trouvent dans une situation de crise pénible, dans laquelle elles doivent apprendre à accepter cette situation. Dans un environnement favorable, offrant également des opportunités de réadaptation appropriées aux personnes malvoyantes, elles peuvent se reconstruire une nouvelle identité de personne âgée avec un handicap. Un environnement facilitant y contribuera de façon importante.

Même chez les aînés, la présence d'un déficit visuel ne signifie pas la fin ; les humains peuvent apprendre à tout âge : ce sont-là les principes qui sous-tendent ces *Règles d'or*. En effet, les personnes âgées, atteintes d'un handicap visuel récent, possèdent, comme toutes les autres, un présent et un futur qu'elles doivent pouvoir, dans la mesure du possible, façonner elles-mêmes.

Fatima Heussler, Magdalena Seibl, Judith Wildi  
Zurich, le 20 novembre 2013

# Vue d'ensemble des *Règles d'or*

## A. Communication verbale

1. Dans la mesure du possible, s'adresser aux personnes malvoyantes par leur nom. Se nommer en entrant dans une chambre, dans l'ascenseur ou en les croisant. Ne pas jouer à la devinette : « qui suis-je ? »
2. En arrivant ou en partant, indiquer sa présence ou son intention de partir.
3. Lors d'échanges avec des personnes ayant une déficience visuelle, ne pas se laisser perturber par leur éventuelle absence de mimique, mais poser des questions.
4. Lors d'un échange, ne pas communiquer avec une tierce personne voyante de façon non verbale. Nommer ce qui distrait.
5. S'adresser directement aux personnes avec une déficience visuelle, et non par l'intermédiaire des accompagnants.
6. Dans des lieux familiers, préciser qui se trouve à côté, en face ou plus généralement dans la pièce.
7. Être attentif au langage. Le mot « voir » peut néanmoins être utilisé.
8. Décrire ce qui se passe et ce que l'on fait.

## B. Mobilité

9. Prendre son temps: ne pas courir, ouvrir les portes toujours prudemment et lentement.
10. Lors de la guidance, offrir son coude ou se laisser prendre par le bras.
11. Ne jamais laisser la personne malvoyante debout dans un espace « au milieu de nulle part », mais la conduire vers un endroit où elle peut toucher une main courante, une paroi, une chaise, etc.
12. En promenade, décrire le trajet.
13. Marquer un bref temps d'arrêt devant escaliers et bordures, et préciser si ça monte ou ça descend.
14. Pour s'asseoir : guider la main sur le dossier ou sur l'assise du siège.
15. Éviter les heurts entre personnes, être attentif également aux fauteuils roulants et autres équipements.
16. Laisser les pièces dans l'état où on les a trouvées. Informer des changements d'ameublement. Veiller à ce que les repères principaux restent accessibles.

### **C. Soutien et aide sur le plan fonctionnel**

17. Assister les personnes avec une déficience visuelle avec leur accord, selon leurs indications.
18. Offrir son aide : demander, ne pas imposer.
19. Fermer ou ouvrir complètement les portes des chambres, armoires, portes-fenêtres et fenêtres. Refermer systématiquement les tiroirs.
20. Présenter et découvrir ensemble un environnement nouveau ou qui n'est plus familier. Vérifier si et comment cela est souhaité.
21. Ne déplacer, installer ou ôter des objets que si la personne avec une déficience visuelle le souhaite ou si cela s'avère indispensable. L'en informer dans tous les cas.
22. Avoir de la patience et aider la personne ayant une déficience visuelle dans ses occupations.
23. Interpréter les demandes spécifiques à la déficience visuelle et, cas échéant, avoir recours au spécialiste.
24. Mettre en place le « système de l'horloge » pour les repas et l'expliquer. Faire preuve de soutien et d'empathie à table.
25. Faire remarquer la présence de taches sur les vêtements et proposer son aide pour les nettoyer.

### **D. Soutien et aide sur le plan psychologique**

26. Croire davantage en la capacité des personnes malvoyantes !
27. Eviter de comparer les personnes malvoyantes entre elles ; notamment la façon dont elles font face au déficit visuel.
28. Sauvegarder la sphère privée. Frapper, et attendre la réponse avant d'entrer.
29. Ecouter !
30. Aider les personnes déficientes visuelles à utiliser leurs sens : le toucher, l'audition, l'odorat, le goût.

### **E. Contact physique**

31. Commencer par s'adresser à la personne avant de la toucher.
32. Utiliser le contact physique comme canal d'information.
33. Laisser le choix du contact physique à la personne avec déficience visuelle en respectant mes propres limites.

## Table des matières

A. Communication verbale .....	1
B. Mobilité .....	5
C. Soutien et aide sur le plan fonctionnel .....	8
D. Soutien et aide sur le plan psychologique .....	13
E. Contact physique .....	15

# Les Règles d'or commentées

## A. Communication verbale

C'est à nous, les personnes voyantes, d'aller vers les personnes déficientes visuelles pour établir le contact et faciliter la communication. Notre tâche est de leur transmettre les informations qui nous sont visuellement accessibles. Cela est particulièrement important dans les cas où l'atteinte est récente. Notre comportement à l'égard des personnes malvoyantes prend en compte le fait qu'elles doivent intégrer le choc de la malvoyance et se trouvent dans une période critique de leur vie.

- 1. Dans la mesure du possible, s'adresser aux personnes malvoyantes par leur nom. Se nommer en entrant dans une chambre, dans l'ascenseur ou en les croisant. Ne pas jouer à la devinette : « qui suis-je ? »**

Lorsque l'on se salue, le fait de se présenter et de saluer l'autre par son nom engendre de l'assurance. Se nommer demeure nécessaire, même lorsque la personne nous reconnaît à la voix ou à nos pas, et même si nous nous sommes déjà croisés plusieurs fois dans la journée. Le fait de saluer en se présentant donne à la personne malvoyante l'occasion de se repérer dans un contexte donné, lui permet de réagir et d'initier un échange. Lorsqu'elle est saluée par son nom, la personne sait qu'il s'agit bien d'elle et non d'une autre personne.

Lorsque je salue une personne malvoyante, je dis mon nom même si je passe à côté d'elle plusieurs fois par jour. Par exemple : « Bonjour Monsieur Meierhans, je suis Madame Wildi. »

Cette manière de saluer permet aux personnes malvoyantes de nous adresser la parole, d'établir le contact, ou tout simplement de nous saluer en retour en nous laissant poursuivre notre chemin. Quand nous sommes pressés, nous pouvons le faire savoir : « Bonjour Monsieur Meierhans, c'est Madame Wildi qui passe en vitesse. » Monsieur Meierhans sait alors que je l'ai remarqué et ne se sent pas coupé du monde.

Cette salutation remplace ce que nous laisserions transparaître - entre personnes voyantes - dans un sourire, un signe de tête ou de la main.

Des questions du genre « Qui suis-je, Monsieur Meierhans ? Vous me reconnaissez ? » ne sont pas adéquates. Pour des personnes qui ont de la peine à assumer leur malvoyance acquise, de telles devinettes peuvent être source de souffrance. La malvoyance ou la cécité ne font pas l'objet de jeux.

## **2. En arrivant ou en partant, indiquer sa présence ou son intention de partir.**

Les personnes déficientes visuelles se représentent les situations en fonction de ce qu'elles entendent ou touchent. Si je m'approche sans bruit et ne me fais pas remarquer, elles ont peu de chances de me repérer. Il n'y a pas forcément mauvaise intention lorsque je m'approche et attends en silence qu'un collègue ait terminé sa conversation avec Madame Wiesentaler. La bienséance exige cependant que je reste hors de portée de voix, ou alors que j'attire l'attention sur mon arrivée.

Soit j'attends hors de portée de voix, soit je m'approche et dis brièvement, de façon intelligible : « Madame Seibl est là aussi. »

Cela offre la possibilité à la personne malvoyante d'adapter son discours à la nouvelle situation. De la même manière, lorsqu'il s'agit d'un groupe de personnes, j'annonce toujours mon arrivée. Il se peut en effet qu'une personne malvoyante renonce à dire quelque chose, ou l'exprimerait autrement, si elle savait que j'écoute.

Savoir qui écoute est important pour une personne avec une déficience visuelle. Cela lui permet de développer à nouveau le sentiment de son intimité, ainsi que ses sphères privée et publique. Si elle ne sait pas avec certitude qui l'écoute, elle va s'exprimer avec davantage de retenue que si elle est absolument certaine que ses propos ne seront entendus que par ceux auxquels ils sont vraiment destinés.

Bien évidemment, je signale également mon départ lorsque je quitte la personne ou le groupe. Imaginez ! Vous ne savez pas que votre interlocuteur n'est plus là, et vous continuez à parler, à parler...

## **3. Lors d'échanges avec des personnes ayant une déficience visuelle, ne pas se laisser perturber par leur éventuelle absence de mimique, mais poser des questions.**

Ce que dit mon interlocutrice malvoyante est plus important que l'impression que je retire de l'expression de son visage. L'expression corporelle (gestes, mimiques) peut diminuer avec l'ancienneté de la déficience. Un visage morne, perçu de manière négative, peut simplement être dû à la détente des muscles du visage. C'est pourquoi il est important de demander à l'autre comment il se sent.

« Madame Sandrini, j'ai l'impression que cette idée / cet événement / notre conversation vous contrarie ? Qu'en pensez-vous ? »

#### **4. Lors d'un échange, ne pas communiquer avec une tierce personne voyante de façon non verbale. Nommer ce qui distrait.**

Lorsque je communique de façon non verbale avec autrui, en présence d'une personne ayant une déficience visuelle, j'exclus cette dernière. J'agis pour ainsi dire « dans son dos ». Les situations d'échanges avec des personnes malvoyantes ou aveugles, exigent beaucoup de clarté. C'est à cette condition seulement que peut croître la confiance dans autrui et dans l'existence. Quand je me laisse distraire, la personne malvoyante s'en rend souvent compte, mais elle n'est pas en mesure d'apprécier pourquoi je ne me consacre plus aussi pleinement à elle. Cette soudaine distance peut être ressentie comme un rejet, ou alors susciter de la méfiance.

Il peut arriver - alors que je me promène avec Madame Feldbach - qu'une personne ne veuille pas déranger, mais ait juste besoin de me communiquer rapidement une information. Il suffit de très peu de chose pour que la transmission d'un signe non verbal ne pose aucun problème : il s'agit simplement d'informer Mme Feldbach de la situation, afin qu'elle soit sûre que rien ne se passe dans son dos. Il suffit donc que je lui signale que quelqu'un m'interpelle et me distrait, et lui indique lorsque je suis à nouveau disponible.

« Un instant Madame Feldbach, on me fait signe.» Et puis : «C'est bon, je suis de nouveau à vous. »
---

Ces petites attentions sont importantes dans la mesure où ce sont elles, précisément, qui permettent aux personnes concernées de regagner confiance dans l'environnement, que celui-ci soit matériel ou humain.

#### **5. S'adresser directement aux personnes avec une déficience visuelle, et non par l'intermédiaire des accompagnants.**

Si je m'adresse directement à la personne avec une déficience visuelle, sans passer par son accompagnant, je manifeste que je la crois capable de donner son point de vue personnel sur le thème abordé. Sinon, je la prive de son statut d'adulte.

#### **6. Dans des lieux familiers, préciser qui se trouve à côté, en face ou plus généralement dans la pièce.**

Pour que les personnes avec une déficience visuelle puissent avoir des contacts librement choisis avec autrui, il est nécessaire pour elles de savoir qui se trouve où dans les espaces où elles pénètrent. Ainsi auront-elles le choix de s'adresser à certains et d'en éviter d'autres.

Lorsque j'accompagne une personne malvoyante quelque part, je lui dis qui est là et, selon la situation, je fais savoir aux personnes présentes qui vient d'arriver.

(A tous): « Bonjour tout le monde, voici Monsieur Bäumlé et Madame Heussler. »  
(A M. B.): « Monsieur Bäumlé, devant nous, à la table près de l'entrée, sont assis Monsieur Da Silva et Madame Gisler qui prennent leur café et au fond près du piano, Madame Baggenstos est en train de boire une bière. Toutes les autres places sont libres. Où voulez-vous vous asseoir ? »

Monsieur Bäumlé peut ainsi décider de s'adresser à quelqu'un ou choisir en compagnie de qui il voudrait s'installer. Les autres personnes malvoyantes présentes peuvent également saluer Monsieur Bäumlé et sont libres d'initier un échange avec lui si elles le souhaitent. Cette manière de faire augmente l'autonomie des personnes malvoyantes.

### **7. Être attentif au langage. Le mot « voir » peut néanmoins être utilisé.**

Il n'est pas nécessaire, en présence de personnes malvoyantes, de modifier son vocabulaire. Cela ne peut que créer des barrières supplémentaires. Je peux dire à une personne ayant une déficience visuelle : « C'était sympathique de se voir ». Toutefois, si, lors des années précédentes, la perte visuelle est devenue importante, la souffrance qui en résulte peut encore être très vive. Raison pour laquelle il faudrait - avec les personnes âgées malvoyantes - demeurer attentif au langage, lorsqu'il s'agit d'utiliser des mots relatifs à la vue. Sentir, écouter, remarquer : la recherche de mots adéquats peut s'avérer enthousiasmant.

« Madame Taler, je pose le verre devant votre main droite. Voilà, vous le sentez. » En le disant, j'effleure légèrement le bout des doigts de la main droite de Madame Taler avec le verre.

### **8. Décrire ce qui se passe et ce que l'on fait.**

Pour se faire une impression de ce qui se produit autour d'elles, il manque aux personnes malvoyantes un certain nombre d'informations visuelles importantes. S'il n'est guère possible de décrire précisément tout ce qui se passe dans un environnement donné, il est utile de relever tout de même, afin d'améliorer la compréhension de la situation, ce qui pourrait être significatif pour chacune d'entre elles.

« Monsieur Weidmann, je débarrasse les couverts et pose une nouvelle bouteille d'eau près de votre verre. »

Ce type d'informations sur ce qui se passe et ce que l'on fait est familier lorsqu'il s'agit du contact direct avec la personne. Par contre, il est nécessaire de s'entraîner à commenter également les actions en préparation et d'expliquer par exemple les bruits inhabituels.

« Monsieur Weidmann, le vent vient de faire claquer la fenêtre. »

## **B. Mobilité**

### **9. Prendre son temps: ne pas courir, ouvrir les portes toujours prudemment et lentement.**

Les rythmes de vie et de travail ne sont pas les mêmes pour les personnes voyantes et pour celles qui ont une déficience visuelle. Le fait de se rapprocher du rythme des personnes âgées malvoyantes constitue une manière de s'adapter à leurs besoins et facilite notre disponibilité intérieure à prendre le temps d'un échange.

En se déplaçant tous plus ou moins à la même vitesse, en ouvrant les portes prudemment, on peut éviter sursauts et chutes. Cette façon de faire permet aux personnes avec une déficience visuelle d'appréhender la situation et de réagir à temps.

### **10. Lors de la guidance, offrir son coude ou se laisser prendre par le bras.**

Selon la « technique de guide », en vigueur dans le domaine de la réadaptation en déficience visuelle, la personne que je guide tient mon bras au-dessus du coude et se déplace légèrement derrière moi.

« Madame Mürer, quand vous prenez mon bras au-dessus du coude de cette façon (Madame Seibl en fait la démonstration à Madame Mürer) mon bras et ma main restent plus libres et je peux mieux vous transmettre les signaux de guidance. »

Certaines personnes malvoyantes, particulièrement les plus âgées, se sentent davantage en sécurité si elles peuvent cheminer « bras-dessus, bras-dessous ». Chaque personne malvoyante décide de la manière dont elle souhaite être guidée.

### **11. Ne jamais laisser la personne malvoyante debout dans un espace « au milieu de nulle part », mais la conduire vers un endroit où elle peut toucher une main courante, une paroi, une chaise, etc.**

Un contact tactile avec une paroi, un meuble ou une autre personne fournit une information importante pour l'équilibre ; elle remplace l'information visuelle

nécessaire à l'équilibre des personnes voyantes. Un contact léger suffit. Une canne peut également remplir cette fonction. Chez les personnes aveugles ou très malvoyantes, l'absence d'appui peut engendrer une grande insécurité.

« Monsieur Brun, vous voulez bien vous tenir un instant à la main courante pendant que je cherche le journal ? »

Même si je suis très pressée, je dois toujours disposer du temps nécessaire pour mener une personne déficiente visuelle, se tenant debout dans un espace vide, sans repère, vers l'endroit le plus proche susceptible de lui fournir cette information additionnelle.

### **12. En promenade, décrire le trajet.**

En tant qu'accompagnante lors d'une promenade, je peux décrire le trajet, les changements de direction et les repères. J'annonce en passant les obstacles tels que seuils, bordures ou reliefs accidentés. Cela n'interrompt pas notre conversation et la personne malvoyante peut se préparer à ce qui va arriver.

### **13. Marquer un bref temps d'arrêt devant escaliers et bordures, et préciser si ça monte ou ça descend.**

Devant chaque bordure ou volée d'escaliers, je marque – en tant que guide - un bref arrêt et je décris ce qui se trouve devant nous en précisant si nous allons monter ou descendre ; éventuellement combien il y a de marches, et cas échéant, si celles-ci sont particulièrement hautes ou inhabituellement allongées. Puis, je propose la main-courante à la personne malvoyante. Cette courte halte lui permet de s'orienter et de décider si elle veut prendre l'escalier seule ou si elle préfère être guidée.

« Madame Simmler, nous sommes devant des escaliers qui montent. Il y a cinq marches. La main courante se trouve à votre gauche. Voulez-vous monter seule? »

A la montée comme à la descente, j'annonce la dernière marche avant le palier afin d'éviter le pas « dans le vide » ou le choc dans le dos. Ces informations, lorsqu'elles sont données de façon systématique, accroissent la confiance et la sécurité. Dans le cas où la personne avec une déficience visuelle désire emprunter seule les escaliers, je peux l'accompagner en me tenant devant elle à la descente et derrière elle à la montée. Confiance et sécurité s'en trouvent augmentées.

#### **14. Pour s'asseoir : guider la main sur le dossier ou sur l'assise du siège.**

Pour s'asseoir en toute sécurité, nous avons besoin de diverses informations, accessibles aux personnes voyantes en un seul regard : comment le siège est-il orienté ? contre moi ou dans l'autre sens ? à gauche ou à droite ? Est-il parallèle à la table, près d'un autre siège ou contre un mur ? Y a-t-il des accoudoirs, quelque chose sur le dossier ou sur l'assise (par ex. un coussin)? Une personne très malvoyante ou aveugle doit obtenir ces informations verbalement ou par le toucher. Ainsi, peut-elle s'asseoir librement tout en se sentant à l'aise.

En tant qu'accompagnante, je fournis les informations nécessaires. Je guide la personne malvoyante devant le siège de sorte qu'elle sente l'assise avec ses jambes ; je place sa main sur le dossier du siège.

« Monsieur Grüninger, nous sommes maintenant dans la salle. Les chaises sont disposées devant nous en demi-cercle. Deux chaises sont libres au milieu, l'une à côté de Monsieur Müller et l'autre à côté de Madame Ganter. Et, tout-à-fait à droite, il y a encore une chaise libre à côté de Madame Calvi. Où voulez-vous vous asseoir? »  
Je le conduis vers la chaise qu'il a choisie, place sa main sur le dossier de la chaise (de là vers les accoudoirs). « Vous pouvez maintenant vous retourner et vous asseoir. »

Toutefois, si Monsieur Grüninger ne se sent pas en confiance ou si la hauteur ou la forme de la chaise sont inhabituelles, je peux également guider sa main vers l'assise ou explorer rapidement avec lui dossier, accoudoirs et assise.

Une personne malvoyante ou aveugle peut la plupart du temps écarter elle-même la chaise de la table et s'asseoir seule, moyennant qu'elle dispose des informations évoquées ci-dessus. C'est à elle-même de décider si elle souhaite de l'assistance. Une personne avec une déficience visuelle peut s'asseoir librement, sans qu'autrui « l'assoie ».

#### **15. Eviter les heurts entre personnes, être attentif également aux fauteuils roulants et autres équipements.**

Si les collisions ne sont pas rares entre personnes avec une déficience visuelle, elles peuvent survenir également avec des fauteuils roulants (et déambulateurs). A peine audibles, ces derniers représentent un risque de chute.

Lorsque le problème se pose, il faut trouver des solutions créatives, par ex. des signaux sonores. Notons que de telles mesures sont insuffisantes pour les personnes atteintes également d'un déficit auditif.

Des manières non conventionnelles permettent de se faire remarquer auditivement. Celles-ci peuvent être très utiles, pour autant qu'elles soient bien comprises par l'entourage.

Madame Markovic chantonne doucement lorsqu'elle se déplace. Monsieur Meier émet des petits claquements de langue. C'est ainsi qu'ils manifestent leur présence aux autres.

Les équipements mobiles, tels que charriots à linge, machines de nettoyage, etc. ne doivent pas rester dans les couloirs.

### **16. Laisser les pièces dans l'état où on les a trouvées. Informer des changements d'ameublement. Veiller à ce que les repères principaux restent accessibles.**

Au moment d'entrer dans une pièce, les personnes voyantes perçoivent tout l'espace en un seul regard. Pour les personnes ayant une déficience visuelle, une table ou une chaise déplacée, un nouveau meuble ou les chariots et les déambulateurs laissés en plan sont source de difficultés. L'indépendance pour se repérer est compromise, de même que le sentiment de confiance et de sécurité. La liberté de mouvement s'en trouve réduite et les risques de chutes et de blessures augmentent.

Dans les espaces privés, les modifications de l'agencement seront effectuées d'un commun accord avec les personnes malvoyantes. Dans les institutions pour les aînés, les résidents seront informés des changements de mobilier dans les lieux communs, de préférence au cours d'un trajet de reconnaissance accompli avec eux.

« Madame Marty, je suis Madame Wildi.  
On avait dit que je vous montrerais la nouvelle disposition de la salle à manger. »

Lorsqu'on les quitte, les pièces communes doivent, en principe, rester telles qu'on les a trouvées ; les meubles qui ont été déplacés sont remis à leur place.

## **C. Soutien et aide sur le plan fonctionnel**

Un milieu social stimulant, la croyance dans les capacités des résidents, une attitude d'encouragements, les échanges, l'intérêt pour la personne et les attentes positives ont un effet soutenant. Cela constitue les fondements de tout soutien fonctionnel.

### **17. Assister les personnes avec une déficience visuelle avec leur accord, selon leurs indications.**

Les tâches qui concernent la chambre ou l'appartement d'une personne ayant une déficience visuelle doivent être effectuées selon ses vœux et ses indications. Si cela

n'est pas possible, il s'agit de commenter soigneusement le travail que l'on fait, de sorte que la personne malvoyante conserve la maîtrise et le contrôle de la situation.

« Monsieur Weidmann, où voulez-vous ranger cette réserve de nourriture pour oiseaux ? »

### **18. Offrir son aide : demander, ne pas imposer.**

De nombreuses anecdotes rapportent comment des passants voyants, au zèle bienveillant, veulent « sauver » des personnes déficientes visuelles des dangers d'une traversée de carrefour et comment, pour les « aider », elles les tirent dans et hors des trams. On constate que les représentations, que les personnes voyantes se font de ce que les aveugles désirent ou sont capables de faire, sont souvent très éloignées de la réalité. Certains comportements d'aide manifestent une vision douteuse de l'autonomie : je sais ce dont tu as besoin, tu n'y arriveras pas seul.

Les personnes malvoyantes n'ont pas seulement un déficit, mais également des ressources. Il suffit de leur demander si, et comment, on peut les aider et n'intervenir que si elles le souhaitent.

« Madame Maurer, je vous apporte le colis que vous avez reçu aujourd'hui. Voulez-vous que je vous aide ? »

Nous ne devons pas résoudre à leur place les difficultés des personnes malvoyantes. Nous pouvons cependant nous mettre à disposition pour offrir notre aide et n'intervenir que si telle est bien leur demande.

### **19. Fermer ou ouvrir complètement les portes des chambres, armoires, portes-fenêtres et fenêtres. Refermer systématiquement les tiroirs.**

Les éraflures ne sont pas rares sur le nez ou le front des personnes avec une déficience visuelle. Les portes et les fenêtres entrouvertes représentent un risque facilement évitable. Prenons l'habitude, partout et en tous temps de fermer complètement portes et fenêtres ou alors de les ouvrir entièrement (c'est-à-dire jusqu'au mur). De même, veillons à refermer complètement tiroirs et portes d'armoires. Si dans des chambres privées, des portes ou des fenêtres sont à moitié ouvertes, nous le faisons remarquer et demandons à l'occupant si elles doivent être ouvertes ou fermées.

« Monsieur Keiser, les tiroirs de votre commode sont ouverts. Doivent-ils le rester ou voulez-vous que je les ferme ? »

Dans les cas où des portes ou des fenêtres complètement ouvertes empiètent sur l'espace et constituent tout de même un danger, elles ne doivent rester ouvertes que brièvement et être signalées aux personnes ayant une déficience visuelle.

## **20. Présenter et découvrir ensemble un environnement nouveau ou qui n'est plus familier. Vérifier si et comment cela est souhaité.**

Chaque individu a une manière différente de gérer les limitations qui résultent d'un déficit visuel : certains voudraient autant que possible se remémorer ou se représenter ce qui n'est plus visible, d'autres se satisfont de représentations non visuelles (faites d'espaces sonores et de textures, par exemple). D'autres encore veulent coordonner les impressions recueillies par les autres sens avec une description « visuelle ». Selon les vœux des uns et des autres, nous adaptons notre aide de personne voyante.

L'environnement devient vivant lorsqu'on le décrit précisément : couleurs, formes et matières ; l'emplacement des choses, leurs dimensions... Les lieux nouvellement aménagés prennent véritablement vie avec la possibilité de les explorer.

Lorsqu'on travaille avec des personnes atteintes d'un déficit visuel, il n'est souvent pas aisé de faire la différence entre fatigue et découragement. Si Madame Moradini ne s'intéresse pas à son nouvel environnement, c'est peut-être qu'elle est fatiguée et veut être tranquille. Dans ce cas, une intervention n'est pas indiquée. Par contre, si son manque d'intérêt est l'expression du découragement, du renoncement, alors information et soutien sont souhaitables. Il est en effet toujours possible d'apprendre, même à un âge très avancé.

Parce qu'on ne peut distinguer la fatigue du découragement en se limitant à poser quelques questions, il vaut la peine de proposer à la personne d'essayer. L'intérêt pour l'environnement, ainsi que le travail d'« appropriation » par l'exploration, ne doivent pas être imposés. On peut toutefois tenter d'éveiller des envies.

« Madame Moradini, asseyez- vous donc sur le nouveau canapé et passez la main sur le tissu. Sentez-vous le motif du relief en velours? »

## **21. Ne déplacer, installer ou ôter des objets que si la personne avec une déficience visuelle le souhaite ou si cela s'avère indispensable. L'en informer dans tous les cas.**

Pour évidente qu'elle soit, cette règle est difficile à respecter. Il est utile dès lors de la rappeler régulièrement. Elle est fondamentale dans tous les domaines de la vie des personnes malvoyantes et concerne autant les grandes que les petites choses, par ex. dans la chambre, la salle de bain, sur la table de nuit ou la table à manger. Remarquons à ce propos que, si l'ordre de quelqu'un nous paraît parfois chaotique, chacun ne peut cependant s'orienter que dans son propre système d'organisation.

## **22. Avoir de la patience et aider la personne ayant une déficience visuelle dans ses occupations.**

Pour maintenir et favoriser son indépendance, il importe de laisser la personne atteinte d'un déficit visuel accomplir autant de choses par elle-même que possible et de l'encourager à le faire. Cela peut nous sembler lent ou compliqué et mettre notre patience à l'épreuve. Nous serions étonnés de constater le nombre d'actes réalisables. Ce qui est régulièrement exercé peut être réappris sans contrôle visuel. En étant calme et impliqué ; en supportant l'allongement du temps d'action - conséquence de l'âge et de la déficience visuelle - et en demeurant toujours et à nouveau disponibles pour motiver, expliquer, montrer et accompagner, nous contribuons de manière importante à plus d'indépendance.

« Monsieur Bingeli, c'est Madame Wildi.  
Hier vous vous êtes rasé seul avec mon soutien.  
Si cela vous dit, vous pourriez le refaire  
aujourd'hui. »

Bien entendu, par politesse, je me baisse pour ramasser la canne qui est tombée.

## **23. Interpréter les demandes spécifiques à la déficience visuelle et, cas échéant, avoir recours au spécialiste.**

Des demandes particulières peuvent être très agaçantes. Certaines, peu compréhensibles pour les personnes voyantes, sont directement liées aux particularités du déficit visuel. Dans une situation d'éblouissement, des mesures apparemment logiques sont susceptibles de péjorer la situation.

« Je suis ébloui ! » Je tire les voilages. « Est-ce que c'est mieux ainsi ? » « Non cela m'éblouit encore plus ! » Le soleil brille et les rideaux diffusent une lumière régulière dans la pièce. L'éblouissement de Monsieur Brunner peut en être augmenté.

Nous ne devons ni mettre en doute, ni « corriger » des remarques ou des souhaits qui pourraient être en rapport avec les troubles visuels. Il arrive qu'une personne avec une déficience visuelle ne voie rien dans certaines situations, puis soit capable, à un autre moment, de nous reconnaître (de loin). Une autre ne peut subitement plus trouver ses affaires dans la salle de bain, alors que l'éclairage est allumé. Ces personnes ne simulent pas. La vision fluctue en effet considérablement selon l'état général de chacun, le temps qu'il fait, la qualité de l'éclairage, etc.

Lorsque le fait de tirer les rideaux ou de choisir de s'asseoir systématiquement dos à la fenêtre ne suffisent pas, alors il vaut la peine de faire appel à un spécialiste formé en réadaptation des déficiences visuelles.

## **24. Mettre en place le « système de l'horloge » pour les repas et l'expliquer. Faire preuve de soutien et d'empathie à table.**

Si l'on compare l'assiette à une horloge, la disposition des aliments se fait comme suit : la viande à 6h00, les légumes entre 9h00 et 12h00 et l'accompagnement entre 12h00 et 3h00. Cette manière de faire est également celle des restaurateurs. S'y tenir permet à une personne malvoyante de localiser les aliments plus facilement dans son assiette. Avec les personnes qui éprouvent des difficultés avec le système de l'horloge, on peut utiliser les termes « en-haut, en-bas, à gauche, à droite » ou « devant, derrière, à gauche et à droite ».

Aussi longtemps que la déficience visuelle n'est pas en bonne voie d'acceptation, l'assistance lors des repas ne peut qu'être difficilement supportée. Les difficultés à manger de façon indépendante et « propre » sont fréquemment source de honte. Il n'est pas rare que les personnes concernées réagissent de façon agressive ou refusent les plats plus difficiles à manger. Certaines personnes préfèrent ne pas manger, plutôt que de demander de l'aide ; pour couper les aliments, par exemple. Cela ne sert à rien de leur dire qu'il n'y a aucune honte à avoir. Ce faisant, nous ne réduisons pas leur gêne, mais renforçons plutôt leur sentiment d'être incomprises. Ce qu'il faut, c'est un climat bienveillant et stimulant, des propositions d'aide adéquate, ainsi que des voisins de table compréhensifs. Selon les situations, il est possible de recourir à un soutien géro-psycho-physiologique.

Le soutien ne consiste pas seulement dans l'assistance pour couper les aliments, mais également dans le fait de mettre en appétit les résidents afin qu'ils aient envie de savourer les plats.

## **25. Faire remarquer la présence de taches sur les vêtements et proposer son aide pour les nettoyer.**

Les personnes avec une déficience visuelle ont autant envie que les autres d'avoir une apparence soignée et donc d'avoir des vêtements propres. Dans l'incapacité de se rendre compte de la présence de taches ou d'accros, elles dépendent de nous pour le savoir et comptent sur nous pour les en informer discrètement et avec tact. L'assurance dont on a besoin pour paraître en public est ainsi confortée.

« Monsieur Wiesel, vous avez là une tache sur votre manche droite. On dirait de la confiture. Voulez-vous que je l'enlève ? »

La majorité des personnes avec une déficience visuelle apprécie la remarque, même si elles réagissent avec embarras.

## **D. Soutien et aide sur le plan psychologique**

Nous qui voyons bien ne sommes pas conscients à quel point nous buvons le monde sans même y prendre garde. Les personnes, devenues aveugles très tôt, le font de manière tout aussi intense, en utilisant d'autres sens. Lorsque la déficience visuelle survient chez une personne déjà âgée, cet entraînement n'a pas eu lieu et celle-ci se sent coupée du monde, aussi bien de son entourage humain que de son environnement matériel. Ceci peut conduire à l'isolement et à la dépression ou, également, à des comportements d'opposition ou d'agressivité.

### **26. Croire davantage en la capacité des personnes malvoyantes !**

Les personnes malvoyantes ont la plupart du temps davantage de capacités que ce que les personnes voyantes pensent. L'apparition d'un déficit visuel provoque - particulièrement dans le grand âge et en parallèle au stress psychologique décrit ci-dessus - une diminution de la confiance en soi. Cette confiance en soi, les personnes concernées la gagnent à nouveau, lorsqu'elles se mettent en mouvement et agissent de façon indépendante, et non lorsque nous - voyants - les mettons en garde contre toutes les difficultés qui pourraient surgir. Même si une situation peut sembler risquée à une ou un accompagnant, la personne malvoyante doit expérimenter elle-même ses possibilités, ... tout comme ses limites.

Madame Hösli veut s'occuper elle-même de son bouquet de fleurs et a demandé un couteau. La précision : « Madame Hösli, le couteau que je vous apporte est tranchant » constitue une mesure de précaution suffisante.

### **27. Eviter de comparer les personnes malvoyantes entre elles ; notamment la façon dont elles font face au déficit visuel.**

Les personnes malvoyantes sont aussi différentes les unes des autres que les personnes voyantes : il y a de nombreuses manières de réagir à la diminution de la vue. Qu'elles appréhendent leur situation de façon créative ou dynamique, ou si elles sont plutôt prudentes et dans l'attente, nous ne voulons pas les changer, pas plus que nous ne devons tenter de le faire. C'est en tant que personnes uniques qu'elles doivent, chacune, recevoir du soutien.

« Madame Meyer fait aussi comme ça » peut signifier : j'ai vu que Madame Meyer a trouvé une solution qui fonctionne, Monsieur Wagner pourrait faire de même. Que cette solution puisse lui convenir dépendra cependant de nombreux facteurs. Monsieur Wagner risque d'être découragé, s'il comprend « qu'il ne sait pas s'y prendre aussi bien que Madame Meyer ».

Des comparaisons peuvent nous donner des idées et enrichir nos manières de travailler, mais elles peuvent aussi masquer l'essentiel : ce que chaque individu a de

spécial. Nous sommes véritablement professionnels lorsque nous approchons chaque personne comme un être particulier.

## **28. Sauvegarder la sphère privée. Frapper, et attendre la réponse avant d'entrer.**

Les gens ont droit au respect de leur sphère privée, même lorsqu'ils vivent en institution. La chambre, même si c'est une chambre double, est le « domicile » de son occupant(e), et doit par conséquent être respecté. Le sentiment d'être à la merci d'autrui est fréquent chez les personnes malvoyantes. Le respect systématique de la sphère privée contribue à limiter ce sentiment, et augmente la confiance dans la maîtrise de sa propre vie. C'est pour cette raison que je frappe ou sonne et attends la réponse avant d'entrer. Puis, je me présente immédiatement en parlant distinctement et de façon audible. Si j'ai l'impression qu'aucune réponse ne vient, parce que la ou le résident ne m'a pas entendu, j'entrouvre la porte et je demande si je peux entrer.

Dans le cas des personnes qui ont en plus des troubles de l'audition, le fait de frapper et de dire son nom n'est souvent pas suffisant. Comme le sentiment d'impuissance peut être encore plus important chez ces personnes, il s'agira de réfléchir avec elles sur la façon dont elles pourraient prendre conscience de notre présence, puis de définir le moyen que l'on utilisera pour se faire remarquer.

## **29. Ecouter !**

L'écoute nécessite implication active et engagement. Ecouter tout au long de la journée de travail est exigeant : cela fatigue, c'est un travail.

Il s'agit - tant à la maison qu'en institution - d'écouter avec patience, en étant pleinement présent, dans une atmosphère faite d'encouragement et de solidarité. Je ne dis pas à la personne ce qu'elle a à faire, mais je la soutiens afin qu'elle soit en mesure de réaliser ce qu'elle aimerait ou doit faire.

Ecouter signifie avant tout entendre véritablement ce que mon interlocuteur me dit (au niveau du contenu). Si on ne me pose pas de questions, c'est que mon avis ne compte pas. Je peux manifester mon intérêt en donnant des signes d'écoute active (de préférence, pour les personnes avec déficiences visuelles, sur le mode auditif; par ex. en ponctuant l'écoute avec des « Mmh », « ça, alors! », « je comprends », etc.) ou en posant une nouvelle question.

Ecouter signifie également observer, percevoir la personne comme un tout. Y a-t-il un décalage entre ce que dit la personne et les émotions qu'elle laisse transparaître ? Qu'est-ce que je ressens en l'écoutant ? Je ne dois pas tout interpréter trop vite. Ce que je perçois et observe m'aide à être adéquat dans la conversation. Par exemple, si j'observe que la personne est ébranlée, je ne vais pas insister sur le thème qui a provoqué cette émotion. Ma présence et l'intérêt que je manifeste, sont à eux seuls déjà utiles.

### **30. Aider les personnes déficientes visuelles à utiliser leurs sens : le toucher, l'audition, l'odorat, le goût.**

Lorsque la vue baisse, les personnes qui - leur vie durant - « ont fonctionné » visuellement ne compensent pas forcément et automatiquement cette diminution par l'utilisation d'autres sens. Il s'agit alors, sans qu'il y paraisse, de les stimuler régulièrement à prendre pleinement conscience de l'environnement : une odeur s'échappe du four ; la brouette du jardinier fait du bruit ; la soupe a vraiment le goût des poireaux... Lors de la promenade, on peut rendre attentif à la sensation du vent sur le visage ; aux différences de luminosité entre la pelouse et les arbres du parc ; à l'odeur de la sauge lorsque l'on frotte ses feuilles veloutées... Odeur qui ramènera peut-être des souvenirs à la surface (dans ce type de situations, les personnes voyantes ferment souvent les yeux, de manière à revivre plus intensément les souvenirs passés).

« Madame Moradini, je vous ai apporté de la lavande fraîche du jardin. Est-ce que vous la sentez ? »

Il se peut que des personnes récemment atteintes de troubles visuels ne s'intéressent guère à leur environnement. Nous pouvons leur offrir régulièrement des occasions d'exploration sensorielle sans nous laisser décourager par leur manque d'intérêt initial. L'ouïe et l'odorat diminuant également avec l'âge, il est intéressant de stimuler autant de sens que possible. La prise de conscience de toutes les stimulations à disposition améliore également nos propres facultés perceptives.

Il est possible d'entraîner la perception consciente et de retarder ainsi la diminution des facultés de perception. En stimulant les sens, on offre une chance à ces personnes d'élargir le champ de leurs expériences, et, au mieux, leur curiosité pour la vie et pour le monde environnant s'en trouvera éveillée à nouveau.

## **E. Contact physique**

Le contact physique prend chez les personnes avec une déficience visuelle, et tout particulièrement celles qui souffrent en plus d'un déficit auditif, une importance accrue. En effet, la peau, en tant qu'organe sensible, contribue à remplacer la vision défaillante. La façon de percevoir le contact physique est très variable selon les individus. Elle dépend de la situation, de la personnalité et de la relation entre les personnes impliquées. Les limites de chacun doivent toujours être respectées.

### **31. Commencer par s'adresser à la personne avant de la toucher.**

Avant chaque contact physique, il importe de parler à la personne ayant une déficience visuelle : pour éviter de la faire sursauter, on annonce qu'on va la toucher

et comment on va le faire. La verbalisation remplace les informations visuelles et permet de se préparer aux gestes à venir.

### **32. Utiliser le contact physique comme canal d'information.**

Avec les personnes atteintes d'une déficience visuelle, le toucher devient un canal d'information privilégié, car il permet de communiquer les sentiments qui ne peuvent pas être déduits de nos mimiques ; par exemple, notre intérêt, nos soucis pour la personne, ou nos encouragements. Selon les situations et les affinités, il est tout à fait admis et c'est même important, de communiquer en touchant la personne ; une main sur l'épaule, une pression sur le bras ou la main transmet sympathie ou encouragement...

En situation de travail, le toucher est toujours lié à l'acquisition d'informations, qu'elles soient pratiques (« voici la main-courante, le dossier de la chaise ») ou émotionnelles (« je suis là, je compatis »). Les gestes sont respectueux et valorisants.

### **33. Laisser le choix du contact physique à la personne avec déficience visuelle en respectant mes propres limites.**

Certaines personnes avec une déficience visuelle voudraient remplacer par le toucher les informations visuelles qui leur font défaut, ou exprimer physiquement leur affection. Il peut arriver que quelqu'un veuille palper mon visage ou me caresser la main. Du moment que ce type de contact a été choisi par la personne avec une déficience visuelle, qu'elle est libre de décider et que mes limites personnelles ne sont pas atteintes, il n'y a aucun problème et je peux la laisser faire.

J'ai, cependant, non seulement le droit, mais également le devoir, d'énoncer clairement mes limites en la matière. Cette franchise est une marque de considération pour l'autre, quand bien même ses désirs ne sont peut-être pas satisfaits. Elle contribue à la clarté des échanges.

## Mentions légales

© 2013 KSiA – Kompetenzzentrum für Sehbehinderung im Alter, Zürich  
Centre de compétences en déficiences visuelles liées à l'âge, Zurich  
Fatima Heussler, Magdalena Seibl, Judith Wildi

Photo: Christoph Dill, gedankengestalter

Traduction: Sylvie Moroszlay, Réhabilitation visuelle, Lausanne

Les présentes *Règles d'or* constituent le développement et la nouvelle version des 30 *Règles d'or* de l'institution pour personnes avec déficiences visuelles de Mühlehalde:

Heussler, Fatima (2000). 30 Goldene Regeln. Zum Umgang mit sehbehinderten und blinden Menschen im AHV-Alter. Publié par l'institution pour personnes avec déficiences visuelles de la fondation Mühlehalde, Zürich.