

# Les personnes polyhandicapées atteintes d'un handicap visuel en Suisse: Relever de défi

## Un projet des organisations du handicap visuel en Suisse

Stefan Spring, UCBA

Version finale du 14.5.2010

### Contenu

|        |   |    |
|--------|---|----|
| 1.     | Situation de départ.....  | 2  |
| 2.     | Projet.....   | 2  |
| 2.1.   | Buts :.....   | 2  |
| 2.2.   | Procédure :.....  | 2  |
| 2.3.   | Utilisation :.....  | 2  |
| 3.     | 3. Grille d'analyse.....  | 3  |
| 4.     | 4. Calendrier.....  | 3  |
| 5.     | Centres de consultation participants.....   | 4  |
| 6.     | Résultats.....  | 4  |
| 6.1.   | Données concernant les personnes polyhandicapées atteintes de handicap visuel.... | 4  |
| 6.2.   | Situation de vie.....   | 5  |
| 6.3.   | 6.3 Activités.....  | 5  |
| 6.4.   | Organisation de la consultation.....  | 6  |
| 6.5.   | Financement de la prestation.....   | 6  |
| 6.6.   | Collaboration.....  | 7  |
| 6.7.   | Intervention concernant spécifiquement le handicap visuel.....                    | 7  |
| 6.7.1. | Évaluation du dommage visuel.....   | 7  |
| 6.7.2. | Intervention.....   | 8  |
| 6.7.3. | Durée de l'intervention.....  | 12 |
| 6.8.   | Résultats des interventions et situation au niveau du suivi.....                  | 13 |
| 6.9.   | Compétences des spécialistes.....   | 14 |
| 6.10.  | Ce que les interventions ont apporté.....   | 15 |
| 6.11.  | 6.11 Collaboration avec les institutions.....                                     | 15 |
| 7.     | Conclusions.....  | 20 |
| 7.1.   | Discussion des résultats.....   | 20 |
| 7.2.   | 7.2. Prise de position des directrices et directeurs envers.....                  | 22 |

# Interventions pilote des centres de consultation et de compétence

## 1. Situation de départ

L'idée de cette étude a été conçue par un groupe de responsables de services ambulatoires du domaine du handicap visuel participant à la journée UCBA du 3.12.2008 à Berne. Cette journée portait sur les résultats de l'étude scientifique de la HES de Zurich (Etude nationale 2005 : Dans la population des polyhandicapés, 25% des personnes concernées sont atteintes de déficiences visuelles et il y a un manque sévère de prise en charge, surtout chez les adultes).

Suite aux résultats intermédiaires du projet, les centres de consultation et les centres de compétence sont invités à récolter dans leur région des expériences dans le domaine de la prise en charge (directe ou indirecte à travers des multiplicateurs) de personnes atteintes de handicap multiple. Ces expériences sont soumises à une évaluation comparative au niveau national.

## 2. Projet

### 2.1. Buts :

- Quantifier le temps de travail nécessaire à l'apport de prestations de réadaptation visuelle pour les personnes polyhandicapées.
- Evaluer les compétences (existantes ou manquantes) pour ce type de prestations
- Tester et documenter différentes formes de collaboration avec des institutions du domaine du handicap multiple (institutions d'hébergement et de travail, écoles).

### 2.2. Procédure :

- A : Les centres de consultation et de réadaptation ambulatoires et les services externes de certains centres de formation et d'hébergement identifient des situations courantes ou passées concernant des personnes atteintes de handicap multiple. Elles documentent ces expériences dans un questionnaire et font ainsi état de leurs expériences
- B : Dans au moins deux cas, l'analyse doit concerner le rapport institutionnel entre un centre de compétence ambulatoire et une institution d'hébergement pour personnes atteintes de handicap multiple.

Les données et les expériences sont réunies dans une petite étude et analysées par les responsables des centres de consultation.

Des expériences passées peuvent être incluses dans la réflexion.

### 2.3. Utilisation :

Les résultats de l'étude doivent permettre une prise de décision de la part des organisations membres de l'UCBA. Ils pourraient également faire partie des documents de base pour la définition des contrats de prestation avec l'OFAS (Prestations art. 74, 2011 –

2013).

Le projet sera accompagné par Madame la professeure Sonja Hug, consultante au département d'études sociales à la HES du Nord-ouest de la Suisse, Olten.

### **3. 3. Grille d'analyse**

Questionnaire „Réadaptation et soins apportés à une personne polyhandicapée“

Questionnaire „Collaboration avec une institution pour personnes polyhandicapées“

### **4. 4. Calendrier**

#### **Avril – juin 2009 :**

Spring :

- Définition des critères et indicateurs possibles dans le cadre de discussions avec des responsables de centres partenaires

Partenaires :

- Décision de participer
- Information interne

#### **Juin – septembre 2009 :**

Spring :

- Préparation de la grille pour la saisie des données avec la HES Olten
- Test du questionnaire

Partenaires :

- Identification des clients polyhandicapés atteints d'un handicap visuel (passés, existants, nouveaux)

#### **Septembre – fin 2009 :**

Partenaires :

- Saisie des données pendant l'intervention (ou en rétrospective)

### **20.1.2010 :**

- Clôture de la saisie de données

Spring :

- Analyse comparative avec le soutien de la HES Olten

### **9 février 2010 :**

- Discussion des résultats lors d'une réunion commune des responsables des centres de consultation de Suisse alémanique et de Suisse romande

### **Ensuite :**

- Communication aux responsables des négociations avec l'OFAS
- Communications aux responsables de la formation initiale et continue de l'UCBA

## **5. Centres de consultation participants**

En tout, nous avons récolté et analysé les expériences de six professionnels lors de onze interventions auprès de personnes polyhandicapées atteintes de handicap visuel, ainsi que les expériences de six professionnels en collaboration avec cinq institutions pour personnes polyhandicapées.

## **6. Résultats**

### **6.1. Données concernant les personnes polyhandicapées atteintes de handicap visuel**

#### **Nombre :**

11, 6 femmes et 5 hommes

#### **Âge :**

entre 18 et 63 ans (tous à l'âge de l'AI), moyenne d'âge 32 ans

#### **Formes de handicap :**

a) Classification médico-pédagogique

Pour 10 des 11 personnes, un diagnostic peut être décrit en termes médico-pédagogiques. Dans un des cas, le professionnel du domaine du handicap visuel ne connaît pas le diagnostic. En moyenne, 1,8 déficits sont évoqués. Ceux-ci sont, combinés de manières diverses :

Handicap mental, retard de développement, tétraplégie, tétraplégie spastique, retard psychique ou psychomoteur, épilepsie, schizophrénie, autisme, handicap psychique, pneumonie d'aspiration, suites d'opérations.

#### b) Classification du dommage visuel

Pour 7 personnes, une description technique du problème visuel est apportée (sans que cela ait été demandé). Celles-ci sont, combinées de manières diverses : Strabisme, capacité réduite de fixer du regard, hyperopie, astigmatisme, nystagmus, RP grave, cécité, esotropie, myopie, colobome

## **6.2. Situation de vie**

### **a) Formes d'habitation**

0 seul-e dans un ménage d'une personne

0 avec un-e partenaire

2 avec la famille dans un logement privé

9 dans un centre d'hébergement ou groupe d'habitation (dont 2 personnes dans un centre d'hébergement et de formation et une personne dans un appartement extérieur protégé).

Les institutions dans lesquelles vivent les neuf personnes qui n'habitent pas avec leur famille sont de tailles très diverses. L'institution la plus grande offre 146 places d'hébergement. Sept institutions offrent non seulement des places de travail protégées, mais aussi des groupes d'activités. Une personne vit dans un groupe d'habitation extérieure pour 8 adultes, d'autres résident dans de petits centres d'hébergement avec environ 20 autres personnes, alors que d'autres encore sont dans des institutions comportant plusieurs groupes d'habitation. Certaines institutions ont des groupes pour adultes et/ou pour enfants et se désignent dans ce cas comme étant des centres d'hébergement et de formation .

### **b) Proportion de l'accompagnement**

Entre 0.5 et 3 collaborateurs par personne concernée travaillent dans les institutions (certains professionnels du domaine du handicap visuel n'ont pas été en mesure d'établir ce chiffre. Celui-ci, s'il est calculé correctement, peut servir d'indicateur de la complexité des situations et du degré de gravité des situations d'accompagnement).

## **6.3. 6.3 Activités**

### **a) Travail**

Deux personnes n'ont pas d'activité professionnelle structurée. L'une d'entre elles a 63 ans, l'autre seulement 24 ans, ce qui indique un très lourd handicap. Deux personnes travaillent dans un atelier protégé. Deux autres personnes (18 et 19 ans) vont à l'école, qui structure ainsi leur vie quotidienne. Les six personnes qui restent (dont une en combinaison avec l'école) participent à des groupes d'activités dans lesquels ils effectuent des tâches (artisanales) mais sans pression au niveau de la production.

## **b) Activités de loisirs**

À l'intérieur : Nous n'avons d'indications concernant les activités à l'intérieur que pour sept personnes. Pour quatre d'entre elles, celles-ci se limitent à être présent et à participer à des activités de groupe, ce qui indique que la personne n'a pas ou très peu de possibilités d'avoir des activités propres. Pour cinq personnes, il est indiqué qu'elles écoutent de la musique et pour deux qu'elles en jouent (piano). Une personne regarde des films, une autre des photos dans des magazines liés à son hobby (les voitures). La natation est évoquée pour une des personnes.

À l'extérieur : Nous n'avons également des indications concernant les activités à l'extérieur que pour sept personnes. En premier lieu viennent les excursions avec le personnel d'accompagnement, en partie liées au fait que certaines personnes ne sont mobiles qu'en chaise roulante. Une personne va à des concerts. Pour une personne, l'aspect le plus important de ses activités à l'extérieur est le fait qu'elle se rend seule à un centre d'accueil de jour où elle peut aller à la cafétéria, rendre visite à la consultation sociale et, d'une façon générale, établir des contacts sociaux.

## **6.4. Organisation de la consultation**

### **a) Prise de contact**

Dans huit des onze situations de consultation, l'initiative pour le traitement du handicap visuel de la personne a été prise par la direction du groupe d'habitation. L'initiative a été prise dans un cas par le père, dans un autre par l'assistante sociale et dans un autre encore par l'ophtalmologue. Dans le cas de deux consultations de réadaptation, le spécialiste a été invité à effectuer un premier entretien après qu'il se soit occupé d'autres clients dans l'institution. Dans une des situations, le contact s'est fait grâce à une séance de sensibilisation du centre spécialisé et dans deux des cas, des éducateurs/trices ont participé à des cours de sensibilisation de l'UCBA. Il n'y a qu'un cas où le contact s'est fait pas le biais d'une recherche sur Internet.

### **b) Information interne**

Pour deux des interventions, il n'a pas été possible de dire quelles sont les personnes informées. Dans deux autres cas, l'information concernant l'intervention au niveau du handicap visuel n'est connue que des personnes qui s'occupent directement de la personne concernée. Dans sept cas, il nous a été dit que l'information avait été transmise à la direction du département ou de l'institution et dans un cas qu'elle a été également transmise au médecin.

Le comité de gestion de l'institution n'a été informé dans aucun des cas. (Niveau stratégique).

## **6.5. Financement de la prestation**

Huit des onze situations sont financées à 100% par les institutions du domaine du handicap visuel, c'est-à-dire indirectement par l'OFAS. Dans deux cas (école), la prestation est couverte indirectement par le canton (contrat de prestations pour les consultations des jeunes d'âge scolaire).

Seule une des interventions a été financée par l'institution qui s'occupe de la personne

concernée. Le tarif horaire dans ce cas a été fixé à Fr. 150.-, y compris les frais de déplacement. Il n'est pas indiqué si l'institution reporte une partie de ces frais sur les personnes qui financent le séjour dans ce centre d'hébergement. Cette situation exceptionnelle est liée au fait que le spécialiste ne travaille pas pour une institution de consultation mais en tant qu'indépendant.

## **6.6. Collaboration**

Les spécialistes du domaine du handicap visuel travaillent avec jusqu'à sept interlocuteurs dans les homes d'habitation pour personnes polyhandicapées. Dans ces cas maximaux, il s'agit de plusieurs éducateurs du groupe d'habitation. Dans les écoles, la responsabilité au niveau de l'aide individuelle est assumée par l'enseignant-e, dans les centres d'hébergement pour adultes la plupart du temps par le directeur ou la directrice du groupe d'habitation. Ces personnes sont les personnes de référence les plus importantes. La collaboration avec les physiothérapeutes se fait au niveau de l'acquisition de moyens auxiliaires. Il n'y a qu'un cas où le contact est établi par le biais du chef d'atelier.

## **6.7. Intervention concernant spécifiquement le handicap visuel**

### **6.7.1. Évaluation du dommage visuel**

#### **a) Documents existants avant l'intervention :**

Sept interventions sont terminées, quatre sont encore en cours. Dans cinq cas, nous disposons de rapports de l'ophtalmologue. Certains sont actuels, d'autres ont été établis lorsque la personne était encore à l'école ou même dans la petite enfance (les rapports datent de jusqu'à 30 ans en arrière). Dans deux cas, un nouveau certificat médical n'a été exigé qu'au moment de l'intervention, une fois avec succès, une fois sans. L'évaluation basse vision ne peut se baser sur des données médicales plus ou moins actuelles que dans quatre cas. En outre, nous disposons de quelques rapports d'écoles spécialisées. Pour deux interventions, nous ne disposons d'aucun rapport d'évaluation préalable.

#### **b) Nouvelle évaluation :**

Dans les onze cas, une nouvelle évaluation basse vision a été effectuée. Dans quatre cas, la personne effectuant l'évaluation était un-e opticien-ne spécialisé-e, dans d'autres cas des évaluations optiques (3x) ou orthoptiques (2x) supplémentaires ont été effectuées. Dans deux des cas, un-e enseignant-e Loco a été mis-e à contribution et dans un cas une assistante sociale a été appelée pour effectuer le travail parallèle nécessaire avec la famille. Sur la base des réponses, il faut supposer que la combinaison de ces disciplines est liée à la situation structurelle et de formation détaillée du poste.

#### **c) Déroulement de l'évaluation :**

Les évaluations suivent toutes à peu près le même schéma, bien qu'elles aient été décrites de façon plus ou moins détaillée :

- Après recherche d'informations préalables et lecture des documents existants, la personne est tout d'abord observée dans les situations de sa vie quotidienne. Cela permet d'obtenir de premières impressions utiles.

- Les observations effectuées par les personnes de référence sont considérées comme étant très importantes.
- Le ou la spécialiste de basse vision fait appel, si nécessaire, à un-e enseignant-e Loco ou à un-e assistant-e social-e.
- Ensuite, on essaie de procéder à une évaluation basse vision avec les moyens à disposition (techniques, formation, expérience). Ces moyens ont été décrits de façon plus ou moins détaillée dans les questionnaires.
- L'évaluation peut nécessiter une seule séance, mais peut aussi durer pendant de très nombreuses (courtes) séances.
- Finalement, les résultats sont présentés aux personnes de référence et celles-ci reçoivent des conseils pour leur travail. Dans certains cas, les résultats sont communiqués par écrit, afin que les résultats et les conseils soient pris en compte en cas de changement de personnel.
- Dans quelques situations, il est possible d'inclure une courte formation du personnel.

#### **d) Instruments utilisés pour l'évaluation :**

Instruments optiques, procédures et moyens auxiliaires (en désordre) :

Loupes ; lunettes d'essai ; réfraction objective et subjective; skiascopie; divers tests de vision ; lampe de poche ; « Nystagmus Trommel » ; tableaux de vision préférentielle ; lunettes de lecture +5D et +8D; ophtalmoscope ; filtres, porte filtres ; loupes lumineuses ;réactivité des pupilles à la lumière ; Lampes de table ; grille d'acuité visuelle (Lea Gratings) ; faibles contrastes (Hiding Heidi) ; entonnoir de Nef (champ visuel); Nef-Padel ; light-box ; projection de dias ; table de jeu et de travail basse vision (Zollikofen) ; miroir ; bâton de fixation ; objets divers et petites lampes ; petites lampes orthoptiques avec variateur de luminosité ; tests de reconnaissance des couleurs ; images « recherche et différences » ; test Lea Hyvärinen; appareil de lecture ; test d'éclairage.

#### **e) Processus d'observation :**

Selon ce que nous savons, l'entretien s'est tout d'abord basé pour toutes les personnes sur l'observation : aucune des personnes évaluées n'avait assez de capacités langagières pour qu'on puisse effectuer une évaluation normale. Pour cette raison, les observations des personnes de référence sont d'autant plus importantes pour le ou la spécialiste de basse vision.

L'observation peut s'intéresser en particulier aux réactions à des stimulations visuelles, à la capacité de fixer du regard, à la motricité oculaire, à la coordination oeil main, à la distance spontanée de vision et à la correction d'erreurs.

Pour l'enseignement Loco, les cannes appropriées ont été utilisés.

Dans six cas, des moyens auxiliaires non conventionnels ont été indiqués : linge rayé, cartons de couleur, cartes photos, divers matériel de jeu ; objets brillants et lumineux, exemples d'images en noir et blanc, diverses petites lampes, parapluie, ventilateur de lumière, cartes photos, dessin rayé, divers jouets, tableau autocollant ...?..., matériel de jeu et petites cartes pour aider à la communication (petites images), différents objets qui sont familiers au client, comme par exemple un animal en peluche, une lampe qui projette des images sur le mur, une photo de sa mère, diverses assiettes et sous-tasses.

### **6.7.2. Intervention**

## **a) Buts de l'intervention**

La définition du but s'articule la plupart du temps autour des points suivants :

- Étude et description de la capacité visuelle
- Évaluation des limitations au niveau de la vision
- Reconnaissance des conséquences pour la gestion du quotidien et pour la qualité de vie
- Proposition de possibilités d'aide (y compris suite de la démarche)

D'autres buts ne sont évoqués que dans des cas particuliers :

- Offrir au personnel une formation pratique brève
- Adaptation de l'environnement de vie (lumière, couleurs, contrastes, éblouissement)

Dans un des cas, la tâche a été de déterminer la constitution des cartes utilisées pour l'aide à la communication. Dans deux situations, un des buts partiels était que la personne puisse parcourir le chemin jusqu'à son travail de façon autonome. Il n'y a qu'un cas parmi les onze où le but était, entre autres, de permettre à la personne de lire un magazine grâce à l'addition optique.

## **b) Intervention auprès du client**

Les interventions ont été décrites de manières très diverses. Il n'est pas vraiment possible d'en faire une synthèse. Les onze comptes-rendus brefs sont donc reproduits ici :

1.

Deux rendez-vous basse vision (contenu : évaluation filtre, addition optique, évaluation aides visuelles de grossissement)

Un rendez-vous Loco (orientation dans un environnement inconnu, sécurité dans le trafic (feux de signalisation, passages piétons))

Un rendez-vous avec l'assistant-e social-e et divers téléphones avec les proches (premier contact avec saisie des données nécessaires concernant la situation psychosociale de la cliente et de sa famille, première clarification des objectifs au niveau de la réadaptation).

2.

Discussion avec le chef d'atelier sur le lieu de travail avec conseils quant au type de travaux à donner, installation d'un éclairage à LED optimal (11W830) et d'un fond de travail présentant beaucoup de contraste.

Consultation basse vision par une opticienne spécialisée avec rapport écrit qui peut être distribué au personnel (contient des conseils concrets). Prêt d'un vieil appareil de lecture à l'essai (pour regarder des magazines).

Essais d'éclairage dans la chambre à coucher qui ont apporté une nette amélioration. Puis demande à l'AI pour la prise en charge des frais pour l'éclairage de la chambre à coucher.

3.

La consultation est extrêmement difficile au niveau relationnel. Beaucoup de temps nécessaire à construire un rapport de confiance. Les difficultés (psychiques de la cliente/du client) rendent la relation et l'apprentissage difficiles. Le/la client-e a peu de possibilités de changer son comportement. Ses attentes sont tout à fait correctes, mais les changements sont bloqués par ses peurs. La consultation est extrêmement difficile au niveau relationnel. Beaucoup de temps nécessaire à construire un rapport de confiance. Les difficultés (psychiques de la cliente/du client) rendent la relation et l'apprentissage difficiles. Le/la client-e a peu de possibilités de changer son comportement. Ses attentes sont tout à fait correctes, mais les changements sont bloqués par ses peurs.

4.

Formation canne longue et Loco depuis plusieurs années ; prise autonome des repas (technique de découpage).

5.

Prise de contact avec le client/la cliente et la personne de référence ; discussion avec la personne de référence des problèmes du client/de la cliente, de ses capacités et de ses limites, peurs, activités, besoins.

Observation objective (skiascopie, ordonnance pour les lunettes) et subjective (observation des réactions, interprétation des réponses). Saisie de données, activité visuelle, vision des contrastes, champ visuel, etc.

Résumé des informations et rapport à la personne de référence.

Conseils concernant la situation et les mesures à prendre au niveau de l'éclairage et de l'agencement de la pièce.

Conseils pour l'agencement de la chambre à coucher et de la salle de bain, idées de possibilités d'amélioration.

6.

Le client/la cliente est placée à un autre endroit à la table commune afin qu'il/elle ne soit pas ébloui-e et que sa place soit bien éclairée.

Un set de table présentant un fort contraste est placé sous son assiette.

Une chaîne lumineuse est installée au-dessus de son lit.

Des objets sont mieux éclairés pour lui/elle.

7.

La consultation basse vision basée sur le comportement a déterminé la grandeur et le niveau de contrastes nécessaires pour les cartes servant d'aide à la communication.

De plus, il a été recommandé d'aller voir un ophtalmologue car la correction de la myopie est devenue trop faible.

8.

Correction de la forte myopie, en cas de besoin, utilisation supplémentaire d'une loupe.

9.

Pas de description de l'intervention.

10.

Il a déjà été possible d'obtenir de premières indications importantes avant la consultation proprement dite : en passant, en se saluant et lors de pauses durant la journée, dans un contexte naturel et détendu.

La consultation plus pointue et différenciée de diverses fonctions visuelles importantes a eu lieu dans la salle de classe en présence de 3 personnes de référence.

Il a été possible d'effectuer la consultation dans de bonnes conditions grâce à du matériel et des jeux qui ont motivé la personne (éveillé son intérêt).

Les fonctions suivantes ont pu être évaluées : attention visuelle ; distance préférentielle de vision (ce qui permet de tirer des conclusions importantes) ; motricité oculaire et capacité de fixer du regard ; champ visuel ; acuité visuelle au regard préférentiel ; acuité visuelle par faibles contrastes ; reconnaissance d'images ; coordination oeil main ; besoins au niveau de la lumière.

Les personnes de référence ont été étonnées de la bonne collaboration de la cliente (un phénomène connu !).

À la fin de la consultation, j'ai remis un compte-rendu détaillé comprenant des conseils pour la vie quotidienne et la recommandation d'aller voir un ophtalmologue. En plus, j'ai proposé un rendez-vous pour une nouvelle consultation, mais ceci n'a pas eu de suites

11.

Des observations effectuées durant la journée à l'école ont permis d'obtenir de premières informations importantes.

La consultation basse vision pédagogique et fonctionnelle s'est faite en beaucoup de courtes séquences, la plupart du temps sans la présence de personnes de référence.

Au début, il n'était presque pas possible de diriger l'attention visuelle sur des tâches précises.

Dès que les moyens auxiliaires appropriés ont été trouvés et que la stimulation visuelle a commencé à fonctionner, il est devenu possible de déterminer de plus en plus de fonctions visuelles, comme par exemple les réflexes visuels, la perception de la lumière, l'attention et l'intérêt visuels ; la motricité oculaire, le mouvement de suivi des yeux et la capacité de fixer du regard ; l'acuité visuelle au regard préférentiel.

Après la consultation ophtalmologique, nous avons commencé la formation au niveau des moyens auxiliaires, c'est-à-dire des essais de port de lunettes, ainsi qu'une visite chez l'opticien pour trouver des lunettes appropriées (il était indispensable que je l'accompagne).

### **c) Intervention auprès des personnes de référence**

Dans quatre des onze cas, les personnes de référence n'ont pas participé à l'intervention. Dans deux situations, au contraire, la personne de référence la plus importante a participé à toutes les étapes de la consultation et a ainsi quasiment reçu une formation au niveau de sa perception et des stimulations visuelles possibles.

Dans une des situations, un rapport écrit a été rédigé après chaque séance.

Il y a presque toujours eu une séance de discussion à la fin de l'intervention. Lors de celle-ci, il s'est agi de donner des informations sur le potentiel et les limites des capacités visuelles, ainsi que de proposer des améliorations dans l'environnement de vie et au niveau du matériel utilisé pour aider la personne.

Il n'est question d'un entretien avec les parents que dans un des cas.

Dans deux situations, une consultation chez l'ophtalmologue a été recommandée, mais cette recommandation n'a été suivie que dans un des cas.

Cinq des interventions ont toujours été effectuées par une équipe de deux personnes, généralement le ou la spécialiste du domaine du handicap visuel et la personne de référence la plus proche ou alors deux professionnels du centre de consultation. Cinq autres interventions n'ont jamais fait l'objet d'un travail en tandem et la dernière n'a fait l'objet d'un travail à deux que lors de la phase de mise en pratique des recommandations.

### **6.7.3. Durée de l'intervention**

Au niveau comptable, les interventions s'étendent en moyenne sur une durée de 29 mois, mais cela ne donne pas d'indications utiles. Dans un des cas, des prestations sont apportées régulièrement déjà depuis 1990, un des cas s'étend sur trois ans et deux cas sur deux ans environ. Dans les quatre autres cas, l'intervention a duré entre un et cinq mois.

Dans dix des onze cas, une consultation basse vision a été effectuée, et celle-ci a pris entre une et 24 heures pour un total de 62 heures, ce qui donne une durée moyenne de consultation de 6 heures.

Une formation Loco a été effectuée dans trois cas. Celles-ci ont pris dans un des cas 25 heures, dans un autre 1.5 heures. Dans le troisième cas, les heures effectuées en 19 ans de consultation ont été comptabilisées et le total est de 236 heures, ce qui donne une moyenne de 12.5 heures par an.

Dans trois cas, la personne a reçu une formation pour les AVJ pendant 1.5, 11 et 73 heures, ce qui donne une moyenne de 28 heures.

Dans trois cas également, l'intervention a donné lieu à une consultation psychosociale, pour 3, 6 et 16 heures, donc en moyenne pour 8 heures.

Des tentatives de formation au braille ont été effectuées dans un cas pendant 7 heures et dans l'autre pendant 5.5 heures.

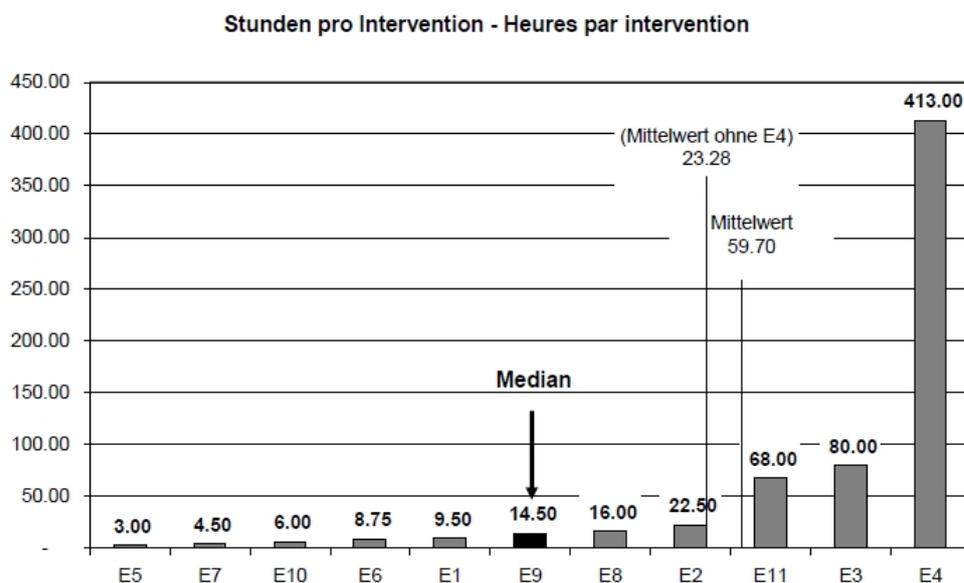
En plus de ces heures d'intervention directe auprès des clients, entre deux et six heures de travail ont été consacrées, toutes disciplines confondues, pour les consultations et la rédaction des rapports.

Dans six cas, le temps nécessaire aux entretiens avec les personnes de référence a été comptabilisé. Ceux-ci ont pris en moyenne deux heures.

Pour six interventions également, de courtes formations ont été données, qui ont pris entre deux et quatre heures, avec une exception où un total de 25 heures est indiqué pour la formation (probablement pour deux professionnels cumulés).

Dans seulement quatre des cas, une à deux heures ont été utilisées pour l'adaptation des lieux de vie, que ce soit la chambre à coucher ou la pièce de vie commune. Une seule intervention a concerné l'adaptation de la place de travail et aucune ne s'est occupée de

changements à l'extérieur.



On peut dire pour résumer qu'une intervention auprès d'une personne polyhandicapée atteinte de handicap visuel a nécessité en moyenne 59 heures de travail. 71% de ce travail a été effectué directement avec le client, 29% est à considérer comme travail pour le client, y compris 5% pour la consultation des personnes de référence et 2% pour la formation du personnel, bien que celle-ci n'ait été effectuée que dans 6 cas).

La valeur médiane se situe à 14.50 heures, ce qui est beaucoup moins (médiane : 50% des cas se situent au-dessus, 50% des cas se situent au-dessous). Le fait qu'il y ait une telle différence entre la valeur moyenne et la valeur médiane rend une analyse plus précise des chiffres nécessaire. On remarque qu'un des onze cas a nécessité à lui seul 64% du temps total de consultation, ce pourquoi ce cas doit être considéré comme extraordinaire. Le centre de consultation a offert à cette personne aujourd'hui adulte depuis son enfance diverses formations en loco et AVJ, une prestation qui est normalement effectuée pour les enfants et les adolescents par une école pour personnes handicapées de la vue et financée séparément par les autorités scolaires. Il n'est pas habituel que des centres de consultation offrent des prestations de cette envergure.

Si l'on exclut ce cas extraordinaire et ne considère que les dix interventions restantes, la valeur moyenne est de 23.28 heures, dont 59% de travail avec et 41% de travail pour le client (y compris 5% pour la formation du personnel et 5% pour la consultation des personnes de référence, le reste consistant en travail de préparation et rédaction de rapports). La valeur médiane se situe alors entre 9.50 et 14.50 heures.

## **6.8. Résultats des interventions et situation au niveau du suivi**

Nous avons demandé aux spécialistes d'indiquer leur degré de satisfaction concernant l'intervention en pourcents. Ceci a été fait dans dix des onze cas. Le degré de satisfaction varie entre 50 et 100%, et est en moyenne de 76%.

Qu'est-ce qui provoque la satisfaction ?

Les interventions ont permis d'étudier et de documenter l'activité visuelle des personnes concernées, puis de communiquer ces informations aux personnes de référence. Les institutions ont trouvé un centre spécialisé pour les problèmes de la vue. Parfois, une activation de la vision a pu être observée, ce qui, selon l'avis général, a un effet positif sur la qualité de vie et la participation.

Une différenciation a été faite pour les différentes mesures :

Succès :

- Besoin ou adaptation de lunettes
- Éclairage
- Éviter l'éblouissement
- Autonomie dans la mobilité

Échecs :

- Transfert dans le quotidien à la maison
- Mise en place des mesures dans l'institution

Un professionnel se pose la question de savoir si quelque chose a vraiment changé pour la personne. Dans deux des cas, l'intervention est décrite comme ayant été pénible et sans fin. Il faut aussi dire que celles-ci ont duré nettement plus longtemps que les autres (deux et trois ans).

Il n'y a que deux interventions où il est possible de faire part d'un suivi clairement établi. Cinq interventions essaient d'en établir un, mais jusqu'ici sans succès, et dans quatre situations, aucun suivi n'est prévu, ou alors la question n'a pas encore été posée.

Les spécialistes qui ont le plus succès à ce niveau sont les deux personnes qui vont régulièrement dans une institution pour s'occuper de plusieurs personnes. Elles peuvent demander lors de chaque visite comment leurs interventions passées évoluent et s'il y a de nouveaux besoins.

## **6.9. Compétences des spécialistes**

Les six spécialistes du domaine du handicap visuel mandatés pour les interventions pilote estiment que leur formation continue devrait être renforcée au niveau des thématiques suivantes (cumulées) :

- Connaissances spécialisées sur les problèmes psychiques
- Comportements liés au handicap mental
- Concepts d'éducation spécialisée
- Dommages visuels cérébraux

Les spécialistes proposent également d'effectuer des stages et de mettre en place une plateforme d'échange d'expériences.

D'autre part, ils se plaignent du fait que les éducateurs spécialisés ne connaissent pas suffisamment les dommages visuels et leurs liens avec le polyhandicap.

Les onze interventions n'ont pas permis de relever un manque au niveau des moyens auxiliaires spéciaux.

## **6.10. Ce que les interventions ont apporté**

### **a) Aux personnes concernées**

Dans huit des onze cas, on peut parler d'une amélioration observable considérable pour le client. Ces améliorations touchent bien sûr toute sorte de domaines, selon le but de l'intervention, mais être capable de se rendre seul à l'atelier, pouvoir regarder des magazines, avoir une meilleure communication grâce aux pictogrammes, avoir une activité dans l'atelier protégé, être capable de s'habiller et de se déshabiller seul dans sa chambre, reconnaître les visages et pouvoir aller rendre visite à ses parents ou au centre de jour seul sont les succès dont la réadaptation spécialisée du handicap visuel peut témoigner.

### **b) A l'institution**

Les institutions également ont profité des interventions, même si cela est plus difficile à établir pour les spécialistes externes. Lorsqu'un client peut s'habiller et se déshabiller tout seul, qu'il peut lire des magazines durant ses loisirs grâce à un appareil de lecture, ou qu'il n'a plus besoin d'être accompagné pour se rendre du centre d'hébergement à l'atelier ou à l'intérieur de l'atelier, c'est un progrès valable.

En plus de cela, il y a des améliorations qui peuvent avoir des effets plus indirects. Par exemple le fait d'être mieux informé sur les capacités et limitations visuelles d'une personne, les adaptations techniques de l'éclairage et la sensibilisation du personnel à ces problématiques. On peut espérer que cela permettra d'améliorer les mesures d'aide mises en place.

L'institution pour personnes polyhandicapées y gagne un partenaire auquel elle peut s'adresser pour des questions spécialisées et l'institution du domaine du handicap visuel y gagne en expérience pratique.

## **6.11. 6.11 Collaboration avec les institutions**

### **a) Introduction**

La situation la plus courante est que le centre de consultation et de réadaptation s'occupe de personnes qui font appel à lui. Si le centre est informé par des tiers (souvent des proches, les services sociaux, l'opticien ou l'ophtalmologue) du besoin d'une personne concernée, le centre prend contact avec elle. Cependant, la consultation reste volontaire. Comme les personnes polyhandicapées ne peuvent quasiment pas s'annoncer elles-mêmes, les relations de consultation existantes ont été établies pour des personnes isolées qui ont été annoncées par des tiers. Pour cette raison, il n'y a pas de collaboration structurée et continue avec des institutions d'hébergement ou d'occupation ou des écoles spécialisées.

### **b) Types d'institutions**

Nous avons de l'expérience dans la collaboration entre des institutions du domaine du handicap visuel et cinq institutions qui s'occupent de personnes polyhandicapées. Ces institutions sont de tailles très diverses (28 à 300 places, en moyenne 109 places) et par conséquent structurées de façon très différente les unes des autres.

Le type de personnes qui y résident est aussi très différent selon les institutions, tant au niveau de l'âge qu'au niveau de la forme et de la gravité des handicaps. Ces aspects ne peuvent pas être pris en compte au niveau statistique, car le domaine du handicap multiple est trop diversifié et les définitions utilisées tant dans la théorie que dans la pratique pour décrire ce domaine sont trop imprécises.

On peut se faire une idée de la complexité du suivi des résidents en regardant la proportion de l'accompagnement. Le rapport entre les „postes à temps plein dans le domaine de l'hébergement“ et le „nombre des personnes suivies“ est en moyenne de 1.15, ce qui signifie que l'on a plus d'un poste de travail à temps plein par résident dans les institutions. Si on tient uniquement compte des adultes, la proportion est de 1.09, mais elle varie entre 0.70 et 1.26. Ces proportions indiquent que les résidents sont atteints de formes de handicap graves. Il est vrai cependant qu'il y a des différences énormes dans beaucoup d'institutions entre les différents groupes d'habitation et bien sûr aussi entre les différents résidents.

### **c) Relation de travail**

Dans le cas de trois institutions, la collaboration existe depuis longtemps, pour deux autres institutions, celle-ci s'est établie seulement lors des derniers mois afin d'enrichir cette petite étude. Il n'existe de contrat de coopération avec aucune des cinq institutions.

Les relations existant entre le centre de consultation et de réadaptation et le centre d'hébergement sont extrêmement diverses et ne peuvent pas être analysées de façon synthétique. Nous allons par conséquent décrire des modèles relationnels types pouvant exister dans la réalité :

### **Modèle „relation Step by Step “**

Des relations de consultation pour quelques personnes isolées existent. Dans le cas des personnes atteintes de handicap multiple grave, les professionnels sont plutôt sur la défensive, ils sont peu formés et ont peu d'expérience au niveau des interventions et des entretiens, et c'est surtout le manque de possibilités de communication qui est considéré comme un obstacle.

Du fait qu'un-e spécialiste (la plupart du temps de basse vision) soit prêt-e à effectuer des consultations auprès de personnes polyhandicapées, des relations de travail s'instaurent avec le groupe d'habitation ou l'institution. Le centre de consultation contribue à la formation, le/la professionnel-le gagne en expérience et en assurance. Le centre de consultation est prêt à effectuer des évaluations et des interventions de façon régulière. Petit à petit, la sensibilisation et la formation du personnel du centre d'hébergement se fait. Finalement, le personnel se rend compte que ses observations sont importantes pour la consultation et il reçoit un questionnaire pour les mettre par écrit. Les documents nécessaires pour le début de l'intervention (médecin, opticien, etc.) sont préparés par l'institution. Le centre de consultation est probablement toujours représenté par le/la spécialiste de basse vision, qui peut en cas de besoin proposer les prestations d'autres spécialistes.

La relation de travail est satisfaisante, mais dépend de la continuité des professionnels des deux parties. De plus, elle est limitée à une institution particulière, ce qui n'est pas

satisfaisant si on considère le nombre d'institutions existantes dans tous les cantons (c'est ce qu'on appelle une intervention „goutte d'eau"...).

### **Modèle „spécialistes In House “**

Les institutions plus grandes qui s'occupent de handicapés peuvent envoyer des ergothérapeutes ou d'autres professionnels suivre des cours de l'UCBA et ainsi acquérir des connaissances de réadaptation spécialisée dans le handicap visuel qu'ils peuvent utiliser à l'interne. Ces „spécialistes dans l'institution“ peuvent contacter l'équipe de réadaptation du centre de consultation concerné, les opticiens et les ophtalmologues, et ainsi reconnaître les handicaps visuels au fur et à mesure qu'ils se présentent et proposer une réadaptation adaptée.

Nous avons pu documenter une solution de ce type dans notre étude. Dans ce cas, la solution „dans l'institution“ ne fonctionne pas parce que les ergothérapeutes formés en basse vision et en Loco n'ont pas reçu le mandat de l'institution de s'occuper des dommages visuels dans tous les domaines d'habitation et de travail. Leurs mains sont donc liées au niveau administratif. De façon informelle, ils arrivent à obtenir que des évaluations ophtalmologiques ou optiques soient effectuées dans les domaines auxquels ils ont accès. Le centre de consultation ne peut pas changer grand chose à cette situation. De plus, le modèle „spécialistes dans l'institution“ n'est envisageable que pour les grandes institutions (dans le cas présent une fondation avec quatre homes et un total de plus de 100 places dans toutes les tranches d'âge, y compris l'âge scolaire).

### **Modèle „économie privée“**

Les centres d'hébergement et les ateliers pour personnes polyhandicapées peuvent résoudre les problèmes de handicap visuel qu'ils détectent en faisant appel à des opticiens spécialisés et des instructeurs/trices de basse vision indépendants. Le fait qu'ils détectent ces problèmes visuels ou non dépend du degré de compétence des professionnels travaillant dans l'institution. Dans le cas de l'institution où nous avons pu observer ce modèle, il s'agissait de la psychologue. Elle s'est rendu compte qu'une partie des problèmes rencontrés dans un des cas étaient dus à la capacité de perception visuelle de la personne concernée. L'initiative aurait cependant tout aussi bien pu venir de l'ergothérapie, de la pédagogie curative, de l'éducation spécialisée, des parents ou des proches. Il n'en reste pas moins qu'elle serait dans tous ces cas le fruit du hasard. Le financement de la prestation est pris en charge par l'institution d'hébergement. Le centre de consultation ne doit pas développer de compétences propres, il s'appuie sur des spécialistes externes indépendants et transmet leurs coordonnées au cas où on fait appel à lui. Il ne s'estime pas compétent pour prendre directement en charge une partie des personnes handicapées de la vue. Il peut cependant décider de s'occuper ou non du travail de sensibilisation dans les institutions.

Le modèle „économie privée“ décrit ici mentionne un spécialiste externe travaillant à son compte. Mais cette situation est la même, dans les faits, pour les centres de consultation auxquels nous avons demandé de nous décrire leurs expériences et qui nous ont répondu qu'elles n'avaient aucune expérience au niveau de la réadaptation spécialisée dans le handicap visuel avec des personnes polyhandicapées.

### **Modèle „convention“**

Le centre de consultation décide de prendre contact avec un certain nombre et/ou un

certain type d'institutions dans le domaine du handicap multiple afin de rendre la réadaptation spécialisée dans le handicap visuel accessible aux personnes qui y vivent ou y sont occupées. Le premier contact se fait par le biais de la direction du centre de consultation et s'adresse à la direction du domaine d'habitation, car c'est celle-ci qui est chargée de l'aide et du suivi médical apportés aux résidents. La direction du centre de consultation a pour but de présenter les prestations de la réadaptation (évaluations, interventions, conseil pour les questions d'infrastructure et formation du personnel). Ceci peut inclure la participation du ou de la spécialiste de l'équipe qui interviendra par la suite, probablement un-e spécialiste de basse vision.

L'initiative du centre de consultation peut être due entièrement à son initiative propre. Mais il se peut aussi que des contacts aient déjà été noués entre les deux organisations, par exemple lors d'une demande d'évaluation ou, ce qui se produit plus souvent, en cas de questions liées aux moyens auxiliaires.

Idéalement, il faudrait tout d'abord qu'une formation touchant le plus possible d'employés du centre d'hébergement ait lieu. Les maîtres d'atelier, s'il y en a dans l'institution, et les personnes qui s'occupent des groupes d'occupation devraient également y participer.

Il faut s'attendre à ce que les demandes se fassent au départ de façon sporadique, puis selon les besoins. Dans le cas que nous avons observé, il s'est agi d'environ deux demandes par an. Les spécialistes de basse vision sont mandatés pour des évaluations, lesquelles mènent régulièrement à de deuxièmes entretiens pour parler avec les personnes de références ou les former. La Loco et les AVJ sont aussi mises à contribution si nécessaire. Avec ce modèle, les problèmes surviennent lorsque les personnes clés de l'institution changent et que les contacts sont interrompus. Il est par conséquent nécessaire de renouveler systématiquement les contacts, et les commandes de moyens auxiliaires devraient être utilisées comme point de départ pour rafraîchir les contacts. Avec ce modèle, il est important de bien ancrer la collaboration. Celle-ci est optimale lorsque l'information concernant le fait qu'une collaboration existe est maintenue de façon voulue à l'interne de l'institution d'hébergement.

#### **d) Gestion de l'information dans le centre de consultation et de réadaptation**

Dans les cinq exemples que nous avons donnés, l'information circule de diverses manières dans le centre de consultation. Les collaborateurs/trices de basse vision, Loco et AVJ s'informent mutuellement au sujet des clients lors des discussions d'équipe, les spécialistes de basse vision font appel à leurs collègues en cas de besoin. La direction du centre de consultation et (lorsqu'il y en a une) la direction du domaine professionnel sont informés et, surtout dans le modèle „accord“, sont impliquées activement. Le comité de direction n'est informé du fait que le centre de consultation est aussi actif dans ce domaine dans aucun des exemples que nous avons.

#### **e) Gestion de l'information dans l'institution pour personnes polyhandicapées**

La situation est sensiblement la même en ce qui concerne la gestion de l'information dans les institutions d'hébergement. Mais ici, il apparaît que la communication à l'intérieur du groupe de collaborateurs qui travaillent directement avec la même personne n'est pas claire. Dans un des exemples, tous les collaborateurs du groupe ont été informés, mais dans un autre cas, d'une certaine façon opposé, seules la personne de référence directe et la directrice du groupe s'occupent du handicap visuel. Selon le type de handicap visuel et d'intervention, cela peut être très problématique. Dans quatre des cinq cas, la direction de l'institution a été informée. Les informations ne sont remontées jusqu'au comité de direction dans aucun des cas.

Un sociogramme a été dessiné pour les cinq cas. Bien que ceux-ci aient été dessinés selon des critères très divers, ils montrent que le nombre de relations de travail autour de la réadaptation spécialisée dans le handicap visuel d'une personne est très élevé et que la gestion des cas est complexe. Les traits représentant des relations de travail sont au nombre de 0 à 14. Si l'on exclut le cas où aucune information interne et externe ne circule, il reste en moyenne environ 10 relations de travail devant être prises en compte de façon plus ou moins intensive entre le centre de consultation et l'institution d'hébergement.

#### **f) Formation du personnel dans les centres d'hébergement**

Dans un des centres d'hébergement, le personnel qui s'occupe des personnes concernées a suivi une formation de 2.5 heures concernant les problèmes de vue et les possibilités de réadaptation. La même chose est prévue dans un autre centre d'hébergement. Aucune formation n'a eu lieu dans les trois autres centres.

#### **g) Comment dépiste-t-on les dommages visuels chez les résidents ?**

Dans une des institutions, les gens ne savent pas comment on dépiste les dommages visuels. Dans une autre, ils pourraient être dépistés par les spécialistes de basse vision internes à l'institution. Mais ces personnes n'étant pas mandatées pour le faire, leur formation ne sert pas à grand chose. Dans les deux institutions avec lesquelles une collaboration est en train de s'établir, on espère que les cas seront dépistés par les collaborateurs/trices qui ont suivi une formation de sensibilisation. Et finalement, dans une des institutions, un-e spécialiste externe a été mandaté-e afin de procéder à des évaluations systématiques.

#### **h) Influence sur la conception des bâtiments**

Les thèmes-clés de l'éclairage, des contrastes et de l'éblouissement ont été évoqués avec les cinq institutions.

Cependant, seul un des centres de consultation indique qu'il a pu évoquer ces points en relation avec l'ensemble de l'environnement d'habitation des personnes concernées et pas seulement en relation avec une personne particulière. Ici aussi : l'influence de la conception des bâtiments sur la vision et sur les activités liées à la vision est considérée comme étant très faible.

#### **i) Nombre de clients concernés**

Il y a cinq ans, aucune personne handicapée de la vue n'avait été prise en charge dans quatre des cinq institutions. Dans un centre d'hébergement, six personnes avaient été prises en charge. Aujourd'hui, le nombre de clients dans quatre des cinq institutions est nettement plus élevé ... mais cela est bien sûr lié à cette étude. Actuellement, un total de 31 personnes polyhandicapées atteintes de handicap visuel est pris en charge.

### **Nombre d'institutions pour l'hébergement et le travail de personnes polyhandicapées en Suisse**

(selon l'étude de l'UCBA „Personnes polyhandicapées atteintes de handicap visuel en Suisse“, haute école intercantonale de pédagogie curative, Zurich, 2004)

Nidwalden: 4

|               |       |
|---------------|-------|
| Obwalden:     | 4     |
| Schaffhausen: | 13    |
| Schwyz:       | 17    |
| Solothurn:    | 54    |
| St. Gallen:   | 72    |
| Thurgau:      | 3     |
| Uri:          | 3     |
| Valais:       | 28    |
| Vaud:         | 83    |
| Zug:          | 14    |
| Zürich:       | 191   |
| Total:        | 1'185 |

Les adresses sont à la disposition des centres de consultation du domaine du handicap visuel et peuvent être obtenues auprès de l'UCBA (Spring)

## **7. Conclusions**

### **7.1. Discussion des résultats**

Le 9 février 2010, les directrices et directeurs des centres de consultation pour personnes handicapées de la vue en Suisse ont discuté des résultats des interventions pilotes décrits ici. Ils ont répondu de la façon suivante aux trois questions principales de notre petite étude :

*Quelle est la charge temporelle de travail nécessaire pour la réadaptation visuelle des personnes polyhandicapées ?*

Une intervention de réadaptation visuelle auprès d'une personne polyhandicapée atteinte de handicap visuel a nécessité en moyenne 23 heures de travail (médiane entre 9.50 et 14.50), dont 59% sont liés au travail direct avec la personne et 41% au travail effectué pour la personne. 45% du temps de travail ont été utilisés pour l'examen et la consultation de Basse Vision. Lorsqu'une formation en loco s'avère nécessaire, le temps de travail est rapidement multiplié.

Les expériences dans la consultation de Basse Vision montrent que le temps nécessaire pour un examen et une consultation de Basse Vision avec un adulte sans handicap mental et avec des capacités langagières normales se situe entre 4 et 6 rendez-vous, ce qui fait environ 8 heures, bien que des variations importantes soient possibles. Les interventions de formation en loco ou pour les AVJ prennent rapidement beaucoup de temps même dans les cas normaux. Lorsqu'on compare le temps nécessaire lors des interventions pilotes avec

une intervention standard, on peut conclure que les personnes polyhandicapées atteintes de handicap visuel demandent entre deux et quatre fois plus de temps.

Il faut tenir compte du fait que :

- dans quelques cas, l'examen de Basse Vision a nécessité la
- présence de deux spécialistes (tous les deux externes ou un d'entre eux faisant partie de l'ergothérapie ou de la pédagogie curative de l'institution),
- des rapports établis par un ophtalmologue ne sont présents que dans moins de la moitié des cas,
- un temps supplémentaire est nécessaire pour la consultation de jusqu'à sept personnes s'occupant de la personne concernée (direction du groupe, ergothérapie, atelier, éducateurs/trices, personnel de soins),
- ainsi que si possible pour de courtes séquences de formation de l'équipe qui s'occupe de la personne concernée.
- Cependant, il est vrai que le travail effectué dans l'institution (formation du personnel et conception des lieux de vie plus adaptée au handicap visuel) aide plusieurs personnes concernées en même temps.
- D'une façon générale, les directrices et directeurs des centres de consultation pour handicapés de la vue en Suisse comptent, dans le cadre d'une consultation brève, entre 15 et 20 heures pour une intervention comprenant un examen de Basse Vision pour une personne polyhandicapée, ce qui signifie entre le double et le quadruple de la durée d'une intervention standard. Ce chiffre inclut l'intervention éventuelle de deux spécialistes lorsque cela est nécessaire. Les interventions dans les domaines de la loco et des activités de la vie journalière auprès des personnes handicapées de la vue nécessitent toujours beaucoup de temps, qu'elles soient ou non atteintes de handicap mental.

Ces données concernent des personnes atteintes de lourd handicap mental et n'ayant, dans la plupart des cas, pas accès à la communication par la langue parlée. De plus, elles se basent sur la consultation de personnes vivant dans des institutions. Nous ne disposons jusqu'ici d'aucune donnée concernant la consultation de personnes prises en charge de façon privée.

#### *Possédons-nous les compétences spécialisées pour effectuer ce travail ?*

Toutes les interventions ont pu être effectuées avec succès, pour autant que nous puissions en juger. Les évaluations du succès des opérations par les spécialistes se situent entre 50 et 100%, soit une moyenne de 76%. Des progrès visibles ont été apportés par les interventions (voir chapitre 6.10). Des manques ont surtout été constatés dans le suivi, ce qui montre que la difficulté se situe au niveau des formes de collaboration entre les centres de consultation et les institutions qui s'occupent des personnes polyhandicapées (voir ci-dessous).

- Les directeurs des centres de consultation considèrent sur la base de ces interventions pilotes que leur personnel est compétent et qualifié pour cette tâche délicate.
- L'engagement de spécialistes de réadaptation ayant une formation de base en pédagogie curative et en ergothérapie permet d'optimiser encore plus les compétences des centres de consultation.

- Pour le personnel de réadaptation qui ne dispose d'aucune formation dans ce domaine, l'UCBA devrait proposer des cours de formation continue adaptés (selon point 6.9).
- Pour le personnel des institutions pour personnes atteintes de handicap multiple, l'UCBA devrait proposer des cours de sensibilisation adaptés.

*Comment peut-on organiser la collaboration avec les institutions qui s'occupent des personnes polyhandicapées ?*

Dans le cadre des interventions pilotes, nous avons décrit différentes formes de collaboration entre les centres de consultation du handicap visuel et les institutions qui s'occupent de l'habitation et du travail des personnes atteintes de handicap mental. Ces institutions d'habitation sont de types très divers, tant au niveau de leur taille (entre 28 et 300 pensionnaires) qu'au niveau des formes et de la gravité du handicap des personnes prises en charge.

- Nous avons pu observer et décrire quatre modèles de relations de travail (pour les détails, voir chapitre 6.11) :
- Relation se développant petit à petit
- Spécialistes dans l'institution
- Économie privée
- Accord

Cependant, la situation la plus répandue à l'heure actuelle est autre : les centres de consultation et de réadaptation pour les personnes handicapées de la vue s'occupent des personnes qui viennent les consulter. S'ils reçoivent des informations émanant de tiers (souvent des proches, les services sociaux, des opticiens ou des ophtalmologues), ces centres de consultation prennent contact avec la personne concernée. Étant donné que les personnes polyhandicapées ne s'annoncent en général pas elles-mêmes, ne peuvent souvent pas parler de leurs difficultés visuelles progressives et que la sensibilité du personnel soignant en matière de handicap visuel est faible, seule une petite minorité des personnes polyhandicapées a accès à des soins appropriés au niveau du handicap visuel. Pour cette raison, les cas de collaboration structurée et continue avec des institutions d'habitation, de travail ou des écoles pour personnes polyhandicapées sont rares.

→ Cette collaboration doit aujourd'hui malheureusement être qualifiée de « fortuite », ce qui ne peut pas, à long terme, être satisfaisant pour le domaine de handicap visuel.

Dans les cas où une relation de travail plus ou moins structurée existe, il faut particulièrement être attentif à ce que les informations circulent entre le centre de consultation et l'institution, ainsi qu'à l'intérieur de l'institution (mettre la hiérarchie au courant). La même chose vaut pour la documentation des résultats des examens et des mesures nécessaires. Il faut beaucoup s'investir pour que les mesures acquièrent une continuité. Il faut toujours essayer de former le personnel. Dans les homes d'habitation et les ateliers, la question est de savoir comment il peut être possible de reconnaître des problèmes de vue qui se développent lentement. Il faut mettre en place des mesures non seulement au niveau individuel, mais aussi au niveau de la conception des bâtiments. Ces aspects sont très importants, mais ne font plus partie du domaine d'influence des centres de consultation ambulatoire du handicap visuel.

## **7.2. 7.2. Prise de position des directrices et directeurs envers**

- a. les organismes responsables des centres de consultation et de réadaptation régionaux et nationaux pour handicapés de la vue, et
- b. du comité de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles

Les directrices et directeurs considèrent que

- les personnes polyhandicapées atteintes de handicap multiple sont un groupe cible de nos prestations, et
- que nos centres de consultation et de réadaptation sont tout à fait qualifiés pour la consultation de ces personnes, bien que des offres de formation continue et d'échange d'expériences supplémentaires émanant de l'UCBA soient indispensables.
- qu'il existe plus de 1'000 institutions pour personnes atteintes de handicap multiple qui pourraient être contactées. L'UCBA a calculé dans une étude qu'environ 4'000 pensionnaires de ces institutions sont atteints de handicap visuel. Les ressources actuellement disponibles en matière de personnel ne sont pas en mesure de couvrir cette demande supplémentaire sans occasionner une baisse de prestations dans les autres groupes cibles.
- que le nombre de cas traités dans le projet pilote est trop restreint pour pouvoir évaluer de façon fiable le temps moyen nécessaire à la prise en charge et donc pour planifier le besoin en personnel supplémentaire. Pour cela – et également pour connaître le nombre de personnes devant être prises en charge par région/canton –, il faut que cette étude fasse l'objet d'un approfondissement, avec un nombre de cas plus élevé qui prenne en compte les diverses régions, ainsi que la taille des différentes institutions. Cette étude approfondie comprenant env. 100 participants devrait continuer à être conduite par l'UCBA, mais les centres de consultation devraient à nouveau y participer activement et mettre du personnel à disposition pour cela. L'étude approfondie pourrait être menée en 2011-2012, afin que les résultats soient prêts en 2013 lors des négociations des contrats de prestations pour 2015.

**Questions aux organismes responsables des centres de consultation et centres de compétence (groupes d'entraide et organisations de soins cantonales, services ambulatoires des centres de compétence) :**

Comment les organismes responsables du domaine du handicap visuel considèrent-ils les clients polyhandicapés qui ne peuvent pas s'annoncer eux-mêmes ? Souhaitent-ils être un centre de compétence pour toutes les personnes atteintes de handicap visuel ?

Sont-ils prêts à participer à un projet approfondi ayant pour but une meilleure prise en charge du handicap visuel chez les personnes atteintes de handicap multiple, en collaboration avec d'autres centres de consultation du domaine du handicap visuel et dans tous les cas avec l'UCBA, et à le mettre en application dans leur région ?

**Questions à l'organisation faîtière et aux consortiums :**

Est-il possible d'évoquer le sujet lors des négociations avec l'Office fédéral des assurances sociales (élargissement du groupe cible, plus d'heures pour la consultation et la réadaptation) ?

L'UCBA est-elle d'accord de mener une étude approfondie avec environ cent personnes, basée sur les interventions pilotes décrites dans ce document, avec la participation des centres de consultation ambulatoires pour handicapés de la vue ainsi que d'autres centres de compétences ?

**Question aux directrices et directeurs des centres mêmes et au le département de la formation continue de l'UCBA :**

Comment les spécialistes du domaine du handicap visuel se préparent-ils au niveau professionnel à ce défi et dans quelle mesure les expériences dans ce domaine font-elles l'objet d'échanges continus et, si nécessaire, d'une nouvelle évaluation ?

Comment constituer et maintenir des réseaux professionnels spécialisés ? (Exemple : A quels opticiens peut-on faire appel pour les consultations ambulatoires ?)