

Personnes atteintes de handicap multiple et d'un handicap de la vue en Suisse: Qui sont-elles ?

Par Judith Adler et Achim Hättich

Il est à supposer que de nombreuses institutions suisses méconnaissent encore les possibilités de conseil et de soutien existant pour les personnes handicapées mentales en matière de handicap visuel. Comment le problème du handicap de la vue chez les personnes polyhandicapées est-il abordé par les services d'éducation précoce, les écoles spécialisées, les ateliers et les foyers ? Une étude proposée par l'UCBA et cinq de ses organisations membres fait état d'importantes carences.

A la demande de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) et de cinq de ses organisations membres¹, la haute école de pédagogie spécialisée HfH à Zurich s'est chargée d'étudier la situation en Suisse des personnes mentalement handicapées atteintes d'un handicap de la vue. L'enquête entend fournir une vue d'ensemble de la situation en Suisse des personnes polyhandicapées ayant un handicap visuel – et plus spécifiquement des personnes atteintes de handicap mental – dans le but d'améliorer les soins fournis en matière de handicap visuel.

On a, dans un premier temps, dressé un panorama des diverses publications éditées au niveau européen sur la situation telle qu'elle se présente en Suisse et réalisé un sondage auprès des spécialistes concernés. Sur la base de ces résultats, un questionnaire écrit a été remis aux différents responsables des domaines de la formation et de l'activité professionnelle des personnes avec un handicap mental. Un bref questionnaire électronique était également soumis aux institutions de l'ensemble du pays actives dans le domaine du handicap visuel. En raison des ressources limitées, il n'a pas été possible de soumettre à un examen médical toutes les personnes handicapées mentales.

Le questionnaire avait pour ambition de déterminer la prévalence de personnes présentant un handicap mental et visuel au moyen de différents critères et de les définir en sous-groupes. Afin de pouvoir recenser les personnes dont le handicap visuel n'avait pas encore été diagnostiqué, le sondage comprenait des questions portant sur des symptômes oculaires visibles (par exemple, mouvements oculaires flagrants en vision de près) et sur les différents syndromes souvent accompagnés d'un handicap visuel. Le sondage portait également sur les soins fournis aux personnes avec un handicap mental et visuel – concernant notamment les évaluations et le recours à des services externes – ainsi que sur le recensement de groupes insuffisamment pris en charge.

En Allemagne, grâce au travail fourni par les services itinérants, le handicap visuel chez les élèves handicapés mentaux relève d'une problématique reconnue depuis le milieu des

¹ Schweizerische Stiftung für Taubblinde, Zentrum Tanne ; Sehhilfe Bern, Neufeldhaus ; Stiftung Blindenwohnheim Mühlehalde, Zurich ; Stiftung für blinde und sehbehinderte Kinder und Jugendliche, Zollikofen ; Visoparents Suisse, Dübendorf

années 80 déjà. Ce thème a fait l'objet de nombreuses études (cf. Pluhar et al., 1988 ; Zwick-Fertig et al., 1993 ; Fischer, 1992 ; Fischer, 1995 ; Zeschitz, 2003 ; Henriksen, 2004). C'est également en Allemagne que fut menée l'étude la plus complète dédiée à la prévalence (Häussler, 1995) qui fait référence dans l'ensemble des régions germanophones. Sur la base des conclusions de ces études, on estime en Allemagne qu'une école pour enfants handicapés mentaux compte environ 10% d'enfants souffrant de troubles visuels plus ou moins sévères. Dans le cadre d'études menées aux Pays-Bas, différents groupes de personnes mentalement handicapées furent soumis à une évaluation médicale. Ces examens ont démontré que le risque de handicap visuel varie en fonction des groupes de personnes. Sont notamment exposés à un risque accru les personnes présentant une déficience mentale sévère, les adultes atteints du syndrome de Down et les personnes handicapées mentales âgées de 50 ans et plus (Van Splunder et al., 2004 ; Van Splunder et al., 2003 ; Evenhuis, 2001 ; Evenhuis, 1997 ; Van Schrojenstein et al., 1994). Aucune enquête sur ce thème n'avait été réalisée jusqu'alors en Suisse.

La présente étude livre ainsi pour la première fois des données relatives à la situation des personnes vivant avec un handicap mental et visuel en Suisse. Elle a requis la participation de l'ensemble des institutions suisses dans lesquelles travaillent ou sont formées des personnes handicapées mentales. A ce titre, elle s'est adressée aussi bien aux institutions du domaine du handicap mental qu'à celles du domaine du handicap visuel. Les personnes interrogées furent les directeurs des services d'éducation précoce, les directeurs des écoles spécialisées agréées par l'AI, les responsables des foyers d'hébergement offrant un programme d'occupation intégrée et les responsables d'ateliers. Suite à l'étude supplémentaire concernant les cas de non-réponses, le taux de réponses à cette enquête atteignait 42,3%.

Nombre de personnes polyhandicapées avec un handicap visuel en Suisse

On compte en Suisse entre 16% et 30% de personnes handicapées mentales concernées à des degrés différents par un handicap visuel (acuité visuelle de 0,7 à 0,02, et moins). Les réponses des 336 institutions ayant accepté de participer au sondage portaient dans leur ensemble sur 12'217 personnes handicapées mentales. Parmi ces dernières, 1'897 (16%) avaient été examinées par un ophtalmologue et 253 (2%) avaient été soumises à une évaluation assurée par d'autres services (par exemple, évaluation en basse vision). Pour 297 personnes, un handicap visuel avait été diagnostiqué mais sans spécifier le type d'examen effectué. Les personnes sans handicap visuel qui présentaient des symptômes oculaires (895) ou pour lesquelles un diagnostic indiquant un possible handicap visuel avait été posé (767) représentaient encore 7%, respectivement 6%, d'entre elles.

Une addition pure et simple de ces chiffres résulterait très certainement en une surestimation des données : une même personne peut en effet avoir subi plusieurs types d'examens ou l'établissement d'un diagnostic se superposer à la présence de symptômes oculaires. Nous avons donc défini une fourchette de départ située entre 16% et 30%. Ces chiffres englobent les trois degrés de gravité de handicap visuel pris en compte dans le sondage. On peut ainsi admettre sans trop de risques d'erreur qu'il existe une proportion élevée de personnes handicapées mentales affligées d'une déficience visuelle, et ce bien que le groupe des personnes atteintes de CVI2 n'ait pas été pris en considération.

2 La déficience visuelle cognitive ou cérébrale (CVI Cerebral Visual Impairment) n'a pas été prise en compte dans ce projet dans la mesure où la portée et les implications d'un handicap aussi complexe n'ont pas encore été scientifiquement définies.

Répartition des groupes de personnes concernées

Plus d'un huitième des personnes handicapées mentales pour lesquelles on a diagnostiqué un handicap visuel sont en âge préscolaire. Un petit tiers sont en âge scolaire et plus de la moitié sont en âge adulte. Pour plus de 80% des personnes concernées par un handicap visuel, le handicap est d'un degré faible ou moyen. Concernant le besoin d'aide requis, il se répartit équitablement entre les trois appréciations «peu d'aide requise», «aide nécessaire» et «complètement dépendant de l'aide».

En outre, 9% des personnes handicapées mentales chez qui un handicap visuel a été diagnostiqué souffrent également d'un handicap auditif plus ou moins sévère. Les autres types de handicap n'étaient pas pris en compte par cette étude.

La moitié des sujets chez qui une déficience visuelle avait été diagnostiquée sont des enfants relevant d'institutions d'éducation précoce et d'écoles. Cette constatation confirme les dires des experts, selon lesquels une déficience visuelle a plus de chances d'être diagnostiquée chez des enfants dans le cadre préscolaire et scolaire que chez des adultes. Un grand nombre de ces personnes (environ un tiers) révèle un important besoin de soutien. Ce dernier point pourrait être lié à l'âge des personnes concernées (le groupe le plus important étant constitué d'enfants) ou au degré de handicap. Les données à disposition ne permettent pas de l'établir avec certitude. En revanche, de telles constatations portent à penser que la question de l'évaluation des personnes adultes mériterait d'être plus amplement prise en considération.

Lieux de formation et de travail

La plupart des personnes avec un handicap mental et visuel sont formées et travaillent dans le cadre des systèmes de l'éducation précoce spécialisée, des écoles spécialisées, des foyers avec occupation intégrée ou des ateliers. Comparativement, seule une bonne moitié des institutions relevant du handicap visuel comptent des personnes handicapées mentales atteintes d'une déficience visuelle (11 institutions). On ne note aucune différence systématique d'un canton à un autre.

Prise en charge des personnes polyhandicapées ayant un handicap visuel

On peut dire que, dans l'ensemble, des évaluations ophtalmiques sont effectuées au moins une fois et/ou régulièrement en présence de symptômes oculaires précis. En revanche, la réalisation d'évaluations fonctionnelles reste relativement rare. Sur les 263 institutions qui ont répondu à cette question, il résulte que seules certaines personnes sont examinées de manière régulière par un ophtalmologue (51% des institutions). Les raisons poussant à un examen sont généralement des symptômes oculaires ou des problèmes divers. 14% des institutions interrogées indiquent que des examens ophtalmiques réguliers sont organisés pour toutes les personnes handicapées mentales. Un autre 14% indique ne jamais proposer d'examen ophtalmique. De manière générale, les écoles spécialisées et les services d'éducation précoce ont tendance à favoriser les évaluations de type autre que celles pratiquées par des ophtalmologues (par exemple, basse vision). Les examens pratiqués par les ophtalmologues dans les foyers le sont uniquement pour certaines personnes en particulier tandis que les examens effectués dans le cadre des ateliers restent une exception.

De manière générale, les évaluations autres que celles pratiquées par des ophtalmologues, telles que les évaluations en basse vision, restent rares. 36% des 221 institutions ayant répondu à cette question ne proposent jamais de tels examens.

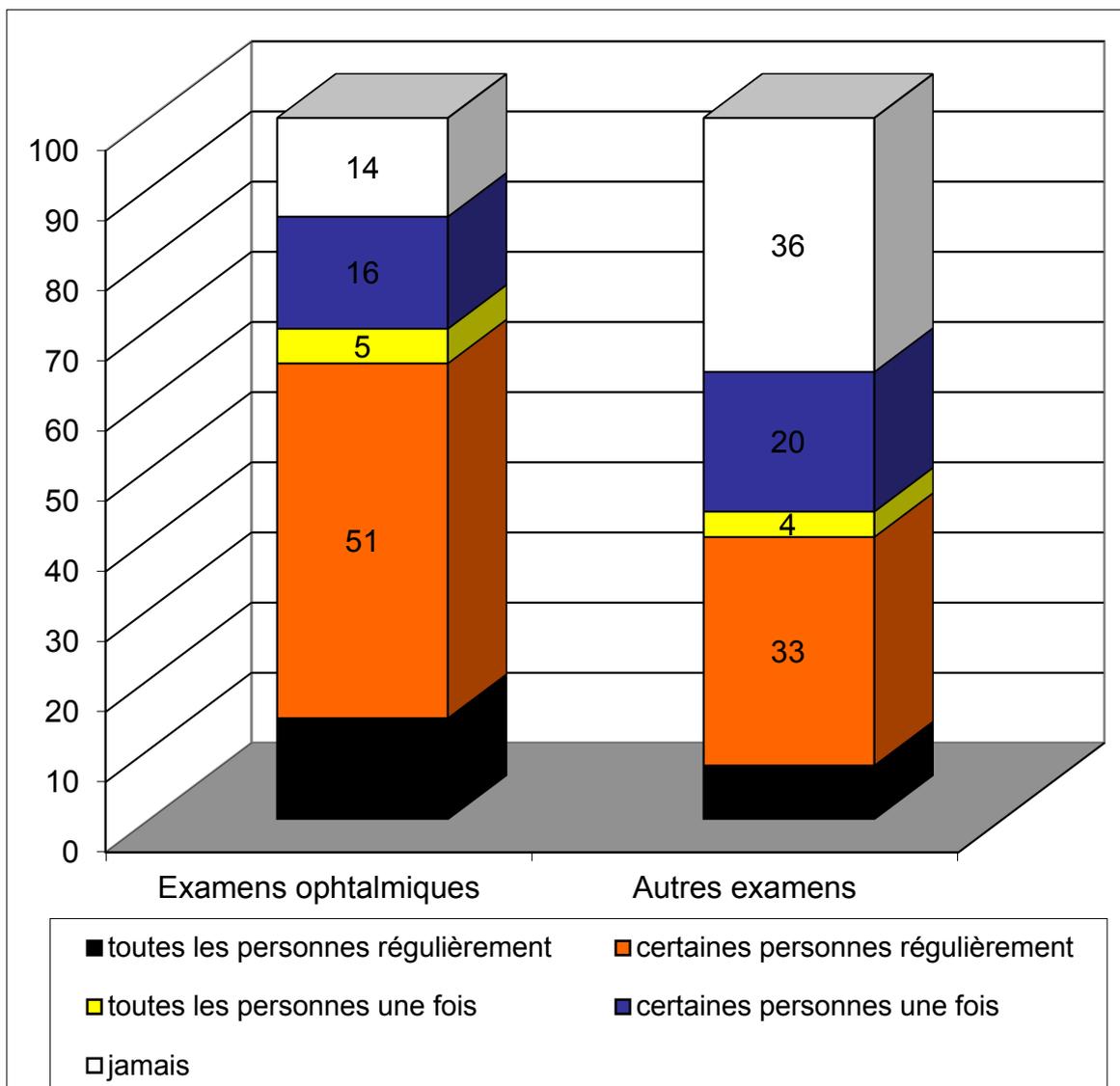


Illustration : Répartition des examens effectués par des ophtalmologues (n=263 institutions) sur des personnes avec un handicap mental et autres examens de la vue (n=221 institutions)

Les services externes de conseil et de soutien aux personnes handicapées de la vue sont rarement sollicités et, lorsqu'ils le sont (37% sur un total de 248 institutions), ils le sont de manière régulière pour quelques personnes seulement. Un bon tiers des institutions ne recourt jamais aux services de conseil et soutien (31%). Ici encore, ce sont les services de l'éducation précoce et les écoles spécialisées qui font le plus fréquemment appel aux services de conseil et de soutien. Presque la moitié des foyers d'hébergement offrant un programme d'occupation intégrée (44%) et 39% des ateliers ne font jamais appel à de tels services.

Sur 254 institutions, 207 disent ne pas compter parmi leurs patients de personnes handicapées mentales dont le handicap visuel n'est pas suffisamment pris en charge. 47 institutions donne une réponse différente. Au total, 230 personnes sont considérées comme étant insuffisamment prises en charge en ce qui concerne l'évaluation, le soutien ou le conseil fournis.

Seule une minorité d'institutions a répondu à la question concernant le groupe de

personnes handicapées mentales et déficientes visuelles auxquelles elles ne fournissent pas aujourd'hui de soins suffisants. D'une manière générale, les institutions estiment que les personnes les plus susceptibles de ne pas recevoir les soins appropriés sont les personnes handicapées mentales adultes et les personnes souffrant d'un lourd handicap mental.

Discussion

Les examens pratiqués par un ophtalmologue se rapportent essentiellement à des cas de symptômes oculaires observés sur quelques personnes en particulier. Pour qu'une évaluation des aptitudes visuelles soit demandée, il faut d'une part que le personnel soignant reconnaisse en tant que tels les symptômes oculaires et, d'autre part, que la réaction au handicap visuel de la part de la personne handicapée mentale correspondent à ses attentes. Les personnes les plus vulnérables à cet égard sont vraisemblablement les personnes lourdement handicapées.

Chez les enfants (éducation précoce et écoles spécialisées), une évaluation des aptitudes visuelles est plus souvent pratiquée et le recours aux services de consultation plus fréquent. Il ressort distinctement qu'une plus grande attention est accordée aux déficiences visuelles chez les enfants handicapés mentaux que chez les adultes.

Les études conduites aux Pays-Bas (Van Splunder 2003 ; Evenhuis 2001) indiquent clairement que l'âge, la gravité du handicap et la présence du syndrome de Down augmentent le risque d'une déficience visuelle. Chez les adultes notamment (dans les foyers et les ateliers), une évaluation régulière de toutes les personnes serait nécessaire afin de permettre une prise en charge appropriée.

L'estimation offerte par les institutions interrogées concernant les groupes qui ne seraient pas pris en charge de manière suffisante concorde avec celle des experts et avec les observations ressortant de la présente enquête. Les personnes pour lesquelles le risque de ne pas obtenir les soins nécessaires en matière de handicap visuel est le plus élevé sont les personnes atteintes d'un handicap mental sévère et les personnes handicapées mentales en âge adulte.

Littérature

Evenhuis, H. M.; Mul, M.; Lemaire, E.K.; de Wijs, J.P. (1997). **Diagnosis of sensory impairment in people with intellectual disability in general practice.** Journal of Intellectual Disability Research (41), pp.422 -429.

Evenhuis, H. M. Theunissen, M.; Denkers, I.; Verschuure, H. ; Kemme, H (2001). **Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability.** Journal of Intellectual Disability Research (45), pp.457-464.

Fischer, E. (1992): **Die schulische Förderung mehrfachgeschädigter Kinder und Jugendlicher mit geistiger Behinderung in der Bundesrepublik Deutschland.** Hamburg: Kovac.

Fischer, E. (1995). **Förderung sehgeschädigter Schüler mit geistiger Behinderung - ein Überblick.** Lernen konkret. Unterricht mit Geistigbehinderten (1), pp.2 - 5.

Häussler, M. (1995). **Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder. Behinderungsursachen, ärztliche Diagnosen und Prävention.** Ergebnisse eines

Forschungsvorhabens des Vereins Frühdiagnosezentrum Würzburg e.V. in Zusammenarbeit mit der Blindeninstitutsstiftung Würzburg. Würzburg, Bentheim.

Henriksen, C. (2004). **Menschen mit Sehschädigung und geistiger Behinderung - kein Thema in den Werkstätten für behinderte Menschen?** blind sehbehindert (2), pp.101-105.

Nef-Landolt, R. (2004). **Wie sieht das kleine Kind? Integration: Anspruch und Wirklichkeit.** A. W.-M. Kummer Wyss, P. Luzern, SZH/CSPS, pp.101-122.

Pluhar, C. B., A.; Hoffmann-Bechtold, H. (1988). **Ambulante Betreuung mehrfachbehinderter Sehgeschädigter in anderen Sonderschulen. Ein Beitrag zur interdisziplinären Zusammenarbeit.** Kongressbericht des 30. Kongresses für Sehgeschädigtenpädagogik. V. d. B.-u. Sehbehindertenpädagogik. Baar/Zug, pp.44-57.

Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. Haveman, M.J.; Maaskant, M.A.; Kessels, A.G.; Uurlings, H.F.; Sturmans, F. (1994). **The need for assessment of sensory functioning in ageing people with mental handicap.** Journal of Intellectual Disability Research (389), pp.289-298.

Van Splunder, J. S., Stilma, J.S.; Bernsen, R. M.; Evenhuis, H.M. (2004). **Prevalence of ocular diagnoses found on screening 1539 adults with intellectual disabilities.** Ophthalmology (111), pp.1457-1463.

van Splunder, J. Stilma, J.S.; Bernsen, R.M.; Evenhuis, H.M. (2003). **Refractive errors and visual impairment in 900 adults with intellectual disabilities in Netherlands.** Acta Ophthalmologica Scandinavica (2), S.123-129.

Verzeichnis der in der IV zugelassenen Sonderschulen. Stand 1. Januar 2004.

Zwick-Fertig, A. Belgart, H; Wissmann, K. (1993). **Blinde und sehbehinderte Schüler an anderen Sonderschulen: Statistik, Diagnostik, Beratung.** Kongressbericht des 31. Kongresses der Blinden- und Sehbehindertenpädagogen. Marburg, pp.358-375.

Judith Adler et Achim Hättich travaillent comme collaborateurs scientifiques auprès de la Haute école de pédagogie spécialisée de Zurich.

Pour toutes informations relatives à cette étude vous pouvez vous adresser à : Stefan Spring, Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA, tél. 062 888 28 66, spring@szb.ch