

# Une prise en charge à la carte pour les personnes aveugles ou malvoyantes

Texte et photos : Alice Benoit

**Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2010, le Centre de Rééducation Fonctionnelle pour Aveugles ou Malvoyants de Marly-le-Roi (78), et le Centre de Rééducation pour Personnes Malvoyantes de Paris, administrés par l'Association pour les Personnes Aveugles ou Malvoyantes, ont fusionné en une seule et même structure : le Centre Paris Sud, géré par la Fondation hospitalière Sainte-Marie. En son sein, une équipe pluridisciplinaire refondue, notamment constituée d'ophtalmologistes, d'ergothérapeutes, d'orthoptistes, de psychomotriciens et d'opticiens, qui œuvrent à développer l'adaptabilité du patient.**

Créé en 1963 à Marly-le-Roi, le Centre de Rééducation Fonctionnelle pour Aveugles ou Malvoyants (CRFAM) offrait 34 lits en hospitalisation complète. En parallèle, le Centre de Rééducation pour Person-

nes Malvoyantes (CRPM), également géré par l'Association pour les Personnes Aveugles ou Malvoyantes (APAM) mais situé à Paris, proposait douze places en hospitalisation de jour. Avec la demande de

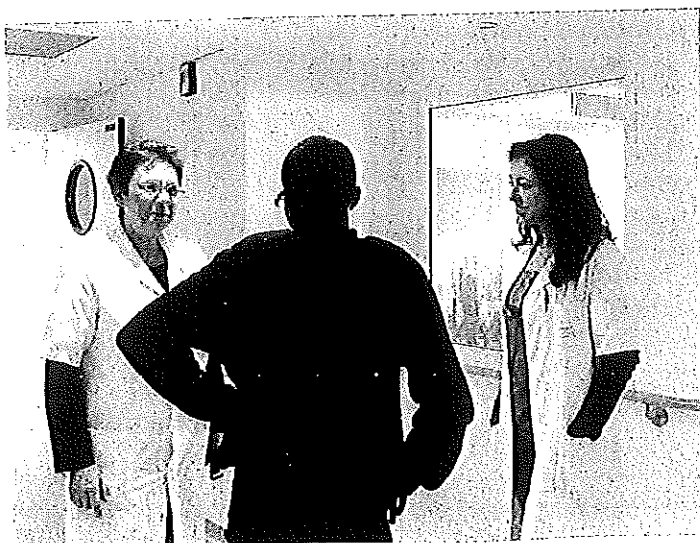
restructuration des services de soins de suite et de rééducation (SSR) imposée par la loi "Hôpital, patients, santé et territoires" (HSPT), "ces deux établissements se sont avérés trop petits pour poursuivre indépendamment leurs activités", explique le Dr Pascale Ronzel, ophtalmologiste et chef de service du Centre Paris Sud (CPS). C'est pourquoi l'Agence Régionale de Santé (ARS) a proposé à l'APAM d'intégrer ces deux structures au sein du CPS géré par la Fondation hospitalière Sainte-Marie, dans le 14<sup>e</sup> arrondissement de Paris, qui comprend également

un service de rééducation fonctionnelle et neurologique pour adultes et un service de soins de suite gériatrique et réadaptation gériatrique. Une transition effective de le 1<sup>er</sup> juillet 2010.

## Hospitalisation complète ou de jour ?

Désormais, toute personne âgée de seize ans et plus handicapée par sa déficience visuelle, peut déposer une demande de prise en charge au CPS. Le cheminement suivant : prise de contact direct avec le CPS ou par l'intermédiaire d'un médecin, d'une association, constitue un dossier de pré-admission pour statuer sur la situation.

La Dr Pascale Ronzel (à gauche), chef de service du Centre Paris Sud, accueille un nouveau patient en hospitalisation complète.



La Fondation hospitalière Sainte-Marie gère désormais le Centre Paris Sud, situé dans le 14<sup>e</sup> arrondissement de Paris.

patient et choix de prise en charge par l'équipe médicale. "Nous proposons désormais deux types d'hospitalisation adaptés aux besoins de chacun", explique Pascale Ronzel. Le CRS dispose en effet de deux options : 12 places en hospitalisation de jour (un chiffre qui devrait augmenter d'ici peu) ou 22 lits pour une hospitalisation complète. Le séjour en hospitalisation complète se déroule en deux phases : "Durant les dix premiers jours, nous mettons en place le projet des patients, selon les besoins qu'ils expriment auprès des rééducateurs. Ce projet détermine un objectif de durée et le contenu de la rééducation." En moyenne, son accomplissement dure deux à trois mois, mais peut parfois se prolonger jusqu'à six mois. De son côté, l'hospitalisation de jour ne diffère que par le fait que le patient rentre chez lui le soir. Il peut venir au centre une à cinq fois par semaine, par demi-journées. "Le contenu de la prise en charge est identique, car il est prodigué par la même équipe", révèle la chef de service.

Dès lors, pourquoi une hospitalisation plutôt qu'une autre ? "Nous proposons une hospitalisation complète sur des critères d'éloignement, pour une personne qui vit seule, ou qui a besoin de faire une coupure avec son environnement familial ou quotidien, par exemple, précise le Dr Ronzel. En sachant qu'on peut passer d'une hospitalisation complète à une hospitalisation de jour, et vice-versa."

### Un projet de rééducation à la taille du patient

A l'heure actuelle, ce protocole de décision médicale reste à affiner, du fait de la récente

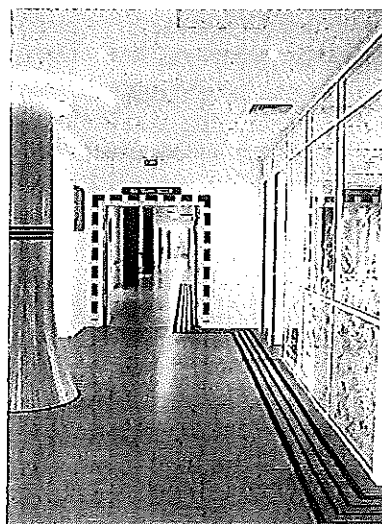
mise en place du centre. Mais l'un des objectifs de la rééducation n'en demeure pas moins l'autonomisation des patients. "Nous n'aspérons pas forcément à ce que le patient fasse plus d'activités. En revanche, nous désirons qu'il acquiert davantage d'autonomie en ayant une juste connaissance de ses possibilités et de ses limites, d'une part, et qu'il accepte cette nouvelle réalité pour mieux s'y adapter, d'autre part." De cette manière, la rééducation touche tous les aspects de la vie de la personne, selon les désirs qu'elle a exprimés : tâches de la vie courante, vie professionnelle, déplacement, loisirs, accès à l'information écrite, etc. "Le patient doit s'approprier son projet de rééducation, car il représente son projet de vie personnel", souligne Pascale Ronzel, qui rappelle que les principes de la prise en charge des patients sont travaillés au sein de la Fédération française des établissements de Soins de Suite et de Réadaptation pour Déficiants Visuels (FF SSR-DV) et font d'ores et déjà l'objet d'un consensus informel. Née en février 2010, cette fédération se réunit régulièrement pour élaborer des fondamentaux et travaille actuellement à l'élaboration d'un guide des bonnes pratiques en lien avec la Haute Autorité de Santé (HAS).

### Inscrire la prise en charge du patient dans une continuité

De quelles pathologies sont atteints les patients qui demandent cette prise en charge, qui se base sur le respect des trois "A" (Autonomie, Acceptation de soi et des autres, et Adaptabilité) ? "De tous les types de pathologies cécitantes, avec une majorité de dystrophies rétinienne

### Petite visite des locaux du Centre Paris Sud

Passerelle d'accès au Centre Paris Sud, situé au sein des locaux de la Fondation hospitalière Sainte-Marie, à proximité des bâtiments de l'hôpital Saint Joseph, dans le 14<sup>e</sup> arrondissement parisien.



Hall d'accueil du Centre Paris Sud, équipé avec des bandes noires rugueuses pour permettre aux patients malvoyants ou aveugles d'accéder au plateau technique et aux chambres d'hospitalisation complète.

Une des trois cuisines thérapeutiques. Aidé d'un ergothérapeute, un patient malvoyant apprend à repérer les éléments qui l'entourent. "Il existe très peu d'aménagements spécifiques pour la déficience visuelle, explique le Dr Pascale Ronzel. Il s'agit davantage de travailler des manières de faire, comme une organisation définie des objets dont on se rappelle." Le travail de rééducation est donc axé sur la modification de la représentation mentale, avec la mise en place de nouveaux repères. Dans un autre espace dédié à l'ergothérapie, on trouve du matériel de vannerie. "La vannerie permet de travailler la représentation mentale dans l'espace. Quand on ne voit pas, il faut se souvenir de l'organisation à droite/à gauche et appréhender les repères spatiaux", indique la chef de service.

