

Surdicécité

Identité, Diversité, Créativité

Actes du colloque

TOULOUSE
30 & 31 janvier 2014



**CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAP RARE SURDICÉCITÉ**

SOMMAIRE

Sommaire.....	1
Préface	2
Programme	3
Journées d’Etudes et de Formation sur le handicap rare	5
Handicaps rares et complexes changements dans l'organisation du secteur médico-social ..	8
Service de la Plate-Forme déficients sensoriels de la Corrèze	12
Intégrer la culture de la surdicécité dans l'établissement pour déficients visuels	14
L’apport spécifique de l'intermédiaireur sourd pour l'accueil des sourdaveugles	16
Originalités et particularités d’une prise en charge multidisciplinaire.....	19
Bien connaître la personne âgée avant de l’accueillir en EHPAD	22
Accompagnement d’un enfant sourdaveugle de naissance	25
Le développement de la communication chez les enfants sourdaveugles de naissance	28
Le cheval : médiation éducative et thérapeutique à la MAS.....	32
L'institution de Larnay et du projet « Des mains tendues au fil des saisons »	35
Les moyens de communication chez les personnes sourdaveugles	36
Surdicécité congénitale et communication	41
Quelle place pour les sourdaveugles dans un projet d’accessibilité de services ?	44
La rééducation des patients atteints du syndrome d'USHER de type 1.....	49
L'évaluation de la vision fonctionnelle chez le petit enfant	54
Conclusion des journées	55
Les coordonnées et les remerciements aux partenaires	56

PREFACE

Un grand merci

Trois mois après notre colloque 2014 : « Identité diversité créativité - De la complexité des situations de surdicécité à l'innovation », Henri FAIVRE nous quittait début mai. Nous saluons ici la mémoire de celui qui fut un parent pionnier et un dirigeant associatif infatigable : papa d'Anne-Laure qui est accueillie et accompagnée à Poitiers, premier administrateur du GNCHR, officiellement créé à Paris en 2010, le groupement national de coopération pour les handicaps rares, vice-président de l'APSA l'association gestionnaire du CRESAM. La liste est longue des associations qu'il a dirigées. On lira et relira le texte de sa communication en ouverture un peu plus loin. Un texte précis, novateur et fécond.

Les objectifs de ces journées d'étude ont été, pour l'essentiel, atteints : rassembler les professionnels et aidants concernés par la surdicécité, explorer ensemble un handicap rare et peu connu et mettre en évidence un corpus de pratiques souvent inventives face à la complexité et la diversité de ces situations. Un focus sur les capacités de repérage des enfants et adultes avec surdicécité, une approche des démarches d'évaluation ainsi que des techniques de prise en charge adaptées.

Merci à la ville de Toulouse qui nous a accueillis, de concert avec les partenaires de Haute-Garonne du Réseau inter-régional des acteurs de la surdicécité. L'Institut des jeunes aveugles de Toulouse, la MAS de Brax (ASEI) et le CHU, le Dr Laetitia Esman, responsable de l'unité d'accueil des patients sourds à Purpan ayant accepté la coresponsabilité scientifique. Bien sûr tous les membres du Réseau ont œuvré deux ans durant et méritent notre gratitude, on en trouvera la liste dans ces Actes, mais nous devons beaucoup à ces trois institutions du grand Toulouse.

Avec Mireille Prestini, la CNSA a ouvert les travaux, à la suite de la Ville et de Henri Faivre, dans un contexte dynamique pour la politique des handicaps rares qu'elle pilote.

Les partenaires associatifs œuvrant spécifiquement pour la surdicécité, la présidente de l'ANPSA, Valérie Taggiasco, et celle de l'AFS, Annie Van Espen nous ont honoré de leur présence et de leurs interventions.

Je remercie vivement tous les communicants et les participants dont certains sont venus d'assez loin, de la région Grand-est par exemple ou de Belgique francophone. Se sont réunis plus de deux cents personnes : pour l'essentiel des professionnels travaillant dans les établissements et services médicosociaux ou hospitaliers accueillant ou accompagnant des personnes sourdaveugles, dont ceux de l'APSA Poitiers, l'association gestionnaire du CRESAM. Mais aussi des parents et aidants venus malgré l'effort financier que cela représente pour eux, des étudiants, des médecins et autres praticiens en libéral, des administrateurs d'associations médico-sociales, des MDPH, ARS, deux équipes de chercheurs qui travaillent sur l'activité, la transmission des savoirs et les contours du métier présent et futur en centre de ressources handicap rare.

Le réseau Sud-ouest surdicécité, réseau qui a bien grandi et s'est fortifié dans ce territoire régional, de St Gaudens au sud à Châtelleraut au nord, en passant et s'arrêtant par Toulouse, la belle ville étape, Bordeaux, Bergerac, Brive, Limoges, Poitiers, pour ne citer que les villes plus importantes. Ce colloque fut votre idée de départ.

Serge Bernard,
Directeur du CRESAM et de l'APCF/APSA Poitiers.

PROGRAMME

JEUDI 30 JANVIER

- 9h10 Surdicécité et Groupement national de coopération handicaps rares.
Henri Faivre (Administrateur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares)
- *****
- 9h30 Handicaps rares et changements dans l'organisation du secteur.
médico-social. **Xavier Dupont** (Directeur des ESMS)
- *****
- 10h45 Table ronde : de la complexité des situations aux expériences innovantes
dans les établissements et services du secteur médico-social.
- Service de la Plate-Forme déficients sensoriels de la Corrèze
Sophie Nayrat (Coordinatrice plate-forme sensorielle)
Delphine Anténor (Animatrice déficience visuelle)
 - Intégrer la culture de la surdicécité dans l'établissement pour déficients
visuels avec ou sans handicaps associés.
Jocelyne Mas (Chef de service)
 - L'apport spécifique de l'intermédiaire sourd pour l'accueil des sourdaveugles.
Dr Jérôme Laubreton (Médecin généraliste)
Marie-France Debeaulieu (Intermédiaire sourde)
 - Originalités et particularités d'une prise en charge multidisciplinaire.
Dr Agnès Michon (Médecin coordonnateur)
 - Bien connaître la personne âgée avant de l'accueillir en EHPAD.
Sylvain Connangle (Directeur de l'EHPAD La Madeleine)
- *****
- 14h30 Pratiques professionnelles innovantes.
- **Sylvie Renaudie** (Chef de service)
 - **Sylviane Augeyrolle** (Cadre de santé, formatrice)
 - **Marie-Line Beaufils** (Assistante socio-professionnelle)
 - **Etienne De Boisvilliers** (Moniteur d'atelier)
- Accompagnement d'un enfant sourdaveugle de naissance.
- **Anna Bartolucci** (Instructrice en locomotion)
 - **Sandrine Lacaule** (Éducatrice spécialisée)
- Le développement de la communication chez les enfants sourdaveugles de naissance.
- **Brigitte Lastere** (Éducatrice spécialisée)
 - **Christophe Rouil** (Chef de service, pôle enfants)
- Le cheval : médiation éducative et thérapeutique à la MAS.
- **Michèle Loupias** (Éducatrice spécialisée)
 - **Malory Beauda** (Psychologue thérapeute avec le cheval)
 - **Bénédicte Dabrowski** (Directrice de l'association Larnay Sagesse)
- L'institution de Larnay et du projet « Des mains tendues au fil des saisons ».
- **Martine Kawala** (Animatrice, EPHSAD)

17h00 Synthèse des travaux de la journée, panorama des différents types de surdicécité.
Dr Laéitia Esman (Médecin généraliste)
Serge Bernard (Directeur du CRESAM)

VENDREDI 31 JANVIER

9h00 Les besoins au quotidien et l'offre de services pour des personnes sourdaveugles vivant hors établissements.
Annie Van Espen (Présidente sourdaveugle de l'association Française de la Surdicécité)

9h40 La recherche, l'enseignement : quoi de neuf ? Regards croisés sur la surdicécité.

- Les moyens de communication chez les personnes sourdaveugles.
Sandrine Schwartz (Linguiste, Interprète LSF)
- Surdicécité congénitale et communication.
Jacques Souriau (Psychologue, Formateur)
- Quelle place pour les sourdaveugles dans un projet d'accessibilité de services ?
Sophie Dalle-Nazebi (Sociologue)
- La rééducation des patients atteints du syndrome d'USHER de type 1.
Dr Gérard Dupeyron (Ophtalmologue)
- L'évaluation de la vision fonctionnelle chez le petit enfant.
Christine Aktouche (Orthoptiste)

12h45 Conclusion des journées.
Sandrine Pich-Traveset (Inspectrice de l'ARS Midi-Pyrénées)

Journées d'Etudes et de Formation sur le handicap rare - surdicécité Identité – diversité – créativité

En tant qu'Administrateur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares, mais aussi en tant que Parent, je salue chaleureusement l'initiative prise par le CRESAM d'organiser ces Journées d'Etudes. Je remercie tous ceux qui ont concouru à leur préparation et vont en assurer le déroulement, ainsi que nos hôtes toulousains, et en particulier la Municipalité de cette grande métropole qui a été l'une des premières, il y a un demi-siècle, à offrir aux enfants sourdaveugles un réel accompagnement médical et éducatif, et non plus seulement de type auxiliaire.

Si je parle d'un demi-siècle, c'est en témoignage de mon expérience personnelle. Ma fille Anne-Claire fête ce mois-ci ses 50 ans.

A l'éminent ophtalmologiste à qui nous a adressé l'obstétricien, nous avons posé la question, toute naturelle pour nous, après une rubéole contractée par mon épouse, de savoir ce que l'on pouvait envisager pour l'avenir, si notre enfant était également sourde. Il nous a répondu avec une brutalité qui masquait son désarroi : « Dans ce cas, il n'y aura rien à faire ! »

Quel chemin parcouru ! Le titre de vos Journées le prouve.

Identité

Les personnes sourdaveugles ont obtenu la reconnaissance de la spécificité de leur situation : elles sont même considérées comme témoignant de manière éminente de ce que peut être une situation complexe de handicap, celle où s'imbriquent étroitement les difficultés atteignant les deux principaux vecteurs de communication et de relation entre les êtres humains.

Avec leurs familles et les professionnels qui les accompagnent, elles ont obtenu cette reconnaissance au niveau international, et en particulier dans l'Union Européenne.

Diversité

Elle s'est précisée de manière inattendue au niveau de l'étiologie : la rubéole, que l'on a crue éradiquée, réapparaît, certes avec les mouvements migratoires, mais elle a entretemps vu surgir à ses côtés d'autres syndromes, comme les atteintes plus tardives et souvent évolutives de maladies rares, notamment génétiques.

Les « parcours de vie » sont devenus beaucoup plus divers ainsi que les niveaux d'autonomie des personnes concernées, comme leur mode de compensation. Plus que jamais l'approche s'individualise ; les capacités personnelles de chacun sont à découvrir, et nous les découvrons, parents et professionnels, avec surprise et admiration.

Mais cette diversité se manifeste aussi dans la durée du parcours de vie : que d'occasions de ruptures lors de l'avancée en âge, et surtout pour nous parents, nous aussi guettés par le vieillissement et la crainte de l'avenir.

Créativité

Le choix que vous avez fait d'ateliers très axés sur la vie quotidienne et les activités va nous permettre d'échanger de manière passionnante sur l'évolution, actuelle et projetée, des pratiques professionnelles. Il est urgent que ces expériences de terrain soient mieux connues. Jusqu'à maintenant, l'accompagnement très personnalisé des personnes en situation de surdicécité a donné lieu, aussi bien au niveau des services de base que dans celui des centres de ressources, à des expérimentations professionnelles intéressantes, adaptées à la diversité des cas de surdicécité. Mais trop souvent, ces expérimentations ne se sont pas traduites en formalisation écrite et restent semi confidentielles. Tout un savoir s'est ainsi créé, qui n'est pas assez transmis au reste de notre secteur.

Votre programme de ces Journées a le mérite de transmettre ces pratiques, ces recherches et certaines de ces solutions. Ceci est d'autant plus nécessaire que nous abordons actuellement la préparation du Second schéma national handicaps rares.

Ce schéma a, comme le précédent, l'ambition de parvenir à un meilleur maillage territorial des services mis à la disposition des personnes en situation de handicap rare. Très minoritaires à l'intérieur du monde du handicap et très dispersées géographiquement, elles sont souvent hors de portée des services existants, ou ne peuvent les atteindre sans déracinement, c'est-à-dire en rupture avec le principe de proximité.

La conjoncture économique nous contraint certes à aborder de manière différente la tactique associative de résorption des carences. Mais l'objectif et la stratégie visent, pour les familles et les associations, à ce que toute personne en "situation complexe de handicap" se voit offrir dans notre pays, un parcours et un accompagnement lui permettant de réaliser au maximum son développement personnel et relationnel. Il n'est plus possible d'envisager le même rythme de création de places en établissements qu'il y a dix ans. Le Second schéma national handicaps rares dont nous entamons la préparation active prévoira bien, comme l'a confirmé Madame Carlotti, de telles réalisations, indispensables pour certains syndromes et certaines situations familiales, mais aussi comme pilotes et témoins de la nature transdisciplinaire de l'accompagnement dans notre secteur : 23 millions d'euros sont budgétés à cet effet.

Mais l'accent va être mis par les Pouvoirs publics et notamment la CNSA, sur l'accompagnement de proximité. Celui-ci fera appel d'une part, aux ressources locales existantes et d'autre part, chaque fois que nécessaire, aux filières de compétence spécialisées et notamment aux Centres de Ressources tels que le CRESAM.

Notre Groupement a travaillé et travaille à la mise en place de ce nouveau dispositif, qui reposera sur les équipes-relais interrégionales qui se mettront progressivement en place dès 2014, grâce à une ligne budgétaire de 3,2 millions d'euros.

Nous vivons donc une étape charnière, au cours de laquelle nous devons donner un contenu plus concret au binôme « proximité-technicité » qui a fondé le Premier schéma national handicaps rares et que les Pouvoirs publics souhaitent pouvoir étendre à un public plus large de personnes en situation complexe de handicap.

Cette nouvelle étape est jalonnée de nouveaux défis.

- Il nous faut éviter toute « banalisation » qui aboutirait à un accompagnement trop généraliste.

Actuellement, le décalage se creuse souvent entre le niveau de compétence élevé de nos établissements et celui de l'accompagnement à domicile.

Lorsque la personne en situation complexe de handicap revient à domicile ou en famille, les services locaux d'aide à domicile leur offrent le concours de personnes formées à l'accompagnement des personnes âgées, mais dépourvues de formation spécifique au handicap complexe et surtout à la communication.

L'« aide aux aidants » doit impérativement acquérir, comme dans les Etats nordiques : formation spécifique, coaching et validation des acquis.

- Le second défi est celui de l'avancée en âge, où presque tout reste à créer.

Dans notre secteur, il nous faut surtout mobiliser et conjuguer tous nos niveaux d'expérience :

1. Celui des chercheurs et des enseignants universitaires ;
2. Mais aussi celui des personnels de terrain qui dans la vie quotidienne innovent sans cesse, sans que leur expérience soit suffisamment formalisée, conceptualisée et capitalisée ;
3. L'expertise « profane » des familles, y compris celle de la fratrie ;
4. L'expertise encore plus mal reconnue des Personnes en situation de handicap elles-mêmes et notamment dans le cas de la surdité, des modes de compensation parfois très sophistiqués, qu'elles construisent au niveau tactile et plus largement sur le plan cognitif et relationnel.

Vos témoignages et vos ateliers lors de ces deux journées vont enrichir fortement nos connaissances et surtout, je l'espère, doper notre politique d'échanges, encore balbutiante en France, dans le sens même de la vocation de notre Groupement National de Coopération, animé par notre Secrétaire Générale Elisabeth Javelaud, et par son Comité Directeur, dont Serge Bernard est membre à part entière.

Notre ambition est de démultiplier cette stratégie de mutualisation des compétences selon quatre niveaux de partenariat :

- Tout d'abord à l'intérieur même de chaque « famille » de handicap rare :

Il est urgent que les équipes de nos Centres de Ressources et celles de nos établissements et services améliorent leurs relations réciproques en matière non seulement de capitalisation des connaissances et de formation, mais aussi d'action quotidienne. Il ne peut subsister des « clientèles séparées », comme c'est parfois le cas entre les personnes isolées et celles en établissement. La répartition inéluctable des tâches doit être compensée par une osmose des stratégies d'accompagnement des personnes, source d'enrichissement réciproque permanent.

- En second lieu, le partenariat entre chacune de nos quatre « familles » :

Celle de la surcécité, celle de la cécité avec handicaps associés, celle de la surdit  avec handicaps associés, et celle de de la comit alit  lourde lorsqu'elle risque d' tre facteur d'exclusion et qu'elle s'intrique avec d'autres situations de handicaps. Nous sommes appel s,   l'int rieur de notre Groupement,   accentuer progressivement la mutualisation de nos actions entre ces quatre familles.

- Le troisi me partenariat  largira notre champ d'action   toutes les autres situations   la fois minoritaires et tr s complexes, d'intrication des handicaps.

De plus en plus nombreuses sont les personnes qui conjuguent leurs difficult s mentales, motrices, sensorielles avec des TED ou des Troubles graves du comportement. Notre r seau interr gional d' quipes-relais ne pourra se dispenser d'engager des partenariats multiples avec les r seaux locaux, r gionaux ou interr gionaux tels que ceux comp tents en la mati re :

- de maladies rares ;
- de handicap psychique ;
- d'autisme (tels que le r seau des Centres de Ressources Autisme).

Cette liste n' tant pas limitative puisque nous pouvons, sur le terrain, rencontrer bien d'autres cas minoritaires de situations complexes.

- Le quatri me partenariat, d j  cit , est le partenariat avec les associations de familles, dont le « savoir profane » est souvent beaucoup plus riche qu'on ne le croit et qui, face au turnover in luctable des professionnels, peut assurer   chaque « parcours personnalis  » des personnes en situation de handicap, la dimension irrempla able de la continuit .

Tous mes v ux pour le succ s de vos d marches de recherche – formation – action comme celle qui nous r unit aujourd'hui   Toulouse.

Henri Faivre,
Administrateur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares,
Paris

Handicaps rares et complexes changements dans l'organisation du secteur médico-social

Les handicaps rares sont mal connus, ils représentent des personnes présentes en petit nombre avec des besoins très spécifiques et complexes (mal ciblés) : une visibilité faible, des risques de non détection ou de méconnaissance élevés, complexité des réponses...

L'implication de l'environnement est essentielle, notamment au niveau des aidants. Ces troubles peuvent posséder des origines familiales.

Avec ces besoins d'expertise et d'accompagnement très spécifique dont l'accès et l'organisation ne peuvent être résolus dans le seul territoire régional, en 1998, à titre expérimental, ont été créés 3 centres nationaux handicap rare :

- Le CRESAM dédié aux personnes en situation de surdité ;
- La Pépinière à Loos, dédié aux personnes déficientes visuelles avec déficiences associées ;
- Le CNRHR Robert Laplane dédié aux personnes sourdes avec déficiences associées et aux enfants atteints de troubles complexes du langage.

Des handicaps rares diversifiés dans leur configuration

- Diversifiée par la combinaison des troubles observés.

Certains sont congénitaux, d'autres acquis. Cette distinction apparaît importante dans l'organisation des pratiques d'évaluation globale et d'adaptation ou réadaptation et d'accompagnement. Certains sont les conséquences de maladies rares, d'autres non.

- L'association de troubles de la personnalité et du comportement avec une déficience motrice, sensorielle un problème viscéral, métabolique ou nutritionnel.
- Les associations de troubles sensoriels dont la surdité qui entraînent des problèmes de communication, d'accès à l'information, avec des conséquences sur les capacités d'apprentissage et de réalisation des activités quotidiennes et sociales.
- La présence de l'épilepsie sévère : facteurs de complexité.
- Ils sont aussi diversifiés par les âges de la vie, avec des diagnostics difficiles chez les adultes. Une relation continue avec le monde médical en découle.
- Ils le sont encore par les lieux de vie : domicile, famille, établissements médicaux-spécialisés, établissements de santé... Ils mettent alors en scène, non seulement les personnes en situation de handicap, mais aussi leurs aidants.

Quelles que soient les combinaisons de déficiences et de troubles considérés, les personnes et leurs aidants vivent des situations rares ou exceptionnelles qui mettent en tension les savoirs et pratiques professionnels disponibles là où ils vivent de même que l'organisation et les missions des services polyvalents mais aussi des services spécialisés.

Lois Fondatrices

Elles s'appuient sur la loi du 30 juin 2004 qui a permis de créer la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) et de celle du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, et qui renforce les missions de la CNSA.

Rôle de la CNSA

- Participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées ;
- Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire quel que soit l'âge ou le type de handicap en veillant à une répartition équitable des ressources ;
- Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation ;
- Encourager la recherche et les actions innovantes.

Un schéma national

Il détermine les axes à 5 ans par rapport à une problématique et vise à développer la connaissance de la population.

- Il détermine les **priorités et les conditions d'évolution à cinq ans de l'offre de services sociaux et médico-sociaux** pour cette population en nombre limité.
- **Il développe des projets d'information, de recherche et de formation** qui impliquent une mobilisation nationale, voire internationale.

Le schéma, fruit d'une concertation

- Très large concertation ;
- Ne pas partir des seuls dispositifs existants ;
- **Parcours de vie** des personnes ;
- Construction à partir :
 - de l'expression des **attentes des usagers et des familles** ;
 - de l'expression du point de vue **des professionnels**.
- une **conception dynamique** des handicaps rares, se précisant avec l'avancée des connaissances.

Le schéma 2009-2013

Il comporte deux objectifs principaux :

- Augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et ressources collectives sur les handicaps rares ;
- Structurer territorialement les expertises et accompagnements médico-sociaux.

Un enjeu : l'accessibilité.

Un défi : dépasser la tension permanente entre technicité et proximité.

Evolutions dans l'organisation : la mise en réseau, les connaissances des ressources diversifiées, les modalités permettant de conjuguer l'approche collective / individualisation des réponses.

Evolutions des pratiques/compétences professionnelles : pédagogie du doute, technicité des prises en charge, souplesse des modalités d'accueil, recours à d'autres pour construire et ajuster les réponses.

Evolutions et partages des connaissances : contribution à l'amélioration des connaissances.

Il est la résultante de la combinaison de 3 types de rareté : rareté des publics (1 cas sur 10.000), de celle des combinaisons de déficiences et , enfin, de la rareté et de la complexité des technicités.

Les handicaps rares

Ils sont la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques = situation complexe.

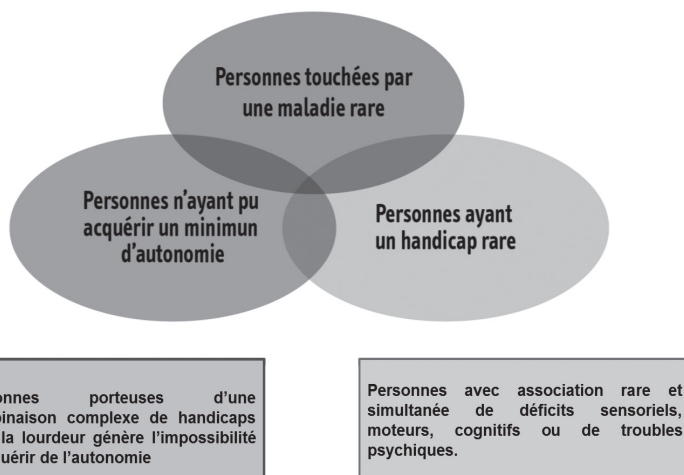
1 déficience + 1 déficience = handicap X6

L'Expertise requise est caractérisée par la difficulté et la rareté.

Distinguer handicaps rares et maladies rares

Les questions que posent les handicaps rares et complexes... qui amènent au changement

- La situation de la personne et la prise en compte de son environnement (notion de territoire, travail à mener avec les personnes de l'environnement, famille = acteur à part entière) ;
- L'analyse multidimensionnelle / l'évaluation des besoins (nécessité d'une évaluation multidisciplinaire) ;

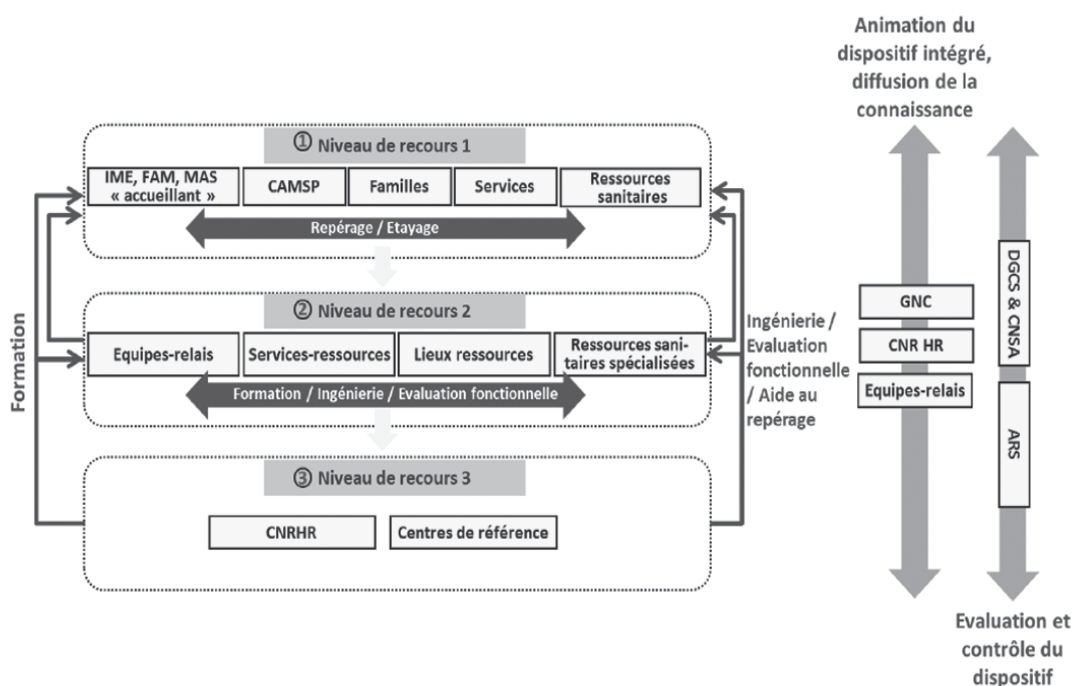


- Promouvoir la logique capacitaire dans l'évaluation des situations de handicaps rares (partir des « capacités » (capacité + ressource) de la personne et non pas de la limite de ses déficiences) ;
- La définition d'une stratégie d'intervention et d'accompagnement très personnalisée qui exige de l'innovation et de la créativité (aucune situation n'est identique à l'autre, mais la connaissance et le travail d'une situation permettent d'enrichir la connaissance et compréhension d'une autre situation) ;
- Passer d'une logique de places à une logique de parcours (anticiper les évolutions, vision prospective de la situation) ;
- L'articulation / la complémentarité entre sanitaire/social/médico-social ;
- Articuler les différents niveaux de réponses : la notion de territoire interrégional avec les ressources nationales ;
- Permettre l'interdépendance des ressources médico-sociales : promouvoir et développer de nouveaux modes de coopération durables entre institutions et professionnels.

Une organisation intégrée

Elle repose sur les représentations professionnelles (mise en place de pratiques et de règles communes), sur la gouvernance (implication des institutions et partage des outils et des données diffusables), et sur la clinique (réponses et stratégies d'intervention des différents professionnels en différents secteurs, coresponsabilité des prises en charge, et l'évaluation multidimensionnelle partagée).

Les principes du dispositif intégré



Favoriser la capacité des acteurs à intégrer les actions des autres pour adapter et améliorer sa pratique par :

- La co-responsabilité des acteurs pour l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi des stratégies de prise en charge adaptées ;
- Le guichet intégré ;
- L'évaluation multidimensionnelle, pédagogie du doute et élaboration des meilleures stratégies de compensation ;
- Le système d'information partagé et circulation de l'information.

Les objectifs du dispositif intégré

- Une réponse harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne : promouvoir la pédagogie du doute.
 - Auto-questionnement ;
 - Mise en œuvre de la subsidiarité et de recours gradué.
- Réponse fondée sur la subsidiarité des expertises.
- Réponse permettant de faire avancer la connaissance globale des problématiques par les différents acteurs.
- Une réponse fondée sur une approche croisée en termes de filières et de réseau.

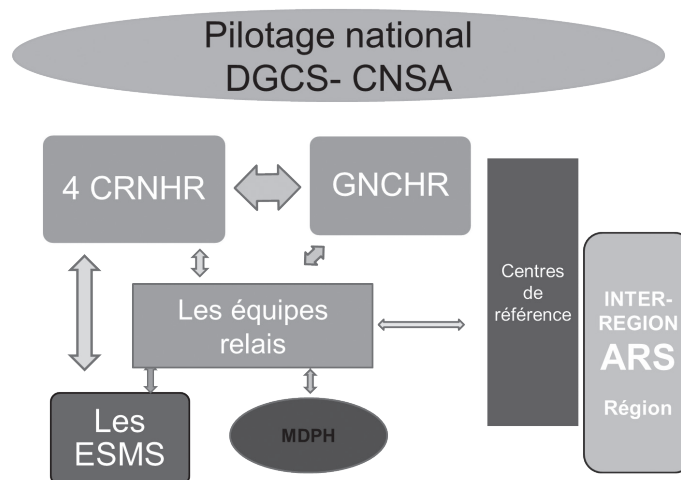
Les enjeux de l'intégration

Promouvoir de nouveaux modes de coopération :

- Organisation des accompagnements ;
- Organisation des ressources ;
- Prise en compte de la multidimensionnalité et de la complexité des situations à prendre en charge.

Les Equipes relais : leurs missions

- Repérage des ressources et ingénierie de réseaux ;
- Repérage de situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charges aux différentes situations du territoire ;
- Evaluation des situations et appui à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare ;
- Appui à la formation/sensibilisation aux acteurs inter-régionaux ;
- Contribution :
 - à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise,
 - à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ;
 - et à leur diffusion.



Xavier Dupont, Directeur des ESMS,
CNSA
représenté par Mireille Prestini,
Chargée de mission

Service de la Plate-Forme déficients sensoriels de la Corrèze

1^{ère} table ronde

Présentation

Le service déficients sensoriels de la Corrèze a été créé en 2004 suite au schéma départemental des adultes handicapés de 2000 qui a pointé un manque d'informations concernant le public déficient sensoriel, tant au niveau des besoins, que des réponses potentielles.

L'organisme porteur était l'A.G. SIVA (association de gestion du site vie autonome) constituée de 22 associations du département et qui avait pour objectif la compensation des handicaps. En 2008, le service intègre la MDPH19.

Les objectifs du service

Accueil /information, orientation, accompagnement en lien avec l'ensemble des partenaires.

La **mission d'accueil et d'information** permet de :

- Rompre l'isolement en rétablissant le lien et l'information et en aidant à la communication,
- Informer les personnes de leurs droits,
- Créer un réseau de partenaires,
- Collecter les éléments de recensement des déficients sensoriels en Corrèze,
- Mettre en œuvre une compensation du handicap.

La **mission d'orientation** permet de :

- Évaluer les besoins de la personne avec elle et son entourage, avec les partenaires, et diriger vers les services compétents.

L'**accompagnement en lien avec l'ensemble des partenaires** permet de :

- Accompagner la personne déficiente sensorielle dans les démarches sociales,
- Favoriser une réinsertion sociale et professionnelle,
- Solliciter des professionnels spécifiques pour des interventions particulières (I.L).

Orientation vers le service

L'orientation se fait par la personne elle-même, des professionnels (profs du secteur social, médico-social, administrations, secteur médical, para-médical), la MDPH (via dossiers de demande).

Et, à partir de cette orientation, il est essentiel de repérer et prioriser le mode de communication qui sera utilisé.

- Le degré d'atteinte de la DV et DA.

Cette rencontre permet une "remise en question" de son propre "savoir-faire", (professionnel) quotidiennement "habitué" à accueillir deux déficiences dissociées, il faut "accueillir" là, l'association de ces deux déficiences.

Rencontre avec la personne (entretien adapté)

Avec utilisation de communication adaptée :

- L'écriture,
- Code LS/tactile (famille),
- Informatique avec interface grossissement,
- Braille (scream braille),
- Lecture labiale,
- Oralisation.

Dans tous les cas il est primordial de prendre le temps de cet entretien

L'objectif de cet entretien *adapté au mode de communication* de la personne est de lui permettre de participer pleinement et de la façon la plus confortable pour elle, de pouvoir s'exprimer, formuler ses besoins, entendre, comprendre et échanger sur ses demandes et attentes.

Il permet de s'adresser directement à la personne, d'observer et de repérer la/les compensations déjà mises en place, de prioriser les objectifs de rééducations, d'apprentissage...

Cet entretien permet également une vision plus globale de la situation sociale, professionnelle, familiale et peut induire une orientation vers d'autres services complémentaires, travail en partenariat.

Ex. : Je pense à une prise en charge APA afin de soulager des parents vieillissants.

Cumuler un nombre d'heure APA/ACTP, par exemple, pour permettre l'intervention d'un service d'aide à domicile.

En découle

La mise en place du projet *des apprentissages* :

- Braille /instruction en locomotion/ informatique adaptée...

Une information sur le CRESAM, partenaire incontournable dans l'approche de la double déficience sensorielle, avec la possibilité pour la personne de se rapprocher de ce service.

Pour le professionnel de partager certaines rencontres, d'être conseillé.

BILAN

Atteinte des objectifs

Ce bilan est réalisé avec l'ensemble des professionnels mobilisés si possible, à savoir : orthoptiste, éducatrice en braille, instruction en locomotion, éducateur sportif (handisport) et moi-même... afin de pouvoir évaluer l'atteinte des objectifs, et revoir, modifier si nécessaire.

Pour illustrer un peu mieux l'accompagnement d'une personne DVA accueillie dans notre service, Delphine va vous présenter le déroulement d'une PEC concernant une personne âgée de 52 ans, vivant au domicile de ses parents, atteinte d'une surdicécité et d'un handicap moteur. Ayant déjà acquis l'apprentissage de la lecture et de l'écriture avec une institutrice spécialisée, maintenu et prolongé par l'investissement de la famille.

Les priorités qui en ont découlé dans le cadre de son projet, comme par exemple l'apprentissage du braille au regard de ses acquis et de sa pathologie évolutive, la prise en charge conjointe d'une rééducation en locomotion, les démarches à l'accès aux transports adaptés, l'accès à une activité sportive (handisport), tous ces maillons qui vont permettre de créer, recréer du lien, de valoriser ses capacités, je pense tout particulièrement à un travail en partenariat avec une association qui lui a permis d'exposer ses œuvres artistiques, et lui a valu l'obtention du premier prix.

Quelques chiffres concernant la surdicécité.

C'est en moyenne une dizaine de personnes par an, âgées de moins de 60 ans, qui sont suivies de différentes manières dans le service pour des demandes diverses.

Il faut noter que la plupart de ces personnes rencontrées sont malvoyantes et malentendantes ; la demande concerne des informations, des aménagements, des PEC... pour l'une ou l'autre des deux déficiences ; elles ont déjà acquis une compensation pour l'une de ces déficiences.

Toutefois, nous constatons une augmentation des personnes âgées de plus de 60 ans atteintes d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle.

Delphine Anténor, Animatrice déficience visuelle,
Sophie Nayrat, Coordinatrice plate-forme sensorielle,
Antenne MDPH/PDS19, Corrèze

Intégrer la culture de la surdicécité dans l'établissement pour déficients visuels avec ou sans handicaps associés

2^{ème} table ronde



Dispositif global

Le CESDV/IJA accompagne 150 enfants jeunes et adultes déficients visuels ou aveugles, avec ou sans handicaps associés.

- 1 Service Pôle Formation qui propose des pré-orientations et des formations qualifiantes pour 30 jeunes et adultes ;
- 1 Service Unité d'Intégration qui accompagne 80 enfants scolarisés en milieu ordinaire selon différentes modalités (intégration, classes partagées, classe annexée...) de la maternelle à l'université ;
- 1 Service Petite Enfance qui accueille des enfants de 0 à 6 ans avec ou sans handicaps associés ;

- 1 service Handicaps Associés (20) et Handicaps Rares (8) pour 28 enfants et jeunes ;
- 1 Service d'Accueil Temporaire Handicap Rare pour 7 places.

Modalités d'accompagnement

Le projet personnalisé d'accompagnement construit avec les enfants jeunes et les familles définit les modalités d'accompagnement qui peuvent être : en ambulatoire, en accueil de jour temps plein ou séquentiel, en internat temps plein ou temps partiel.

Mission globale IJA

- Accueillir et accompagner dans leur devenir les personnes (enfants, jeunes, adultes et leurs familles) confrontées à une situation de handicap visuel, parfois associée à d'autres difficultés.
- Créer avec elles une dynamique de vie, respectueuse de leur identité, de leur culture, de leur religion et de leur projet, à partir d'actions d'éducation, d'enseignement, de formation et de soins.
- Développer leur capacité d'adaptation pour être une institution ouverte, ancrée dans la société.

Projet spécifique surdicécité

Les différents services de l'IJA sont actuellement confrontés à la question de la surdicécité (environ 10% des personnes accompagnées sont concernées).

Ceci nous a amené à réfléchir à cette question de manière transversale dans l'établissement.

Thématique / projet / sujet présenté lors de la table ronde

Nécessité d'adapter nos modes d'accompagnements pour répondre à la complexité de certaines situations de handicaps. Au-delà des modes d'accompagnement au quotidien, ce sont les logiques d'accompagnement et de partenariat qui sont en jeu.

- L'accueil d'enfants et de jeunes atteint d'un Handicap Rare, dont la surdicécité, nécessite une coordination, un découplage et un travail transversal entre les différents services. Des personnes ressources sont plus particulièrement identifiées pour ces situations. Mais aussi, nécessité de développer du partenariat et du réseau en externe (CRESAM, audioprothésiste, secteur médical...).
- Nécessite une politique de direction en termes de formation des professionnels pour développer les compétences nécessaires à l'accueil et à la prise en compte des besoins de ces enfants (signature convention CRESAM et formation de nombreux professionnels sur la communication, l'oralité...).
- Tout ce travail de partenariat et de formation avec le CRESAM et le Centre Ressources Handicap Rare de Loos-les-Lille nous a permis de développer de nouvelles méthodologies de travail, d'observations indispensables pour accompagner des situations complexes, mais au-delà, sont aussi profitables à l'ensemble des enfants et jeunes accueillis ne présentant pas de handicap rare et complexe.

Zoom sur l'accueil temporaire – Handicap rare

En cohérence avec les orientations du schéma national pour les handicaps rares, l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse propose un service d'accueil temporaire. Ce service est reconnu par arrêté de l'Agence Régionale de Santé de Midi-Pyrénées en date du 4 décembre 2012.

Qu'est-ce qu'un accueil temporaire ?

Instauré par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 et précisé par le décret du 17 mars 2004, l'accueil temporaire permet d'accueillir des personnes en situation de handicap, 90 jours par an, sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement. Les enfants et jeunes sont accueillis sur orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de leur département d'origine.

Qu'est-ce qu'un handicap dit rare ?

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares a fait l'objet d'un arrêté ministériel en date du 27 octobre 2009. Ce schéma a été élaboré par la CNSA et a défini le handicap rare comme étant :

« ...la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques et sa prise en compte nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour la prise en charge de chacune des déficiences considérées ».

Notre service concerne...

Des jeunes, en priorité des régions Aquitaine, Limousin et Midi-Pyrénées, de moins de 20 ans en situation de handicap rare et notamment ceux présentant :

- une surdité (ou déficience auditive profonde)
- des troubles sévères du comportement (TSC)
- des troubles envahissants du développement (TED)
- des TSC et des TED

Cet accueil temporaire vise à :

- Offrir, pour les enfants et les jeunes des périodes de transition, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge (notamment week-end et vacances), ou à une situation d'urgence.
- Organiser, pour la famille et l'entourage, des périodes de repos ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge.
- Répondre à un besoin d'évaluation, de bilan et de réadaptation du projet de l'enfant.
- Mettre en place un accompagnement à temps partiel, adapté au handicap rare, complémentaire au suivi existant en famille et/ou en établissement spécialisé, et/ou en scolarité.

Les lieux d'accueil

La première rencontre ainsi que la période d'observation ont lieu à Toulouse, à l'Institut des Jeunes Aveugles. Ensuite, selon le projet personnalisé et les objectifs de l'accueil, nos interventions peuvent se dérouler à l'IJA Toulousen sur le lieu habituel d'accueil de l'enfant ou dans différents lieux utilisés par notre établissement pour des week-end et vacances et notamment sur les 3 régions concernées par ce service d'accueil temporaire.

Jocelyne Mas
Chef de service Petite Enfance, Handicaps Associés et Handicaps Rares
Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse

L'apport spécifique de l'intermédiaire sourd pour l'accueil des sourdaveugles au sein des unités d'accueil et de soins pour patients sourds (UASS)

3^{ème} table ronde

Introduction

La définition que donne l'OMS de la santé fait aujourd'hui l'unanimité. Il s'agit d'« un état de complet bien-être physique, mental et social ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition permet donc clairement de passer d'un concept essentiellement biologique (la santé est le silence des organes) à un concept culturel en termes de mode de vie ou d'habitudes sociales. Ceci est communément acquis pour l'immense majorité entendante ! Mais qu'en est-il des sourds et, de façon encore plus spécifique, des sourdaveugles qui constituent une minorité culturelle et linguistique ?

Un peu d'histoire :

Il faut bien se rappeler que jusqu'à la fin des années 70, la Langue des Signes est officiellement inexistante. Elle n'est pas admise dans les écoles françaises où la règle est l'oralisation à tout prix, lourd héritage du congrès de Milan (1880). C'est un mouvement, « Le Réveil Sourd », qui va modifier les choses en permettant la création d'IVT en 1977. Dès lors, le retour de la Langue des signes française, L.S.F., est enfin « officieusement toléré » (officiellement en 1991 par l'article 33 de la loi du 18 janvier 1991 dite loi Fabius, qui reconnaît aux parents d'enfants sourds le droit de choisir entre une éducation orale et une éducation bilingue français-L.S.F.) et visible dans les grandes écoles de sourds, dans la vie quotidienne ou encore dans les médias. On assiste à la « re » naissance de la culture Sourde, qui se définit par la manière dont les sourds se représentent dans un monde majoritairement entendant et que l'on pourrait résumer par des termes empruntés au sociologue Bernard Mottez : ensemble des codes, des valeurs, des modes de représentations partagés par les sourds pour « survivre » dans une société ou rien n'est adapté à leur déficience ; culture qui préfère, plutôt que de se lamenter sur la déficience sensorielle et le handicap social qui en découle, faire de la surdit  une singularit  d' tre au monde et valoriser les pratiques visuelles qu'elle g n re, dont la L.S.F.

En ce qui concerne la sant , jusqu'  la fin des ann es 90, les besoins de sant  des sourds et des sourdaveugles n' taient ni  tudi s ni assur s par notre syst me de soins. La m connaissance par les professionnels de sant  des sp cificit s et du mode de communication des sourds creusait in luctablement l'in galit  vis- -vis de l'acc s aux soins.

- La compr hension du patient  tait,   tort, pr suppos e avec la lecture labiale,
- De plus, l'utilisation du fran ais  crit, pourtant non recommand  par la HAS pour le dialogue que suppose l'information m dicale,  tait d'autant plus probl matique que 80% des sourds sont illettr s (chiffre aujourd'hui contest ),
- Enfin, le discours m dical  tait le plus souvent inintelligible car non adapt  au faible niveau de connaissances m dicales de ces patients.

Ceci entra nait donc, chez les sourds, un sentiment de frustration, de m fiance vis- -vis d'un monde m dical divulguant des informations de fa on inadapt e et, au final, un  vitement des structures de soin.

L'arrivée de la L.S.F. dans l'enceinte de l'hôpital est, aussi incroyable que cela puisse paraître, tardive et est directement liée à l'épidémie du SIDA, fin des années 80. A l'époque, alors qu'une campagne d'information de grande ampleur sur la prévention martèle les entendants, les sourds, quant à eux, n'ont pas conscience de l'importance ni de la maladie, ni de ses conséquences. Les messages de prévention, pensés par des entendants pour des entendants, leur échappent complètement, soit par incompréhension (car culturellement non adaptés) ou soit par simple blocage de diffusion de l'information (car sans L.S.F.). Dans la continuité du « Réveil Sourd » naît AIDES sourds, dont le but est d'œuvrer à l'information des sourds, en L.S.F., prouvant que la L.S.F. se révèle être le seul vecteur d'information et de prévention fiable. Puis, en janvier 1995, une consultation expérimentale, elle aussi en L.S.F., donc adaptée aux sourds, est initiée à la Pitié-Salpêtrière avec une assistante sociale, F. Galiffet, une interprète, L. Boussard, et un médecin, Jean Dagon.

Devant le succès de cette expérience, et sur la base d'un rapport demandé par le Premier Ministre, Lionel Jospin, un réseau d'UASS s'est progressivement mis en place de 2001 à 2012 à travers le territoire, grâce à un budget spécifique de la DHOS (aujourd'hui remplacée par la DGOS).

Les UASS :

Il existe donc actuellement 15 unités hospitalières dédiées aux soins des sourds et des sourdaveugles, dont deux sont exclusivement réservées aux soins en santé mentale, détail important pour cette population où le taux de souffrance psychologique, lié le plus souvent à l'isolement qu'entraîne la déficience, est omniprésent.

La mission première de ces unités est de leur offrir un accès aux soins primaires dans des conditions de respect, de compréhension et de qualité équivalentes à ceux de la population générale, en levant tout obstacle de communication. La L.S.F. et la L.S.F. tactile y ont donc une place de choix. C'est la grande spécificité de ces unités hospitalières, un des piliers du dispositif (le deuxième étant l'intermédiaire). En réalité, plus qu'un simple accès aux soins primaires, l'objectif est que le patient REDEVienne AUTONOME ET ACTEUR DE SA PROPRE SANTÉ.

Cadre législatif :

Ces unités évoluent dans un cadre très réglementé et le législateur a souhaité, par un contexte juridique particulièrement incitatif, améliorer l'accès aux soins des sourds et des sourdaveugles.

A ce titre, la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », rappelle les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. Elle génère une nouvelle dynamique dans la prise en charge des personnes sourdes à l'hôpital :

- Elle reconnaît (art78) ENFIN la L.S.F. comme langue à part entière,
- Et impose au service public de la fournir à tout usager sourd qui en fait la demande, par la mise en place de dispositifs de communication favorisant l'accès aux soins, au suivi, à la prévention et à l'éducation à la santé.

Les unités de soins pour sourds travaillent dans un cadre réglementaire. Les modalités de fonctionnement des UASS sont clairement établies dans la circulaire N°DHOS/E1/2007 du 20 avril 2007 relative à leurs missions, leur organisation et leur fonctionnement. Cette circulaire est née de l'état des lieux des pratiques réalisées au sein des unités pionnières et s'appuie sur une charte des UASS rédigée après un travail collégial au niveau national. Elle définit les critères nécessaires à une réelle restauration de la qualité des soins pour les sourds et ceux nécessaires à la pérennisation de ces structures.

Pour répondre à leur mission, les unités doivent, entre autres, disposer :

- D'équipes bilingues « français-L.S.F. » comprenant au moins un médecin « signeur » assurant des consultations en L.S.F. car « ce n'est plus à l'usager de s'adapter à la langue des professionnels de santé mais l'inverse »,
- De professionnels sourds, intermédiaires, véritables référents culturels. C'est sans doute la clé du succès rencontré par les UASS. Ces derniers ont un rôle d'accueil, d'accompagnement, mais surtout de réassurance et d'explication et de reformulation des propos du médecin, vérifiant l'intelligibilité du message tant sur le fond (message culturellement adapté) que sur la forme (L.S.F. comprise). Tout ceci nécessite DISPONIBILITÉ, ADAPTABILITÉ et PATIENCE...
- Un secrétariat parfaitement adapté aux moyens de communication utilisés par les sourds (visiophonie pour certaines unités, SMS, Fax, mails),
- Des interprètes français/L.S.F. ou L.S.F. tactile, lors des consultations avec des médecins non-signeurs.

Enfin, ces unités sont financées au titre de MIGAC (Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation).

UASS et surdicécité :

Les UASS sont donc susceptibles d'accueillir et d'organiser le parcours de soins de toute personne sourde et sourde avec handicap associé qui le désire. Dans le cadre de la surdicécité, ce sont majoritairement les sourds porteurs du syndrome de USHER et CHARGE qui les fréquentent.

La langue utilisée varie d'un patient à un autre, toujours en s'adaptant aux habitudes du patient, à sa double déficience et plus particulièrement à son degré de déficience visuelle : L.S.F., L.S.F. tactile, parfois l'écriture dans la paume de la main.

M.F. Debeaulieu, intermédiaire à l'UASS de Poitiers, dans le Poitou-Charentes, région où la prévalence de la surdicécité est supérieure à la moyenne nationale pour des raisons historiques et génétiques, va vous présenter, grâce à des situations pratiques, son rôle et l'importance de ce dernier pour que les patients sourdaveugles gagnent en autonomie et participent ACTIVEMENT à la prise en charge de leur santé.

Intervention de M.F. DEBEAULIEU

- *Sourdaveugle en consultation avec le médecin signeur,*
- *Sourdaveugle hospitalisé,*
- *Sourdaveugle en consultation spécialisée.*

Jérôme Laubretton, médecin généraliste,
CHU de Poitiers

Originalités et particularités d'une prise en charge multidisciplinaire

Centre Hospitalier Camille Guérin de Châtelleraut

Hôpital de jour pour personnes handicapées

4^{ème} table ronde

Parti du constat que les personnes en situation de handicap avec trouble du comportement ne peuvent accéder à l'offre de soins habituelle et que, le plus souvent, la prise en charge ne se fait que dans l'urgence, l'association Handisoins 86 (regroupement d'associations de la Vienne œuvrant auprès des personnes en situation de handicap : ADAPEI, APAJH, APSA, Autisme Vienne, Droit de vivre son handicap) tâtonne depuis 2008 avant d'aboutir avec l'accord de l'ARH en 2009 à la création de cette unité toute particulière ayant ouvert ses portes au sein du Centre Hospitalier Camille Guérin de Châtelleraut le 3 janvier 2011.

Tous les types de handicap peuvent être accueillis : mental, physique, sensoriel, psychique. Le service est animé par un médecin coordinateur à mi-temps, une infirmière assistante-dentaire temps plein, deux secrétaires à mi-temps et une douzaine de chirurgiens-dentistes libéraux. Il s'étend sur environ 100 m² autour d'un patio procurant une luminosité rassurante, développant une impression d'être en dehors du temps et des sollicitations du reste du gros vaisseau qu'est l'hôpital.

La prise en charge a été d'emblée pensée de manière pluridisciplinaire pour ouvrir la possibilité d'apporter une réflexion cohérente, globale et offrir un programme de soins personnalisés. Un changement de comportement récent doit conduire, avant tout, à la recherche d'une origine somatique avant d'envisager des majorations de traitements neuroleptiques. L'évaluation de la douleur se fait à l'aide d'échelles adaptées à la personne non communicante ou polyhandicapée. C'est pourquoi nous utilisons notre service comme une véritable porte d'entrée sur l'hôpital et ses différents plateaux techniques pour des soins curatifs et de prévention : soins médicaux (cardiologie, pneumologie, ophtalmologie, ORL, gastro-entérologie, gynécologie, neurologie, endocrinologie), bilan biologique, imagerie médicale (radiologie conventionnelle, échographie, mammographie, panoramique dentaire, scanner et IRM fin 2011), traitements chirurgicaux (orthopédie, viscéral, gynécologie, dentaire). Parallèlement, sont proposés des soins dentaires au fauteuil par des chirurgiens-dentistes libéraux.

La philosophie est bien de réintégrer la personne extra « ordinaire » dans une prise en charge ordinaire pour sortir de la sphère d'expériences difficiles et douloureuses lors de prise en charge aiguë (traiter la constipation chronique sans attendre l'occlusion, faire le soin dentaire sans attendre la nécessité d'extraction...). Ceci permet de réintégrer progressivement les personnes porteuses de handicap dans la filière de soins ordinaire.

Le parcours de soins est organisé lors d'un bilan initial avec le médecin coordinateur. Les différents actes sont prévus à l'avance sous forme de consultations externes ou lors d'une journée d'hospitalisation de jour où ils sont regroupés en fonction du seuil de tolérance du patient. L'idée dominante est d'offrir le maximum de soins tolérables dans un minimum de temps. Tout au long de son parcours de soins, nous privilégions l'accompagnement du patient par un membre de son entourage qui le connaît bien et par l'infirmière ou le médecin de notre service.

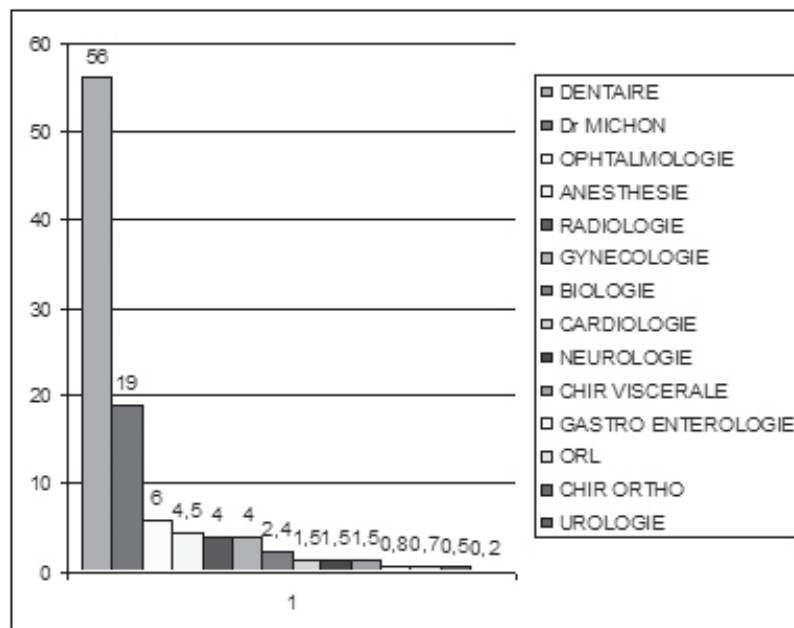
Description de la population accueillie

1. Pathologies :

- Retard mental 33%
- Autisme TED 20%
- Déficit sensoriel 14%
- Polyhandicap 13%
- Autres (EHPAD-psychiatrie) 20%

2. Hébergement :

- Institution 52%
- Famille 42%
- Famille d'accueil 6%



3. Sex ratio 1.04

4. Moyenne d'âge 36.4 ans

- Le plus jeune a 2 ans et le plus âgé a 100 ans !

5. Répartition des consultations en pourcentage

- Entre 2011 et 2012, progression de 13% des hospitalisations et progression de 22% des consultations
- Au cours du premier trimestre 2013 déjà 30% des consultations dentaires et 37% des consultations médicales effectuées par rapport à 2012.
- En 2012, 744 admissions : 176 hospitalisations de jour, 811 consultations externes.

6. File active de patients (au moins une visite au cours de l'année évoquée)

- En 2011 270 patients,
- En 2012 355 patients,
- Fin juin 2013 déjà 315 patients.

Le fonctionnement de l'hôpital de jour se fait selon un type ambulatoire

Lors de la prise de rendez-vous téléphonique, le choix des créneaux horaires se fait de manière à préserver une fréquentation faible et régulière pour limiter les effets d'hyperstimulations. Une vigilance particulière est apportée au respect des horaires. En cas d'impossibilité, le temps d'attente se vit dans l'unité, ce qui limite nettement le risque de survenue de trouble du comportement. D'autre part, nous essayons de garder le même praticien lors de la continuité des soins.

L'organisation du service a un effet très apaisant, cloisonnement de l'espace pour un effet d'hypostimulation, possibilité de déambulations sans contrainte et en sécurité, diffusion de musique et de vidéos dans les différentes salles du service.

Par ailleurs, nous proposons un travail de préparation, en amont des consultations, par les parents ou les éducateurs (travail avec le SESSAD TED 86), développement de pictogrammes, d'une bibliothèque de photos, système de récompense.

Au niveau des soins dentaires, nous avons organisé une protocolisation de la prise en charge pour unifier les pratiques et les évaluer. Le personnel a bénéficié d'une formation spécifique à la prévention de survenue de trouble du comportement : calme, naturel, rien ne doit paraître être un problème.

Recours au MEOPA et à des prémédications pour rendre le soin possible

A l'avenir, nous avons deux projets importants : l'anesthésie générale sans intubation comme palier intermédiaire entre prémédication et bloc opératoire, et l'hyper prévention dentaire précoce pour sensibiliser et accoutumer aux soins dentaires dès la reconnaissance de la situation de handicap : conseils d'hygiène bucco-dentaire spécifiques, proposition de soins de prévention des sillons dentaires pour limiter le risque de caries.

Nous permettons également un travail de sensibilisation sur l'accueil des personnes handicapées au sein du Centre Hospitalier. Nous étendons notre mission en proposant une aide infirmière dans les services lors d'hospitalisation complète d'une personne handicapée.

Cette unité montre déjà un rayonnement régional avec quelques demandes extra-départementales. Nous poursuivons notre engagement à créer des liens en vue d'un travail en réseau régional (Centre Expertise Autisme Adultes de Niort, CRA Poitou-Charentes, neuropédiatre de Poitiers) et consolider les liens avec le secteur médico-social (MAS, IME...) et les associations.

Enfin, il est important de développer l'aide et l'information auprès des médecins et des dentistes libéraux. Nous nous voulons être une équipe au service des familles ou des institutions pour mieux être au service de la personne en situation de handicap.

Agnès Michon, Médecin coordonnateur,
Centre hospitalier, Châtellerault

Bien connaître la personne âgée avant de l'accueillir en EHPAD

5^{ème} table ronde

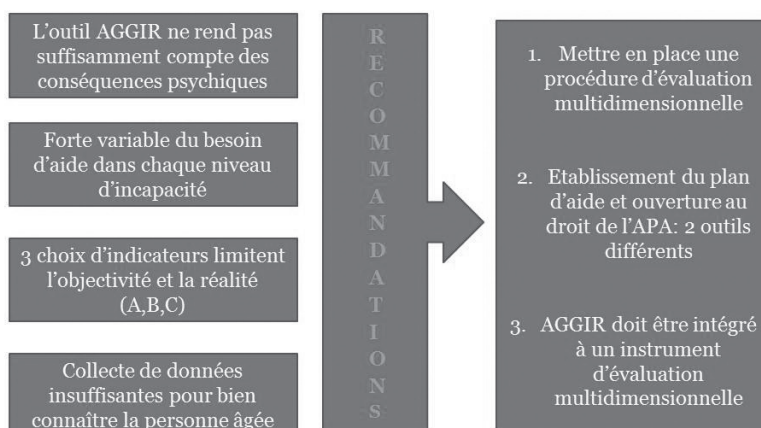
L'EHPAD de la Madeleine est doté de 237 places. Il est composé de 10 services et 5 services annexes que sont la consultation mémoire, l'accueil de jour, l'accueil temporaire, le pôle d'activités et de soins adaptés et la plateforme d'accompagnement et de répit.

Le MAIA du Grand Bergeracois propose :

- Cohérence entre les soins des intervenants sanitaires
- Articulation avec les acteurs sociaux
- Continuité des services autour du malade
- Cas complexes essentiellement

La mise en place d'une démarche globale est alors pensée. Sans incapacité, l'accès à l'autonomie fonctionnelle sera automatique, dans le cas contraire, une évaluation des ressources est étudiée pour pallier à cette incapacité ressources suffisantes. En cas de détermination de handicap, des moyens à prendre en compte pour atténuer ce handicap sont alors mis en œuvre afin de pouvoir déboucher sur une autonomie fonctionnelle, si possible.

Le rapport COLVEZ



Le SMAF: La logique de l'autonomie fonctionnelle

Système de mesure de l'autonomie				
Activités de la vie quotidienne - Se nourrir - Se laver - S'habiller - Entretenir sa personne - Fonction vésicale - Fonction intestinale - Toilette	Activités de la vie domestique - Entretien de la maison - Préparer le repas - Faire les courses - Faire la lessive - Utiliser le téléphone - Utiliser les moyens de transport - Prendre rendez vous - Administrer le Budget	Communication - Voir - Entendre - Parler	Mobilité - Transferts - Marcher à l'intérieur - Installer prothèse - Fauteuil roulant Int. - Escalier - Circuler Extérieur	Fonctions mentales - Mémoire - Orientation - Compréhension - Jugement - Comportement

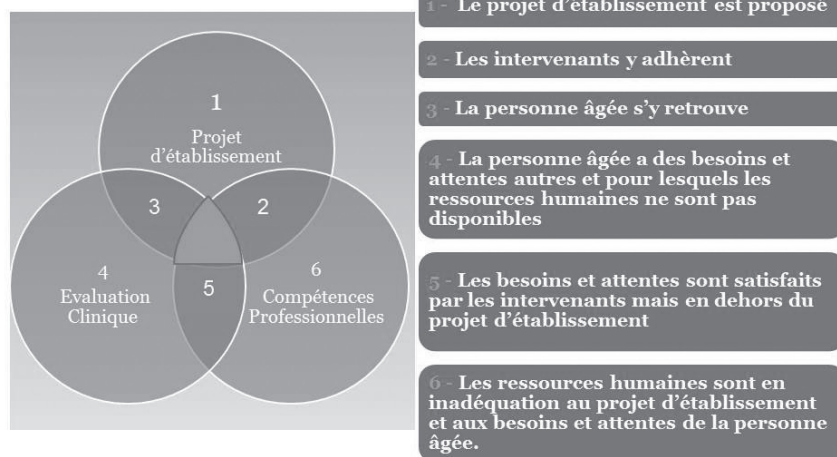
Les 14 profils Iso-SMAF sont regroupés en 4 catégories :

- Catégorie 1 : atteintes limitées aux tâches domestiques (Profils 1, 2 et 3)
- Catégorie 2 : atteintes motrices prédominantes (Profils 4, 6 et 9)
- Catégorie 3 : atteintes mentales prédominantes (Profils 5, 7, 8 et 10)
- Catégorie 4 : atteintes mixtes et graves (Profils 11, 12, 13 et 14)

Une grille d'évaluation de l'autonomie est alors déterminée concernant l'incapacité à la communication, à partir d'un diagnostic sensoriel. Elle se base sur l'audition : se faire comprendre et capacité à comprendre les autres ; sur la vision : limitations ou difficultés visuelles et détérioration de la vision. Un tableau des soins individualisés est alors pris en compte.

Un nouveau contexte organisationnel a été mis en place. Afin de déboucher sur la satisfaction de la personne âgée et de sa famille, sont étudiées la capacité d'observation au quotidien, la capacité de créativité, les compétences techniques et la collecte d'informations S.M.A.F. du pensionnaire.

Un nouveau contexte organisationnel: La qualité du service rendu



Ainsi, une interactivité se dessine entre la connaissance de la personne accueillie (diagnostic, information, suivi assuré), l'aménagement des lieux (lieu de sommeil, lieu collectif, espace de déambulation intérieure et espace de promenade extérieure) et le management de l'équipe (recrutement/profil de poste, formation/spécialisation, évaluation/compétence, prévision/plan de carrière).

Une étude sur la situation de l'EHPAD de la Madeleine, entre 2005 et 2010, a alors été présentée, montrant les pratiques professionnelles et les aménagements réalisés selon les déficits (moteur, cognitif, visuel et/ou auditif).

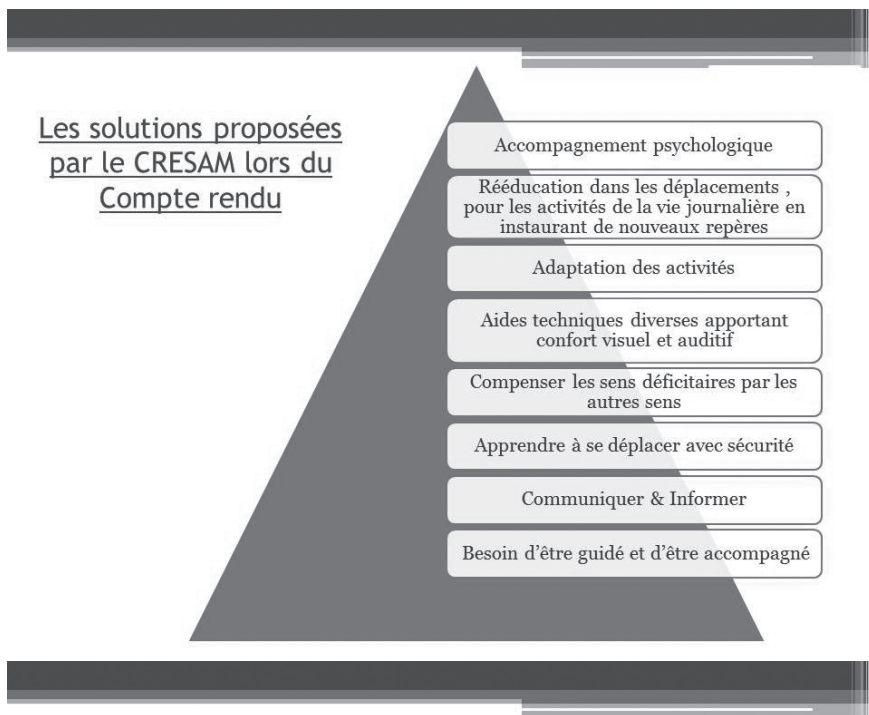
Bien plus qu'une accessibilité architecturale, cette EHPAD offre des possibilités financières, grâce à des prix de journée abordables, une accessibilité environnementale des chambres et lieux de vie, une accessibilité aux soins (équité territoriale), une accessibilité sociale et une accessibilité à l'information.

Le Cresam a, ainsi, réalisé une évaluation, avec l'équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD, sur 11 résidents dont 10 à double déficience sensorielle. Il a été constaté que les messages auditifs sont difficiles à percevoir, pour ces résidents, surtout lors des situations de groupe comme les repas, que les échanges communicatifs sont limités et rares (trop de bruit) et que le choix des activités est limité. Ce qui entraîne un repli sur soi de ces résidents, une distance avec leur entourage et un isolement social et familial.

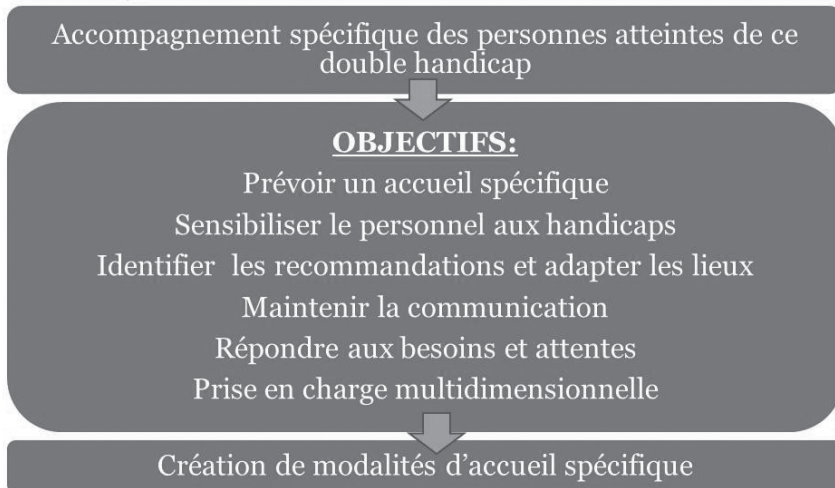
Les conséquences de cette double déficience sensorielle se ressentent dans les troubles cognitifs et psychiques (fabulation, amnésie, perte de concentration, altération de l'analyse, etc.), l'effet sur la santé (plaintes somatiques, trouble du sommeil et trouble digestif) et l'état dépressif.

Aussi, un processus d'accompagnement est-il mis en place. Tout d'abord, un repérage dès les premiers symptômes de baisse visuelle ou auditive, une identification (démence, diminution des capacités), une consultation chez un spécialiste, une intervention en conséquence pour se rendre disponible, et un maintien de la communication (isolement du bruit, répéter les phrases, s'assurer que la personne a bien compris).

Des solutions ont donc été préconisées :



**Partenariat avec le Foyer des Sourds-Aveugles
« La Peyrouse »**



Sylvain Connangle, Directeur,
EHPAD de La Madeleine, Bergerac

Accompagnement d'un enfant sourdaveugle de naissance

Présentation de Julien, un enfant de 9 ans, résident à l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse. Il s'agit d'un enfant DV avec troubles associés.



Anamnèse

1 - Les divers diagnostics :

Julien est né le 15.09.2004. Atteint du Syndrome de Goldenhar ou dysplasie oculo-auriculo-vertébrale (malformations touchant l'appareil auditif, l'appareil oculaire et le squelette, parfois associées à un retard mental).

- Il est diagnostiqué de cécité en 2005 et de surdit  en 2006.
- En 2007, l' pilepsie et le reflux gastro-oesophagien sont venus alourdir ces diagnostics.

Actuellement il porte une proth se   ancrage osseux de type BAHA.

2 - Les lieux de vie et de suivi :

- 1^{re} ann e : il vit au domicile de ses parents et est suivi au centre sensoriel de Rodez 2h par semaine.
- 2^{me} ann e : une r gression est constat e et il souffre d'anorexie et d shydratation, sa sant  est en jeu. Il int gre alors la pouponni re Bousquayrol (Villeneuve Tolosane).
- 3   5 ans : il est orient  vers l'Institut Education sensorielle de Lestrade (Ramonville) pour l'aspect de la psychomotricit  et l'int gration dans un groupe  ducatif. Il est aussi pris en charge dans le Centre Paul Dottin pour des s ances de kin  et d'orthophonie. Une assistante maternelle   plein temps   Toulouse via ASE, s'occupe de lui.
- 5-6 ans : il fait des progr s mais conserve un retard psychomoteur. Orient  par Lestrade vers l'IEM de St Mayme   Rodez (proche de la famille), il est renvoy  vers l'IJA de Toulouse.
- Juin 2009 : 1 semaine d'observation est r alis e   l'IJA.
- Septembre 2009   maintenant : Julien int gre IJA tous les jours de la semaine + 1 nuit en internat. Il demeure les soirs et un weekend sur deux chez l'assistante maternelle.

Pr sentation de Julien

- Durant sa petite enfance : Julien pr sente des troubles du sommeil et des difficult s comportementales (hyper excitabilit , irritabilit ). Cela implique des difficult s dans les interactions sociales. Sa seule s curit , alors, est d' tre coll    l'adulte en permanence.
- Maintenant : Julien est capable de se faire comprendre par un grognement, un rire, il cherche nos mains, fait des signes corporels. C'est une COMMUNICATION NON VERBALE.
 - Son mal  tre s'exprime au travers de phases de pleurs,
 - Il aime  tre en relation avec les personnes avec lesquelles il a cr e une relation privil gi e et sur la dur e,
 - Il est beaucoup plus serein au quotidien, son attitude n'est plus passive et ce, m me dans les temps informels,
 - Il donne des signes d'EMERGENCE (plus conscient de ce qui l'entoure) par le biais d'explorations tactiles et de d placement intentionnels.

Accompagnement de Julien : LES PRINCIPES

1 – Routine et structuration = Sécurité et confiance

- Ce premier principe va permettre de diminuer l'anxiété provoquée par le manque de points de repères.
- La spécificité des enfants SA congénitaux est que la plupart des stimuli peuvent être vécus comme agressants. L'absence d'anticipation crée des réactions indésirables (anxiété, cris, refus de collaborer...). Cela explique ce besoin de savoir à l'avance ce qui va se passer, qui entre en contact avec lui, etc... ainsi que le besoin de stabilité des personnes et des lieux.
- La stabilité de l'environnement va apporter de la prévisibilité, de l'anticipation sur ce qui va arriver et diminuer l'anxiété et donc offrir un sentiment de sécurité.

2 - Co-régulation et co-construction

La co-régulation (ajustement)

- La spécificité des enfants SA congénitaux réside dans des mouvements et expressions subtiles, vagues, lents, tardant à apparaître. D'où le besoin de proximité et contact tactile (réassurance).
- Il faut donc percevoir et prendre en compte les besoins et les émotions de l'enfant en :
 - Offrant la notion de partenaire et un processus dynamique : « Ce que tu fais m'intéresse ».
 - Entrant dans l'action de l'enfant : faire avec et non pour.
 - Respectant le rythme de l'enfant : un partenaire sensible, réactif et compétent est le meilleur jouet pour l'enfant.

La co-construction (co-action)

- Les spécificités des enfants SA congénitaux se traduisent par des apprentissages non spontanés, des sous stimulations et peu de stratégies d'exploration. Il faut alors un accompagnement par co-action et de nombreuses répétitions. L'enfant est dépendant de nous dans toutes ses habitudes de vie, ses relations avec l'extérieur et ses apprentissages.
- La co-action permet à l'enfant de découvrir l'environnement, le comprendre et y participer.
- Continuum dans les réactions :
 - Résistance face à la nouveauté (normal).
 - Coopération.
 - Tentative d'initiative.
 - Initiative.

3 – La communication : importance de l'observation

- La spécificité des enfants SA congénitaux demeure dans le problème d'accès à l'information : leur perception du monde est morcelée (info non reçue ou de façon intermittente ou incomplète), ils ont une grande difficulté à donner du sens à ce qu'ils perçoivent et réagissent selon ce qu'ils ont perçu et compris de l'environnement. Ainsi, tout comportement, adéquat ou non (parole, cris, anxiété, mouvements corporels...), est une forme d'expression, de communication, donc porteuse de sens.
- L'importance de l'observation permet de déceler les signes de communication (fragiles et subtiles).

4 – La communication haptique

- La spécificité des enfants SA congénitaux est qu'ils sont portés à communiquer dans un environnement qu'ils connaissent et avec des personnes significatives. Une activité dont l'enfant ne comprend pas le but ne suscitera pas beaucoup d'intérêt et d'échanges. La rupture du contact tactile crée une rupture dans la communication car le tactile remplace l'audition et la vision.
- Être avec l'enfant et lui parler de choses qui l'intéressent est important pour maintenir une réelle efficacité communicative.
- Il faut utiliser la Communication Langage gestuel tactile :
 - Joindre le geste à la parole.
 - Séquence de communication (prendre le temps d'entrer en relation...).
 - Importance de l'imitation immédiate : « Je t'écoute et te réponds ».
 - Reprendre l'expérience partagée (à la fin et en différé).
 - Introduire du langage dans le vécu.
 - Co-construction des représentations mentales.

Accompagnement de Julien : Les outils

LE VESTIAIRE



Conclusion

Évolution dans l'accompagnement de Julien :

- 2009 arrivée à l'IJA : passivité, très grande irritabilité. Mise en place d'une relation sécurisée dans un environnement favorable.
- 2011 : Julien est plus en confiance, il est attentif mais montre encore des phases de mal-être. On favorise l'attention à ce qui l'entoure dans l'interrelation (un pour un).
- Maintenant : il entre dans une phase de compréhension de son environnement et de l'organisation de ses journées, dans l'interaction (plus seulement relation individuelle) et l'intentionnalité et donc montre un début d'impatience, moins de passivité, une posture attentive (serein) et active.
- On relèvera finalement plusieurs points :
 - Importance d'un accompagnement global et interdisciplinaire.
 - Intervention un pour un : nécessaire mais limites institutionnelles.
 - Davantage de rééducations.
 - Besoin de stabilité : notion de partenaire, adaptation des services.
 - Importance du travail en réseau : Cresam, IJA, famille.
 - Rôle primordial de l'accès à la communication dans tout le suivi (éducatif, rééducatif...) et ses limites.

Anna Bartolucci, Instructrice en locomotion,
Sandrine Lacaule, Educatrice spécialisée,
Institut des Jeunes Aveugles, Toulouse

Le développement de la communication chez les enfants sourdaveugles de naissance

Introduction - Le CESSA : une école PILOTE

Au CESSA, nous accueillons 30 enfants et adolescents sourdaveugles ou sourds malvoyants de niveau d'autonomie extrêmement varié, puisque notre objectif principal est d'accueillir tous les enfants sourdaveugles, quel que soit le degré de handicap, et de leur proposer un projet individualisé adapté à leurs besoins.

Pour cela, nous avons développé une gamme de « prestations » visant le bien-être, le développement de la communication et l'accroissement des compétences de l'enfant.

Si on prend les 3 axes du développement d'un enfant, qui sont l'axe sensoriel, l'axe intellectuel et l'axe moteur, nous avons, au CESSA, des enfants à chaque extrémité de ces axes :

- Des enfants malentendants et malvoyants mais aussi des enfants sourdaveugles complets ;
- Des enfants n'ayant, aucun problème intellectuel et des enfants ayant une déficience sévère et, entre les deux, toutes les déficiences intellectuelles possibles ;
- Des enfants en fauteuil et des enfants valides et, entre les deux, toutes les possibilités.

En effet, les enfants n'arrivent le plus souvent au CESSA que lorsque toutes les tentatives d'intégrations et de recherche de proximité ont échoué, soit que le handicap sensoriel s'aggrave, soit que l'enfant ne progresse plus, soit que l'intégration ne fonctionne plus et que l'établissement d'accueil le réoriente.

Le CESSA est le seul établissement en France spécialisé uniquement dans la surdicécité. A ce titre, c'est une école pilote, où se développent et se conservent un ensemble de savoir-faire, de savoir-être, des compétences et des techniques spécifiques indispensables à l'éducation d'enfants sourdaveugles ou sourds-malvoyants.

Les prestations offertes aux enfants et à leurs familles permettent un accompagnement individualisé, allant d'un accompagnement « en intra » au CESSA, à l'intégration sociale, partielle ou totale, en milieu ordinaire ou scolaire, mais toujours accompagnée par des personnels spécialisés.

De plus, du fait du nombre d'enfants qui est accueilli au CESSA, c'est un lieu de développement et de recherche éducative et pédagogique dont les résultats sont transmis à l'ensemble des partenaires de l'établissement (familles, autres établissements scolaires ou spécialisés, associations de parents) afin d'améliorer les conditions d'accueil et d'accompagnement de ces enfants, leur donnant ainsi accès à une meilleure qualité de vie (dictionnaire de pictogrammes, évaluation de l'autonomie des enfants spécifique à la population, mise en place de livrets de communication pour les enfants, recherche active sur le syndrome CHARGE, les contes dans l'apprentissage de la lecture...).

Quelques définitions

Handicap Rare : l'arrêté du 2 août 2000, relatif à la définition des handicaps rares, donne la définition suivante : « sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés, dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- Association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,
- Association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- Association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,
- Association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère. »

La surdicécité est l'existence, chez une même personne, d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave. C'est une réalité rare, comme il vous l'a été présenté et il est difficile de se la représenter.

On parle donc communément de personne « sourdaveugle » même lorsque des restes visuels et auditifs sont présents.

Une personne sourdaveugle est coupée du monde, puisque privée, même partiellement, des sens qui lui servent à appréhender le monde à distance.

Ses capacités d'analyse, d'anticipation et sa curiosité se voient donc grandement diminuées ainsi que ses moyens d'entrer en relation avec les autres, de les comprendre et de se faire comprendre d'eux.

Mais ce handicap recouvre des réalités bien différentes selon qu'on est :

- Devenu sourdaveugle : né sourd et devenu aveugle ou malvoyant avec l'âge, ou bien atteint d'une surdicécité liée à l'âge ;
- Né sourdaveugle.

Pour notre propos d'aujourd'hui, je vous présenterai la complexité de l'accompagnement des personnes nées sourdaveugles.

L'accompagnement d'un enfant sourdaveugle ou sourd malvoyant n'est pas la simple addition des techniques de prise en charge de la déficience visuelle et de la déficience auditive : « Sa prise en charge nécessite la mise en oeuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et des moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées. »

La problématique de l'accompagnement

Notre mission est d'amener ces enfants à se développer, construire leur personnalité, rentrer dans les apprentissages et à communiquer, malgré leur « enfermement » sensoriel. Pour cela, ils doivent pouvoir :

- Se sentir en sécurité dans un environnement stable ;
- Se retrouver entre pairs afin de faciliter l'imitation, l'identification ;
- Percevoir notre désir d'entrer en relation, en communication avec eux ;
- Être entourés de professionnels formés à ce handicap très particulier et à ses formes de communications (L.S.F., L.S.F. tactile et pictogrammes) et disposant de techniques, connaissances et savoir-faire spécifiques.

Par ailleurs, l'accompagnement des parents, souvent mis à mal par le handicap très lourd de leur enfant, tient une place prépondérante dans le projet d'établissement où ils doivent garder ou trouver leur place de partenaires dans la relation avec l'enfant et bien sûr travailler main dans la main avec l'équipe éducative.

Pour cela, nous mettons en place, bien sûr, des prestations variées :

- Des prestations d'expression de soi : visant l'émergence de conditions favorables au développement de la communication, il s'agit de la partie la plus délicate de la prise en charge de la surdicécité (livre-contes, peinture, sculpture, travaux manuels, activités sportives et motrices).
- Des prestations d'éducation sensorielle, visant une meilleure utilisation chez l'enfant de ses « restes » sensoriels (ateliers visuels, musique, jeux tactiles, goûts et odeurs, main-bouche) afin qu'il appréhende mieux le monde qui l'entoure.
- Des prestations d'autonomie sociale, visant le développement de l'autonomie de l'enfant dans sa vie quotidienne (se nourrir, se déplacer, gérer son temps libre, gérer son logement, gérer son hygiène, s'habiller), mais également être capable de transférer les connaissances acquises en classe ou en ateliers dans les activités de la vie quotidienne. Pour nous aider dans la définition d'objectifs visant le développement de l'autonomie des enfants, nous avons créé une grille d'évaluation de l'autonomie sociale, que nous travaillons chaque année au moment de la synthèse et qui nous permet d'une part d'avoir une « photographie » des compétences et des difficultés de l'enfant et donc de ses besoins, mais aussi de définir, ou de redéfinir, des objectifs de travail dans le cadre de son Projet individuel.
- Des prestations ré-éducatives :
 - a. Psychomotricité en individuel ou en groupe
 - b. Orthoptie
 - c. Orthophonie
 - d. Suivi thérapeutique (psychologique)
 - e. Ergothérapie
 - f. Kinésithérapie
- Des prestations scolaires, en interne ou en intégration accompagnée.
- Des prestations pré-professionnelles : elles visent le développement de compétences liées au travail et vont des savoir-être (ponctualité, politesse, langage, attitude) aux savoir-faire. Quatre ateliers permettent de travailler ces compétences (lingerie, cuisine et service à table, initiation à la menuiserie, espaces verts) ; elles sont liées à des activités réalisées dans les ateliers de l'ESAT de la CHAUME, seul ESAT en France accueillant des personnes sourdaveugles dans le cadre d'un projet d'établissement spécifique à cette population.

Mais le challenge, dans l'accompagnement de ces enfants sourdaveugles de naissance est de les sécuriser dans la relation pour qu'ils puissent développer leur curiosité et, bien sûr, les amener à percevoir l'intérêt de communiquer.

Sécurité affective et curiosité

En effet, du fait de la privation sensorielle, l'enfant ne voit ni n'entend venir les choses, ou les personnes. Cet état de fait a souvent pour conséquence de rendre l'enfant très insécurisé et donc replié sur lui-même, et peu enclin à communiquer avec autrui.

En effet, pour ces enfants, dès que le contact tactile est rompu, le sentiment d'abandon peut poindre puisque, là où l'enfant tout venant qui ne voit pas sa mère l'entend, ce qui maintient le sentiment de sécurité, l'enfant sourdaveugle, lui, sait que ce qui n'est pas immédiatement accessible est « perdu » ou en tout cas pas facile à retrouver.

Il convient donc tout d'abord d'entrer en relation très doucement afin d'éviter de surprendre l'enfant, et de se présenter, se laisser toucher...

Nous tentons aussi de rendre son environnement accessible, prévisible, ce qui aura pour conséquence de le rassurer et donc de lui donner envie d'explorer.

Pour aider l'enfant à anticiper et lui donner le sentiment de pouvoir agir sur le monde, nous l'informons de ce qui va arriver par les calendriers, individuels puis collectifs grâce aux pictogrammes, objets symboles... Cela permettra plus tard à l'enfant d'émettre des demandes, des refus... Mais on peut aussi, grâce à cet outil, rediscuter de ce qu'il a vécu. Ces calendriers sont très personnalisés en fonction des enfants, non seulement grâce aux outils de communications, mais également dans leur forme :

- Quotidien/hebdomadaire/mensuel
- Linéaire/circulaire

Cette sécurité de base installée, nous pouvons installer des variations dans leur vie afin de stimuler leur curiosité.

Alors, bien sûr, tout cela ne se fait pas sans communication avec l'enfant. Attardons-nous un peu sur ce qui se passe pour un enfant « tout-venant ».

La communication :

Pour qu'un enfant commence à parler, il convient d'avoir mis en place et développé un certain nombre de pré-requis qui reposent essentiellement sur les capacités visuelles et auditives de l'enfant :

1. Il faut qu'il baigne depuis sa naissance dans un univers linguistique ;
2. Il faut qu'il ait développé une capacité d'attention conjointe (c'est l'attention portée conjointement par les deux partenaires l'un sur l'autre, d'une part, et ensemble vers le même objet, d'autre part).
3. Il faut que ses parents puissent décoder ses signaux comportementaux : expressions du visage, vocalises produites en réponse ou simultanément (en imitation) à leurs propres expressions et énoncés verbaux, et ainsi l'initier au « chacun son tour » indispensable à toute situation de communication. Le « chacun son tour » c'est aussi savoir que l'autre a des intentions à notre égard et que nous pouvons influencer sur l'autre. Chez l'enfant « tout-venant », cette modalité de la communication est mise en place très tôt, car la mère interprète les vocalises et mimiques de son enfant, en dit quelque chose, et l'enfant à son tour, par imitation, sourit, ou vocalise en retour, pour maintenir le contact, l'attention conjointe.
4. Il faut qu'il ressente le besoin de parler avec un autre, généralement son parent, d'un objet qui n'est pas à sa disposition (demander un gâteau, réclamer son doudou...).
5. Il faut que les énoncés oraux, les mots, les phrases aient du sens.

Chez l'enfant sourdaveugle ou sourd malvoyant les compétences dialogiques sont très difficiles à faire émerger. Or, ces compétences que sont en particulier l'attention conjointe et le tour de rôle, sont essentielles au développement d'une communication codée, qu'elle soit orale ou en L.S.F.

L'enfant sourdaveugle, lui, ne pourra pas :

- Saisir l'univers linguistique dans lequel il baigne (puisque'il n'entend pas),
- Saisir les expressions du visage de ses parents, et ne pourra donc pas y répondre en retour ni imiter (puisque'il ne voit pas),
- Percevoir les objets que sa mère pointe du regard en tentant d'attirer son attention,
- Ne pourra pas anticiper le venue de sa mère (il ne l'entend pas arriver, ne l'entend pas lui dire de patienter, ne la voit pas entrer dans la chambre avec le biberon...).

Ses parents seront déçus par le peu d'imitation, le peu de mimiques de leur enfant et produiront donc, en retour, moins de vocalises, d'expressions du visage. L'enfant, moins stimulé, aura donc moins d'occasions de développer cette attention conjointe, sera donc un partenaire peu « compétent », donc peu stimulant. Les parents eux, se sentiront peu compétents également, puisque ne parvenant pas, avec cet enfant, à faire naître la relation.

Le cercle vicieux est en place... qui amène chacun à se replier sur lui-même, les enfants pouvant même développer des comportements « autistiques ».

Chez l'enfant sourdaveugle, cette attention, difficile à obtenir du fait de sa déficience visuelle ou de la cécité, va devoir passer par les mains. Et les deux partenaires devront apprendre à s'exprimer et à écouter avec les mains.

Cela oblige donc le partenaire à dissocier, dans le temps, ce dont on parle (l'objet) et ce qu'on dit de lui, ce qui n'est pas naturel pour nous puisque ces deux fonctions sont habituellement effectuées simultanément par la vision de l'objet et l'audition du discours sur l'objet. Le lien est donc aussi pour l'enfant plus complexe à mettre en place puisqu'il n'y a pas de simultanéité entre l'objet et ce qu'on dit de lui.

On comprend aisément pourquoi cet apprentissage est si compliqué chez les enfants sourdaveugles.

Pour tenter de développer, chez les enfants sourdaveugles de naissance, ces compétences au dialogue, il convient donc, on vient de le voir, de créer de l'attention conjointe. Pour cela, nous utilisons différents outils :

- Les comptines,
- Le toucher et la L.S.F. tactile,
- Les photos, objets symboles, les pictogrammes visuels et/ou tactiles.

Christophe Rouil, Chef de service,
Brigitte Lastere, Educatrice spécialisée,
APSA, Poitiers

Le cheval : médiation éducative et thérapeutique à la MAS du château de Brax

Présentation de la MAS :

L'établissement « Centre le château de BRAX » accueille des hommes (20) et des femmes (12) en situation de handicap rare.

Les résidents sont atteints de déficience auditive, de degré variable, avec des troubles psycho-affectifs graves tels que : l'autisme, la psychose déficitaire associée à une déficience intellectuelle sévère ou profonde.

Certains résidents présentent également un handicap sensoriel : la cécité, surdicécité, une atteinte motrice et/ou à des troubles neurologiques, endocrinologiques.

L'accompagnement personnalisé des personnes accueillies

La Maison d'Accueil Spécialisée de Brax s'engage à répondre aux besoins individualisés et fondamentaux des résidents en articulant :

- Un accompagnement éducatif
 - Accompagnement dans les différents temps « vivre au quotidien » : une aide humaine ou technique dans les temps de vie courante et les soins corporels nécessités par la dépendance de la personne accueillie,
 - Participation à la vie sociale et relationnelle (3 centres d'activités spécifiques : activité motrice, nature, activité manuelle), et en lien avec la société.
- Un accompagnement thérapeutique :
 - Thérapie Avec le Cheval, Activités Thérapeutiques à Médiations Corporelles,
 - Surveillance médicale et soins.

Le projet de l'E.S.C. L'Espace Structurel Cheval

L'E.S.C. s'articule alors autour :

- De séances en T.A.C.,
- De prises en charge éducative à visée thérapeutique dont l'attelage,
- D'accueil de groupes extérieurs en partenariat avec d'autres établissements en y associant les résidents de la M.A.S. (sont accueillis : enfants polyhandicapés, avec des troubles sensoriels...).

Centre ressource formation en médiation équine et partenaire FENTAC : fédération nationale de thérapie avec le cheval.

Gage de sécurité : des diplômes, le choix des chevaux, l'aménagement de l'espace.

Dans l'E.S.C. s'inscrivent des professionnels qualifiés (Formation de Thérapeute avec le cheval de la Fentac) et diplômés d'état (éducateur sportif, psychologue, éducatrice).

Au regard de la législation en vigueur (lois sur le sport et l'Europe), sans qualification professionnelle adéquate des métiers du cheval (BPJEPS, chef de caravane), il n'aurait pas été possible, à ce jour, pour des raisons de légitimité, d'assurance et de responsabilité, de mettre en œuvre ce type de projet.

Le projet a limité le nombre d'intervenants sur cet espace à trois professionnels : M. GEYSSE (éducateur sportif, BPJEPS, chef de caravane), l'éducatrice spécialisée : Mme LOUPIAS, et Mme BEAUDA (psychologue, thérapeute avec le cheval, garante du projet thérapeutique de cet espace) de façon à garantir un cadre permanent et contenant.

Le maintien de ces critères, essentiels pour les séances de T.A.C., nécessitent d'organiser et de maintenir des conditions de capture (stabulation libre) cohérentes répondant aux besoins éthologiques des chevaux. C'est la condition pour profiter, en retour, d'un animal équilibré qui nous donne tout le potentiel dont nous avons besoin et que nous exploitons dans notre travail. Une condition essentielle au maintien du cadre contenant et sécurisant des séances de T.A.C. réside dans le maintien des acquis équestres des chevaux mais également au choix des chevaux (7 chevaux vivent actuellement sur site) en fonction de leurs qualités mentales et physiques.

Il a été nécessaire de penser l'aménagement de l'espace de l'E.S.C. de façon à garantir : la sécurité des résidents (espace clairement défini tant pour les chevaux que pour les résidents), la sécurité des chevaux, le respect de l'espace thérapeutique, l'authenticité des actions.

La thérapie avec le cheval

Les séances de thérapie avec le cheval ne sont pas des moments d'acquisitions équestres ni des séances de loisirs, mais des temps d'accompagnement thérapeutique qui sont prescrits ou indiqués par un médecin.

La thérapie avec le cheval est une thérapie à médiation corporelle proposant des possibilités de régression dans une dynamique évolutive de réaménagement des fonctions psychiques et physiologiques et dont les techniques de prise en charge sont variées (R de Lubersac, 2000).

Seuls des soignants, ayant déjà une formation à l'écoute, à la relation d'aide et formés à la compréhension du monde sensoriel et du comportement du cheval devraient être habilités à la pratiquer. C'est pourquoi la formation ne s'adresse qu'à des personnels de la santé ou du médico-social.

La spécialisation en thérapies avec le cheval trouve son origine dans les concepts psychomoteurs (Ajuriaguerra, Bergès).

Nous nous retrouvons aussi dans les travaux et théories :

- Psychanalytiques de : Winnicott, Anzieu, Haag, Golse...
- Psychologiques de : Piaget, Wallon, Ajuriaguerra, Laborit, Rogers...
- Ethologiques : Harlow, Lorenz, Bowlby, Montagner, Cyrulnik...

Intérêt du projet de l'E.S.C. pour une population atteinte d'handicap rare, de surdité :

- L'animal est pris dans sa globalité,
- Il convoque à une dimension vivante, différente,
- Intérêt sur le plan relationnel,
- Intérêt sur le plan psychique.

Spécificité de la T.A.C.

Une relation triangulaire : Cheval/Sujet/Thérapeute.

La T.A.C. vise un réaménagement des fonctions psychiques et physiologiques du sujet qui s'appuie sur les 3 principes nécessaires à la construction de l'individu définis par D. Winnicott : Holding, Handling, Object presenting.

Convocation au dialogue tonique : une particularité de la T.A.C.

Propositions de travail souple, variées et modulables :

- Travail à pied,
- Travail du cheval en liberté,
- Travail monté.

La fonction du thérapeute :

- Garant du cadre thérapeutique,
- Respecte cette rencontre singulière,
- Prend en compte l'expression des émotions et restitue un sens,
- Accueille les symptômes du sujet sans chercher directement à les réduire.

Michèle Loupias, Éducatrice spécialisée,
ASEI-MAS, Toulouse

Prise en charge éducative à visée thérapeutique

Le projet de l'E.S.C. engage le travail mené avec le cheval dans sa globalité, au quotidien, ainsi toute une place est faite au travail autour du cheval, sur l'environnement.

- Un cadre « suffisamment bon »,
- Les soins quotidiens aux chevaux,
- L'entretien de l'environnement,
- Les relations avec l'environnement extérieur,
- L'attelage,
- Un espace de créativité.

Conclusion

La spécificité de cette médiation thérapeutique cheval pour une population atteinte de surdité associée à des troubles psycho-affectifs graves, réside dans la dimension vivante de l'animal et dans ses aptitudes à la rencontre et au portage.

Cette médiation permet au sujet de réaménager ou expérimenter des fonctions psychiques et physiologiques.

Elle laisse toute sa place à la créativité, au partage dans un ici et maintenant.

Présentation de l'institution de Larnay et du projet « Des mains tendues au fil des saisons »

Atelier « PRATIQUES PROFESSIONNELLES INNOVANTES »

L'Institution de Larnay est installée sur la commune de Biard, près de Poitiers, dans un domaine qui fut autrefois la propriété de la famille Chaubier. Au milieu du XIX^e siècle, l'abbé Charles-Joseph Chaubier le mit à disposition des religieuses de la congrégation des Filles de la Sagesse afin de scolariser des jeunes filles sourdes-muettes, logées auparavant dans l'hôpital Pont-Achard, à Poitiers. L'abbé Charles-Joseph Chaubier décède en 1862 et la Congrégation devient alors propriétaire de Larnay.

Après des décennies de vie religieuse, l'Institution est gérée depuis 2005 par une association laïque ; elle accueille aujourd'hui 106 résidents sourds, aveugles, ou sourdaveugles, avec handicap associé, au sein de deux établissements : un EHPAD et un FAM.

Le projet associatif et les projets d'établissement mettent l'accent sur le respect de la dignité et du choix de chaque résident, ainsi que sur la volonté de renforcer, pour chacun, ses capacités à communiquer et à entrer en relation, que ce soit avec les professionnels accompagnants, les autres résidents, mais également avec l'environnement extérieur.

Il est donc recherché, dans le cadre du projet personnalisé, quelles activités, centres d'intérêt, peuvent intéresser et mobiliser chacun des résidents, générer des échanges et de l'élan, de la vie... aussi bien dans les salles d'activité de l'Institution que dans le parc qui entoure Larnay, ou que dans d'autres lieux à proximité de Poitiers...

Ainsi, voit le jour, à l'initiative de l'une des animatrices de Larnay, Martine Kawala, un projet qui démontre la capacité des résidents, lorsqu'on leur offre la possibilité, à surpasser leurs difficultés et leurs handicaps pour créer des liens entre eux, ainsi qu'avec d'autres personnes extérieures, à s'intéresser à la nature environnante et au monde, avoir des activités de création, pouvoir être utiles en partageant leurs connaissances et leurs ressources face au handicap sensoriel... et ainsi exister en tant que citoyens...

Maryline Cottet, Directrice Adjointe,
Martine Kawala, Animatrice,
Association Larnay-Sagesse

Les moyens de communication chez les personnes sourdaveugles

Mon intervention a pour objectif de vous présenter un panorama des moyens de communication que l'on peut rencontrer chez les personnes sourdaveugles.

Cela a été souligné à plusieurs reprises, mais il n'est pas inutile de le rappeler : les personnes que l'on appelle sourdaveugles peuvent être complètement sourdes et aveugles, mais aussi sourdes-malvoyantes, aveugles-malentendantes ou encore malentendantes-malvoyantes. Ceci explique en partie pourquoi il n'y a pas un moyen de communication unique spécifiquement utilisé par les personnes sourdaveugles, mais plutôt un ensemble de stratégies que nous allons explorer ensemble. Helen Keller, célèbre sourdaveugle américaine du siècle dernier disait que : « La cécité éloigne des choses, tandis que la surdit   éloigne des personnes ». Les personnes atteintes de surdic  cit   se retrouvent donc   loign  es    la fois des choses et des personnes, ce qui a de lourdes cons  quences pour la communication.

Les sourdaveugles ont une atteinte des deux sens de recueil des informations    distance, ce qui entra  ne une impossibilit      communiquer comme des personnes uniquement sourdes ou uniquement aveugles. Si bien que les moyens de communication habituellement utilis  s avec des sourds ou des aveugles peuvent ne pas fonctionner du tout pour elles et devront souvent   tre adapt  s    la modalit   tactile.

Dans le cas de la surdic  cit   acquise, la perte visuelle peut s'installer de mani  re progressive comme dans le syndrome de Usher. Ainsi, par exemple, un signeur natif comprenant donc la L.S.F. avec aisance peut avoir besoin qu'on lui signe dans un espace plus restreint lorsque sa vision p  riph  rique d  cline, puis   ventuellement qu'on lui signe de temps en temps dans les mains quand les conditions de luminosit   ne sont pas optimales ou alors de mani  re exclusive quand il n'a plus suffisamment de restes visuels pour lire les signes. Cela signifie que l'on doit appr  hender la communication non comme un   tat statique et fig  , mais plut  t de mani  re dynamique, en adaptant les strat  gies en fonction de l'  volution des d  ficiences ou des situations.

D'ailleurs, pour rester sur l'exemple du syndrome de Usher, on op  re souvent la dichotomie suivante : les Usher type 1 sont des signeurs, puisqu'ils sont sourds profonds de naissance, tandis que les Usher type 2 sont des personnes utilisant l'oral puisque leur surdit   est plus mod  r  e. M  me si c'est g  n  ralement le cas, j'ai rencontr   des Usher 1 qui ne signaient pas et des Usher 2 parfaitement int  gr  s au milieu de sourds signants.

Ce que m'aura appris la fr  quentation des personnes sourdaveugles est qu'il serait bien pr  tentieux d'  tablir des g  n  ralit  s en mati  re de communication. Pourtant, lorsque j'ai entam   la th  se de doctorat en linguistique que j'ai soutenue il y a quatre ans, j'avais pour ambition de d  finir la langue des signes utilis  e par les personnes sourdaveugles. Je ne suis jamais parvenue    une mod  lisation de la langue des signes tactile, mais plut  t    la description de profils interactionnels vari  s, r  sultats de la r  silience communicationnelle d'individus plus que d'une forme linguistique norm  e.

Les diff  rentes cat  gories communicationnelles repr  sentant la diversit   des profils des sourds malvoyants ou des sourdaveugles

- Certaines personnes sont n  es sourdes, et la langue des signes est leur mode de communication privil  gi  . Le fran  ais vocal et/ou   crit est souvent une langue seconde, plus ou moins ma  tris  e, si bien qu'en perdant la vue, ces personnes pr  f  rent souvent continuer    utiliser la langue des signes, mais tactilement.

- D'autres personnes sont également nées sourdes, mais ont été éduquées par la méthode orale. Le français est leur langue première, qu'elles parlent et lisent sur les lèvres. Elles peuvent toutefois avoir appris la langue des signes (ou plus souvent une variante signée dérivant de la langue vocale : le français signé), mais celle-ci demeure une langue seconde. En devenant aveugles, certaines de ces personnes pourront utiliser les signes tactiles, mais généralement elles préféreront communiquer par une méthode reposant sur l'écrit, comme la dactylographie ou le braille.
- D'autres personnes encore ont appris le français avant de devenir sourdes (on parle alors de surdit  post-linguale pour les enfants de plus de 2 ans et de devenus-sourds pour des adultes). Elles continuent   parler et pr f rent une m thode de r ception bas e sur cette langue vocale, par exemple une combinaison de fran ais sign , d'alphabet tactile, de lecture sur les l vres (si leurs possibilit s visuelles le leur permettent), d'amplification auditive ou de notes  crites. Certaines peuvent acqu rir un bon niveau en langue des signes, mais il s'agit d'une minorit .
- Personnes qui entendent encore suffisamment pour comprendre la langue vocale, que ce soit naturellement ou bien gr ce   des appareils auditifs ou des implants cochl aires. Elles peuvent parfois combiner leur  coute auditive avec des indices tactiles ou alors ne d pendre que de leur audition.
- Personnes ayant des « comp tences linguistiques minimales », c'est- -dire qu'elles ne ma trisent pas ou peu la langue des signes, ou le fran ais. Ces personnes peuvent  tre atteintes de plusieurs handicaps ou avoir  volu  dans un environnement insuffisamment stimulant ne leur permettant pas d' tre expos es   une langue structur e et de l'apprendre. Elles peuvent alors utiliser des codes « maison » ou des gestes naturels pour se faire comprendre.

Le d fi majeur pour les personnes sourdes-malvoyantes et sourdaveugles est de maintenir leurs moyens de communication en les adaptant ou d'en acqu rir de nouveaux. C'est la r ception du message qui est concern , et non son  mission, car en devenant sourde, la personne ne devient pas muette, de m me qu'en devenant aveugle, la personne n'oublie pas comment s'exprimer en fran ais ou en L.S.F.

Des moyens de communication envisageables avec des personnes sourdes-malvoyantes ou sourdaveugles

Les moyens de communication peuvent  tre :

- Bas s sur l'oral
- Bas s sur l' crit
- Les alphabets manuels
- La langue des signes

1 - Oral avec ou sans amplification

Gr ce   des aides techniques telles que les appareils auditifs, les implants cochl aires ou divers syst mes d'amplification, la parole vocale peut encore  tre per ue par la voie auditive.

La lecture labiale peut  tre utilis e comme moyen compl mentaire de cette r ception auditive, ou bien de mani re exclusive quand la personne voit encore un peu mais n'entend plus du tout ou insuffisamment pour faire confiance aux informations auditives. Parfois le L.P.C., langage parl  compl t , peut  tre utilis  si la personne est en mesure de le d coder. Il s'agit d'un code manuel au moyen de cl s de la main (configurations) effectu es dans diff rentes positions sur le visage et qui permet de lever les ambigu t s de la lecture labiale.

Ce type de r ception de la parole vocale n cessite, de la part des interlocuteurs, de se trouver dans un environnement optimal quant   la luminosit  et/ou le calme sonore.

Tadoma : il s'agit d'une m thode de r ception tactile de la parole vocale utilis e par tr s peu de personnes sourdaveugles dans le monde et qui est  galement tr s marginale en France.   l'heure actuelle, je ne connais qu'une seule personne qui l'utilise de mani re naturelle.

Ce système a été développé au début des années 1930 par une enseignante américaine, et porte le nom de deux de ses élèves sourdaveugles : Tad et Oma.

En ce qui concerne son fonctionnement, la personne sourdaveugle place sa main sur le visage de la personne qui parle, le pouce sur les lèvres, et les autres doigts sur la joue, la mâchoire et la gorge. Lors de la production de la parole, le pouce repère les mouvements des lèvres, de la mâchoire et de la langue, tandis que les autres doigts détectent les vibrations dans les zones du nez et de la gorge. L'acquisition de cette méthode nécessite un apprentissage long et intensif, sachant qu'elle est difficilement utilisable avec des inconnus, ces derniers étant tenu d'accepter une main étrangère sur leur visage lorsqu'ils parlent.

2 - Communication basée sur l'écrit

- Écriture noire : il s'agit de l'écriture telle que nous la pratiquons traditionnellement et nommée ainsi dans le jargon des professionnels travaillant auprès de personnes aveugles ou malvoyantes, par opposition aux écritures en relief telles que le braille. Il faut veiller à une bonne luminosité, un bon contraste et une taille de caractères adéquats pour permettre la lecture à la personne malvoyante. Cependant, il ne faut pas négliger le facteur de la surdité ou de la malentendance qui peut générer des difficultés de compréhension de la langue écrite.
- Pictogrammes : il s'agit d'un moyen que je ne connais presque pas et donc que je ne m'aventurerai pas à aborder, surtout que cela a été fait de manière passionnante en atelier hier après-midi. Je sais qu'il est possible d'utiliser des symboles graphiques basés sur les objets réels ou les signes de la L.S.F. pour communiquer avec des sourds-malvoyants n'ayant pas le niveau de français suffisant pour accéder à une écriture basée sur cette langue.
- Braille : cette écriture tactile, utilisée dans le monde entier, est souvent enseignée aux enfants aveugles ainsi qu'à toute personne devenue aveugle précocement. Cependant, des aveugles tardifs peuvent tirer un grand bénéfice de son apprentissage, certes difficile, mais qui permet de retrouver une autonomie certaine face à la lecture et à l'écriture. En effet, même s'il existe des synthèses vocales permettant de convertir vocalement des textes écrits, ces aides techniques ne sont d'aucun secours pour des personnes sourdes ou très malentendantes. C'est pourquoi en France, de nombreux sourds devenus aveugles apprennent le Braille, à condition que leur niveau de français avant leur cécité leur permette une certaine aisance avec la langue écrite. Il existe un Braille intégral, où chaque caractère tactile représente une lettre et un Braille abrégé qui permet des contractions phonétiques et sémantiques. Par exemple : histoire s'abrégera ht, historique htq, historiquement htqm, donc le ment final est représenté par la lettre M, or il ment du verbe mentir ne s'abrégera pas M, car ce n'est pas une terminaison de mot. Ainsi, pour les sourds qui n'ont pas une bonne conscience phonologique ou grammaticale du français, le Braille abrégé peut poser de sérieuses difficultés.

3 - Alphabets manuels, écriture dans la main

La paume de la main de la personne sourdaveugle est utilisée comme support d'écriture de lettres capitales tracées avec l'index. Cette méthode est assez lente mais efficace car tout le monde peut l'utiliser avec des sourdaveugles. Elle est basée sur les lettres capitales en « noir », mais standardisées quant à l'ordre des traits à tracer sur la paume. Cette méthode est très facile à acquérir, même pour des aveugles tardifs. Si la personne sourdaveugle a toutefois des difficultés en réception, elle peut alors poser son autre main sur l'index qui trace les lettres, ce qui permet de recevoir deux fois plus d'information : tactile sur la paume de la main et kinesthésique en suivant le doigt qui trace les lettres.

- Braille manuel. Outre son utilisation sur papier, le Braille peut être employé comme moyen de communication manuelle dans la paume de la main, sur les mains ou sous les mains, ceci en reproduisant les mêmes mouvements que si l'on tapait sur une machine Perkins. Il y a possibilité d'utiliser les contractions du Braille abrégé, ce qui rend cette méthode rapide. Cette méthode peut s'avérer très utile avec des personnes aveugles devenues sourdes tardivement et ayant comme moyen de communication privilégié le Braille

- Lorm. Il s'agit d'un codage standardisé des lettres de l'alphabet sur la paume de la main d'une personne sourdaveugle, et qui a été mis au point par Hieronymus Lorm, journaliste, essayiste et auteur dramatique, né en 1821, lui-même devenu quasiment sourd et aveugle lors de son adolescence et qui avait élaboré cet alphabet pour pouvoir communiquer avec sa famille. Cette méthode est facile à apprendre, mais d'utilisation assez lente (même si elle est estimée plus rapide que l'écriture dans la main ou la dactylogogie tactile). Elle présente l'avantage que la personne sourdaveugle n'a pas besoin de bouger sa main pour recevoir, et peut donc être utilisée avec des personnes paralysées. Le Lorm a été adapté à plusieurs langues et est à l'heure actuelle principalement utilisé en Allemagne, en Hollande, en République Tchèque et en Autriche.
- Malossi. Méthode qui vient du nom d'Eugenio Malossi, né en 1885 en Italie est devenu sourdaveugle à l'âge de 7 ans consécutivement à une méningite. Son professeur à l'institut pour aveugles, afin de communiquer avec lui, inventa un code alphabétique manuel qui porte maintenant son nom. Eugenio devint à son tour professeur pour les petits sourdaveugles de son institution, leur enseignant la lecture par le Braille et il inventa même une méthode pour leur apprendre à parler. Il a lui-même appris d'autres langues, dont l'anglais, afin de pouvoir correspondre avec Helen Keller. Certaines personnes sourdaveugles portent un gant sur lequel sont écrits les lettres, les chiffres et quelques symboles. Elles doivent mémoriser les emplacements, ce qui leur permet de savoir quel caractère est sélectionné par pression de l'index sur la paume ou le dos de la main. C'est une méthode assez rapide qui une fois mémorisée par les deux parties peut s'utiliser sans la médiation du gant.
- Dactylogogie à une main. Les lettres de l'alphabet de la langue des signes sont formées dans une des mains de la personne sourdaveugle qui peut soit mettre son autre main sur le dos de la main de la personne qui dactylogogie, soit envelopper les lettres formées, les paumes des interlocuteurs se faisant face. Il s'agit d'une méthode de communication très répandue chez les sourdaveugles, et qui est rapide, discrète et facile à apprendre.
- Alphabet international BSL. Il est inspiré de la dactylogogie de la BSL (langue des signes britannique) qui s'effectue visuellement à deux mains avec une main active et une main quasi-passive. On le voit parfois être utilisé entre des signeurs tactiles de nationalités différentes dans les événements internationaux à l'instar de l'alphabet de l'ASL (la langue des signes américaine) qui est souvent utilisé entre sourds de différents pays. Le principe de ce système est d'épeler les lettres au moyen de divers mouvements et configurations en contact avec la paume immobile de la personne sourdaveugle.

4 - Langue des signes cadrée

Lorsqu'une personne sourde a encore suffisamment de restes visuels, il lui est possible de continuer à recevoir visuellement tout mode de communication manuelle qu'elle aura l'habitude de pratiquer : la dactylogogie (ou alphabet manuel), le français signé (lorsque les signes utilisés suivent davantage l'ordre du français que celui de la L.S.F.) et la L.S.F.

Cette réception n'est possible qu'en fonction de certaines adaptations telles que placer sa ou ses mains dans le champ visuel de la personne, respecter une distance plus ou moins grande entre les interlocuteurs (éloignée pour les personnes ayant une vision tubulaire, rapprochée pour d'autres étologies). Enfin, il est important de bénéficier d'une bonne luminosité et de savoir réguler le débit de ses signes ou de ses lettres.

Pour la personne sourde ayant une vision en tunnel, il est possible de tenir le poignet de la main dominante de son interlocuteur afin de repérer tactilement la position du signe et éviter ainsi qu'il ne sorte de son champ visuel sans qu'il puisse s'en apercevoir, ce qu'on appelle dans les pays anglo-saxons le « tracking ».

Tactile. Lorsque la personne sourdaveugle n'a pas ou plus suffisamment de possibilités visuelles pour fonctionner en mode visuel, la langue des signes tactile peut être son mode de communication privilégié.

Des personnes atteintes du syndrome de Usher fonctionnant habituellement en mode visuel peuvent préférer utiliser la langue des signes tactilement dans certaines conditions particulières. Entre autres, si la luminosité n'est pas suffisante ou si une distance suffisamment grande ne peut pas être respectée entre les deux signeurs (par exemple à table), ou encore si la personne est fatiguée, elle pourra préférer basculer en mode tactile.

C'est une méthode de réception qui peut provoquer des réticences car elle rompt les règles de la proxémique et peut donc être vécue comme intrusive (aussi bien par la personne sourdaveugle que par ses interlocuteurs) et parce qu'à l'instar de la canne blanche ou du Braille elle est vue comme un symbole de la cécité. Mais une fois maîtrisée et acceptée par les deux parties, elle permet une réception de qualité. A noter cependant que la langue des signes tactile ne permet pas les discussions en groupe, mais uniquement une communication duelle. La personne sourdaveugle place ses mains sur les mains de la personne qui signe afin de percevoir par le toucher : la configuration, l'orientation, l'emplacement et le mouvement des signes. On remarquera que par cette méthode de communication, les expressions du visage ne sont pas perceptibles, sauf si la personne sourdaveugle a des possibilités visuelles le lui permettant. Il conviendra donc de modifier ses signes pour que ces informations passent par le canal tactile pour une compréhension optimale du message signé.

Conclusion

Tous les moyens présentés ne sont, bien sûr, pas à connaître tous, mais il est bien de savoir qu'ils existent, qu'on peut les apprendre ou se tourner vers des professionnels qui les maîtrisent.

En matière de communication, il est important de faire avec l'existant et le vécu de la personne sourdaveugle, et certes d'adapter les moyens de communication correspondant aux potentialités sensorielles restantes, mais surtout, de favoriser l'acquisition de moyens tactiles. En effet, on ne peut s'épanouir que dans une communication qu'on reçoit sans effort, ce qui est le cas des moyens tactiles, une fois qu'ils sont bien appris. Les autres moyens basés sur la vision et l'audition, même adaptés, demanderont des efforts à la personne sourdaveugle, qui en fournit sûrement déjà suffisamment au quotidien.

Si vous souhaitez en savoir plus, le CRESAM dispense annuellement une dizaine de formations dont plusieurs sont dédiées à la communication avec les personnes sourdaveugles.

Quoi qu'il en soit, vos meilleurs professeurs seront les sourdaveugles eux-mêmes et il ne faut pas hésiter à leur demander de nous montrer le chemin et à s'appuyer sur la créativité dont ils font preuve pour adapter et s'approprier les moyens de communication à leur disposition.

Sandrine Schwartz, Linguiste, Interprète L.S.F.
Paris

Surdicécité congénitale et communication. Les expressions : les susciter, les comprendre et y répondre

Le défi le plus constamment rencontré par les personnes qui sont en contact avec des personnes sourdaveugles de naissance est la difficulté de comprendre leurs expressions. Ce problème peut prendre des formes variées.

Il peut arriver que la personne sourdaveugle produise des signes ou d'autres formes codées de communication sans qu'on puisse les rattacher à une signification qui aurait une pertinence dans le contexte. Dans ce cas, la difficulté est consciente et reconnue.

Dans d'autres cas, un signe ou une autre forme codée de communication est produite, mais elle est saisie et comprise dans un sens littéral qui n'est pas pertinent dans le contexte de communication. L'interlocuteur croit avoir compris et attribue à la personne sourdaveugle la responsabilité d'une éventuelle incohérence avec le contexte.

Des mouvements et des gestes sont produits et identifiés sans qu'il soit possible de les rattacher rapidement et facilement à une intention communicative partagée par les deux partenaires. Ici, la difficulté est perçue et suscite habituellement une recherche d'interprétation.

La personne sourdaveugle produit des mouvements ou des gestes qui ne sont pas repérés comme porteurs d'une intention communicative. Dans ce cas, le problème n'est pas perçu.

Ces problèmes de perception et de compréhension des expressions des personnes sourdaveugles et, au delà, de toutes les personnes qui présentent, pour diverses raisons, une vulnérabilité et une fragilité communicative, exigent la mise en oeuvre d'un cadre de recherche adéquat qui prenne en compte la variété des formes d'expression possibles et la complexité des processus d'interprétation en contexte. C'est du côté des travaux en sémiotique que des solutions à ce problème peuvent être recherchées.

Pour ancrer notre réflexion dans l'expérience pratique, nous allons partir d'un échange entre un enfant sourdaveugle et son éducatrice (j'ai pu prendre connaissance de cet exemple dans le cadre de la supervision d'un mémoire de Master à l'Université de Groningen : Brede, K. S. 2008). Gunnar a 5 ans, il est sourdaveugle de naissance. Il présente une hydrocéphalie et bénéficie d'un implant cochléaire. Il se sert de tout son corps pour explorer son environnement. Ses mimiques faciales et ses expressions corporelles sont lisibles mais il est défensif sur le plan tactile. Les quelques éléments de langue des signes qu'il reconnaît sont habituellement formés au contact de sa tête (cf. Figure 1).

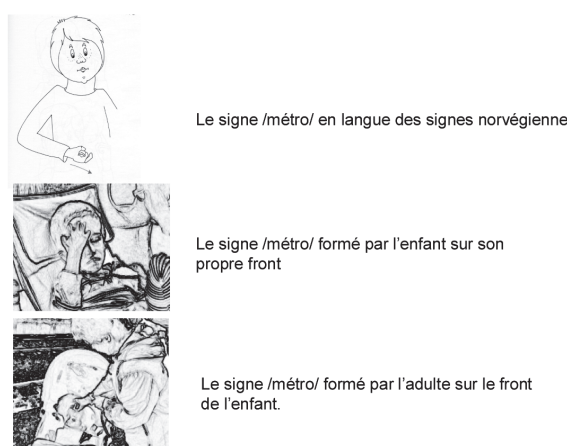


Figure 1 : le signe /métro/ en langue des signes tactile adaptée à l'enfant.

Il vit chez ses parents et fréquente une école pour sourdaveugles en Norvège. Anne est son éducatrice (1). La situation que nous allons décrire est la suivante (2) : Gunnar est assis dans un fauteuil de tissu à armature métallique. Il se met à bouger et son éducatrice, accroupie devant lui, essaie de réagir à ces mouvements en lui disant (à l'aide de signes formés sur son corps) : /Gunnar/ /faim/. L'enfant repousse plusieurs fois les mains d'Anne qui cherche alors un autre terrain thématique susceptible de déclencher son engagement. Elle signe (plusieurs fois) /Gunnar/ /assis/, commentant ainsi un autre aspect de la situation présente. En même temps, elle secoue le fauteuil pour amplifier l'expérience tactilo-kinesthésique liée au fait d'être assis. Gunnar réagit alors de façon active : il se redresse dans le fauteuil et se met à remuer d'une façon caractéristique (en produisant des secousses verticales de tout le corps). Anne l'accompagne dans ce mouvement. C'est alors qu'avec beaucoup d'efforts et en plusieurs tentatives, Gunnar forme un signe qu'Anne reconnaît : le signe /métro/. Elle confirme qu'elle a compris en formant ce même signe sur le front de Gunnar qui réagit par un large sourire, confirmant ainsi à Anne que son interprétation est correcte.

(1) Les prénoms ont été changés

(2) Elle a fait l'objet d'une présentation vidéo au cours de la conférence.

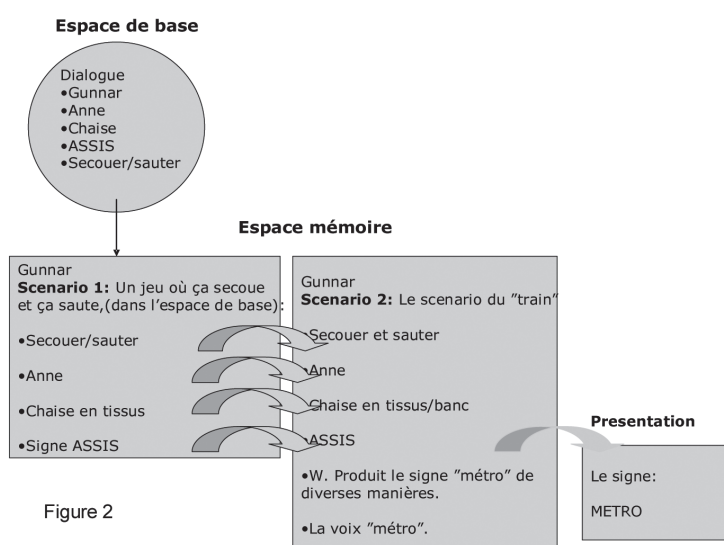


Figure 2

La figure 2 est une tentative de schématisation de la séquence d'événements que nous venons de décrire. On peut la décrire de la façon suivante :

- Appelons « Espace de base » (terme repris de Brandt 2005 et Ask Larsen 2003 et 2006 – en anglais « base space ») l'espace physique dans lequel se déroule l'échange. Il comporte des objets, des personnages et des actions.

- Appelons « Espace mémoire » (« memory space » de Ask Larsen 2006) les sources des activités mentales déclenchées par les éléments de l'espace de base.

Dans l'échange entre les interlocuteurs, on observe un saut d'un scénario 1 à un scénario 2. Ce saut représente le travail de reconfiguration effectué à partir de la situation de départ.

Dans le scénario 1, c'est le fait d'être assis qui est focalisé (Anne cherche à connecter l'état présent avec une connaissance mémorisée – le concept d'être assis).

Dans le scénario 2, les éléments présents dans la situation (être assis, remuer, chaise en tissu, etc.) évoquent un autre type d'expérience, être assis dans le métro.

Ce qui se négocie entre les deux interlocuteurs, c'est l'engagement partagé dans l'un des scénarios susceptibles d'être activés au point de rencontre entre la situation physique présente (l'espace de base) et les différents scénarios mémorisés qui partagent certains éléments avec la situation. Cette opération de sélection et de développement partagé d'un scénario implique évidemment la mise en jeu des valeurs affectives que représente tel ou tel scénario dans la vie des interlocuteurs.

Le mot (et le signe) /métro/ sert à désigner le scénario que les éléments concrets de la situation (être assis, les secousses, etc.) ont éveillé dans la mémoire de l'enfant. Ce scénario est, bien sûr, plus complexe que l'évocation d'un moyen de transport. Il s'agit plutôt de l'expérience particulière que les deux interlocuteurs ont partagée et dont les composantes affectives et sensorimotrices ne peuvent pas être séparées.

La présentation écrite de cet exemple n'est qu'un squelette descriptif. Le visionnage de la vidéo rend mieux justice au caractère chaleureux et dynamique de ce simple épisode de communication quotidienne. On y trouve l'illustration de nombreux éléments essentiels à la qualité de la communication et de la vie psychique :

- Une capacité des deux partenaires à soutenir un échange dans des modalités partagées (ici, la modalité tactile).
- Une capacité des deux partenaires à intégrer « l'autre » dans les processus de pensée (on observe en effet une « négociation » ou un « tâtonnement partagé » qui aboutit à la stabilisation d'une thématique partagée).
- La mise en mémoire et la réactivation d'événements partagés. Ce qui implique un substrat neurologique capable de stocker et d'organiser les expériences corporelles.
- Une capacité à jouer sur plusieurs espaces mentaux (l'espace de l'échange présent et celui d'événements partagés antérieurs).
- Une forme d'intersubjectivité qui, d'emblée, implique une dimension émotionnelle à caractère déclaratif et narratif : l'échange ne semble pas avoir d'objectif autre que de « raconter » l'événement. On n'y décèle pas d'objectif utilitaire.
- Chez chacun, un substrat neurologique qui permet :
 - D'enregistrer des événements (les traces corporelles – émotionnelles).
 - De les restructurer (mise en récit).
 - De les réactiver dans des jeux où se rencontrent différents espaces mentaux, pour :
 - Imaginer,
 - Comparer,
 - Échanger,
 - Etc.

En décrivant la dynamique du travail mental effectué par les deux partenaires, on ne peut que remarquer à quel point il existe un parallélisme entre une description sémiotique (qui met en rapport les éléments d'une expérience présente avec ceux d'une expérience passée) et le schéma proposé A. Damasio (2010) qui décrit comment les souvenirs sont maintenus en mémoire au niveau de réseaux neuronaux interconnectant les informations appartenant à différents circuits neurologiques (les éléments sensoriels, moteurs, émotionnels, linguistiques, etc.) impliqués dans l'expérience mémorisée. La réactivation dans le temps présent d'un ou plusieurs des éléments appartenant à l'un de ces réseaux neuronaux peut suffire à le réactiver et à ramener dans le présent l'expérience passée ainsi mémorisée (comme ici certains objets, personnages et sensations du moment présent réactivent un souvenir qui revient vivre dans ce temps présent). Parler de parallélisme entre description sémiotique et description neurologique n'est peut-être pas adapté. Il serait sans doute préférable de considérer que la tentative de description de la structure de l'événement mental en termes neurologiques n'est que l'un des différents modes de description qui s'éclairent mutuellement. Par ailleurs, le cadre théorique de Damasio rend compte du caractère complexe de la dynamique en jeu dans les échanges humains et s'écarte totalement d'un déterminisme simpliste, mécanique et univoque.

Jacques Souriau, Psychologue, Formateur,
Poitiers

Quelle place pour les sourdaveugles dans un projet d'accessibilité de services ? L'exemple de REACH112.

Le champ du handicap connaît aujourd'hui d'importantes transformations conceptuelles qui favorisent le développement de nouveaux services pour les personnes en situation de handicap, et qui encouragent leur participation dans le processus de conception de ces services. Les capacités de ces usagers sont davantage prises en compte, de même que la dimension socialement construite de leur exclusion de diverses activités. En organisant les choses différemment, en réalisant certains développements techniques et en formant ou informant davantage les autres, il est possible de transformer radicalement le quotidien des personnes en situation de handicap.

Mon travail de recherche en sociologie, associé au travail d'informaticiens, s'inscrit dans cette démarche. Il montre que des innovations importantes sont possibles, notamment dans le secteur des communications à distance, pour les personnes sourdes et les personnes sourdaveugles. Ces projets de développement de services supposent et permettent de mieux connaître le quotidien de ces personnes. Ils mettent aussi en évidence la diversité des repères utilisés dans la communication par des personnes sourdes, sourdaveugles et entendantes, mais aussi par des personnes communiquant sur place ou à distance. Ces projets, axés sur des développements techniques, montrent qu'il faut aussi analyser les pratiques de communication et d'interaction à distance et former les professionnels à cela.

Certaines conditions sont nécessaires pour développer un service répondant aux besoins et pratiques des usagers en situation de handicap, et pour mener à terme un projet qui concerne une population minoritaire comme le sont les personnes sourdaveugles. Dans cette intervention, que nous voulons factuelle et proche du terrain, nous souhaitons montrer l'importance de la participation des usagers sourdaveugles dans les expérimentations, pour comprendre leurs repères et pour tenir compte des enjeux communicationnels. Nous souhaitons aussi attirer l'attention sur l'intervention de questions politiques et économiques dans la mise en œuvre (ou le blocage) de projet d'accessibilité et donc sur l'importance de la participation des usagers sourdaveugles dans les comités de pilotage de ces projets, pour ne pas être oubliés.

Nous donnerons, pour exemple, le projet européen REACH112 ayant pour objectif la mise en accessibilité des appels d'urgence pour les personnes ne pouvant téléphoner. Après avoir décrit les objectifs et le contexte politique et technique de ce projet, nous présenterons les enjeux et constats associés à la participation de personnes sourdaveugles dans l'analyse des besoins et les appels expérimentaux de ce projet. Nous soulignerons, alors, l'importance d'un travail sur les pratiques professionnelles d'interaction avec ces usagers, aussi important que le travail de développement technique. Nous exposerons, enfin, les logiques politiques et marchandes qui n'ont pas permis de garantir l'accessibilité des appels d'urgence aux personnes sourdaveugles, et qui pourraient se renouveler dans d'autres projets.

Cadre et objectifs du projet REACH112

Le projet européen REACH112, engagé en 2009 et terminé en 2012, a pour objectif d'utiliser des technologies émergentes pour permettre aux personnes ne pouvant téléphoner d'accéder aux communications à distance en direct, et notamment aux communications téléphoniques et aux appels d'urgence.

Les développements des technologies Internet mais aussi des outils vidéos ont révolutionnés les possibilités de communication à distance en autorisant le recours simultané au son, à l'image et au texte depuis un ordinateur, et plus récemment depuis des téléphones portables et des tablettes. Les personnes sourdes ont, en particulier, exploré ces possibilités pour entrer dans le monde des communications à distance via le texte ou la langue des signes. Ce contexte explique le développement, dans plusieurs pays en Amérique et en Europe, de services de « centre relais » qui mettent en relation, par le truchement d'un opérateur, une personne sourde (utilisant un ordinateur, une tablette et un visiophone connecté à Internet), et un interlocuteur entendant (sur son téléphone ordinaire). Les opérateurs assurent l'interprétation entre la langue des signes et le français, ou le passage entre le français écrit et le français parlé. Ils sont eux-mêmes sur une plate-forme d'appel et sont donc à distance, aussi bien des usagers sourds que de leurs interlocuteurs. Les usagers sourds peuvent, aussi, s'appeler directement entre eux, sans relais, en vidéo ou en texte (appel de poste à poste ou « P2P »).

Ces nouvelles technologies Internet, de communication vidéo ou par texte en temps réel (TTR), concernent toute la population. Mais elles apportent des services nouveaux pour certaines populations en situation de handicap. Pour promouvoir cette possibilité d'utilisation des trois modalités (son, image, texte) dans des appels en directs et pour garantir l'interopérabilité entre les pays et les marques, une nouvelle norme technique, dite de « conversation totale », a été proposée. Elle vise aussi à soutenir d'autres innovations pouvant concerner le plus grand nombre comme le recours à la vidéo dans des appels d'urgence. Parallèlement, le contexte politique européen est marqué par le projet de généralisation d'un seul numéro d'appel d'urgence, le 112, pour l'ensemble des urgences (urgence médicale, police, pompiers) sur l'ensemble du territoire européen. Certains pays, comme la France, ont, à l'inverse, structuré leurs services d'urgence autour de trois corps de métiers distincts, et trois principaux numéros d'appels d'urgence (15, 17, 18).

L'histoire du projet REACH112 s'ancre dans cette volonté d'allier l'essor d'une norme technique de conversation totale, la promotion du 112 et l'accessibilité des appels d'urgence pour tous. Il se focalise sur les personnes ne pouvant téléphoner, mais avec pour objectif de transformer de manière plus large les services existants. Il associe des chercheurs en sciences humaines, des informaticiens, des responsables de centres relais et des urgentistes de plusieurs pays européens. Concrètement, il a pour objectif de mettre en place dans cinq pays pilotes (la France, la Grande-Bretagne, la Suède, la Hollande et l'Espagne), l'accessibilité des appels d'urgence pour un panel de 1500 personnes sourdes, malentendantes et sourdaveugles volontaires dans chaque pays.

En France, en raison de l'organisation des urgences et de la grande diversité des équipements techniques et des procédures de travail, une plate-forme à part a été mise en place pour recevoir les appels de ces usagers de manière adaptée, puis pour relayer leur demande de conseil ou de secours aux urgences locales adéquates. Cette plate-forme nationale, localisée à Grenoble, a d'abord testé des appels en conversation totale avec des usagers volontaires, dans le cadre d'appels fictifs. Ces expérimentations ont permis de mettre les opérateurs en situation et de préciser leurs besoins de formations. Maîtrisant la langue des signes et/ou les interactions par écrit, ils ont été formés à la gestion de ces appels en conversation totale, et aux protocoles des trois urgences. Cette plate-forme a ensuite pris des appels d'urgence véritable pendant 6 mois. Ce service a cessé en été 2012, à la fin du projet. Néanmoins, ce sont les mêmes opérateurs et la même plate-forme qui ont été impliqués dès 2011, puis après ce projet, pour traiter les appels d'urgence par fax et SMS au numéro dédié à toutes les personnes sourdes et malentendantes en France métropolitaine : le 114. L'introduction de la possibilité d'appeler le 114 en conversation totale sur tout le territoire est actuellement envisagée par le gouvernement.

Conditions de participation des personnes sourdaveugles dans le projet

Des personnes sourdaveugles et sourdes-malvoyantes (Usher) faisaient partie des panélistes du projet REACH112 et ont été sollicitées, par email ou sur place, dans le cadre de l'analyse des besoins et des pratiques. Celle-ci montre la réalité des enjeux de cette accessibilité pour ces personnes. Elle montre aussi que cette accessibilité des appels d'urgence en conditionne d'autres, comme celle de se déplacer, de s'informer, et de prendre certaines décisions visant à se prémunir d'autres accidents, etc. Cette analyse des besoins et des expériences rappelle aussi la grande diversité des profils et pratiques de communication des personnes sourdaveugles que nous ne reprendrons pas ici. Néanmoins, rappelons que la maîtrise du français écrit, du français parlé et de la langue des signes est variable, de même que le recours au Braille. Ces pratiques de communication dépendent de parcours de vie et de l'histoire de l'évolution de la surdicécité chez ces personnes. De par ces parcours, les informations de contexte sur l'organisation sociale ou sur les possibilités offertes par des dispositifs techniques varient également. Or, ces informations interviennent dans la compréhension des situations d'interaction, dans ce qui est dit comme dans ce qui pourrait se faire ou pas. Ces données-là sont donc à prendre en compte dans l'analyse des pratiques et besoins de ces usagers comme dans l'organisation de la formation de leurs interlocuteurs.

L'un des premiers constats de cette enquête auprès des usagers est que les personnes sourdaveugles sont bien concernées par les appels d'urgence et les situations de détresse, malgré l'existence d'un accompagnement. En l'occurrence on note de manière caractéristique l'importance des chutes et des accidents de la route. Même lorsqu'elles sont hébergées dans des structures spécialisées, les personnes sourdaveugles peuvent être amenées à se déplacer seules, ou à passer une partie de leur temps non accompagnées, par exemple dans leur appartement. Elles peuvent aussi être les témoins de l'accident d'un conjoint ou d'un collègue et devoir appeler les secours pour ces tiers.

Au regard des situations de vie ou de détresse décrites, les besoins concernent essentiellement des situations d'appel en mobilité (qui sont aussi les situations d'appels les plus complexes techniquement).

Enfin, des situations de détresse peuvent être plus spécifiquement associées à la surdicécité et ne pas être spontanément associées à des besoins réels de secours par des professionnels des urgences. Ce peut être le cas de situations de perturbations des transports laissant une personne sourdaveugle démunie et désorientée. Mais cela peut aussi concerner des difficultés à interpréter les circonstances d'un accident, circonstances qui ne sont pas sans impacts psychologiques : par exemple, le traitement d'un accident provoqué par un tiers ne se limite pas aux soins de la victime mais consiste aussi à lui apporter les informations contextuelles expliquant que le problème soit arrivé, ceci pour savoir si l'acte était intentionnel ou pas, et pour comprendre comment l'éviter à l'avenir.

L'importance des projections dans des situations vécues ou possibles est à souligner. Elle permet à des victimes de se dégager d'un état d'alerte face à un risque de récurrence jusque là non maîtrisé. Mais le phénomène inverse existe également et est à prendre en compte dans la mise en place d'expérimentation de services avec des personnes sourdaveugles. Certaines d'entre elles ont littéralement refusé de se projeter dans certaines situations d'urgence, en raison du stress manifestement associé, mais aussi parce qu'elles ne pouvaient pas les gérer : la solution pour elles est de ne jamais y être confrontées et de les éviter. Simuler ou évoquer de telles situations avec ces usagers suppose de se donner les moyens d'aller au terme de l'expérience et de leur apporter une réelle solution, à court terme.

Une autre remarque peut être faite sur les conditions d'expérimentation avec des personnes sourdaveugles. En raison même d'une moindre information contextuelle et d'une plus grande focalisation sur les sujets discutés, il est important de se donner les moyens d'être réactif pour les informer sur le déroulé de l'expérimentation, ses étapes et difficultés. S'il est compliqué d'impliquer des panélistes sourdaveugles dans la conception de services qui n'existent pas encore, ils sont par contre susceptibles d'être beaucoup plus investis que les autres panélistes lorsque l'objectif est compris. La temporalité des échanges avec ces panélistes est différente : ils restent « mobilisés » sur la durée, en attente de nouvelles, et inquiets de ne pas parvenir à faire marcher un dispositif que d'autres panélistes ont, d'après eux, sûrement déjà conquis. L'importance du suivi et des données contextuelles à expliciter est ainsi à anticiper.

Les défis de l'accessibilité d'un service d'appels d'urgence pour les sourdaveugles

Le premier défi qui s'impose est technique. Mais il s'avère rapidement que la difficulté n'est pas liée à un verrou technique, c'est-à-dire à des fonctionnalités qu'on ne saurait pas réaliser avec les outils existants et pour lesquelles de la recherche informatique serait nécessaire. Les outils et repères existent, mais ils appartiennent à deux mondes différents : celui de l'accessibilité de la communication numérique pour les personnes aveugles, relevant du monde du texte, d'éditeur en Braille et de synthèse vocale ; et celui de l'accessibilité des informations et de la communication en langue des signes, associée au monde de la vidéo. Les normes et repères utilisés dans ces deux mondes sont différents et parfois contradictoires. L'enjeu est alors de faire travailler ensemble des communautés différentes, ou de s'initier aux repères techniques et d'usages de l'autre.

En effet, en raison de la diversité des pratiques de communication des personnes sourdaveugles, les usages à permettre sont diversifiés. Un usager doit pouvoir s'exprimer oralement (signal son) et avoir un retour texte en Braille, ou s'exprimer en langue des signes (signal vidéo) et avoir un retour texte en Braille, éventuellement dans un français adapté, ou s'exprimer en français écrit (signal texte), avec un retour écrit. La complexité technique vient de la diversité des pratiques de communication qui caractérise ce handicap rare qu'est la surdicécité. D'autres configurations sont également à prendre en compte si on intègre maintenant la diversité des situations masquée derrière les qualifications de « sourdaveugles » ou « sourds et aveugles » : elles incluent des personnes sourdes-malvoyantes et des personnes malentendantes et aveugles, ou malvoyantes et malentendantes. Ainsi, les fonctions de grossissement de caractères et d'inversion de contraste doivent être permises. De même, le recours à la vidéo pour recevoir un message en langue des signes doit aussi être envisagé, dans des conditions particulières à la fois d'éclairage du poste des opérateurs et d'expression en langue des signes par ceux-ci. Ce dernier usage, qui a été testé dans le cadre de REACH112, rappelle qu'une partie de l'accessibilité se joue dans l'ergonomie des postes et les pratiques d'interaction et non plus seulement dans le dispositif technique lui-même.

L'importance des pratiques d'interaction ou des protocoles d'appel est bien trop souvent minimisée. Dans le cadre de ce projet, le travail sur ces aspects communicationnels a été décisif pour l'ensemble des types de communication et de publics. Il est particulièrement prégnant pour un public sourdaveugle. Comme d'autres chercheurs l'ont souligné, l'un des enjeux réside dans l'interprétation des signes et expressions d'un interlocuteur sourdaveugle. Cette question est cruciale dans un contexte d'appels d'urgence. Par ailleurs, les opérateurs d'une plate-forme d'appels d'urgence sont aussi perturbés par le changement de modalités de communication, car ils perdent leurs propres repères professionnels, traditionnellement axés sur le son : les changements d'intonation de l'interlocuteur, les bruits dans l'environnement, sont autant de marqueurs du degré d'urgence. En changeant de modalités de communication, ce sont les cadres et repères de travail qui sont modifiés. Les opérateurs ont alors à reconstruire des prises d'information sur le type et le niveau d'urgence à partir des indices visuels (appels vidéos) ou en fonction du débit d'écriture, du rythme des échanges écrits, ou encore à partir des manières dont la situation est décrite, etc. Les règles d'interaction sont également à adapter : on ne gère pas les coupures, les marques d'écoute et les tours de parole de la même manière à l'oral, par écrit ou en vidéo.

Les opérateurs traitant des appels d'urgence ont enfin à tenir compte de l'identité de leurs interlocuteurs dans la réponse ou dans les consignes qu'ils vont donner. On pense bien sûr à la langue ou au niveau de langue utilisée, mais cette adaptation concerne aussi la prise en compte des éléments de contexte et d'informations partagés ou non. Ils doivent parfois apporter des précisions qui seraient incongrues ou superflues dans un autre contexte ou face à un autre public. Les appels d'urgence se déroulent tout d'abord dans un contexte d'asymétrie contextuelle : l'opérateur en sait plus que l'interlocuteur sur l'organisation des urgences et la disponibilité des secours. Beaucoup d'usagers croient que la personne qui répond à leur appel est aussi celle qui va les secourir. Le fonctionnement des urgences doit parfois être explicité, tout particulièrement pour un public en déficit d'informations contextuelles informelles. Recevoir un message ne signifie pas qu'il puisse être compris. Les codes de communication s'appuient sur les expériences de vie de chacun, et celles-ci peuvent ne pas être partagées. Les manières de faire, et notamment d'interagir à distance, prennent appui sur les habitudes du quotidien. Il est donc important de tenir compte des référentiels de communication à distance expérimentés par les usagers. On s'attendrait à ce que, dans le cas des personnes sourdaveugles, cette expérience soit inexistante. Pourtant, là encore la diversité marque les parcours et donc les pratiques. Par ailleurs, certaines personnes sourdaveugles se sont saisies des innovations techniques à leur disposition et utilisent, via des plages Braille, la communication par email ou par SMS. Ces pratiques restent trop peu connues et peuvent rester ignorées par les professionnels de santé travaillant avec ce public.

Il y a donc des enjeux importants dans la manière de gérer des appels d'urgence, de mener des interactions à distance selon les différentes modalités de communication, et de construire une information qui puisse avoir du sens et être utilisable par un interlocuteur sourdaveugle. Ce volet de travail peut s'appuyer sur les expériences des personnes concernées, des proches et des professionnels accompagnant des personnes sourdaveugles dans la vie de tous les jours. Il ne peut être déployé sans le dispositif technique permettant cette mise en relation à distance, mais un service de traitement d'appel d'urgence ouvert à ce public ne peut inversement être efficace sans ces compétences communicationnelles.

Pourquoi l'accessibilité n'a pas eu lieu dans ce projet

Dans le cadre de ce projet, c'est cette étape d'un dispositif technique stable de communication à distance accessible aux personnes sourdaveugles qui n'a pas été atteinte. Nous avons souligné qu'un tel développement, bien que réalisable, était complexe. Cette complexité tient à la nécessité d'intégrer et faire fonctionner ensemble des normes techniques relevant d'univers différents. Elle renvoie aussi à la grande diversité des pratiques de communication à permettre. De ce point de vue, il devient évident qu'un dispositif de communication à distance accessible à la diversité des personnes sourdaveugles serait accessible de fait à une très grande diversité de publics. Pourtant, c'est le pari inverse qui est généralement fait. Dès qu'une innovation vise à répondre aux besoins spécifiques d'une population minoritaire, revient en force cette évidence qu'elle ne concernera pas le commun de la population. Plusieurs exemples montrent pourtant que le contraire est possible : l'invention des télécommandes de télévision ou des ascenseurs, initialement créées pour un public spécifique à faible motricité, ont bien été appropriées de manière massive.

Mais au-delà des usages mêmes rendus possibles, c'est la logique des modèles économiques qui tend à segmenter les publics et donc les services. Les populations en situation de handicap bénéficient tout d'abord d'aides financières que les autres publics n'ont pas.

Elles ont aussi moins de choix dans les offres et services. Le marché du handicap est de ce point de vue un marché captif : il est possible de proposer des prix plus élevés que pour les autres usagers en raison à la fois des enjeux pour ces clients, de la faible possibilité de choix et de l'existence de ces aides financières. Cependant, pour en bénéficier, il est nécessaire que les équipements et services soient labellisés « handicap », qu'ils soient reconnus comme contribuant spécifiquement à l'autonomie de ces personnes. Or, ce marketing-là, en sus des questions de coûts, éloigne les autres usagers, qui ne se reconnaissent pas dans les outils et services étiquetés « handicap » et/ou qui n'imaginent pas trouver dans ces produits des usages innovants pour eux. Or, l'anticipation du comportement des personnes qui constituent la masse des clients potentiels influe logiquement sur les modèles économiques. Le faible retour sur investissement explique la révision à la baisse des budgets et du temps qui peuvent être investis dans des développements dédiés à des personnes aussi spécifiques et minoritaires que des personnes sourdaveugles.

Pourtant, rendre accessible à tout public un service ou un produit déjà existant est beaucoup plus compliqué, même techniquement, et plus cher que de concevoir cette accessibilité d'emblée, au cours de son processus de développement. Les cadres politiques actuels, qu'ils soient ceux de la France, de la communauté européenne ou de l'ONU, incitent à plus d'accessibilité et peuvent contraindre les fabricants et les administrations publiques à rendre leurs services et produits accessibles à tous. Mais, face à des dispositifs déjà créés et utilisés, les inerties et les contraintes techniques, sont plus importantes. De ce point de vue, la présence de représentants de ces usagers minoritaires et à besoins spécifiques dans les comités de pilotage permettrait d'éviter de telles impasses.

En conclusion

À l'issue de ce projet nous pouvons conclure que si ce dispositif avait été accessible aux personnes sourdaveugles, il l'aurait été pour tout le monde. Non pas en raison d'une spécificité répondant aux besoins d'un public large, comme l'invention de la télécommande ou de l'ascenseur, mais parce que rendre un dispositif accessible aux sourdaveugles signifie qu'il puisse permettre une grande diversité d'usage et d'adaptation personnelle, donc qu'il puisse être appropriable, de diverses manières, par d'autres. L'accessibilité pour des personnes sourdaveugles est complexe et prend du temps, notamment parce qu'elle oblige à prendre en compte des éléments clés, qui sont précisément les aspects qui expliquent la portée ensuite générale des dispositifs adaptés à cette population, à savoir :

- Permettre une diversité de combinaison de média, c'est-à-dire aussi concevoir un cadre général permettant de s'adapter à des situations variées,
- Assurer des conditions optimales dans chaque media et une stabilité technique,
- Intégrer une réflexion sur les pratiques de traitement des appels, et sur la diversité des clés interprétatives lors de ces interactions,
- Prévoir de s'adapter à une diversité de parcours et d'expériences en matière de communication à distance, et de langues.

Ce sont donc là, en partie, les leviers pour créer les conditions d'une réelle accessibilité pour les sourdaveugles : le caractère heuristique de la complexité imposée par cette population pourrait être un atout et utilisée comme garantie d'une accessibilité large. Travailler pour ce public impose également de mettre à l'ordre du jour un travail nécessaire pour tous mais généralement invisibilisé, à savoir le travail sur les pratiques d'interaction et non uniquement sur le volet technique des dispositifs. Par ailleurs, le monde de la surdicécité est encore marqué par des représentations fortes d'incapacité de communication et des compétences associées. Rappeler les enjeux de cette accessibilité, mais aussi la réalité des possibles et la diversité des pratiques déjà effectives des personnes sourdaveugles, semble incontournable. Enfin, les perspectives de développement supposent qu'arrive sur la scène des décisions et comités de pilotage la voix des intéressés, et que soit rappelé l'autre modèle économique qu'impose une mise en accessibilité tardive.

Sophie Dalle-Nazébi, Sociologue & anthropologue,
Websourd, Toulouse

La prise en charge rééducative des patients atteints du syndrome d'USHER de type 1, l'expérience pilote de la clinique ARAMAV

Institut ARAMAV, Clinique du Belvédère, 12 chemin du Belvédère, 30900 Nîmes

A Nîmes, depuis 1989, la clinique de l'ARAMAV, établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) accueille des patients adultes déficients visuels. Venus de tout le territoire national (DOM TOM compris), ils peuvent aussi avoir des handicaps associés. La durée des séjours de rééducation varie de 6 semaines à 6 mois pour l'hospitalisation complète et de 30 à 60 jours pour l'hospitalisation de jour. La prise en charge est assurée par une équipe pluridisciplinaire. La finalité du séjour est d'apporter un maximum d'autonomie et de confort dans la vie quotidienne. L'accompagnement social tout au long de la rééducation va s'organiser autour de la construction ou l'ajustement du projet de vie du patient dans son environnement social et/ou professionnel en lien avec l'équipe pluridisciplinaire.

Le Bilan de pré admission: un préalable pour la prescription médicale de rééducation

Après réception du dossier administratif, le patient vient en hospitalisation à l'ARAMAV sur une journée pour effectuer un bilan de pré admission durant lequel il rencontre différents professionnels: orthoptistes, médecins, assistante sociale (qui déjeune avec lui et son entourage, moment fort d'échanges et d'informations). En fonction des pathologies associées, d'autres professionnels peuvent s'intégrer au bilan d'évaluation. Les entretiens avec le futur patient permettent d'évaluer ses potentialités visuelles mais aussi ses difficultés quotidiennes, ses besoins, ses attentes, ses projets et favorise la réflexion et la projection du patient pour venir en rééducation. Au final, le médecin ophtalmologiste prescrira au patient le programme de rééducation adapté à ses besoins puis il sera inscrit sur la liste d'attente.

L'expérience pilote

A partir de 2008, le CRESAM et l'Institut des neurosciences de Montpellier nous ont sollicités pour prendre en charge des patients avec surdicécité, atteints du syndrome d'Usher de type 1. En effet, ce public se trouve en grande difficulté car en perte d'autonomie progressive et en rupture pour communiquer avec le monde extérieur du fait de la double atteinte sensorielle, visuelle et auditive.

L'accueil de ces patients dans une prise en charge spécifique a nécessité :

- Une formation des professionnels, indispensable pour communiquer
- L'annonce très claire aux patients de nos débuts dans cette expérience pilote
- L'accueil simultané de deux patients pratiquant la Langue des Signes Française
- L'hospitalisation de deux patients au printemps, deux patients à l'automne
- La présence d'un interprète aux moments clefs de la rééducation (durant le bilan de pré admission, pour le jour de l'admission en hospitalisation, pour la restitution des réunions de synthèse ...)
- L'aménagement des chambres (systèmes lumineux et vibrants...)
- Le respect d'une certaine distance et d'un cadre pour communiquer avec une bonne luminosité
- Une durée de séjour fixée à 3 mois
- La mise en place d'un programme de rééducation adapté.

Nous avons démarré l'accueil des premiers patients avec les bases de la LSF et la communication restait très superficielle mais dans ces échanges finalement pauvres en communication il s'est passé quelque chose de profond d'un point de vue relationnel. Dans le protocole, la formation des professionnels a alors pris une grande place. Une personne par profession a été formée à la Langue des Signes Française : orthoptiste, psychomotricienne, ergothérapeute, rééducatrice en informatique, en braille, assistante de service social, instructrice en locomotion, éducateur, infirmière, psychologue, secrétaire médicale. Aujourd'hui nous avons donc dix neuf professionnels formés sur quarante deux salariés dans l'établissement, ce qui représente 45% de l'effectif total.

Cela montre le fort investissement des professionnels et l'engagement fort de l'établissement. Ce qui apparaît important dans cette expérience pilote, c'est l'aventure humaine.

Les principes de la prise en charge des patients USHER 1

La symptomatologie du Syndrome d'Usher représente un triple handicap: ouïe (surdit e profonde), vue (r etinite pigmentaire) et  quilibre (syndrome vestibulaire).

La prise en charge r educative r epond donc   une prescription m edicale. Le programme (3 mois) adapt e aux personnes atteintes d'un syndrome Usher I permet une prise en charge ax ee sur le d eveloppement de la vision fonctionnelle et sur les strat egies compensatoires, avec toutes les applications pratiques et une prise en charge optionnelle en informatique, selon leurs besoins. Les capacit es et strat egies d evelopp ees sont appliqu ees dans les activit es concr etes du quotidien: activit es de vie quotidienne avec utilisation ponctuelle du Braille, informatique, d eplacements en locomotion. Plus que dans tout autre handicap, l'importance majeure de la dimension psychoaffective de la d eficience visuelle impose bien  videmment   ces projets une prise en charge globale et psychologique du patient.

En plus de l'adaptation   la communication de chaque personne (en fonction du potentiel visuel, de la g ene   la luminosit e mais aussi du mode de communication et du vocabulaire de signes employ e), la prise en charge individuelle est privil egi ee (sauf lors de quelques s eances collectives : escalade, psychomotricit e avec le cheval...).

Pour les professionnels, une concentration et une attention visuelle plus importantes sont n ecessaires.

1. Dans l'unit e fonctionnelle d'orthoptie les 3 O – Orthoptiste, ophtalmo, opticien

Pour les patients atteints d'un syndrome d'Usher, le d eficit visuel entra ne souvent une sensibilit e   la lumi ere importante, une r eduction du champ de vision p eriph erique, et une modification de la vision centrale.

Le but n'est pas de « lutter contre » la pathologie et son  volution mais d'arriver   « vivre avec et faire autrement » pour permettre la meilleure adaptation et favoriser l'autonomie du patient en transposant dans la vie quotidienne des strat egies visuelles int egr ees selon les objectifs suivantes :

- « Plus de compr ehension et moins d'appr ehension » gr ace   l' valuation des possibilit es visuelles du patient, de ces demandes, motivations mais aussi en r epondant   ses questions pour  viter les incompr ehensions.
- Am eliorer le rep erage et la localisation par des strat egies cognitives et attentionnelles. La recherche visuelle organis ee, la structuration, l'analyse visuelle vont permettre une meilleure saisie d'informations visuelles.
- Diminuer les g enes   la lumi ere et utiliser des aides optiques appropri ees.

Globalement, la difficult e et la diff erence dans la r education par rapport   une personne entendant vont  tre li ees   l'approche, la communication. Le point fort des patients sourds est qu'ils ont un fonctionnement visuel tr es d evelopp e et sont g en ralement plus efficaces dans la motricit e oculaire et l'attention visuelle, ce qui leur permet donc d'am eliorer assez vite leur endurance visuelle.

2. En Ergoth erapie :

➤ Le d eveloppement des strat egies compensatoires.

Suite   une s erie de bilans cibl es (dext erit e, sensibilit e, fonctions cognitives...) trois grands axes sont travaill es :

- La gestuelle : utilisation de l'espace avec la recherche d'une harmonie gestuelle adapt ee (vitesse et contr ole).
- La prise d'informations visuo-tactile adapt ee : r eduction des efforts visuels et adaptation en conditions d efavorables (basses et fortes luminosit es, absence de contrastes, fatigue...).
- L'analyse de situations : acquisition de plus de m ethode et la mise en place de strat egies adapt ees comme l'organisation spatiale.

Par ce d eveloppement des strat egies compensatrices, l'efficacit e, le confort et la qualit e de r ealisation de la personne s'am eliorent avec une reprise de confiance en soi

➤ **Application des acquis dans les activités de vie quotidienne**

L'application dans les activités de la vie quotidienne se réalise avec l'intégration des stratégies visuelles, l'adaptation avec des stratégies compensatoires, ainsi qu'une meilleure gestion de l'équilibre et du tonus de la personne. Les besoins les plus fréquemment exprimés hormis les déplacements concernent la communication : la téléphonie portable (les S.M.S. avec logiciel agrandisseur et contrastes, et la communication visuelle), l'adaptation du poste informatique (repérage du pointeur, raccourcis clavier, gestion des couleurs, et apprentissage du clavier en tactile) et ponctuellement l'écriture (en cas d'utilisation de fax, mais surtout pour la prise de notes manuscrites ou la réalisation de chèques).

L'aménagement du domicile est abordé avec les systèmes d'alerte autres que visuelles (vibratoires...) pour la notion de sécurité (incendie). D'autres domaines sont abordés en fonction des besoins : reconnaissance de la monnaie, utilisation carte bleue, préparation des repas, loisirs... Toutefois, quelques demandes restent sans réponse car certaines aides techniques vocales ne peuvent pas répondre à la double déficience sensorielle (prise de température, accès au poids, programmation de réveil...).

➤ **L'apprentissage du Braille**

Pour la plupart des patients, c'est une découverte car le Braille est généralement assimilé à la cécité complète. Selon les personnes, il est plus ou moins investi comme outil de communication supplémentaire.

L'apprentissage est personnalisé, en fonction du patient, avec l'intégration de l'alphabet, puis de la lecture de caractères et enfin de mots. Le but est de pouvoir aborder le double étiquetage personnalisé « noir/Braille » pour le quotidien permettant une adaptation de la lecture en fonction des situations lumineuses et de la fatigue visuelle.

Les applications vont de l'organisation générale du quotidien avec l'étiquetage des rangements ou des objets (loisirs, cuisine, médicaments...), en passant par la gestion de papiers administratifs (classement, écriture sur le talon du chéquier), jusqu'à la prise de notes comme une liste de courses, etc.

Enfin, l'accès tactile du poste informatique et/ou du téléphone portable par une plage Braille pourra être évoqué en complément des aménagements. Ce matériel peut s'avérer nécessaire ou bien envisageable comme solution à un pronostic visuel négatif.

3. Dans l'Unité Fonctionnelle de Psychomotricité :

➤ **La prise en charge psychomotrice**

Les difficultés d'équilibre (vestibulaire) présentes depuis l'enfance sont évoquées mais elles étaient compensées visuellement. Avec l'aggravation du problème visuel, la compensation devient difficile et les problèmes apparaissent, le regard des autres par rapport à la démarche ébrieuse (semblable à une personne alcoolisée) est douloureux, et la hausse du tonus en résultant parasite les réactions d'équilibration.

Le travail fait suite à une série de bilans, auxquels sont associés une consultation externe en service médical ORL spécialisé afin d'évaluer l'atteinte vestibulaire.

Le 1er item travaillé est l'équilibre. L'équilibre résultant de l'association de la vision, de l'oreille interne et de la proprioception. La psychomotricienne par différentes techniques et méthodes va stimuler leurs réactions de rééquilibration et développer leur proprioception.

Le 2ème item travaillé est la gestion du tonus pour ces patients présentant une hypertonie (état de tonus anormalement élevé) liée au stress. La gestion du tonus est travaillée avec la relaxation ou en dynamique pour améliorer le contrôle tonique dans l'action pour éviter les répercussions sur l'équilibre.

Le 3ème item travaillé, pour les patients n'ayant plus de potentiel visuel est l'espace : développement de la représentation mentale, de l'orientation spatiale, de la décentration, des ressentis corporels, le corps devenant le référent dans l'espace.

➤ La prise en charge en locomotion

La locomotion est la mise en place de moyens adaptés et personnalisés visant à maintenir le maximum de sécurité, de confort et d'autonomie possible dans les déplacements.

Un bilan appelé « champ visuel au sol » est réalisé en salle avec l'orthoptiste, ainsi qu'un bilan en milieu extérieur urbain : ils permettent une prise de conscience matérielle et concrète du champ visuel de la personne. L'objectif de travail est l'exploitation maximale de cette vision fonctionnelle. De plus, l'instructeur en locomotion peut proposer :

- La mise en place de techniques de canne afin de sécuriser le patient face aux obstacles.
- Le développement des autres sens : kinesthésique, le toucher de canne (toucher indirect) et le sens podotactile.
- Le développement des facultés de réflexion et en particulier des intersections et traversées, de son orientation, de mémorisation et de représentation mentale d'un trajet, d'un lieu.
- La capacité à demander de l'aide à une personne lambda par le biais des « fiches de communication » réalisées en collaboration avec l'ergothérapeute.

Une des principales difficultés de la prise en charge est que la communication entre le patient et le rééducateur est impossible en cours de déplacements : un arrêt complet est nécessaire.

Le travail en collaboration avec la psychomotricité est très important, la locomotion pouvant mettre en évidence les difficultés liées à l'équilibre en cours de déplacements, de jour et de nuit.

4. Dans l'Unité Fonctionnelle de Soins et d'Accompagnement

L'unité est composée d'infirmiers et d'une équipe éducative. Les infirmiers gèrent l'aspect médical. L'équipe éducative gère la vie de groupe, l'accompagnement individuel et la mise en application des acquis de la rééducation en dehors des séances de rééducation. Les professionnels de l'unité « Soins et accompagnement » facilitent la communication entre les patients. En effet, pour les patients entendants, la méconnaissance de la surdité et la peur de la complexité de la rencontre sont des obstacles. Des moyens de communication directs sont alors initiés (contact avec formation de l'alphabet dans les mains, apprentissage de signes « bonjour », « merci »...) et des moyens indirects sont mis à disposition (ardoises); d'eux-mêmes les patients utilisent parfois d'autres outils (ordinateurs, téléphones portables).

Créant une dynamique de groupe, les repas sont pris en collectif, avec une attention particulière pour le positionnement des 2 patients sourds à table (en face à face en préservant de l'éblouissement) par communication visuelle ou en côte à côte en communication tactile.

Il est proposé à l'ensemble du groupe de patients (entendants et sourds) de participer aux activités ; en plus, des sorties adaptées et/ou liées à la culture sourde (café signes, spectacles) sont proposées ponctuellement aux patients sourds.

Chez les personnes sourdes, avec la baisse visuelle, les difficultés psychologiques se multiplient brusquement, l'impact étant vécu de manière brutale et complexe. Le travail avec la psychologue de l'Institut n'est pas encore possible sans interprète. Chaque professionnel apporte écoute et soutien au patient tout au long de sa rééducation.

5. L'accompagnement social

Une formation approfondie en LSF de l'assistante sociale permet le même accompagnement que celui proposé à tous les autres patients. Dans la continuité de la rééducation, l'objectif est de permettre au patient d'élaborer un projet de réinsertion dans un environnement social, familial et un maintien dans l'emploi quand ce dernier a une activité salariée.

- **La réinsertion sociale.** Renouer ou garder des liens avec la communauté sourde. Nous essayons de trouver des lieux proches du domicile comme Le Café des Signes par exemple afin d'éviter l'isolement et l'enfermement physique, intellectuel, psychique.
- **L'ouverture et le maintien des droits.** Il est important d'évaluer les besoins en aide humaine et tech-

nique augmentés du fait de la double déficience sensorielle, aider à l'ouverture ou le maintien des droits (aides techniques, transports adaptés pour les sorties ou pour le trajet domicile/emploi, aide humaine...).

- **L'organisation d'une « journée de liaison professionnelle »** dans la clinique (patient, interprète, employeur, médecin du travail) pour l'aménagement du poste de travail peut permettre de préserver le maintien dans l'emploi par la proposition d'aménagements techniques, de conseils.
- **L'organisation d'une « journée de liaison » familiale** dans la clinique (patient, interprète, famille) permet de mieux comprendre le travail de rééducation afin que l'entourage puisse s'ajuster dans l'aide quotidienne lors du retour à domicile.

Les constats et les ajustements

Au-delà de notre motivation pour ce projet, il y a eu quelques hésitations dans nos pratiques professionnelles. Des constats et des réajustements ont été faits depuis le début de cette expérience pilote.

Nous pourrions les classer en deux parties : les constats techniques facilitateurs d'échanges et les constats organisationnels.

➤ Exemples d'ajustements techniques

- Mise en place d'ardoises et de feutres pour le personnel et les patients afin de faciliter la communication entre les personnes qui ont peu ou pas accès à la LSF.
- Port de blouses bleues marines par les professionnels afin de rendre plus visible la LSF.
- Installation d'un ordinateur et une webcam pour permettre aux patients de signer avec leurs proches.

➤ Exemples organisationnels

- Manque de pratique de la LSF par les professionnels entre l'accueil des patients au printemps et l'automne. Une réflexion en interne est donc en cours pour privilégier un accueil en continu si le nombre de patients sur la liste d'attente le permet.
- Absence de transmission de l'information de la vie de l'établissement (départ et arrivée de patients, sorties les week-ends...). Présence d'un interface de communication nécessaire lors de certaines réunions pour faciliter l'intégration des deux patients dans la vie institutionnelle au même titre que les autres patients.

Pour conclure

Au vu des résultats satisfaisants de cette expérience pilote, nous faisons l'hypothèse que le bon déroulement de la rééducation est lié à :

- L'annonce faite aux patients avant l'hospitalisation de notre expérience encore très récente dans cette prise en charge de personnes atteintes du syndrome d'USHER de type 1.
- La coopération des patients accueillis qui est un des facteurs de réussite.
- L'investissement des professionnels au quotidien et la poursuite de la formation en LSF.
- La capacité institutionnelle à se remettre en question pour ajuster la prise en charge.
- Le travail en réseau avec les partenaires pour l'apport de conseils ponctuels.

Grâce à l'implication de chacun et de tous dans l'équipe, le vécu complexe mais riche de ses situations inédites, a permis la réflexion la recherche l'appropriation et le partage de solutions adaptées au bénéfice des patients atteints de double déficience sensorielle.

Cette présentation a pu voir le jour grâce à la collaboration et le partage des expériences des professionnels de l'ARAMAV impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes du syndrome d'Usher.

Gérard Dupeyron, Médecin chef,
Muriel Garcia, Assistante Sociale
Marie-Anne Passerel, Ergothérapeute
Institut ARAMAV, Nîmes

L'évaluation de la vision fonctionnelle chez le petit enfant

Le tout petit enfant s'éveille au monde, c'est-à-dire aux échanges relationnels, en utilisant l'ensemble de ses sensorialités et de ses moyens toniques et moteurs.

Le tout petit enfant déficient visuel et auditif s'éveillera aux échanges et à la communication à partir de soubassements identiques dans leurs besoins de s'étayer mutuellement mais différemment à partir d'entrées sensorielles peu efficaces voir absentes.

Ce manque d'efficacité sensorielle, dès les premiers mois, risque d'enrayer l'harmonisation et la synchronisation des différentes informations qui, ainsi désorganisées, peuvent, par effet domino, modifier les adéquations toniques, motrices et psychiques.

Notre travail d'évaluation de la vision fonctionnelle au sein de l'équipe du CRESAM, tend prudemment vers la recherche des moyens d'organisation de la vision à partir de l'observation des enfants qui nous sont confiés par leur famille et les équipes souvent déjà en place auprès d'eux.

C'est d'abord par la recherche du regard que nous entrons en relation avec les bébés les plus malvoyants ; puis en les quittant des yeux pour observer leur fonctionnement visuel au cours de tâches qui mettent en jeu, ses postures, ses réponses toniques, ses réponses d'alerte, son orientation attentionnelle et surtout son désir ou pas de communication avec ses proches.

Ces observations reposent sur l'utilisation du bilan sensori-moteur André BULLINGER et orientent nos conseils quant à favoriser la synchronisation des informations sensorielles où le tactile vient avec des flux visuels redondants étayer les prises d'informations et de sens à extraire du puzzle flou du monde environnant ces bébés.

La projection d'images d'un bébé sourd-malvoyant avec des troubles métaboliques importants, viendra illustrer notre mode d'approche en appui fondamental sur l'écologie et la qualité des échanges de ce bébé avec sa famille particulièrement contenante et stimulante, c'est-à-dire une famille s'étant naturellement ajustée à son bébé.

Christine Aktouche, Orthoptiste,
CRESAM, Poitiers

Premières conclusions

Journées d'étude et de formation sur le handicap rare - surdicécité

SURDICECITE : Identité, Diversité, Créativité.

De la complexité des situations à l'innovation des pratiques professionnelles

Le réseau surdicécité grand sud-ouest animé par le CRESAM (centre national de ressources handicap rare/surdicécité pour les enfants et adultes ayant une double déficience sensorielle), avait sollicité dès 2011-2012 l'APCF (APSA Centre de formation) pour organiser administrativement et financièrement ces deux journées d'étude d'abord à destination des professionnels du médico-social.

Les régions Aquitaine, Poitou-Charentes, Limousin et Midi-Pyrénées délimitent le territoire du Réseau. Les ressources territoriales - acteurs, institutions, services, équipes de recherche etc. - accueillant ou accompagnant des personnes sourdaveugles ont conçu et projeté ces journées d'étude et de formation.

Cette formation (200 participants) s'est déclinée sur deux journées le jeudi et vendredi autour de quatre axes :

- Du repérage de la double déficience sensorielle aux expériences innovantes dans les établissements et services, avec exposés et animation d'une table ronde
- Pratiques professionnelles innovantes sous forme d'ateliers : présentation de prises en charge spécifiques par des professionnels de différentes institutions, dans l'objectif de partager et co-approprier des savoir-faire.
- Synthèse et panorama des différents types de surdicécité (Identité et diversité)
- Recherche fondamentale et recherche de terrain : Quid Novi ?? Regards croisés d'une linguiste, d'une sociologue, d'un psychologue, d'un ophtalmologue, et d'une orthoptiste.

Les objectifs étaient de rassembler les professionnels concernés autour de la surdicécité, d'explorer ensemble ce handicap rare et peu connu et mettre en évidence un corpus de pratiques souvent inventives face à la complexité et la diversité de ces situations. On peut dire, les retours de questionnaires d'évaluation en témoignent, qu'elles ont permis plus d'interconnaissance et une meilleure intercompréhension. Les compétences individuelles et collectives ont été renforcées autour des capacités de repérage des publics atteints de surdicécité, des connaissances des démarches d'évaluation ainsi que des techniques de prise en charge adaptée.

Le public ciblé a répondu à l'appel, en tout cas au final, puisqu'il nous a fallu d'abord reporté la manifestation de 2013 à 2014, les inscriptions n'étant pas suffisantes ! Mais le projet a fini par convaincre plus de 200 personnes : médecins, paramédicaux, personnels éducatifs, rééducateurs, travailleurs sociaux, professionnels des MDPH, enseignants, familles, étudiants, chercheurs, venus de partout France ou des pays voisins.

Des institutions et non des moindres ont répondu à l'appel à nous soutenir et nous ont rejoint : la mairie de Toulouse, le GNCHR, la CNSA, et toutes les associations gestionnaires médico-sociales et les centres hospitaliers, particulièrement Toulouse mais aussi Poitiers et Châtellerauld. Tous ont posé les bases d'une interrégion préfigurant une organisation intégrée qui marche vers la coresponsabilité en regard des personnes en situation de handicap rare et complexe.

Pour le comité d'organisation,
Serge Bernard, Directeur du CNR CRESAM et APCF/APSA

Les coordonnées

Ce colloque a pu être réalisé grâce à la participation des parents et des enfants, mais a, aussi, reçu le soutien de nombreux partenaires que nous remercions chaleureusement pour leur participation :

Antenne MDPH/PDS19, Corrèze

<https://www.facebook.com/pages/MDPH-PDS19-Antenne-De-Brive/133602290048503>

APSA, Pôle Adultes, Poitiers

<http://www.apsa-poitiers.fr/pour-les-adultes/>

APSA, Pôle Enfants, Poitiers

<http://www.apsa-poitiers.fr/pour-les-jeunes/>

ARS Midi-Pyrénées

<http://www.ars.midipyrenees.sante.fr/>

ASEI—MAS du Château de Brax, Toulouse

www.maschateaudebrax.asei.asso.fr/

Association Française de la Surdicécité

<http://afs-surdicecite.fr/>

Association Larnay Sagesse, Poitiers

http://www.ville-biard.fr/associations/larnay_sagesse.asp

Clinique ARAMAV, Nîmes

<http://www.aramav.com/>

CNSA

<http://www.cnsa.fr/>

CRESAM, Centre national de ressources, Poitiers

<http://www.cresam.org/>

EHPAD La Madeleine, Bergerac

<http://www.ehpadlamadeleine.net/>

ESAT Les Eyquems-IRSA, Mérignac

<http://www.irsa.fr/etablissements-et-services/esat-les-eyquems/item/23>

Foyer La Peyrouse, Saint Félix de Villadeix

<http://foyer-sourds-aveugles-la-peyrouse.com/>

Groupement National de Coopération Handicaps Rares, Paris

<http://www.gnchr.fr/>

Handisoins, Centre hospitalier, Châtellerauld

<http://handisoins86.free.fr/>

Institut des Jeunes Aveugles, Toulouse

<http://www.ijatoulouse.org/>

IPSO FACTO, Toulouse

<http://ipsofacto-co.fr/>

SCHWARTZ Sandrine, Linguiste, Interprète LSF, Paris

<http://www.annuaire-interpretes-lsf.com/mon-profil/userprofile/299>

SOURIAU Jacques, Psychologue, Formateur, Poitiers

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/enfan_0013-7545_2000_num_53_1_3165

Unité d'accueil et de soins pour sourds, CHU Toulouse

<http://www.chu-toulouse.fr/unite-d-accueil-et-de-soins-pour>

Unité de soins et d'accueil des sourds, CHU Poitiers

<http://www.reseau-chu.org/les-articles/article/article/personnes-sourdes-poitiers-leur-reserve-une-unite-de-soins-et-daccueil/>

Websourd, Toulouse

<https://www.facebook.com/WebSourd>



CRESAM
CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAP RARE SURDICÉCITÉ

12 rue du Pré Médard - 86280 SAINT-BENOÎT

Tél. 05 49 43 80 50 - Fax 05 49 43 80 51

E-mail : centre.res@cresam.org - Site : www.cresam.org