

Vendredi 19 Mai 2017

CHU - Amphi Bretagne - 2 rue Henri Guilloux - 35000 Rennes

## Les actes du colloque



La question du  
vieillessement des  
personnes  
sourdaveugles

### Organisation

L'Association Phare d'Ouest

L'unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes  
et malentendantes du CHU Rennes

CRESAM

Les Equipes Relais Handicaps Rares Inter Région Ouest



L'Association Gabriel Deshayes – Auray  
(n° formation continue : 53 56 08 880 56)



# COLLOQUE VIEILLIR ET SURDICÉCITÉS

19/05/2017

|   |      |
|---|------|
| <b>Ouverture de la journée</b>  | p.5  |
| <b>Docteur Isabelle Ridoux</b><br><i>Médecin responsable de l'Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes</i><br><i>Présidente de l'Association Phare d'Ouest</i>   |      |
| <b>Film d'ouverture</b>   | p.7  |
| <b>Vieillir : une expression individuelle et sociale</b>  | p.9  |
| <b>Karine Chauvin</b><br><i>Consultante en santé publique et chargée d'enseignement pour l'EHESP</i>  |      |
| <b>Les surdicécités et processus de vieillissement</b>  | p.15 |
| <b>Séverine Clément et Christelle Letissier</b><br><i>Conseillères-référentes-formatrices au CRESAM</i>   |      |
| <b>Film : « Je me soigne, merci »</b>   | p.23 |
| <b>Présentation d'une situations au domicile</b>  | p.25 |
| <b>Docteur Isabelle Ridoux</b><br><b>Morgane Robert</b><br><i>Aide-soignante à l'Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes</i><br><b>Chrystelle Lantheaume</b><br><i>Chef de Service–Psychologue, SAVS Voir Ensemble</i><br><b>Dominique Le Roux</b><br><i>Responsable de service, SAVS Surditude 22</i><br><b>Sophie Chevalier</b><br><i>Educatrice Spécialisée, SAVS Surditude 22</i> |      |
| <b>Film : « Vie quotidienne »</b>   | p.29 |
| <b>Questions</b>  | p.31 |
| <b>Synthèse de la matinée</b>   | p.36 |
| <b>Hervé Heinry</b><br><i>Sociologue-chercheur au GEPSO</i>   |      |

|  |      |
|--|------|
| <b>Vieillir en EHPAD</b>   |      |
| Mode de communication et adaptations proposées à l'EHPAD Saint-François de Sales (Lille), en lien avec le réseau Sourds et Santé                 | p.38 |
| <b>Benoît Drion</b><br><i>Médecin, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille</i>   |      |
| Prendre en compte la déficience sensorielle en EHPAD de proximité  | p.49 |
| <b>Christiane Le Manac'h</b><br><i>Psychologue clinicienne, formatrice-conseil, Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve</i>                       |      |
| <b>Film : « Adapter un projet de service dans un Foyer d'Accueil Médicalisé »</b>  | p.59 |
| <b>Vieillir en Foyer d'accueil spécialisé</b>  | p.60 |
| Comment un établissement permet un accompagnement dans le processus de vieillissement de ses résidents ?   |      |
| <b>Valérie Noël</b><br><i>Chef de service, FAM de Bourseul</i>   |      |
| <b>Film : « Paroles de parents »</b>   | p.65 |
| <b>Vieillir en Foyer d'accueil spécialisé</b>  | p.67 |
| Adaptation des pratiques professionnelles et de l'environnement pour répondre aux besoins des personnes souraveugles congénitales vieillissantes |      |
| <b>Brigitte Denis</b><br><i>Ergothérapeute, FAM du Liorzig</i>   |      |
| <b>Sandrine Manguin</b><br><i>Aide-soignante, FAM du Liorzig</i>   |      |
| <b>Réflexions et perspectives d'avenir</b>   | p.72 |
| <b>Sonja Van De Molengraft</b><br><i>Directrice du CRESAM</i>  |      |
| <b>Conclusion de la journée</b>  | p.77 |
| <b>Hervé Heinry</b><br><i>Sociologue-chercheur au GEPSO</i>  |      |

**Ce document vous est proposé grâce à la transcription simultanée réalisée lors du colloque par Scop LE MESSAGEUR**

## Ouverture de la journée

### **Docteur Isabelle Ridoux**

*Médecin responsable de l'Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes*

*Présidente de l'Association Phare d'Ouest*

J'ai vraiment le plaisir d'introduire cette journée.

Je suis responsable de l'Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes au CHU à Rennes et Présidente de l'association Phare d'Ouest coorganisatrice de ce colloque.

L'Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes a ouvert à Rennes en 2003 : elle est composée d'une équipe bilingue, français/LSF, mixte avec des professionnels de santé qui sont sourds et des entendants. Ce sont des unités de soins somatiques dédiées aux personnes sourdes. Dans notre patientèle, nous avons des personnes qui sont malvoyantes et sourdaveugles. Nous avons besoin de travailler avec de nombreux partenaires dans le champ sanitaire, social et médico-social. Au fil du temps se sont dessinées des habitudes de travail avec les partenaires du Grand Ouest, avec le CRESAM (Centre National de Ressources Handicaps Rares) de Poitiers et avec les Equipes Relais Handicaps Rares, notamment Jean Briens, partenaires sur la Bretagne.

En 2009, nous avons créé une association, Phare d'Ouest dont plusieurs membres sont dans la salle. Cette association a plusieurs axes de travail dont celui-ci qui nous réunit aujourd'hui :

- Promotion de la sensibilisation, de la formation, des échanges, de la diffusion des savoirs en matière de surdicécité.

Cette année, nous avons décidé de nous intéresser à la question du vieillissement des personnes sourdaveugles, que ce soit au domicile ou en établissement. Cette question du vieillissement est largement transdisciplinaire : des travaux ont été menés entre vieillissement et handicap dans plusieurs champs : la santé publique, le champ des sciences humaines, la sociologie.

Madame Karine Chauvin, sociologue, nous apportera un éclairage sociologique sur la question du processus de vieillissement. Concernant la surdicécité, cela recouvre une réalité très complexe et très diverse.

Nous aurons une intervention du CRESAM : Séverine Clément et Christelle Letissier qui nous apporteront un éclairage sur les typologies de surdicécités.

La question médicale et la question du vieillissement, nous l'aborderons plus sur l'accès aux soins des personnes que sous l'angle de la gériatrie, disons en regardant comment les personnes sourdaveugles et leur entourage abordent les questions de santé.

Nous allons dessiner la journée en deux parties :

- l'accompagnement au domicile, ce matin
- la mise en œuvre des adaptations, pour maintenir l'autonomie et la qualité de vie en établissement cet après-midi.

Nous avons la chance d'avoir Monsieur Hervé Henry, sociologue GEPSO. Il va suivre nos échanges et nous proposera une conclusion.

Cette journée sera aussi faite de beaucoup de surprises, j'imagine.

Je veux vraiment vous remercier vous qui êtes venus à ce colloque, pour l'intérêt que vous portez à la surdité. Je veux remercier les nombreux organisateurs, les nombreux bénévoles qui ne sont pas très visibles, mais très présents. Je veux surtout remercier les personnes sourdes malvoyantes et sourdaveugles qui ont apporté leur témoignage. Les témoignages seront pour la plupart sous forme de vidéos.

*Jean Briens, Pilote Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne, coorganisateur*

Pour une bonne organisation, et afin d'éviter des fatigues trop grandes, nous ferons des pauses au cours de la journée. Nous allons avoir une première heure de travail qui sera suivie d'une pause d'une vingtaine de minutes. Puis, nous redémarrerons sur une deuxième partie de matinée.

Cet après-midi, nous ferons une pause entre les deux premières interventions et les deux suivantes. C'est très important de respecter ces pauses pour donner du temps aux personnes malvoyantes et sourdaveugles afin qu'elles puissent se reposer car c'est fatigant de suivre une communication longue.

Au cours de la journée, vous verrez de nombreux témoignages en vidéo de personnes sourdaveugles et de leurs accompagnants familiaux. Ces vidéos, nous les avons réalisées en amateur. Elles ont été prises avec une petite caméra. Le son n'est pas de très bonne qualité, je vous prie de nous en excuser. Nous n'avons pas pu réaliser non plus de sous-titrage, sauf pour une personne qui s'exprime en langue des signes. Les interprètes ont reçu les vidéos et ont pu préparer la traduction en langue des signes.

Vous verrez six vidéos différentes. La plus importante est celle que nous allons projeter maintenant, elle dure 12 minutes. Puis des petites vidéos séquenceront les présentations.

- Je m'appelle François, j'ai 31 ans. Je connais ma maladie depuis 2012, donc il y a cinq ans. Le vieillissement, c'est se voir comme ses grands-parents, en ayant eu une vie, une vie professionnelle. Et avoir été heureux dans sa retraite.
- Je m'appelle Nicole. J'ai un petit appartement tout à fait adapté avec mon problème visuel et auditif.
- Bonjour, je suis Michael. J'ai 41 ans. Je suis atteint de rétinite pigmentaire et également, j'ai un problème de surdit . Si actuellement je voulais rester chez moi, dans l'avenir, j'aurai beaucoup de travaux   faire. Au niveau chauffage, je pense que le po le   bois serait   supprimer. Et partir plut t sur le chauffage  lectrique. Je n'aurais rien   faire. Pour la cuisine, pour l'instant, je cuisine toujours au gaz. Dans l'avenir, ce n'est pas dit que je pourrai encore le faire.
- Je suis Marie-France, j'habite dans les C tes-d'Armor. Je suis mari e et maman d'un jeune homme de 38 ans.
- Je suis maman de quatre enfants dont un qui est n  sourd et malvoyant avec un autre handicap associ . Il va me voir vieillir. C'est vrai, quelque part dans sa t te, je ne sais pas ce qu'il pense du vieillissement.
- Nicole : Vieillir, cela repr sente, trouver une maison adapt e dans quelques ann es, par rapport au handicap visuel et auditif.
- Anne-Marie, j'ai 65 ans, trois enfants : une fille et deux gar ons. Michael, le deuxi me, est atteint de surdit  et de c cit . C'est vrai qu'il esp re  norm ment au niveau de la m decine qu'il y aura un progr s au niveau de la r tinite pigmentaire. Parce qu'il se voit mal compl tement aveugle. Lorsqu'on a vu, je crois que c'est encore plus difficile.
- Marie-France : Ce que j'aime plus que tout, c'est de chanter, danser, jouer   diff rents jeux de soci t . Jouer aux boules, surtout la p tanque. Et ce que j'aime passionn ment, c'est venir en aide   des gens en difficult .
- Mickael : je suis parti travailler dans le TP, jusqu'en 2009, ils ont d cel  ma maladie, j'ai d  arr ter de travailler. Du jour au lendemain, tu te retrouves   la maison. Heureusement, j'avais du terrain. Je pouvais bricoler. Si j'avais  t  en appartement, je ne sais pas ce que j'aurais fait.
- Je suis Maryvonne , tutrice de Nelly, ma s eur qui se trouve en Foyer   Bourseul.
- Nicole : Ce qui me manque, c'est au niveau transport. Il y a bien les transports pour les personnes handicap es en fauteuil, les aveugles, les personnes  g es. Mais il n'y a pas de service pour les personnes entre les deux, les personnes qui sont malvoyantes, malentendantes et sourdes.
- Marie Claire : Je suis maman de deux enfants adultes qui sont sourdaveugles. Ils sont tous les deux handicap s. On ne peut pas demander   un fr re ou   une s eur, chez nous, c'est r gl  : il n'y a pas d'autres personnes qu'eux et apr s,

nous. Donc nous avons des inquiétudes. Dans certaines familles, il y a des frères et sœurs qui peuvent peut-être s'occuper. Notre inquiétude, il faut préparer notre disparition. C'est une association tutélaire qui va gérer les biens personnels et financiers. Je ne dis pas que les associations ne font pas leur travail, mais elles ont aussi beaucoup de tutelles et de curatelles. Les associations sont moins penchées sur le problème de la personne elle-même.

- Je m'appelle Josiane, je suis maman d'un fils handicapé, il a une surdité. Il avait 49 ans le mois dernier. Par rapport au vieillissement, il y a déjà mon propre vieillissement, et celui de Michael qui du fait de son handicap très lourd, vieillit bien sûr plus vite. Il y a aussi le côté santé. Il y a un gros impact. C'est beaucoup plus compliqué et difficile. Le handicap se rajoute. Au début, il avait l'usage des deux yeux. Maintenant il n'a plus l'usage que d'un œil.
- Moi, j'ai trois enfants. Ma dernière fille, Sandrine, va avoir 46 ans. Elle est atteinte d'une surdité. Elle est plus malvoyante. Elle a de bons restes de vue. Mon désir, c'est de vivre le mieux possible, se maintenir en bonne santé, de profiter de la vie, nous deux mon mari et moi. Tout en pensant à nos enfants qui sont là. On voudrait qu'ils soient heureux. Il y a le problème de Sandrine. Nous y pensons depuis de nombreuses années. ; Je suis cotutrice. Et mon fils est subrogé tuteur.
  - Un jour, si ma femme disparaît, cela me tracasse. Je ne le dis pas, mais je le pense. Je me dis : comment faire ? Dans le contexte actuel, quand elle part, c'est la tyrannie, ce sont des crises ! Elle a pris le dessus sur moi pour une seule raison ; elle sait que je suis trop faible. Et je ne vais pas revenir en arrière je ne sais pas pourquoi, j'aurais du mal à le dire.
- Quand le vieillissement va arriver de façon plus prononcée, mon souhait, ce serait une possibilité d'un établissement adapté à ce vieillissement de surdité.
- Marie Claire : Nous aimerions que ce bien-être soit renforcé par la partie soin, car les résidents vieillissent aussi. Il y a des pathologies qui peuvent se révéler en vieillissant. Dans nos structures, ce n'est pas l'âge, on peut être vieillissant à 40 ans, 50 ans ou plus.
- Maryvonne : Concernant l'avenir de Nelly, les parents ne voulaient surtout pas qu'elle soit à la charge de ses frères et sœurs. Alors très tôt, ils se sont souciés que Nelly puisse avoir un établissement d'accueil. Les parents voulaient que Nelly soit prise en charge en tutelle, une tutelle familiale. Mais surtout pas que les frères et sœurs assument un placement, d'où le combat qu'ils ont mené pour trouver un établissement adapté.
- Nicole : J'ai une aide à domicile depuis un an qui me permet de m'aider dans la vie quotidienne. Par contre, c'est vrai, dans quelques années, j'aimerais bien trouver ce genre de maison, pour être bien entourée au niveau du personnel, un personnel qui connaît le handicap visuel et auditif, afin que les enfants n'aient pas le souci de s'occuper de moi. Ils ont leur travail, leur vie personnelle».

**Karine Chauvin**

*Consultante en santé publique et chargée d'enseignement pour l'EHESP*

Bonjour à tout le monde.

Je me présente, je suis sociologue en santé publique. Je me suis spécialisée depuis quelques années sur le vieillissement et le handicap.

Je voulais remercier les organisateurs du colloque de me donner l'occasion de contribuer en toute modestie à votre réflexion sur vieillir et surdicécités.

Je reviendrai sur les mots, car j'en ai trouvé plusieurs en termes de catégories.

La commande qui m'a été passée : introduire cette journée en vous parlant du processus de glissement. Bien sûr, il n'était pas question de faire un état des lieux des multiples maladies ou handicaps que la personne pourrait développer en raison de son vieillissement parce que je ne suis pas gériatre. Même en tant que sociologue, ma vision première du processus de vieillissement fut d'abord médicale.

Comme tout un chacun, je participe à notre société, et je partage l'imagerie collective. Pourtant, je tâcherai de me distancer de cette vision biomédicale du vieillissement dans mon propos, afin de mettre en valeur d'autres approches possibles. J'ai bien conscience du lieu dans lequel j'interviens aujourd'hui, la faculté de médecine. N'y voyez pas d'irrespect de ma part, mais c'est le bon endroit pour faire entendre d'autres voix sur le vieillissement. Et d'autres regards sur le vieillissement.

De la même façon, même si j'en avais les ressources, volontairement, je n'ai pas voulu spécialiser mon propos au public concerné par ce colloque, au risque de le discriminer. Parce que, je n'ai pas encore pu répondre dans mes recherches à la question du vieillissement spécifique des personnes handicapées.

J'ai donc pris le parti de rester sur le processus de vieillissement en général sachant qu'il est déjà une réalité plurielle dans notre société. Réalité que j'aimerais vous faire approcher.

Et il y a aussi dans notre problématique, la question du vieillissement des parents.

Mais le débat sur vieillissement et handicap reste ouvert, nous pourrions en discuter ensuite.

Je vous propose donc une approche vieillissement en terme d'expérience individuelle et sociale.

Mes idées clés :

Il existe un vécu individuel et social du vieillissement - Le vieillissement n'est pas un état, mais un processus. Ce n'est pas qu'un processus biologique. On verra ce que cela peut être d'autres – Vieillir ce n'est pas uniquement perdre - La représentation négative de la vieillesse que je vais décrire avec vous, crée aussi du handicap.

- Première partie : la représentation sociale dominante de la vieillesse et du vieillir en France.
- Deuxième partie : approche humaine en fonction des parcours du vieillissement.
- Troisième partie : expérience de la vieillesse et expérience sociale du vieillissement.

### ***I / La représentation sociale du processus de vieillissement et de la vieillesse, en France***

On a tous à l'esprit l'âge de 60 ans comme représentation dominante. Sur le public handicapé, on entend parler de l'âge de 40 ans, en termes de fatigabilité des personnes. On est dans la société entre deux pôles imaginaires de la vieillesse.

- D'abord, une image « Verte ». C'est la vieillesse espérée. Avoir du temps/loisirs/sagesse/expérience/sérénité.
- Et puis, une image négative de la vieillesse qui fait peur. La perte de revenus, le vide/la perte, la détérioration de la qualité de vie/les angoisses/tristesse/solitude, l'indifférence sociale.

C'est avec cette deuxième image qu'on aborde généralement le vieillissement. Cette image négative de la vieillesse est plutôt synonyme de déclin physique, psychique, décrépitude. Et de façon sous-jacente, la représentation de la mort.

Je reviens à l'historique, aux origines de cette image : même si la gériatrie a permis de reconnaître le sujet vieillissant comme un sujet d'étude, elle a aussi fait un peu de dégâts sur l'imagerie. Car elle a commencé à travailler sur des cadavres pour parler du vieillissement ; avec eux toute une panoplie de descriptions, attirant l'attention sur les anomalies sur le côté monstrueux du vieillissement.

L'invention de la notion de dépendance n'a pas aidé non plus : c'est une notion purement gériatrique et française. L'idée des gériatres : c'était d'avoir une notion qui puisse parler des conséquences des maladies avec laquelle ils pourraient évaluer la charge de travail autour des personnes. Cette notion mesure les incapacités des personnes comme on le fait dans les handicaps. Les mesures prises sont inspirées des Anglo-Saxons, et aussi du milieu médical. Dans la médecine fonctionnelle, on avait

coutume de mesurer les activités retrouvées par les malades hospitalisés pour dire quelque chose de l'évolution de leur santé. Cette notion de dépendance a été beaucoup décriée, car l'image que cela renvoie aux personnes âgées n'est pas la meilleure non plus.

Des sociologues ont commenté cette notion et se sont demandés pourquoi on reprochait aux personnes âgées leur dépendance alors que c'est le fondement même de la société. On est tous interdépendants les uns des autres. Une notion beaucoup discutée en sciences humaines mais malheureusement, pas dans le champ de la gériatrie.

Récemment, un âge apparaît : 75 ans. À 75 ans, on arrive à un discours gériatrique en termes de fragilité et prévention du vieillissement. Là encore prédomine une réflexion gériatrique en termes de pathologie. Prévention de pathologie et non pas d'autre chose. C'est une vision du vieillissement plutôt patriarcal.

Je vous ai réservé un petit schéma humoristique. Le médecin dit : « 30 % du vieillissement vient de l'hérédité et 70 % de vos habitudes ». Et la personne s'excuse de ses habitudes, notamment celle de vieillir.

Il y a des traités de médecine sur le bien vieillir. Nous-mêmes en 2007, nous avons produit le plan « bien vieillir » avec des recommandations aux aînés : les trois piliers sont l'alimentation, le lien social, et bien sûr se maintenir en santé. Dans cette vision, la personne âgée est un agent passif, c'est un patient et pas autre chose. Le médecin est l'expert de cette approche, il est invité pour cautionner le discours pathologique sur le vieillissement. On assiste à une médicalisation du dernier temps de la vie. Beaucoup de gériatres s'expriment sur ce dernier temps de la vie, et très peu d'autres disciplines.

Nous allons développer le regard des sciences humaines et vous verrez qu'il peut être très actif dans son glissement.

Et je vais faire ma transition avec la définition de l'OMS : Le vieillissement est défini comme un processus graduel et irréversible de modification des structures et des fonctions de l'organisme, résultant du passage du temps.

Martine Lagacé a écrit un livre sur l'âgisme en 2010, elle nous dit qu'un enfant qui a réalisé une étape de croissance est perçu comme un progrès et non pas comme un déclin.

Et parfois même, dans le vieillir, on voit une bonification : on parle d'un vin meilleur parce qu'il a vieilli ou certains fromages.

Alors pourquoi dans certains domaines on parle du vieillir en termes positifs ? Et pour l'homme en termes négatifs ?

Réflexions : est-ce que vieillir est toujours synonyme de déclin ?

## ***II/ L'approche des sciences humaines en faveur d'une approche compréhensive des parcours individuels de vieillissement***

Tout d'abord, je vais rapidement redéfinir l'âge de 60 ans devenu 65 ans, c'est une catégorie sociale qui a aidé à sortir du travail, la catégorie des retraités à des fins de mener une politique. C'est aussi une manière de comprendre une réalité statistique.

Mais très vite, les sociologues, les sciences humaines, et parfois les gériatres, ont bien vu que dans les 60 ans+, il n'y avait pas d'homogénéité dans ce groupe de personnes. Et c'est encore plus vrai aujourd'hui. Aujourd'hui, on pourrait distinguer trois âges :

- l'âge de 60 ans, le départ à la retraite.
- 75 ans, serait l'arrivée des polyopathologies ou de la fragilité au sens large en terme de lien social pour les personnes.
- 85 ans, l'âge de la dépendance, l'entrée dans les incapacités. C'est d'ailleurs l'âge moyen d'entrer dans les EHPAD.

Il faut bien différencier la vieillesse qui est un construit social, et le vieillissement qui est le processus naturel qui va toucher la personne. La vieillesse n'est pas une maladie, comme on pourrait le penser dans la première représentation médicale. Le vieillissement n'est pas forcément pathologique. Aujourd'hui, je rappelle que dans les 60 ans et +, il n'y a que 7 % de personnes dépendantes au sens de l'APA. Tout le reste, ce sont des gens relativement bien portants. Aujourd'hui, des personnes meurent de vieillesse sans pathologie. C'est une réalité.

Vous commencez peut-être à comprendre la vision tronquée, quand on ne pense le vieillissement que par les pathologies. Le vieillissement est un processus complexe qui n'engage pas que des transformations biologiques et physiques. Vieillir, c'est avant tout, avancer en âge et grandir. Le vieillissement ne débute pas à 60 ans, mais à la naissance. Certains gériatres le disent aussi, voirE avant la naissance, 9 mois avant la naissance. Le processus de vieillissement est donc à comprendre dans l'ensemble du parcours de vie et l'ensemble des différentes sphères.

Les sciences humaines, la psychologie du vieillissement, ont la volonté de comprendre le vécu des transitions dans les parcours de vie, et leurs conséquences sur le vieillissement des individus et pas seulement dans la dernière partie de la vie des individus.

C'est d'ailleurs rentré dans la dernière loi, loi de 2015 « adaptations de la société au vieillissement ». Avec tout un chapitre sur la prévention : on parle bien de regarder les parcours d'individus et notamment les inégalités sociales qui sont causes d'inégalités de santé. Vieillir, c'est avancer en âge. Et au cours de ce processus, il s'agit de procéder

à des remaniements multiples qui concernent toutes les sphères de notre vie, des plus intimes aux plus publiques et tout au long de la vie.

Je reviens à la notion de transition. Si j'utilise la littérature de Vincent Caradec, sociologue, pour visualiser les transitions, cela peut être le départ à la retraite. Cela a été beaucoup étudié comme une conséquence sur le vieillissement des personnes. Cela peut être le veuvage, l'entrée en EHPAD. Je vous invite à penser à ce qui pourrait constituer des transitions et des ruptures dans la vie des personnes.

Comme je le disais, il faut surtout regarder les inégalités sociales de santé. L'enjeu n'est pas de lutter contre le vieillissement comme on pourrait le croire dans le champ médical, mais de comprendre comment ces inégalités sociales arrivent dans les parcours des personnes. À côté des maladies, il faut porter une attention à la qualité de vie, la satisfaction et le bien-être des personnes.

Et un autre aspect dans la logique des sciences humaines, c'est le fait que la personne est actrice. Vincent Caradec a beaucoup démontré cette capacité des personnes âgées ou vieillissantes, à avoir une prise avec les choses de leur vie. Vincent Caradec parle de la notion de dé-prise. Il montre comment une personne âgée peut encore avoir des stratégies d'adaptation. Je pourrais développer cet aspect si vous avez des questions. Vieillir, c'est aussi gagner des choses. Actuellement, il y a de nombreux travaux qui se concentrent à essayer de faire ressortir les ressources des personnes et contrebalancer la notion déficitaire. Il y a aussi un mouvement qui s'appelle Hold-up, sur le côté dynamique du vieillissement.

### ***III/ les effets de la représentation négative sur l'expérience sociale des personnes qui vieillissent***

La psychologie et le vieillissement nous disent bien que l'on vieillit avec et par le regard de l'autre. Ce que nous projetons sur les personnes vieillissantes est hyper important sur ce qu'elles ressentent, et comment elles vont devenir vieilles ou pas. En psychosociologie, on parle de prophéties auto réalisantes. À force de regarder des personnes de telle manière, elles finissent par se comporter comme telle. L'âgisme : plus on a un regard techniste et incapacitaire, plus les personnes entreront dans ce rôle dans cette image-là.

La question ; comment les faire sortir de cette image ? J'ai beaucoup écouté des témoignages de parents sur le vieillissement de leurs enfants et sur leur ; comment éviter de projeter nos peurs et permettre aux personnes vieillissantes de continuer à exister et à devenir ? Car il y a un devenir jusqu'au bout de la vie.

J'ai rassemblé des témoignages pour montrer comment le regard de l'autre est important par rapport à son propre glissement. Simone de Beauvoir disait : « En moi, c'est l'autre qui agit ». C'est-à-dire ce que je suis pour les autres. Et Winnicott disait «

pourvu que je sois vivant quand je meurs ». C'est l'idée du respect, du regard des autres avec le sentiment de continuer d'exister jusqu'au bout.

Première conclusion sur la nécessité de modifier la représentation pour ne pas rajouter du handicap à un public vieillissant en rééquilibrant cette vision négative, car l'une et l'autre forment la réalité. Il y a nécessité d'un regard pluri et interdisciplinaire pour comprendre les formes du vieillir qui sont en perpétuelle évolution, donc d'un travail de la gériatrie avec les sciences sociales. Il y a nécessité de voir la personne qui avance en âge comme une actrice de sa vie, comme un sujet avec une capacité d'adaptation, des stratégies compensatoires. Elle peut être aujourd'hui, comme c'est souhaité par l'ANESM, coproductrice d'innovation. Aujourd'hui, on voit beaucoup de personnes âgées inventer leur propre solution de prise en charge.

Il faut voir le vieillissement comme une chance. Même s'il y a une toute petite baisse en terme de gain de vie, elle augmente d'année en année de trois mois environ, quel que soit le sexe. On vit mieux plus longtemps qu'avant sans l'arrivée d'incapacité.

Une conclusion concernant le public qui nous concerne aujourd'hui : Parler du vieillissement de ces personnes en évoquant des pertes, c'est tentant. Essayez de quitter cette représentation médicale, quittez vos peurs et cette représentation négative, valorisez les ressources des personnes. Il y a le besoin de comprendre les parcours. J'ai interrogé sur les transitions, les difficultés en termes de rupture.

Dans ce que j'ai entendu dans les témoignages, il peut y avoir la transition du décès des parents, quitter un logement, entrer dans une institution. Appréhender la santé au sens de l'OMS, c'est-à-dire dans toutes les dimensions de la vie et de la santé de la personne. Dans son parcours de vie, cela renvoie sur le questionnement de ce qu'elle vit socialement, sociologiquement, économiquement.

Le plaisir est le moyen le meilleur pour rester en santé, comme celle du bien-être. Travailler sur les inégalités sociales de santé permet de travailler sur le vieillissement.

Et puis, interrogez sur les problématiques de la personne en termes d'environnement.

On l'a vu, les politiques du handicap et de la vieillesse se rejoignent, car, autant la Loi du 11 février 2005 que la loi de l'adaptation de la société au vieillissement parlent d'adaptation de la société.

**Séverine Clément** et **Christelle Letissier**

*Conseillères-référentes-formatrices au CRESAM*

Nous n'allons pas commencer par une définition, mais plutôt par une réflexion autour du processus de vieillissement pour les personnes en situation de handicap. Le vieillissement implique une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles qui sont déjà altérées du fait du handicap.

Avec le vieillissement, il y a un taux de survenue des maladies métaboliques qui peuvent aggraver les attentes ou l'altération des fonctions déjà présentes et en occasionner de nouvelles.

Il existe trois grands types de surdicécités : primaire, secondaire et tertiaire.

Au travers de chacun de ces types, on va proposer des types de réflexion, des impacts sur les différents domaines de la vie des personnes.

Ces réflexions s'appuient sur nos observations, nos expériences, elles émanent d'une réflexion avec l'équipe du CRESAM. Elles ne sont pas exhaustives et sont certainement à approfondir avec les savoirs et les expériences des personnes elles-mêmes, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent.

- ***La surdicécité primaire***

C'est une double atteinte sensorielle à la naissance ou dans les premiers mois de la vie, avant l'acquisition du langage. Le développement de l'enfant, puis de l'adulte, peut être extrêmement perturbé par l'absence partielle ou totale des sens à distance. Ces personnes ne sont pas toujours en mesure d'exprimer de façon verbale et/ou conventionnelle leurs désirs, leurs besoins. Cela nécessite un ajustement de l'environnement, mais aussi des partenaires avec lesquels ils se trouvent. L'atteinte sensorielle peut aussi inhiber le développement des compétences dans le champ de la communication, mais aussi dans le domaine des compétences sociales, motrices et affectives. Cela nécessite le soutien de tous les partenaires et en premier lieu des familles.

Différentes sphères de la vie des personnes peuvent être impactées par le processus de vieillissement sachant que chaque domaine est absolument intriqué, interdépendant. Par exemple, le développement des compétences en communication va être dépendant des conditions émotionnelles pour la personne et des conditions affectives. C'est-à-dire par rapport à un sentiment de sécurité qui permettra, par exemple, que tout son potentiel puisse s'exprimer. Le manque de sécurité peut

conduire à de l'angoisse, du stress et à la réduction de son potentiel. On va commencer par se questionner sur le processus de la communication.

Le développement ou le maintien de la communication est très dépendant de l'ajustement des conditions de l'environnement et des partenaires. Une question importante porte sur l'histoire de la vie de la personne sourdaveugle congénitale. La question de l'histoire de vie a été évoquée dans l'intervention précédente. La personne sourdaveugle a besoin de partenaires qui développent des outils pour favoriser la construction de son histoire. C'est la transmission de ces événements expériences qui est largement portée par les familles. La mémoire du parcours de la vie de la personne est essentielle pour qu'elle reste une histoire personnelle et non une histoire uniquement institutionnelle, lorsqu'il s'agit de personnes qui sont en institution depuis leur enfance.

La transmission doit pouvoir porter sur le style de communication et tout ce qui fait la vie et le parcours de la personne afin d'éviter les ruptures lorsque l'on passe d'une institution pour enfants à une institution pour adultes, ou bien établissements spécialisés pour les personnes qui sortent.

Le style de communication des personnes sourdaveugles est aussi extrêmement corporel. On peut se poser la question du processus de vieillissement, et de cette capacité corporelle à vivre les choses ; est-ce que cela peut ou non limiter leur expérience au monde ?

Dans le domaine de la santé, du fait de la double atteinte sensorielle, l'évaluation de la santé de la personne peut être complexe. Il peut y avoir des ressentis internes sur lesquels il est difficile de communiquer qui peuvent être source d'angoisse et de stress. Il peut y avoir une augmentation des comportements explosifs, ou une inhibition des personnes. Cela peut être aussi le résultat d'une douleur liée à ce processus de vieillissement qui vient désorganiser l'état émotionnel et le fonctionnement de la personne. L'hypothèse de la douleur doit être première lors des changements de comportement, ou quand on peut observer de nouveaux comportements. Tout en sachant que l'exploration de la douleur est extrêmement complexe. On peut aussi se poser la question du repérage des signes d'une maladie neurodégénérative pour une personne sourdaveugle congénitale, et comment dans ce cas, maintenir un accompagnement cohérent et pertinent face à ces nouveaux besoins.

Il peut donc y avoir des distorsions entre les besoins de la personne et les réponses qui lui sont apportées. Dans la sphère sensorielle, il peut y avoir certains syndromes évolutifs et l'augmentation des atteintes sensorielles au niveau de l'orientation, l'équilibre. On peut prendre l'exemple des personnes avec le syndrome CHARGE. Ce sont des personnes qui ont aujourd'hui une quarantaine d'années, car les premiers diagnostics ont été posés il y a 40 ans. Aujourd'hui, on ne peut pas prédire non plus de

l'évolution de certains syndromes et de l'évolution des atteintes. Il peut y avoir une perte sensorielle dans le sens de la perception des informations perçues par le corps, un rapport au monde qui va évoluer. Et comme le rapport au monde est très corporel pour les personnes sourdaveugles congénitales, cette perte d'information peut augmenter le risque de diminution d'interactions.

Avec le vieillissement, il peut aussi y avoir une perte de qualité de toucher, de sensibilité tactile, donc une modification de l'accès à l'information : il peut être nécessaire de repenser les supports tactiles dans les expériences que l'on peut proposer aux personnes sourdaveugles.

Dans la sphère affective et émotionnelle, le processus de vieillissement peut impliquer un changement de la prise en charge de la personne sourdaveugle en établissement, qui implique peut-être un retour moins fréquent en famille.

Comme nous l'avons dit le processus de vieillissement concerne aussi les aidants, il peut peut-être y avoir une réorganisation de la prise en charge des familles et l'accompagnement peut se complexifier.

Comment prendre en compte l'inquiétude des parents, poser la question des relais après eux ? Comment l'établissement pourra-t-il continuer cette prise en charge ? Dans quelles conditions ? Quel regard sera porté sur leur enfant quand il n'y aura plus celui des parents ? Comment déléguer à un tiers ou à d'autres professionnels ce regard ? Comment expliquer aux personnes sourdaveugles congénitales la perte de ses parents ?

Il se peut aussi, avec le processus de vieillissement, que les besoins de la personne augmentent. Un besoin de sécurité qui peut amener un état émotionnel plus fragile.

Nous nous posons aussi la question (cela fait beaucoup de questions !) de l'impact du processus de vieillissement à un niveau cognitif. Nous savons que pour les personnes sourdaveugles congénitales, le temps de compréhension et d'intégration des informations est très long. On peut supposer qu'au cours du temps, ce processus demande plus de temps encore. Il est peut-être nécessaire d'avoir un rythme plus modéré. Du fait de la double privation sensorielle, les personnes ont déjà peu ou pas assez de stimulation qui leur parviennent de l'extérieur. Du coup, peut-être que la baisse de ce rythme diminue encore ses stimulations et peut accentuer un repli sur soi. Il s'agit donc de trouver un autre rapport au monde, et des supports innovants.

Concernant la mobilité, le déplacement, comme avec le syndrome CHARGE, les personnes vont prendre des postures corporelles en tension, du fait de leur déficience visuelle particulière, mais aussi de leur besoin de sensations assez fortes : des postures de verrouillage par exemple. Par exemple on voit des enfants qui marchent sur la pointe des pieds, cela peut amener des tensions corporelles. On voit aussi des postures liées

à la déficience visuelle pour aller chercher des informations par le regard, par des biais pas conventionnels. Toutes ces postures peuvent apporter des douleurs ou une altération corporelle plus rapide.

Pour l'accès à l'information, comme les personnes ont besoin de bouger et de se déplacer pour prendre connaissance de leur monde, peut-être que le processus de vieillissement qui peut entraîner une altération de la mobilité, peut également entraîner des expériences moindres.

Pour conclure, et ce n'est pas réellement une conclusion, aujourd'hui, dans le champ de la surdicécité congénitale, il y a une réduction des possibilités de prise en charge des personnes sourdaveugles vieillissantes. Il existe peu de structures spécialisées dans la double déficience sensorielle. On peut citer l'EHPHAD à côté de Poitiers.

La question du regard positif porté sur la personne est très importante pour continuer à avoir des projets avec elle.

Avec les 10 minutes qu'il me reste, je vais essayer de faire très vite pour vous parler de la surdicécité acquise, et la surdicécité tertiaire.

- ***Surdicécité acquise***

Personnes sourdes : elles ont acquis le langage en utilisant de façon importante leurs capacités visuelles (oral ou gestuelle), la plupart connaissent déjà la LSF. La perte de vision leur cause donc un grand choc, car elles perdent ainsi leurs capacités à lire sur les lèvres, et / ou à voir les expressions faciales et les signes. Ainsi, les expressions du visage vont devenir de plus en plus difficiles à voir et cela va créer des difficultés de communication pour les personnes qui utilisent la langue des signes. La transition se fera vers la modalité tactile. Ce passage est souvent douloureux à vivre pour les personnes, elle marque un changement de statut : la surdicécité.

Pour les personnes déficientes visuelles qui perdent l'audition, ce sont généralement des personnes qui ont de bonnes capacités langagières. Ces personnes sont dans l'oral et utilisent déjà les méthodes pour les déficients visuels : le braille, la locomotion et la perte des informations auditives va entraîner des difficultés sur le plan de l'autonomie fonctionnelle dans la communication.

Par conséquent, les personnes ayant une double atteinte sensorielle présentent des profils très hétérogènes. Les difficultés de communication sont variables :

- Quelle déficience est apparue en premier ?
- Le degré de sévérité de l'atteinte sensorielle.

- La déficience est-elle apparue précocement ou tardivement ? le moment d'acquisition de la double déficience influence grandement le développement des capacités et des besoins de l'individu.

Dans la communication, une adaptation au mode et au rythme de la personne est importante : contexte dans lequel se déroule les échanges, informations sur l'environnement pour que la personne en ait une représentation mentale, retransmission des émotions dans les échanges=> dialogue tonique...

### *La question du travail.*

Chez les personnes sourdaveugles, nous constatons plus de phénomènes d'usure, de fatigabilité, de pertes de performances plus fréquentes et plus rapides que dans la moyenne de la population. Ainsi pour les personnes sourdaveugles travaillant en ESAT il y a souvent nécessité de réaménager le temps de travail et parfois le poste de travail. Progressivement il y a un glissement à faire vers des activités de jour de type loisir ou épanouissement personnel.

Pour les personnes sourdaveugles qui travaillent en milieu ordinaire, 45 /50 ans est une période où la question du travail devient récurrente !

Les baisses de performances sont à mettre en lien avec les handicaps sensoriels évolutifs et provoquent une diminution de productivité, parfois une perte d'autonomie peut survenir bien avant 60 ans.

C'est donc dans la tranche d'âge 40 et 50 ans que les situations des personnes se compliquent et parfois aboutissent à des situations de ruptures.

Les personnes sont au bout de leurs stratégies (sur la plan sensoriel).

Les pathologies sensorielles ont évolué, malgré les aménagements, les aides techniques, les personnes font souvent le choix de quitter leur emploi.

Mais parfois, il faut pouvoir décrypter d'autres demandes qui sont : « je ne peux plus travailler/je ne veux plus travailler ». C'est un âge charnière. Les personnes sont au bout de leurs stratégies, elles ont tout essayé, donné toute leur énergie. Elles font le constat suivant : « je ne peux plus ». Ce n'est pas un ras-le-bol, mais une résignation, une renonciation. Le regard des autres (collègues et famille) a une grande importance dans cette évolution.

Parfois une réorientation professionnelle peut être proposée, c'est souvent difficile, les nouveaux apprentissages peuvent être vécus comme infaisables.

Néanmoins les déficiences sensorielles peuvent faire l'objet de rééducations apportant des résultats probants. L'apprentissage de nouveaux savoir-faire dans le domaine des activités journalières ou des déplacements est d'une grande importance pour l'estime de soi. Ces rééducations favoriseront la mobilisation vers de nouveaux projets. L'amélioration de l'environnement matériel (éclairage, amplificateur...) et l'apprentissage de l'utilisation d'aides techniques permettent en partie la restauration ou le maintien de certains acquis.

Mais un nouveau projet professionnel implique de nouveaux lieux, de rencontrer de nouvelles personnes, d'acquiescer d'autres habitudes, c'est un DEFI... Un nouveau défi, un nouveau métier, de nouvelles compétences, cela veut dire un nouveau lieu, de nouvelles personnes, de nouvelles habitudes de vie, et donc une capacité d'adaptation qui n'est pas toujours si simple quand on est en situation de double déficience sensorielle.

Avec l'avancée en âge se posera la question du domicile vers l'établissement.

Avant de parler des établissements rappelons que les SAVS sont des services ressources et nombre d'entre eux continuent à intervenir auprès des personnes quel que soit leur âge.

Les aides à domicile ont un rôle important et nécessaire pour le maintien à domicile des personnes (valable pour les personnes sourdaveugles secondaires ou tertiaires) : Tout d'abord par un maintien des acquis et des compétences des personnes, puis par une aide plus soutenue lorsque les capacités des personnes diminuent.

Parce que le quotidien devient difficile (déplacements chez le docteur, courses, repas, ...).

Parce que l'isolement et le manque de sollicitation peut engendrer une perte d'autonomie un repli sur soi et accentuer les dépressions, il est important de créer une relation de confiance avec les personnes sourdaveugles qui peuvent se montrer réticentes à l'idée qu'un étranger rentre chez eux. Le fait de ne pas avoir ni la maîtrise visuelle et ni auditive sur l'environnement peut générer des angoisses et un sentiment d'être à la merci de l'autre.

Dans ces services on constate un turn-over important du personnel ce qui complique les interventions à domicile. Certaines associations proposent des accompagnements un peu plus spécialisés. Des professionnels sourds facilitent la communication, il y a quelques années le Greta proposait une formation pour les personnes sourdes « d'aides à domiciles » pour intervenir auprès des personnes sourdaveugles (Paris). Les Petits Frères des pauvres proposent à des bénévoles sourds d'aller rencontrer des personnes sourdaveugles pour des temps de discussion...

Les personnes vieillissantes ayant une double atteinte sensorielle qui demeurent chez elle et qui, pour des raisons de sécurité, d'isolement font le choix de partir en établissement pour personnes âgées. Qu'elle prise en charge propose-t-on ? Aujourd'hui nous suivons des personnes en EHPAD pour lesquelles les équipes soignantes sont en difficultés en particulier pour la communication : ces personnes sourdaveugles ont souvent été éduquées dans l'oral et communiquaient essentiellement grâce à la lecture labiale mais le potentiel visuel diminuant, elles ne peuvent plus s'appuyer sur cette méthode et sont isolées.

Comment impliquer les personnes dans la vie de l'établissement ? Quelles sont les activités que l'on peut proposer ?

Quand bien même il existe des structures accueillant des personnes âgées sourdes, la prise en charge de personnes sourdaveugles est à réfléchir. Nous le savons tous une personne sourdaveugle n'est pas une personne sourde qui ne voit plus ou pas bien. La surdicécité est un handicap rare et unique.

Lorsque, par exemple, ces personnes sont accueillies en établissement (EHPAD), elles subissent la rupture avec leur lieu de vie familial et leur environnement social et affectif. Les différentes ruptures, l'adaptation à des nouveaux lieux collectifs, et à des nouvelles personnes... peuvent conduire à un repli sur soi, de la résignation, et une difficulté à mobiliser de nouvelles compétences : syndrome de glissement, la personne ne met plus rien en place pour que les choses puissent changer.

La caractéristique majeure des personnes sourdaveugles âgées en institution concerne l'hétérogénéité des modes de communication qui tient aux différences de parcours et au moment de la survenue du double handicap.

L'apprentissage d'un nouveau mode de communication peut s'avérer douloureux, et laborieux, voire impossible.

Les loisirs, plaisirs deviennent difficilement accessibles.

Les professionnels du soin sont en difficultés, des programmes de formation sont à construire afin qu'ils puissent enrichir leur pratique avec l'expérience et les savoirs des acteurs du secteur médico-social.

Pour les personnes utilisant la LSF tactile il est important de pouvoir s'adapter à la fois au rythme au placement des mains, certaines personnes peuvent avoir des habitudes qu'il est indispensable de respecter c'est souvent en lien avec une histoire et à nouveau nous retrouvons l'importance de l'histoire de vie comment se transmet t-on ces informations ?

- ***La surdicécité tertiaire***

Suivant une étude québécoise, 80 % des cas de surdicécité seraient liés à l'âge. La surdité et la cécité sont rarement totales. Autour de l'âge de 70 ans, une personne sur deux présente une atteinte auditive suffisamment importante pour interférer dans sa vie quotidienne. La déficience auditive est normalement compensée par l'utilisation des indices visuels hors dans le cas de la surdicécité, la perte visuelle empêche la perception des indices non verbaux et entraîne beaucoup de difficultés à lire sur les lèvres : ces incapacités restreignent l'efficacité de la communication.

Il y a de nombreux changements démographiques, la surdicécité tertiaire est un problème récent et il y a encore peu de recherche sur ces situations. Le retard est considérable dans le dépistage des handicaps en gériatrie, et la prévalence est sous-

estimée. Les médecins d'établissement évoquent une difficulté du repérage du handicap et la difficile mesure du retentissement de ce handicap, par conséquent l'accompagnement est semblable à celui du vieillissement.

Les difficultés viennent des patients et des médecins :

Les personnes commencent à modifier leurs habitudes, réduisent ainsi leur gêne et ne se plaignent pas.

Le réseau social diminue, la cause est imputée à l'âge, et la personne ne considère pas qu'elle a des compétences qu'il faut soutenir (parfois avec un appareillage, par exemple).

Les médecins ont une insuffisance d'outils pour le dépistage de ces handicaps, une formation insuffisante aux possibilités de rééducation et une méconnaissance des aides techniques.

Les personnes âgées ayant une surdicécité font fréquemment face à des perturbations ou à des ruptures de communication de même qu'à des incompréhensions. Elles ne perçoivent que partiellement les messages verbaux et éprouvent des difficultés à maintenir une conversation, particulièrement dans des circonstances bruyantes.

Plusieurs études et revues de littérature montrent que la surdicécité chez les personnes âgées a un impact négatif sur leur communication, leur bien-être mental et social, qu'elle peut causer un isolement social et de la dépression.

En France, peu d'explorations au niveau sensoriel concernant les personnes âgées sont pratiquées, il y a encore du travail !

Si on se réfère à la société d'ORL, on observe qu'en France, les gens sont appareillés tardivement. Les aides techniques proposées de façon tardive ne sont pas très bien acceptées par les gens. Il n'y a pas forcément de programme de rééducation. Aussi les résultats ne sont pas très probants.

## Conclusion

« Vivre, c'est vieillir, rien de plus », comme le disait Simone de Beauvoir.

Pourtant, les personnes sourdaveugles sont plus susceptibles de ressentir des symptômes dépressifs que leurs homologues qui ont une seule déficience sensorielle. Elles sont plus dépendantes, elles ont un sentiment négatif d'elle-même, un sentiment de vulnérabilité, et quand elles communiquent avec les autres, elles doivent se concentrer, ce qui génère plus de fatigue, d'anxiété et entraîne une réduction des contacts sociaux. La double déficience sensorielle est compliquée par le fait que d'autres défis liés à l'âge s'ajoutent à leurs tableaux, comme la perte des capacités cognitives, la réduction de la dextérité manuelle, ainsi que les changements dans les besoins de communication et de styles de vie.

Les incapacités auxquelles font face les personnes ayant une surdité dépassent la simple somme de celle associée à chaque déficience sensorielle considérée individuellement. L'impact de chaque déficience se trouve plutôt intensifié ou multiplié puisqu'il n'y a pas de possibilité de compensation efficace des pertes sensorielles et que l'information qui est reçue est partielle, appauvrie et ou faussée. Cette condition entraîne donc d'importantes difficultés dans l'accès à l'information, l'apprentissage, la communication, les déplacements, et la participation. Il s'ensuit un désintérêt pour les activités et les contacts sociaux.

### ***Jean Briens - Seconde partie de matinée***

Nous allons présenter un montage vidéo dont les propos se rapportent plutôt aux questions de santé. Cette séquence vidéo sera suivie de la présentation d'une situation réelle d'une personne atteinte de surdité qui vit à son domicile. Nous l'appellerons Martine pour l'occasion. Cette situation est celle d'une personne pour laquelle les professionnels qui l'accompagnent ont été dans de grands questionnements. Il nous a semblé intéressant que ces professionnels puissent s'exprimer. C'est une situation de tous les jours : cette personne est au domicile. Est-ce que c'est possible de continuer à vivre à domicile ?

Ensuite, nous vous invitons à débattre autour des habitudes de vie : qu'est-ce qui se trouve modifié dans un parcours, et comment les personnes envisagent-elles de modifier certains éléments de leur parcours de vie et de leurs habitudes ?

Nous terminerons la matinée avec un premier élément de synthèse de fil rouge avec Hervé Henry.

Film : « Je me soigne, merci » ([cliquer ici](#) pour accéder à la vidéo)

- Par rapport au vieillissement, au niveau de surdité et de cécité, il y a de gros soucis à se faire. Car plus on va aller vers un âge avancé, et moins les choses seront faciles, que ce soit au niveau des courses, des déplacements, des structures. Certains n'arrivent pas à se déplacer dans leur maison, ou ne voient pas tel ou tel obstacle : une fois, chez un médecin, un tabouret était en travers de la salle.
- Avec l'équipe médicale, en général cela se passe très bien. Éric est habitué à aller chez le généraliste tout seul. La première fois, je l'ai présenté, j'ai dit ce qu'il avait, j'avais le dossier. Maintenant, il y va tout seul. Avec les spécialistes, je l'accompagne. Tout simplement parce que c'est plus difficile. Les médecins ou

les spécialistes n'ont pas le temps d'expliquer les choses, donc ça va plus vite, sachant que je suis là. Je traduis plus rapidement.

- Par rapport au problème médical, j'envoie souvent Michael chez l'ophtalmo ou chez le médecin, aussi par rapport à ses appareils auditifs. Un jour, ce sera compliqué. Moi, je ne conduirai plus, mais lui non plus. Il faudra automatiquement une personne pour l'accompagner. C'est vrai qu'il espère énormément au niveau de la médecine, il espère qu'il y aura un progrès au niveau de la rétinite pigmentaire. Il ne s' imagine pas complètement aveugle.
- Le médecin traitant va s'occuper des vaccins, des virus de tous les jours. Pour la vue, c'est plus l'ophtalmo. Après, s'il y a un courrier à faire, l'ophtalmo le fait tout de suite. S'il faut un courrier pour la MDPH, je vais le voir.
- Je suis malvoyante, malentendante. J'espère vieillir autre chose que ce que j'ai vécu. Vivre dans la paix, dans la paix avec moi-même. Libre ! Libre de choisir ma vie. Sans problème. Libre de faire ce que j'ai envie de faire, que je n'ai jamais pu faire avant. Apprendre à reposer son corps, quand nous avons les yeux très fatigués.
- Moi, je vais forcément seul chez l'orthoptiste, quand il s'agit de s'entraîner pour soi-même. Tandis que chez l'ophtalmo, pour voir comment les choses ont évolué, il est plus intéressant d'y aller avec quelqu'un. Autant pour mieux supporter la mauvaise nouvelle, mais parce que la mauvaise nouvelle les concerne aussi. Mais chez l'orthoptiste, le but est de performer en ce qui me concerne. C'est plus ludique. Moi, j'ai mis 8 ans à bien comprendre que je perdais la vue. Je croyais que j'étais dépressif, que j'avais des problèmes. Finalement en m'apercevant qu'il n'y avait qu'une seule cause, c'est probablement de ne pas avoir consulté assez tôt qui m'a fait souffrir. J'y vais régulièrement maintenant. Je préfère aplanir et vaincre tout le reste pour me concentrer uniquement sur ce que j'ai à endurer. C'est l'un de mes buts à présent. Je mange plus équilibré, je fais plus de sport, j'essaie de diminuer la fatigue dans les autres domaines.
- Chez le médecin traitant, je suis obligé d'avoir quelqu'un avec moi, c'est assez loin, il y a 4 ou 5 km. Une fois là-bas je peux me débrouiller tout seul, car je connais le cabinet. Sinon, pour aller à l'hôpital ou dans une clinique, il faut quelqu'un pour m'accompagner également. Le suivi médical, la visite d'ophtalmo, tu en as une tous les six mois. Après, il ne nous emmène pas tellement voir les généticiens et tout ça. On ne voit pas les nouveautés. Savoir ce qui se passe au niveau de la rétine, savoir où en est tout ce qui est génétique, la thérapie génique. »

## Présentation d'une situation au domicile

### **Docteur Isabelle Ridoux**

*Médecin à l'Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes*

### **Morgane Robert**

*Aide-soignante et médiatrice à l'Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes*

### **Chrystelle Lantheaume**

*Responsable du SAVS Voir Ensemble Saint-Brieuc*

### **Dominique Le Roux**

*Responsable de service, SAVS Surditude 22 Saint-Brieuc*

### **Sophie Chevalier**

*Intervenante sociale, SAVS Surditude 22 Saint-Brieuc*

## **Sophie Chevalier**

Nous allons vous présenter une situation de personne sourde malvoyante, elle a un Syndrome Usher type 1.

Martine a un syndrome Usher type 1 : surdité profonde et elle n'a plus du tout de champ visuel. La seule façon de lire un document pour elle est de le faire avec une loupe. Son seul moyen de communication à distance est le fax. Depuis huit ans, elle communique uniquement en Langue des Signes tactile. Ce qui suppose une relation très intime avec son interlocuteur, une relation de corps à corps qui demande de la confiance, comme nous l'avons entendu ce matin. Martine a 56 ans. Elle vit seule dans son appartement depuis plus d'une vingtaine d'années. Ses parents sont vieillissants, en santé précaire également. Ils vivent à proximité de chez elle.

En accord avec la MDPH et Martine, un plan personnalisé de compensation a été décidé et revu à plusieurs reprises : pour les aides techniques, c'est-à-dire pour aménager son appartement, au niveau des aides humaines, pour l'intervention d'un service d'aide à domicile (SAAD), et de deux SAVS : c'est-à-dire un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, l'un pour déficients visuels et l'autre pour déficients auditifs. Également, l'intervention de nos collègues interprètes en Langue des Signes Tactile.

Martine participe tous les ans aux sessions rencontres de l'ANPSA, c'est-à-dire l'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles.

Le CRESAM est également intervenu à plusieurs reprises.

## **Dominique Le Roux**

Courant 2016, des problèmes de comportement sont intervenus, des problèmes de violence notamment auprès du personnel des SAVS, des personnes d'aide à domicile et également la famille. Nous nous sommes questionnés : est-ce qu'on peut lier ces problèmes de comportement à une insécurité, un isolement très grand ? Car hormis les interventions trois fois par semaine par le SAAD, et des interventions plus ponctuelles avec les SAVS, elle est sur des temps prolongés dans un très grand isolement. Peut-être que ses problèmes de comportement sont liés à un manque de stimulation cognitive. Peut-on parler de processus de vieillissement ? C'est une question. On se pose toujours des questions par rapport à la surdicécité. Face à la répétition des actes de violence de Martine, nous nous sommes trouvés démunis les uns et les autres. Il a fallu se questionner et se mobiliser tant auprès de la famille, mais aussi des partenaires du champ médico-social et sanitaire.

Nous avons ébauché des réponses.

Nous nous sommes tournés plus particulièrement vers l'équipe du CHU du pôle pour personnes sourdes. Je vais laisser la parole au Docteur Ridoux.

## **Docteur Ridoux**

C'est vrai que nous connaissons Martine, Morgane et moi, depuis longtemps. Dans le cadre de Phare d'Ouest, nous organisons des journées de rencontre pour les familles et les patients. Nous la rencontrons dans ce cadre. Et nous l'avons accompagnée dans le cadre de consultation ophtalmologique, car elle avait besoin d'un interprète relais. Donc nous la connaissons bien. Quand la famille m'a évoqué les troubles du comportement, cela m'a interrogée. Et quand le SAVS me dit que Martine a des troubles du comportement, cela m'interroge car pour moi, Martine est une personne assez ouverte. Alors je la vois en consultation à Saint-Brieuc, je la vois en consultation avec Morgane et elle est accompagnée avec Dominique : Le SAVS souhaitait aussi cette consultation parce qu'elle était essouffée, elle prenait du poids. Des problématiques liées au vieillissement ?

Nous avons vu Martine, Morgane et moi. En fait, c'était une consultation totalement classique. Nous lui posons des questions auxquelles elle répondait de façon très cohérente. Alors je me suis dit que Martine n'allait pas si mal. Nous lui avons proposé des examens complémentaires. Elle était très en confiance avec l'examen clinique. Elle acceptait les examens. Pourquoi était-ce si facile ? Nous nous sommes interrogées avec Morgane. Parce que nous étions dans sa langue, et parce qu'elle nous connaissait. Elle était dans une relation de confiance. Sur la question de l'agressivité, nous avons pu l'interroger, et je n'ai pas pu constater de troubles psychiatriques. J'étais rassurée. Après nous avons fait un diagnostic d'hypothyroïdie qui pouvait expliquer certaines choses.

Elle a un suivi, un traitement. De notre point de vue, elle va mieux. Je pense que les freins que nous avons pu rencontrer, c'est en matière de locomotion. Car j'ai dû aussi adapter mes consultations en fonction de l'accompagnement possible, l'accompagnement pour venir en consultation, lié à la locomotion. Je venais tous les 15 jours à Saint-Brieuc pour ce genre de consultation. On initiait un traitement et j'avais besoin de la rencontrer régulièrement. Elle avait donc besoin d'un accompagnement pour ça. Nous lui avons proposé de venir sur Rennes : c'est impossible pour Martine, l'idée de venir seule sur une heure de route sans personne à côté d'elle, c'était trop compliqué. J'ai aussi interrogé Martine sur d'autres suivis : gynécologique, diététique ... Ces consultations avaient été laissées de côté, car elles sont trop compliquées à mettre en œuvre. Nous avons repris cela avec Morgane, nous avons prévu de mettre en place des choses. C'était important de pouvoir avoir une communication directe, ce n'était pas suffisant. Morgane va vous expliquer sa façon de faire.

### **Morgane Robert :**

Pendant les consultations avec le Docteur Ridoux, je suis là, à côté de Martine. J'écoute aussi ce qu'elle dit. Et quand le Docteur Ridoux pose une question, je suis en LSF tactile pour permettre les échanges entre la patiente et le Docteur Ridoux.

À l'annonce d'un problème de thyroïde, Madame ne comprend pas. Il faut expliquer ce problème de thyroïde, il faut du temps pour cela : expliquer la thyroïde, la prise de poids, etc. Il faut y aller par étapes. Elle a compris petit à petit. Ce sont des choses qui prennent du temps, montrer où se trouve la thyroïde. L'ordonnance : une prise de sang une fois par mois, elle est d'accord. Puis une autre ordonnance, expliquer ce que c'est, un médicament. Passer toutes les informations petit à petit. Et je lui ai proposé un rendez-vous gynécologique. J'ai expliqué. Il faut s'imaginer que Madame ne voit pas et ne sait pas. C'est très délicat. On peut imaginer la délicatesse de cette consultation. Pour le médecin, pareil, recevoir une personne sourdaveugle, ce n'est pas forcément son quotidien. Donc, Martine a besoin d'une personne référente, d'un accompagnant référent. Dans le social et le médical, c'est pareil.

### **SAVS :**

Elle sait que nous allons chez un médecin ensemble. Ce sont des repères. Se passer le relais avec les autres équipes, pour Martine, c'est très important. Cela la rassure énormément. Cela fait partie du lien de confiance dont elle a besoin dans les équipes. C'est primordial.

**Docteur Ridoux :**

Et moi, sans accompagnement social, je ne peux pas travailler. Cela se fait en lien avec les autres autour d'une personne. C'est très important. Martine avait des problèmes de comportement. Il y a eu des points de vue différents.

**Morgane Robert :**

Isabelle Ridoux et moi-même nous ne savions pas tout ce qui se passait. Nous les avons informés du problème de thyroïde, la complémentarité est très importante et permet d'avancer au mieux auprès de la patiente.

**Chrystelle Lantheaume :**

Il est vrai qu'au-delà de l'aspect médical, l'aspect communicationnel, ce qui vient impacter Martine dans sa relation à autrui, il y a toutes les habitudes de vie. Aujourd'hui, la question du maintien à domicile se pose pour Martine. Nous avons beaucoup échangé avec elle, avec sa famille, avec la MDPH, avec l'hôpital. Et avec différents acteurs, à savoir le service d'aide à domicile aussi.

L'hypothèse du maintien à domicile ? Ou l'hypothèse d'une orientation dans une autre structure ? Structure spécialisée ou foyer de vie. Aujourd'hui, elle a obtenu des décisions administratives, notamment MDPH. Mais au bout du compte : qui doit prendre cette décision ? La personne elle-même, les services ? Nous sommes assez d'accord pour penser l'orientation comme devant être un processus de changement. Ce n'est pas un papier administratif qui fait l'orientation, c'est toute la composante psychologique derrière qui peut engager l'orientation.

**Morgane Robert**

Je voulais en rajouter sur le maillage des équipes : c'est essentiel. Sans ce travail de collaboration avec nos trois entités différentes auxquelles s'ajoutent Martine et sa famille mais aussi l'association Phare d'Ouest qui permet de la rencontrer hors rendez-vous qui y était pour beaucoup dans la lecture de la situation. Sans tout cela nous n'y serions pas arrivés. Il faut sans cesse se questionner.

**Chrystelle Lantheaume**

On parle de posture du doute. On est vraiment là, on ne peut pas avancer tout seul. Si on a cette prétention, on se trompe. Au niveau des pôles adultes de nos organisations, nous avons manifesté la volonté de se rapprocher. Ce qui fait que nos deux services d'accompagnement à la vie sociale sont proches, nous partageons les mêmes locaux. Et nous aimerions aller plus loin en créant un pôle sensoriel. C'est notre volonté. Mais au niveau politique et institutionnel, il faut que ce soit acté. C'est une volonté

réellement affichée, car le handicap rare nous pose cette question-là ; les personnes nous attendent sur des réponses efficaces.

### **Dominique Le Roux**

Sur les deux SAVS en Côtes-d'Armor, nous avons une vingtaine de personnes concernées par la surdité. Forcément, cette question de la collaboration est quotidienne. Elles ne sont pas accompagnées par un SAVS, mais par les deux, en permanence. Après, la personne peut faire ses choix au niveau des intervenants en priorisant plutôt du côté déficience visuelle ou plutôt du côté déficience auditive. Mais il y a cette réflexion en commun et l'accompagnement qui se fait dans une dynamique partagée. Nous avons travaillé cette question ensemble avec Phare d'Ouest, le CHU, et la MDPH des Côtes-d'Armor, le CRESAM.

Parfois, la fonction du SAVS peut être assez limitée. Et l'idée de la réadaptation, d'une ressource à développer sous forme de prestations sur un instant T est très intéressante. On s'y attelle. Nous avons commencé de donner des cours de LSF pour des personnes qui ont des difficultés visuelles et qui ne peuvent pas bien apprendre dans un groupe. Cela peut être des cours informatiques ou du braille. Les personnes vont peut-être pouvoir elles-mêmes payer des prestations. Les personnes sont actrices : « moi, j'ai besoin de ça, je suis acheteuse ». Car les personnes sollicitent, ce n'est pas toujours, nous, les professionnels qui avons le savoir.

**Jean Briens** – Nous allons enchaîner sur une autre vidéo. Des témoignages sur les aspects de la vie quotidienne, sur des personnes que nous avons rencontrées qui ont des passions. C'est un petit film de 6 ou 7 minutes.

Film : « Vie quotidienne » (Cliquer [ici](#) pour accéder à la vidéo)

*Texte vidéo :*

### **Aménager la vie quotidienne**

«

- Dans l'avenir, j'aurai beaucoup de travaux à faire. Au niveau du chauffage, je pense que le chauffage à bois sera à supprimer. Partir sur du chauffage électrique, je n'aurai rien à faire. Ensuite, pour la cuisine, pour l'instant je suis toujours au gaz. Ce n'est pas dit que je pourrai encore à l'avenir. J'ai 5000 m<sup>2</sup> de terrain ; il faut tout entretenir, tailler les haies. Je pense que je ne pourrai plus non plus. Je ne pourrai plus couper mon bois.
- On aimerait trouver une maison de retraite adaptée pour le handicap visuel et auditif. Ce n'est pas toujours facile pour les enfants. Pour eux, ils seront plus

tranquilles quand plus tard je serai dans une maison avec tous les services d'aide à la personne sur place.

- Moi, c'est par rapport au logement. C'est ce qui m'inquiète le plus. Pour moi-même, d'ailleurs. Mais moi, cela va se résoudre d'une manière ou d'une autre. Mais c'est pour mon fils. L'avenir, quand il ne pourra plus être seul. Ou alors trouver des solutions. Je verrai bien, et pour moi aussi, avoir une location en collocation tout simplement. Avec des personnes qui seraient là pour s'occuper de ces personnes-là. Un genre de petites communautés de trois ou quatre personnes. Autant pour moi que pour lui, maintenant, c'est sûrement difficile à mettre en route.

### ***Vivre avec passion***

- J'aimais bien aller à la marée. Et j'aime toujours. Actuellement, il y a des endroits où je ne peux plus aller. Je faisais toute la falaise avec ma corde. Maintenant je ne peux plus. Pour aller à la marée, il faut faire attention, marcher sur les rochers. J'ai dû chercher d'autres endroits plus plats, plus accessibles. Après, pour la marée, c'est moins intéressant, il y a moins d'ormeaux, de crabes à ramasser et tout ça. À partir du moment où on est dans l'eau, même quelqu'un qui serait aveugle, il peut aller à la marée puisque tout se fait les mains dans l'eau sans voir.
- Quand j'étais jeune, j'étais passionné par la peinture et le dessin. Mes parents m'avaient collé à la musique. Au bout d'un an, on s'est aperçu que je n'entendais pas très bien. Alors je suis allé à la peinture. Cela m'a passionné. Puis, j'ai arrêté. Et finalement, j'ai de moins en moins d'autres formes de distraction. Les sorties sont compliquées. Je réfléchis beaucoup plus à reprendre le dessin et la peinture.
- Grâce à mon mari, je suis adhérente à l'association Rétina France. Tous les ans au mois de mars, il y a « 1000 chœurs pour un regard ». Ils cherchaient un choriste, mon mari a décidé de me présenter. Et j'ai chanté de tout mon cœur une belle chanson d'amour, tout en faisant les gestes, je n'étais plus la même. C'était magnifique ! Entendre les applaudissements. De temps en temps, j'aime bien aller danser le tango, la valse, la marche. On a l'impression d'être dans un autre monde. C'est beau, étant malvoyante de pouvoir le faire. C'est une grande passion.

### ***Des services***

- Il y a le service à la personne dont je bénéficie depuis un an grâce à la MDPH. Ce qui me manque, c'est au niveau transport. Il y a bien les transports pour les personnes handicapées, les personnes en fauteuil, les aveugles, les personnes âgées. Mais il n'y a pas de service, comme pour moi, les personnes qui sont entre les deux, malvoyantes, malentendantes, sourdes.

- C'est vrai, par rapport au ménage, une personne serait bienvenue chez lui, il est capable de faire les choses. Mais je vois bien que par rapport à sa vue, il y a des petites choses qu'il ne voit pas. Il n'accepte pas que je lui dise que ce n'est pas bien fait.
- Dans les transports, c'est très difficile ; il est petit et il y a toujours des grands qui se mettent devant. Lui, il n'entend pas. Dernièrement, sur l'hôpital, c'est vrai qu'au niveau du son, ce n'était pas possible de comprendre ce que la personne disait. Et l'écran visuel ne fonctionnait pas.
- Le SAVS à Saint-Brieuc, ça a été un soulagement pour tout le monde, lui, au départ il ne voulait pas y aller. Et l'ophtalmo lui a demandé d'y retourner. Et maintenant, il ne raterait cela pour rien au monde.
- Il faut l'aider surtout pour faire les carreaux ; il ne peut pas, il ne voit pas. Parfois je me fâche un peu, je dis : « tu peux faire mieux ». Mais c'est difficile pour lui, il ne voit pas. Il fait son maximum.
- Je vais au SAVS une fois par mois. Sinon les occasions, les courses, on voit du monde. Sinon, c'est tout.

## Questions

### Jean Briens

Nous avons fait un focus sur les questions d'accès aux soins, à la santé. Puis un focus sur différentes dimensions de la vie quotidienne. Un focus sur la situation de Martine, surtout pour exposer ce qui nous paraît être une des clés de la réussite, à savoir la pédagogie du doute. Adopter cette posture du doute qui fait qu'on se met dans une position de ne pas être le seul compétent avec pour conséquences d'aller chercher des éléments de réponse chez l'autre, en priorité chez la personne elle-même puis auprès d'autres services. Ceci suppose que nous puissions avancer sur les organisations institutionnelles qui sont beaucoup trop cloisonnées la plupart du temps. Ces organisations fonctionnent en silo.

L'expérience qui a été décrite parle aussi d'une modification de l'architecture pour les personnes et d'une modification architecturale pour des services qui à un moment donné ont décidé de s'installer dans le même endroit. C'est-à-dire ne pas donner de la lisibilité à leur service propre, mais de la lisibilité à la fonction qu'ils occupent. Ce sont des services aidants. Il importe peu aux personnes qui ont besoin des services de savoir qui les gèrent. C'est tout un changement de culture à insuffler, notamment dans les handicaps rares où la plupart du temps, il faut inventer des nouveaux parcours d'accompagnement.

Nulle part vous ne trouverez comment il faut faire. Il n'existe aucune recommandation de bonnes pratiques concernant ces publics. Et à mon avis, il n'y en aura jamais au plan national, car le public n'est pas assez nombreux pour que l'on puisse écrire. Donc, il faut inventer. Et se nourrir des expériences des uns et des autres pour pouvoir transférer les bonnes pratiques que les uns ou les autres ont pu mettre en œuvre.

**Question salle** : Bonjour, je suis éducatrice spécialisée dans le SAVS à Nantes, sur la déficience auditive, et quelques personnes déficiente visuelle.

Je voudrais commencer en vous disant que c'est super d'avoir des professionnels et des personnes qui témoignent pour ne pas être que dans des discussions institutionnelles, mais avoir des illustrations pratiques. C'est vraiment très chouette.

Je fais face à un frein, avant même de parler de l'accompagnement que je peux proposer dans le service, pour ces personnes qui ont cette double déficience ; en Loire-Atlantique, aujourd'hui, on ne peut pas obtenir de doubles notifications permettant à des services du médico-social d'intervenir en complémentarité l'un de l'autre. Aujourd'hui, une personne qui a la double déficience sensorielle pourra être accompagnée par le SAMSAH sur l'aspect déficience visuel, ou bien avec la Persagotière sur l'aspect déficience auditive. Voilà, je fais face à cela avant même de travailler sur le terrain. Je sais que ce n'est pas le cas sur le département du 22.

**Réponse salle** : C'est vrai que notre pratique, dans les Côtes-d'Armor, est assez simple. D'abord, on part du besoin de la personne. On identifie qu'elle a un besoin d'accompagnement par un SAVS ; on notifie juste le besoin d'une orientation vers un service d'accompagnement à la vie sociale. Charge à la personne d'aller à la rencontre du service. Après, il y a un échange avec le département qui est dans la même optique que nous en disant : oui, elle a besoin d'un SAVS. Mais nous ne faisons pas de double orientation.

**Remarque salle** : En Loire-Atlantique, c'est pareil. Le service n'est pas nommé en tant que tel. Ma question c'était, dans le 22, est-ce que cette personne peut être accompagnée par deux services différents avec des compétences différentes ?

**salle**: Oui, c'est le cas. Mais ce n'est pas spécifique, c'est arrivé pour d'autres types de handicaps avec plusieurs situations qui s'imbriquaient et il fallait deux SAVS pour que la personne ait une réponse optimale au niveau de ses besoins.

**Question salle** : J'ai cette difficulté au niveau de la PCH aide technique et d'aide humaine, on ne peut pas avoir le forfait surdité et cécité.

**Réponse salle** : Non, nulle part. Normalement, on ne peut pas orienter vers un établissement ou service en particulier. On notifie une réponse aux besoins de la personne, donc, vers un service.

**Jean Briens** : Dans le département mentionné, les Côtes-d'Armor, ce travail auprès des SAVS, la réponse est venue après un travail du conseil général de l'époque qui avait initié une réflexion sur la nature des SAVS ; la plupart étaient construits sur la base des premiers SAVS tous en annexe d'un ESAT. Il y avait une sorte d'automatisme entre travailler en ESAT et être accompagné par un SAVS. Puis il y a eu un changement de ligne sur des SAVS qui fonctionnent en file active et non en places ; ils ont un certain nombre de places autorisées qui ne correspond pas au nombre de personnes suivies qui est beaucoup plus important. Pour celui de Jacques Cartier que je connais bien, il avait été négocié 10 places au départ pour 90 personnes suivies dans le service. C'est une politique départementale que l'on ne retrouve pas partout, c'est vrai. Mais néanmoins, rien n'empêche des services de collaborer ensemble sur la base d'une convention nouée entre établissements. Un conseil : n'attendez pas tout de la réglementation.

**Remarque salle** : C'était juste pour préciser, je suis médecin à la MDPH d'Ille-et-Vilaine. Nous faisons une notification de SAVS. Mais parfois on spécifie. Car parfois des gens tournent en rond conseillés par l'entourage. Mais nous ne mettons pas de doubles notifications, cela nous est souvent demandé. Et pour les forfaits, c'est la loi : ou bien le forfait surdité, ou bien le forfait cécité. Le forfait cécité est plus avantageux.

**Remarque salle** : concernant la surdicécité, cela fait des années que nous demandons aux politiques de reconnaître la surdicécité. Que devons-nous faire pour que les pouvoirs publics prennent ce type de handicap en compte au niveau national ? C'est gênant. « Il est sourd ou il est aveugle ? » Mais il est les deux ! Franchement ! Nous aimerions avoir une classification de surdicécité. Que faut-il faire ?

**Remarque salle** : À mon avis, la seule solution : vous envoyez tous un mail ou une pétition à l'ANPSA. Car cette association n'est pas visible. Il faut qu'elle soit visible. Il faut des milliers de mails. Après, vous allez devant les instances politiques. C'est l'une des solutions pour faire avancer les choses.

**Jean Briens** : Sur cet aspect-là, je ne représente pas du tout les pouvoirs publics, mais je vais prendre ma casquette de pilote d'une équipe relais. Il faut rappeler que la notion même de handicaps rares a été très largement poussée en France par Monsieur Faivre qui a été membre créateur et a présidé l'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles. C'est grâce à lui que la notion existe. Cette notion n'est pas si vieille que cela. Aujourd'hui, l'un des acteurs principaux pour faire émerger la réalité des personnes sourdaveugles, et donc la nécessité pour elles d'avoir des droits singuliers, est l'ANPSA. Mais il y a aussi le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) au niveau national. Je rappelle que le schéma national est géré directement par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie : la CNSA. Les MDPH ne sont pas créatrices de droits à créer des catégories nouvelles. La Surdicécité est une déficience extrêmement complexe et difficile à comprendre, puisque certaines

personnes peuvent avoir une déficience visuelle qui leur laisse des restes visuels apparemment utilisables dans la vie quotidienne, qui leur laisse des restes auditifs apparemment utilisables dans la vie quotidienne. C'est l'interaction des deux qui crée des incapacités terribles dans la vie quotidienne et est totalement invisible.

**Dominique Le Roux** : Je veux bien compléter, notamment par rapport à la question des forfaits. Je parle sous le couvert de Rozen de la MDPH, je pense qu'on peut aller au-delà du simple forfait surdité ou cécité. L'idée de construire un plan personnalisé de compensation adapté à la personne, c'est possible. On le fait avec la MDPH, la personne, la famille et les professionnels. Nous l'avons fait à plusieurs reprises, et ça marche. Car on est sur une adaptation très personnalisée, et c'est hyper intéressant.

**Remarque salle** : C'est vrai, il faut un travail au niveau national. Mais c'est très lourd. Contrairement à ce que vous dites je pense qu'un département peut décider de créer une nouvelle catégorie. Il suffit que l'assemblée délibère. Quand ce sont des interventions qui restent limitées en termes de nombre, rien n'empêche un département, au cours d'une session départementale, de voter un budget d'une somme globale qui est ensuite dispatchée par les services en fonction des besoins. Normalement, ce sont les MDPH qui devaient faire cela. Elle devait aussi s'appeler MDA, c'est-à-dire Maison De l'Autonomie. La MDPH peut disposer d'une aide supplémentaire, il suffit que les élus la votent.

**Remarque salle** : Par rapport à ce que vous disiez, monsieur, qu'il pouvait y avoir une aide humaine plus importante que le forfait. C'est intéressant. Le forfait cécité correspond à 50 heures d'aide humaine. Et un forfait surdité, 30 heures d'aide humaine par mois. Si la personne a besoin de plus, on évalue son besoin en aide humaine, pour se laver, etc. alors ce n'est pas le forfait qui est attribué, mais une aide humaine supplémentaire qui peut être beaucoup plus importante.

**Question salle** : Je voudrais soulever une question abordée par Madame Chauvin. Peut-être que les collègues des foyers de vie ou des EHPAD pourront l'évoquer cet après-midi. Nous sommes très impactés par les décès. La question de la mort, le tabou, est rarement abordée. Les parents, vous vous êtes questionnés. Mais nous, les professionnels, nous sommes très en retard par rapport à cette question. Et quand cela arrive et que les personnes n'ont pas dit comment la cérémonie des obsèques va se dérouler, c'est très difficile à porter. Et si la famille n'est pas autour, c'est encore plus difficile. Nous avons un sacré boulot à faire. Et les parents ont certainement des choses à nous apporter, car vous avez beaucoup plus cheminé que nous.

**Remarque salle** : Bonjour. Valérie Noël, responsable de service au foyer de Beaubois. Je réagis par rapport à l'accompagnement de la fin de vie. Cette question touche les établissements médico-sociaux aujourd'hui, les Foyers d'Accueil Médicalisé entre

autres. Avec tout ce travail de l'accompagnement de la personne résidente, avec ce choix de pouvoir continuer sa vie jusqu'au bout en structure médico-sociale. Un questionnement qui a été mené avec les familles et qui interpelle. Et un questionnement poussé avec les équipes, car la démarche a été engagée au niveau des équipes qui sont à l'origine formées pour accompagner au développement de l'autonomie. Et au fil des années, pour des résidents qui sont sur la structure depuis plus de 20 ans et qui sont confrontés à une baisse d'autonomie avec des difficultés de santé qui s'accroissent, jusqu'à l'accompagnement de fin de vie. Cela s'est produit pour nous il y a deux ans, et a engendré un grand chamboulement dans la manière de percevoir cette fin de vie, aussi bien pour les résidents. Avec cette notion de sécurité qui les pousse à dire : « on est chez nous. On veut mourir là, chez nous ». Il y a un sentiment de sécurité pour les familles. On n'exclut pas vers une hospitalisation et des professionnels méconnus. Nous sommes confrontés en structure médico-sociale à ces questions avec un vieillissement de la population accueillie. Et avec tout ce que cela implique au niveau politique : quels moyens ont les structures médicales aujourd'hui pour pouvoir accompagner au long cours jusqu'à la fin de vie.

**Salle :** Je représente Voir Ensemble 44. Il y a l'accompagnement jusqu'au bout de la vie. Il y a l'accompagnement au départ. Il y a des résidents qui restent et qui ont vécu des dizaines d'années avec la personne.

Nous avons eu quelques décès aussi ces dernières années.

Nous avons essayé d'imaginer des rites de passage pour les personnes qui restent.

Imaginer jusqu'au bout de la vie pour les équipes, les familles, résidents. Et il y a à imaginer le départ.

**Salle :** Un petit complément d'information. Dans les établissements nous avons tardivement travaillé cette question. Mais il y a des associations qui travaillent ces questions pour nous : l'Association Vivre son deuil, à Rennes.

\_ Oui, nous avons imaginé des petits rituels de départ de l'établissement : le départ du corps. Les résidents peuvent dire au revoir à leur pair décédé. Le corps ne part pas par la petite porte, mais par la grande porte, avec une haie d'honneur. C'est important pour les résidents qui restent, c'est le début du deuil. Cela permet une transition.

\_ Ce sont toutes les formes de deuil : le deuil d'un domicile, des capacités. Il y a plein de choses à faire sur la notion de deuil.

**Jean Briens :** Je vous propose qu'on arrête le débat que nous venons d'avoir avec des pistes très intéressantes pour l'avenir, en terme de formation ou en termes, pourquoi pas, de nouveaux colloques.

Je demande à Hervé Heinry de nous rejoindre pour une première petite conclusion à la mi-journée.

## Synthèse de la matinée

**Hervé Heinry**

*Sociologue-chercheur au GEPSO*

Bonjour à toutes et tous. Je suis en train de terminer une thèse sur les trajectoires d'enfants à la frontière du social et du médico-social après un parcours de directeur d'établissement dans une autre vie.

On m'a demandé de faire une petite synthèse, une petite conclusion de la matinée.

C'est vrai, cela a été très riche. J'ai eu un petit peu de mal à choisir, comment articuler mon propos. Je vais partir sur ce qui m'a frappé le plus. Je vais repartir de cette idée toute simple et que l'on oublie facilement en même temps dans la société moderne : vieillir, c'est normal. Ça commence dès le début et ça ne s'arrête jamais. Et on ne peut pas lutter contre. On ne peut pas lutter contre ce processus où le corps va se transformer, les capacités vont être mises à l'épreuve, et la vie va nous convoquer à nous adapter à plusieurs étapes.

Et je pensais, quand un homme devient père, c'est une étape de la vie. On pourrait regarder la perte sensorielle comme cela aussi. Comme une convocation à s'adapter. Pourquoi j'insiste là-dessus ?

Parce que, dans ce que j'ai entendu, il y a eu un contraste très fort entre un propos sociologique général sur le vieillissement, et le retour dans la foulée d'une terminologie qui renvoie à l'incapacité, à la perte. J'ai noté trois fois le mot qui résonnait fort en moi. C'est-à-dire, plutôt que de penser la personne à partir de ce qu'elle peut, nous avons cinq sens : la vue, l'audition, le goût, l'odorat et le toucher ; j'ajouterai la perception du sympathique qui nous contamine.

Et j'ai entendu le retour de cette terminologie par la négative pour définir la personne.

Et dans la troisième étape, nous avons été confrontés à la difficulté qu'il y a pour une profession, pour l'exercice des métiers, à ne pas routiniser ces pratiques. Cela va à l'encontre des métiers. On peut le voir sur la médecine, et la façon dont sont éclatés les services. On peut le voir dans l'industrie de la même manière. Ce n'est pas très différent.

Il y a quelque chose en suspens. On se demande si l'échange de bonnes pratiques peut faire avancer les choses. Faut-il écrire les bonnes pratiques ? Ou faut-il partir de : qu'est-

ce que j'observe dans cette situation ? Qu'est-ce que j'observe de cette personne que je ne connais pas ? Ou alors : qu'est-ce que j'observe de nouveau chez cette personne que je connais très bien ? Cela veut dire, qu'il ne faut pas que la consultation ait démarré avant que la personne soit arrivée.

Quel est cet enjeu d'être pleinement disponible à ce qui se passe ? Au-delà de ce que j'ai compris de vos pratiques professionnelles, on est instamment convoqué dans les situations personnelles que vous avez à traiter.

Et pour conclure, je vais dire un dernier mot. Nous sommes dans un pays qui a inventé le terme « administration ». Il n'y a rien de spécifique au monde du handicap, les classifications administratives et leur rigidité se jouent des situations dont nous parlons. Et là où les premières barrières, me semble-t-il, ne sont pas dans les textes, mais sont dans les têtes et notamment la mienne : c'est-à-dire, réapprendre à percevoir la catégorie d'action publique non pas à partir de ce qu'elle autorise ou permet, à partir de tout ce qu'on peut faire avec.

Je prends l'exemple : on ne peut pas faire les deux en même temps, les établissements se sont mis à coopérer. La règle nous met des limites. Et tout ce qui n'est pas interdit est permis. Et j'ai envie de dire, parce que c'est d'actualité, y compris quand ce n'est pas facturé derrière. On peut faire des choses. On peut faire des choses sans que ce soit valorisé et très utile. L'erreur, c'est de croire que c'est la valorisation économique qui permet des choses.

Enfin, pour conclure, dans les témoignages, ce qui m'a frappé le plus, c'est le rapport au travail. Dans le monde du handicap, j'ai mis longtemps à comprendre pourquoi cela revenait sans arrêt. J'ai écouté cela avec ce qui s'est passé un petit peu avant la Première Guerre mondiale, quand on a voulu à tout prix que les enfants qui apprenaient lentement, et que les enfants qui mettaient le bordel en classe, sortent des classes. On a créé des classifications entre le comportement normal et les enfants attardés, ce qui a donné les deux classifications qui ont dominé le XXe siècle.

Nous, les occidentaux, nous avons tous intégré et produit une société où nous avons du mal à décoller utilité sociale et travail.

*Animation : Docteur Isabelle RIDOUX*

Notre thématique de l'après-midi est : « vieillir en établissement. »

Avec deux établissements, celui de Lille, et celui de Moncontour. Comment ont-ils mis en place des accompagnements, des adaptations pour améliorer, maintenir une bonne qualité de vie, et maintenir une autonomie ?

Je laisse la parole au Dr Benoît DRION, coordinateur et médecin, responsable de l'unité à Lille, et Christiane LE MANACH, psychologue en établissement. Pour vous présenter les modes d'adaptation dans deux EHPAD.

Mode de communication et adaptations proposées à l'EHPAD Saint-François de Sales (Lille), en lien avec le réseau Sourds et Santé

**Benoît Drion**

*Médecin, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille*

Merci de m'avoir invité.

Tout d'abord, le projet d'EHPAD que je vais vous présenter s'intègre dans un nouveau quartier construit en périphérie de Lille. En voilà une vue aérienne.

À l'avant-plan, il y a un quartier qui existait auparavant autour de l'hôpital Saint Philibert. Tout le reste est un nouveau quartier. Ce nouveau quartier associe des établissements médico-sociaux, l'hôpital, et du logement. Au total, il y a à peu près 3500 habitants sur ce quartier maintenant. Ce quartier, ayant été construit à l'initiative de l'université catholique de Lille, on y a intégré dès le départ toute une série d'adaptation avec cette volonté de mixer les établissements médico-sociaux, avec des logements classiques. Il y a également 10 logements réservés pour les sourds qui sont sur le site.

L'EHPAD dont je vais parler se situe au cœur de ce quartier. Le Réseau Sourds et Santé dont je suis responsable est le dispositif qui permet l'accompagnement des sourds aux soins de santé dans la région Nord-Pas-de-Calais. Nous allons bientôt nous étendre à l'ensemble des Hauts de France. C'est une unité d'accueil comme il en existe d'autres en France, mais elle s'est constituée en réseau qui permet que l'accès aux soins de santé sur la région Nord-Pas-de-Calais soit réparti sur l'ensemble de la région. Les sourds ne doivent pas venir à l'hôpital à Lille pour recevoir une interprétation en langue

des signes. Ils peuvent aller n'importe où, et le réseau coordonne l'accès aux soins n'importe où dans la région. Nous sommes la seule région avec ce type de dispositif actuellement.

L'EHPAD St François de Sales c'est :

- Une unité de 42 places destinées aux personnes âgées dépendantes sourdes qui s'expriment en langue des signes. Je précise bien pour les personnes qui s'expriment en langue des signes.
- Une unité de 14 personnes âgées handicapées mentales au troisième étage.
- Une unité de 26 places d'EHPAD général.

Toutes les places sont habilitées à l'aide sociale.

Le projet d'EHPAD est remonté par les associations de sourds, à partir du moment où nous avons créé les réseaux en 2002 et 2005 : ils nous ont remonté cette problématique d'hébergement des sourds âgés et dépendants. Ce sont des sourds d'une génération qui sont tous allés à l'école pour sourds, qui ont connu une vie communautaire. Ils ont plus de 70 ans.

En fin de vie, ils sont très isolés dans des EHPAD. Non seulement le personnel ne peut pas communiquer avec eux, mais les autres personnels non plus puisqu'ils ne sont pas dans la langue des signes.

À partir de 2007 nous avons travaillé sur la création d'un projet d'EHPAD, avec constitution de groupes de travail. Pendant plusieurs années, nous avons travaillé avec un cabinet d'architecte, des représentants de notre direction, du Conseil Général, de l'ARS et les associations de sourds évidemment.

Nous avons monté un projet et avons obtenu l'accord pour créer cet établissement.

Notamment, nous avons organisé pour tous ces gens cités plusieurs visites aux Pays-Bas dans un établissement (le Gelderhorst) qui fait référence dans le monde par rapport à l'hébergement des sourds. 180 sourds vivent dans un établissement spécifiquement adapté pour eux.

Nous avons emmené les tutelles responsables de l'institution visiter cet établissement, ce qui les a sensibilisées.

Dès 2007, nous avons eu la conviction qu'il fallait former des personnels de santé pour répondre aux besoins de ses sourds.

Et sur le site, il y a ici une école d'infirmières et d'aides-soignantes. Il y a environ 500 jeunes qui étudient là. Il y a pas mal de populations et de jeunes. Il y a de la vie.

Nous avons permis que des sourds fassent la formation d'aides-soignants. Et chaque année, depuis 10 ans, nous formons des aides-soignants sourds. Il y en a 4 en formation actuellement.

On essaie de promouvoir l'accès aux métiers de la santé pour les sourds.

En 2013 que nous avons inauguré l'EHPAD St François de Sales.

Pourquoi ce nom ?

Au XVI<sup>e</sup> siècle, St François de Sales était un évêque de Genève. Il avait recueilli un sourd qui s'appelait Martin. Pendant 17 ans, il s'est occupé de lui, il communiquait en geste avec ce monsieur. Et il est considéré comme le patron des sourds. Voilà pourquoi nous avons choisi ce nom.

Voilà une vue extérieure de l'établissement et je vais vous faire une petite visite.

Ici, au rez-de-chaussée, il y a les bureaux du Réseau Sourds et Santé. Les sourds de la ville peuvent venir ici pour consulter au rez-de-chaussée de l'EHPAD il y a des consultations pour les gens extérieurs. L'équipe du Réseau Sourds et Santé s'occupe aussi du suivi médical des gens hébergés à l'EHPAD.

À l'intérieur de l'établissement, il y a un patio intérieur avec la possibilité, pour les personnes qui souhaitent se déplacer, de tourner dans le patio à l'extérieur. Il existe aussi un circuit interne qui permet de faire le tour lorsqu'il fait mauvais. Voilà le patio intérieur. Nous réaménageons actuellement le patio pour en faire un jardin des senteurs avec toutes sortes de plantations et des odeurs différentes.

Au bout de cet étage, il y a un PASA, un centre de jour pour personnes qui présentent des troubles cognitifs. Il est entièrement clôturé, les personnes ne peuvent pas s'échapper.

Et voilà l'autre face de l'établissement, avec un autre jardin extérieur, dans l'îlot où se trouve l'établissement. Cette partie est publique.

La problématique des sourdaveugles est connue depuis longtemps, près de 100 ans avant Hélène Keller ou Marie Heurtin.

Je vous ai mis les références d'un article scientifique, qui dit que c'est un des groupes les plus vulnérables qui existent.

En fait, on ne dit rien de plus neuf que cet article, qui n'était dit dans ce vieux texte qui date d'il y a 200 ans. Les questions qui se posent sont toujours les mêmes.

La problématique des sourdaveugles.

Au départ, lors de la conception de l'établissement, nous avons réfléchi avec les architectes à la problématique des sourds et des sourdaveugles. Nous avons intégré certains éléments architecturaux. Ce sont des petits détails auxquels il faut penser avant, sinon c'est trop tard.

Nous avons eu des demandes de personnes sourdaveugles pour être admis dans cet établissement.

La spécificité de cet établissement, c'est la langue des signes. Les résidents s'expriment en langue des signes avec le personnel sourd.

On ne parle que des sourdaveugles qui communiquent en langue des signes et donc en langue des signes tactile. C'est l'expertise de l'établissement.

C'est un sous-groupe bien particulier.

Ce sont souvent des sourdaveugles avec un syndrome Usher.

Il y a un savoir qui se construit, on essaye petit à petit d'améliorer les choses.

Je vous l'ai dit, c'est un nouveau quartier de ville. C'est une chance. D'emblée, le quartier a été réfléchi par rapport à la problématique des aveugles.

Tout a été conçu spécifiquement pour cela.

À gauche, vous avez les inscriptions podotactiles, comme partout maintenant.

Chaque fois que vous avez un obstacle en hauteur, la partie où l'on marche est en bitume noir. C'est un aspect particulier que l'on peut toucher avec la canne ou que l'on sent avec les pieds.

Chaque fois qu'il y a un obstacle en hauteur, il y a des pavés. Ici, il y a un lampadaire, et donc des pavés.

Ici, à gauche, la partie où l'on marche, il y a une bande noire. Il y a des pavés qui coupent le bitume et ainsi la personne peut savoir qu'il y a une entrée du bâtiment de ce côté-là.

Dans la partie ancienne du site qui n'a pas ces spécificités-là, ils ont mis des bandes spécifiques ; cela ne se voit pas, mais c'est comme des petits graviers que l'on sent très bien. Les personnes aveugles peuvent suivre ces bandes. Aux endroits où il y a des obstacles, ici, avec le mur qui fait un débord, la partie est en béton avec des petits cailloux. Si la personne aveugle dévie, elle ne va pas se taper dans le mur là. Même chose ici. Il y a un petit obstacle en hauteur avec un débord sur le bâtiment. En dessous

de ce débord, il y a une bande de pavés. La personne aveugle va pouvoir repérer avec sa canne qu'il y a du pavé, et donc ne pas aller plus à gauche, mais rester sur le bitume.

Comme c'est un nouveau bâtiment, il y a des choses classiques que l'on retrouve sur tous les bâtiments maintenant : les boutons de l'ascenseur, en braille par exemple.

Mais les sourds Usher que nous avons actuellement ne sont pas encore très compétents avec le braille. Même si on ne sait pas lire le braille, on peut repérer le numéro qui est en relief. Même chose pour monter ou descendre en relief.

Au niveau du sol, beaucoup de choses ont été réfléchies au départ. Vous voyez une porte de chambre ouverte. La couleur à l'extérieur et à l'intérieur n'est pas la même. Pour les aveugles, ce n'est pas très utile. Mais la texture du sol n'est pas la même. En marchant, on peut constater une granulosité différente. À côté, on a une différence entre le couloir et le parquet. Le parquet craque un petit peu, on sent qu'il y a une différence. Dans la salle nous avons la partie où l'on mange en parquet différent de la partie salon. Avec une petite bande pour repérer.

Chaque endroit a son type de revêtement de sol.

Au rez-de-chaussée, c'est du carrelage.

Quelque chose à quoi on ne pense pas, mais nous y avons pensé avant de construire : le carrelage a une forme rectangulaire et non pas carrée. On peut s'orienter en fonction du carrelage ; la personne qui connaît l'établissement sait dans quel sens sont orientés les carrelages ; même si elle se perd au milieu de la pièce, elle peut se réorienter par rapport au carrelage. Il faut y penser au début parce qu'une fois que le carrelage est posé, c'est plus embêtant.

Autres aménagements très utiles : sur les portes des escaliers vous avez le numéro de l'étage. Ici le premier étage, ici le deuxième étage. C'est écrit en braille, évidemment.

Les inscriptions concernant les numéros sont toujours en relief. On aurait pu mettre le numéro de l'étage avec un autocollant collé sur la porte mais on ne peut pas le palper, alors on a fait le choix de quelque chose que l'on peut toucher. La personne peut toucher la porte et se repérer. Pour les numéros des chambres c'est la même chose : Chaque numéro est inscrit en relief devant la chambre. La personne peut lire le numéro en touchant.

L'escalier : vous avez un petit dessin d'escalier en relief sur la porte.

Également pour les toilettes privées dans les chambres, et pour les toilettes publiques.

Les toilettes publiques, ce sont des autocollants ici, on ne peut pas savoir si c'est pour les hommes les femmes.

Dès le départ, avant d'accueillir des sourdaveugles, on a organisé des formations pour le personnel de l'établissement. Et nous avons organisé des repas pour les professionnels : voyez ici, ce sont quatre sourds qui travaillent dans l'établissement. Ils sont déjà sourds au départ, on les a mis en situation d'aveugle en cachant les yeux. Ils ont pris des repas pour se rendre compte de la difficulté de prendre un repas quand on est sourdaveugle. Cela leur permet ensuite d'adapter leurs gestes par rapport au public qu'ils allaient recevoir.

Depuis des choses auxquelles nous n'avions pas pensé sont intervenues : dans l'établissement, le petit-déjeuner, c'est un buffet mais c'est très compliqué pour les sourdaveugles. Alors, uniquement pour les 2 sourdaveugles, on prépare un plateau. Ils ont leur place attitrée. Ils peuvent prendre leur repas à l'heure qu'ils souhaitent. Au début, ils arrivaient dans la salle du petit déjeuner, ils arrivaient et attendaient. Ils tapaient sur la table pour être servis. Nous avons mis en place cette organisation qui fonctionne assez bien. Pour les repas, le personnel leur dit le menu avant de manger. Les 2 sourdaveugles que nous avons actuellement sont servis sur un plateau. Cela leur permet de délimiter les éléments pour manger. Les aliments sont toujours placés de la même façon ; la salade d'un côté, dessert de l'autre ce qui leur permet de trouver le verre, la carafe. C'est plus simple que lorsque c'est posé sur la table où ils doivent tâtonner pour trouver. Ils sont très contents de ce type d'organisation, c'est beaucoup plus facile pour eux de manger dans ces conditions-là, contrairement à ceux qui sont simplement sourds qui n'ont pas besoin de cela.

Le suivi médical pour les consultations.

Dans la littérature, on trouve toute une série d'articles. Je vous ai mis deux récents. Le Réseau Sourds et Santé organise l'accès aux soins.

On peut recevoir un interprète pour la consultation.

Avec ce monsieur par exemple, nous essayons de favoriser le fait qu'il reste le plus autonome possible. Lui, il souhaite prendre ses médicaments tout seul. Et non pas qu'on le lui donne. Nous avons mis en place une procédure spécifique. Évidemment, il faut bien cadrer pour qu'il n'y ait pas d'erreur. Il gère toute la semaine complète avec les piluliers qui sont rangés de façon bien précise. Ici, il y a la notice technique qui se trouve dans le cahier des infirmières qui expliquent comment il faut préparer les médicaments. Celui du matin doit être à droite dans le sens d'ouverture de la boîte. Celui du soir à gauche. Et les boîtes sont rangées à l'envers. C'est bien expliqué, il faut spécifiquement respecter cela. Ce qui permet à ce patient sourdaveugle de se traiter tout seul. Ce qui est étonnant, c'est que les sourdaveugles sont les rares personnes de l'établissement qui gèrent leurs médicaments seuls. Les autres, on leur donne.

Nous donnons des conférences santé, cela fait partie de nos missions comme ici à Rennes. Elles sont organisées au rez-de-chaussée de l'EHPAD : ainsi, d'autres personnes viennent assister aux conférences, y compris les résidents. Vous avez à gauche de la photo les deux sourdaveugles qui sont là avec des personnes qui reformulent en Langue des Signes Tactile ce qui est dit. Nous avons la personne qui parle, vous avez l'interprète en langue des signes, et les deux interprètes en Langue des Signes Tactile.

Le fait d'avoir les consultations du réseau au rez-de-chaussée de l'EHPAD, c'est un avantage. Tous les jours il y a des consultations. Les sourds qui viennent consulter connaissent des résidents de l'EHPAD et cela fait des visites. Cela fait beaucoup de passage. Et les conférences, cela permet de mettre de la vie.

Les deux sourdaveugles que nous avons là ont souhaité apprendre le braille. Ce sont des gens sourds de naissance, ils sont devenus aveugles mais n'avaient pas acquis le braille. Une étude publiée récemment indique que le braille permet beaucoup d'avantages par rapport à cette population spécifique, cela retarde notamment la perte cognitive. On a mis en place un dispositif, ils apprennent le braille petit à petit. Ils ne sont pas très performants encore. Le premier des deux résidents arrive déjà à lire sur une barrette braille lorsqu'on lui envoie du texte avec les lettres séparées, pas trop collées les unes aux autres, il arrive à lire lentement des petites choses.

On essaye d'adapter les activités en travaillant sur ce qui est tactile : le goût, l'odorat.

Il y a un jeu dont j'ai oublié le nom. Il y a des pions jaunes et rouges. Il y a un trou dedans pour les identifier par rapport aux autres. Alors que d'habitude, c'est simplement une différence de couleur. Ici, un Monsieur sourdaveugle joue avec quelqu'un qui est entendant, qui s'est mis en situation de sourdaveugle. Sinon, on est un peu privilégié. Et quand on fait ça, à tous les coups, c'est le sourdaveugle qui gagne.

Et puis un autre jeu, il faut être le premier à trouver ce qu'on goûte. Chocolat, confiture, etc. Et on va travailler sur l'odorat avec le jardin en préparation l'extérieur.

Le problème rencontré : un sourdaveugle requiert un temps de prise en charge individuelle nettement supérieur par rapport à un résident qui n'est que sourd. Il n'a pas accès au support visuel, seulement les supports tactiles. Il faut tout concevoir comme cela.

Et l'EHPAD n'a aucun financement spécifique. Il est financé selon le même critère qu'un EHPAD classique généraliste pour entendants.

Payer une infirmière sourde, c'est le même salaire qu'une infirmière entendant : En l'état actuel, s'il n'y a pas de moyens spécifiques pour avoir un renfort en personnel spécifique, on ne peut pas imaginer que l'établissement accueille un grand nombre de sourdaveugles. Ce n'est pas possible, cela demande trop de temps.

Il y a toute la problématique de l'évaluation psychologique, neuropsychologique.

Nous avons une neuropsychologue qui travaille spécifiquement là-dessus depuis quelque temps. Nous sommes sollicités pour faire des évaluations cognitives chez les personnes sourdes âgées qui présentent parfois des troubles hallucinatoires cognitifs. C'est assez complexe à mettre en place. Nous travaillons cela avec les gériatres et les neurologues. Il n'y a pas longtemps, nous avons fait un bilan neurologique chez une patiente sourdaveugle qui avait des phénomènes hallucinatoires. Heureusement, nous avons pu avoir des séquences filmées des hallucinations. Mais cela reste très complexe.

Il y a également un problème : celui de la communication entre les familles et les résidents. Pour les sourds, cela fonctionne par visiocommunication. Avec toutes les techniques actuelles, Skype, etc., ce n'est pas compliqué. La majorité des sourds vient de l'ensemble du territoire de la France. S'ils ont des difficultés pour brancher leur ordinateur, quelqu'un le fait pour eux. Cela ne pose pas trop de problèmes.

Pour les sourdaveugles, c'est beaucoup plus complexe. Si un sourdaveugle veut discuter pendant une heure, il faut quelqu'un pendant une heure pour reformuler en Langue des Signes Tactile. Cela prend beaucoup de temps et cela complique les choses.

Avec les résidents qui sont là on fait des réunions trimestrielles avec leur famille et tuteur. On se fixe des objectifs. : Par exemple, l'histoire des repas, c'était une plainte apparue dans ces réunions là. Nous avons convenu ensemble de solutions, nous les évaluons et nous essayons d'améliorer les choses.

Il y a encore des améliorations à faire. Les chambres sont équipées de sonnettes flash, mais pas vibrantes.

Nous devons aussi améliorer les annonces de l'établissement. Il faut faire cela en 3D. Nous sommes en lien avec un laboratoire qui peut faire des impressions 3D.

Il y a également des sorties accompagnées. Dans le quartier tout proche, c'est relativement adapté. Mais dès qu'on s'éloigne, ce n'est plus adapté. Et nous avons actuellement un poste de service civique attribué à une personne sourde, qui fait de l'accompagnement à l'extérieur dans le cadre du service civique.

La spécificité de l'établissement, c'est la langue pratiquée par les résidents et le personnel. Nous n'avons pas vocation à accueillir tous les sourds ou les sourdaveugles, mais uniquement ceux qui ont la langue des signes.

Par rapport à des sourds qui ne communiquent pas en Langue des Signes Tactile, la communication est compliquée.

Le succès de l'accueil, ce sont les professionnels sourds.

Amandine, Jennifer, Marie... et nous avons aussi quatre sourds dans l'équipe.

J'ai présenté l'aspect pour les sourdaveugles, mais le fait qu'il y ait des sourds dans l'établissement qui pratique dans la langue des signes, cela leur permet de communiquer aussi avec les sourdaveugles. Les deux sourdaveugles communiquent entre eux. Mais les sourds qui ne sont que sourds communiquent aussi avec les sourdaveugles.

Isabelle RIDOUX : Il y a aussi des personnes âgées sans surdité dans l'EHPAD. Les personnes âgées qui ne sont pas dans la catégorie handicap tirent-elles un bénéfice de votre adaptation architecturale ?

Benoit DRION : Je ne sais pas, il faudrait leur demander, car je ne m'occupe pas d'elles. Ce que je sais, c'est que la présence de personnel sourd dans l'établissement apporte une compétence sur la communication non verbale.

Au troisième étage, il y a une unité pour les handicapés mentaux vieillissants, et nous avons remarqué que les professionnels sourds sont souvent très compétents pour communiquer avec ces personnes qui ne communiquent pas oralement.

Isabelle RIDOUX : Cela se rejoint et valorise encore plus votre expérience. Je pensais en effet à la communication non verbale dont a besoin le public âgé et notamment toutes les personnes avec des troubles cognitifs.

Benoit DRION : Oui, cela concerne aussi les publics avec une démence qui ne parlent pas ou ne parlent plus.

Et voilà un petit film qui présente une vue de l'établissement, de l'intérieur.

C'est très vitré. Les tables rondes, nous l'avons pensé au départ, il y a une mezzanine entre les deux étages pour les sourds. Voilà le couloir. Toutes les chambres ont une porte, c'est surtout pour les sourds, avec un oculus qui permet d'ouvrir et de voir qui vient sonner à la porte avant d'entrer. Les chambres sont équipées de webcam. Souvent, ce n'est pas beaucoup utilisé par les sourds. Ils préfèrent utiliser Skype qui ne coûte rien alors que ça, c'est payant.

Voici une vue de la salle à manger : Les tables rondes, c'était une demande dès le départ, les sourds sont demandeurs de ce type de table.

Il y a une lingerie, un salon de coiffure pour les gens de l'EHPAD et les gens de l'extérieur aussi.

Toutes les réunions de transmission sont interprétées en langue des signes. Car il y a du personnel sourd, donc un interprète est présent à toutes les réunions entre les équipes du matin de l'après-midi.

Voilà un repas, le foyer des sourds de Lille vient organiser des repas deux ou trois fois par mois.

Voilà un atelier d'art thérapie organisé par Odile Loiseau. Les sourdaveugles ne travaillent pas sur des dessins, mais de la poterie. Ils ont fait des petites sculptures, je n'ai pas de photo.

Il y a aussi ceux qui souhaitent la messe.

Public : Comment sont financés les interprètes ?

Benoit DRION : les interprètes sont financés puisque nous avons du personnel sourd. Ils ont droit à un financement comme personnel handicapé pour adaptation du poste de travail. C'est souvent de l'aide individuelle. Il faut négocier. Dans le public, c'est le FIPHFP, l'AGEFIPH dans le privé, dans notre cas c'est privé à but non lucratif, donc c'est l'OETH. Nous sommes parvenus à une subvention globale pour avoir un interprète. Cela ne coûte pas plus cher. Dans notre groupement, nous avons aussi des sourds qui travaillent dans l'hôpital. Nous avons choisi le fait d'obtenir une subvention globale annuelle. Ça été très compliqué à obtenir. Mais nous l'avons.

Public : Je suis psychologue à l'EHPSAD de Larnay. Nous sommes très admiratives de votre établissement. Nous avons essayé de mettre des choses en place dans notre établissement, nous accueillons 57 résidents en situation de déficiences sensorielles, dont 22 personnes sourdes et aveugles. Ces personnes présentent aussi des troubles associés notamment psychiatriques. Je voulais savoir si dans votre établissement, pour les sourds et aveugles que vous pouvez accueillir, des choses ont été pensées vis-à-vis de la surdicécité avec troubles associés ?

Benoit DRION : Pas actuellement, non. L'un des deux résidents sourdaveugles présente, je pense, des troubles psychiatriques. Nous avons des difficultés de suivi psychiatrique. Je pense qu'il n'y a pas beaucoup d'expertise dans ce domaine et ça reste difficile. À la différence de votre établissement que je connais aussi, chez nous la porte d'entrée, c'est la langue des signes. C'est donc certainement plus facile qu'un établissement qui chez vous est beaucoup plus polyvalent. Ici, il y a deux sourdaveugles actuellement. Ils ont le même profil. On pourrait en accueillir un ou deux au maximum s'il n'y a pas de financement complémentaire, car sinon cela demande trop de temps.

Public : En effet, cela demande beaucoup de temps. Actuellement, nous avons une résidente sourdaveugle avec des troubles psychotiques, une hypotonie massive, des troubles du comportement majeur. On se heurte à la difficulté des examens médicaux à la prise en compte de ses désirs. Nous sommes très démunis vis-à-vis de cela.

Public : Je voudrais revenir sur ce que vous avez pointé, l'importance de cette notion d'accessibilité. Au niveau de l'architecture. En effet, nous y sommes tous concentrés.

Nous sommes un Foyer d'Accueil Médicalisé confronté à des difficultés d'ordre sensoriel, pas uniquement. L'axe important à mettre en avant et en amont, c'est mieux. Car une fois que c'est posé, c'est plus compliqué ; Il y a trois grandes notions à réunir : éclairage/contrat/accès à l'information ; sur notre établissement, nous avons associé les personnes résidentes, même celles ayant des troubles psychiatriques. Cela nécessite du temps en effet. Et un couplage pour les personnes sourdaveugles avec psychose et autisme, pas uniquement l'utilisation de la langue des signes, mais le rappelle via des pictogrammes en relief. J'ai noté, vous avez mis du noir en relief. L'accès aux symbolique pour des personnes avec des troubles psychiatriques, n'est pas forcément évident. Nous avons travaillé sur des pictogrammes, adaptés aux personnes que l'on accueille qui sont mis en tactile également. Cela nous a permis de revoir avec les personnes résidentes la signalétique car l'accessibilité doit l'être à tous. Il ne faut pas que ce qu'on adapte devienne une contrainte pour d'autres types de publics. Chez nous, la signalétique est en pictogrammes noirs et relief, en braille. Un travail qui a pris du temps en effet pour savoir quel type d'information on met en premier lieu sur le panneau directionnel, pour que la personne s'y retrouve en fonction de ses capacités ou des difficultés qu'elle peut rencontrer. Il y a tout le travail sur l'éclairage. J'étais un peu étonnée de vos vitrages à Lille, on se retrouve avec des personnes qui ont des problèmes de photos éblouissements ou des photophobies. Pour notre part nous avons écarté les grandes baies vitrées pour éviter cette problématique de l'éblouissement, ce qu'on retrouve chez des personnes en EHPAD avec des troubles de démence qui se trouve en souffrance à cause un éclairage trop important. Donc sous couvert d'une problématique psychiatrique, qui n'en était pas une, il suffisait simplement de colmater l'éclairage trop important qui entraînait de la douleur. Ce sont des situations complexes. L'échange avec les personnes principalement, qui n'ont pas toujours les mots pour décrire ce qui ne leur va pas. Nous avons aidé la personne à identifier ce qui pose problème pour adapter de la meilleure façon. C'était un retour, car en effet cette notion d'accessibilité est des plus importantes. Et cela permet aussi cette notion de réassurance et de sérénité dont on a parlé ce matin.

Benoit DRION : Merci pour ces interventions.

*Isabelle RIDOUX* : Avec vous Docteur DRION, nous avons vu un EHPAD avec des lits dédiés. Et maintenant, nous allons avoir l'expérience d'un EHPAD qui n'a pas de lits dédiés, mais des adaptations faites pour tenir compte des déficiences sensorielles. Je vous présente Christiane LE MANACH.

## Prendre en compte la déficience sensorielle en EHPAD de proximité

**Christiane Le Manac'h**

*Psychologue clinicienne, formatrice-conseil, Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve*

Je suis psychologue clinicienne, j'interviens dans un gros EHPAD de 380 résidents.

C'est un peu impressionnant. Mais la force de notre établissement, nous avons un accueil de jour, un PASA. Nous avons des unités pour protéger, pour accueillir des personnes avec déficience psychique.

Ces unités sont aussi fonction des stades de la maladie et de la démence.

Cela nous permet d'accompagner finement les résidents.

Nous avons une partie EHPAD classique avec des personnes simplement vieillissantes qui viennent pour rompre la solitude.

Et nous avons trois services pour personnes handicapées vieillissantes.

Ce sont des psychotiques qui venaient de notre foyer et que nous adaptons. Moi aussi, avec mes tout petits moyens, j'essaie de répondre, car nous avons des patients sourds, des patients aveugles et sont parfois un peu les deux.

Mon déclencheur : je vieillis, et je suis malentendante de l'oreille gauche. J'ai adapté ma déficience. Et j'étais proche des personnes âgées quand je voyais que la communication était mal adaptée. C'est donc parti de ma sensibilité personnelle.

J'étais aussi sensible aux personnes qui ont des problèmes de vue. Et d'entendre que : « Madame untel voit quand elle veut ou entend quand elle veut » : non, c'est en fonction de plein de paramètres de contraste, de connaissance de la maladie.

Donc j'avais cette sensibilité de psychologue pour éviter le repli sur soi, la dépression. C'était mon intention première.

Je fais partie d'un réseau qui s'appelle psychologie et vieillissement sur Rennes.

Par ce réseau, je reçois la publicité du DU surdicécité.

Cela m'a paru très intéressant, mon établissement a accepté de me le subventionner. Je suis ravie, c'était la première promo, exceptionnelle, n'est-ce pas !

J'ai rencontré des personnes très spécialisées soit dans la surdité ou la vision, ce que je n'étais absolument pas du tout.

J'ai présenté mon travail d'une manière chronologique.

Le vieillissement sensoriel. Je vais partir sur des chiffres. 6 millions de personnes sont concernées par des troubles de la vision et de l'audition.

Elles sont âgées de plus de 60 ans en moyenne. Donc on les retrouvera en EHPAD. La presbytie touche 1 million de personnes en France.

Et 70 000 nouveaux sujets tous les ans.

Avec l'avancée en âge, des pertes visuelles importantes.

La Presbyacousie : 3 millions de personnes.

Je vous montre les chiffres que vous pouvez lire.

On voit vraiment une augmentation de ses pertes avec l'âge.

Je prends deux exemples. Sur mon établissement, nous sommes le plus touché par la DMLA, la dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Dans notre pays, cela concerne une personne sur trois après 75 ans, et une personne sur deux après 80 ans.

C'est la principale cause de baisse importante de vision chez les 65 ans et plus en Occident, et avec le vieillissement de la population, on estime que le nombre de cas augmentera de 50 % d'ici 2020.

Des données scientifiques du côté de l'audition.

À perte auditive équivalente, les malentendants appareillés seraient moins susceptibles de souffrir de dépression et de troubles de la mémoire que leurs homologues non équipés d'aides auditives.

Le résultat de différentes études.

Chez les plus de 60 ans, le risque de démence est à 36,4 % lié à une perte auditive.

Et le risque de développer la maladie d'Alzheimer s'accroît de 20 % pour chaque 10 dB de perte auditive.

Le risque de développer à partir de 75 ans une maladie dégénérative de type Alzheimer, serait de 2,48 fois plus élevé chez les sujets atteints de surdité avec gêne sociale.

Les déficiences sensorielles affectent la qualité de vie. Elles ont pour conséquence des troubles du comportement.

Je vais faire assez court. C'est ce qui va intéresser ants les soignants dans les établissements.

Le repli sur soi, isolement, retrait. Ce trouble nous gêne assez peu dans les EHPAD : la personne reste dans les salons, dans sa chambre au calme. Elle s'isole.

Mais c'est un trouble du comportement non bruyant.

On passe à côté d'elle. La personne est isolée, mais ne demande rien. Il y a un grand risque de dépression et de fatigue, car c'est coûteux d'entendre pour elle.

Mais je suis surtout sollicitée dès qu'il y a risque d'agressivité. Tout simplement parce que la personne n'a pas compris ce qu'on lui demande.

Et c'est là que le trouble qui apparaît avec, va gêner dans les institutions.

Les difficultés de concentration, méfiance, frustration.

Sentiment d'insécurité.

Difficultés dans la vie sociale.

Difficultés dans la communication avec les autres.

Perte d'autonomie, manque de fonction d'alerte, besoin d'un accompagnement pour les rendez-vous importants.

Ce que nous n'avons pas du tout dans les EHPAD.

Aggravation si présence de plusieurs déficiences élémentaires.

Je voulais que ma présentation soit concrète.

Dans le cadre de mon début, j'ai eu la chance de faire mon stage à Bourseul dans les Côtes-d'Armor avec l'intervenant de tout à l'heure qui fut l'une de mes encadrantes, et Catherine Rabreau, mon institutrice. J'ai appris beaucoup de choses auprès d'elle.

J'ai obtenu qu'elle vienne faire un état des lieux dans mon établissement, un audit avec une synthèse qu'elle a pu faire.

Je me suis totalement appuyée sur son travail pour la suite que je vais vous montrer.

Donc, à partir de 2014, j'ai informé et sensibilisé les équipes de soins à la surdicécité. À partir d'un diaporama.

Avec des lunettes, pour comprendre ce que c'était.

J'ai organisé ma première journée nationale de l'audition. Au départ, au-delà du stand qui n'a pas forcément eu beaucoup de passage, c'était d'avoir une audioprothésiste à venir dans notre établissement.

Tous les ans, elle voit des personnes différentes. Cette année-là, elle a fait 32 bilans.

28 résidents nécessitaient d'être appareillés.

C'était une base de travail pour moi.

J'ai commencé sur les services handicapés vieillissants. Il y avait vraiment une urgence.

Évaluation de la fiche active : dans chaque service, j'essaye de répertorier les besoins de chaque résident, au niveau visuel et auditif.

On voyait que tous les résidents ont besoin de lunettes, mais 92 n'en portent pas pour différentes raisons : refus, perte. Ou alors les familles ne voient pas que c'est utile. Et quand les personnes sont sourdes, je n'en parle même pas ! « De toute façon, il est sourd ».

Mais certains préfèrent rester dans leur monde de silence.

La prise en charge individuelle, ce n'est pas grand-chose.

J'ai adapté l'environnement de la personne. D'abord par des plateaux. Cela aidait la personne à redevenir autonome.

Déficiences visuelles et auditives : 3.

Et la première année, j'ai réussi à faire appareiller une personne. C'est tout petit, mais c'était un début.

En 2015, un médecin salarié faisait un DIU de gérontologie. Elle a choisi son thème de mémoire, déclenché par mon travail : Déficit auditif et visuel en EHPAD, du dépistage à la compensation.

Les personnes n'entendent pas, mais elles ont un bouchon dans les oreilles. Rien que cela n'était pas fait dans notre établissement.

À nouveau, une JNA ;

puis, constitution d'un groupe de travail pour l'élaboration de trois protocoles dans les services.

Je voulais le faire en partenariat avec des soignants. Réfléchir tous ensemble.

Le premier : mise en place et surveillance des appareils auditifs.

Conduite à tenir face à un résident malentendant.

Et entretien des appareils auditifs.

Et constitution d'un autre groupe de travail pour l'achat de nouveau mobilier et choix de couleurs.

Car il était grand temps de travailler sur les contrastes.

Tout cela prend beaucoup beaucoup de temps. Il nous faut du temps, pour nous les soignants pour nous libérer.

Mais je suis très bien suivie par la direction.

2016 : conseils en aménagement intérieur. De temps en temps, je ne suis plus psychologue, mais avec des palettes de peinture. Je suis parfois plutôt architecte d'intérieur !

Participation à l'achat de matériel comme de la vaisselle adaptée.

Achat de mobilier avec couleurs et formes.

J'aime beaucoup travailler avec mes collègues, mais ils choisissent en fonction de leurs goûts et des formes qui leur plaisent, et pas forcément en fonction des besoins de résident.

Un exemple, nous avons mis des fauteuils au choix pour les résidents. Pendant un mois, on nous a prêté trois fauteuils différents. Je repérais bien les fauteuils importants pour la personne.

Mais la D3 n'a jamais été utilisée. J'ai questionné mes collègues et elles m'ont dit : « Madame Le Manac'h, ce fauteuil est vraiment beau, il est superbe ».

C'est le seul qui n'était pas utilisé.

Quand j'ai voulu utiliser les fauteuils, on m'a dit : « Vous me le rendez parce que celui-là est trop bien ».

Je dois toujours apprivoiser mes collègues sur le CHOIX ;

nous avons acheté donc plusieurs appareils à ultrasons pour nettoyer les prothèses auditives et les lunettes. Les lunettes qui sont parfois tellement sales.

Participation pour la réfection des couleurs. Notre établissement a 50 ans, il n'est pas neuf du tout.

Le salon, les couleurs des portes, les couloirs, services. Dans les salles à manger, les résidents ne parlent pas beaucoup. Alors les soignants ont tendance à mettre de la musique et surtout de la radio pour mettre l'ambiance.

Il y a quand même un bruit en salle à manger, alors mettre de la musique en plus !

Et souvent, la musique est beaucoup trop forte. Même moi avec ma déficience, souvent je ne peux pas rester dans la pièce.

J'ai même interrogé ma collègue animatrice pour qu'elle aille consulter, car j'avais un doute sur son audition pour qu'elle mette aussi fort.

Enfin, nous avons écrit les protocoles. Nous n'avons pas un grand turnover, mais nous avons constamment des remplaçants.

C'est un travail de longue haleine. Je diffuse et présente les protocoles deux fois par an.

Le dernier; l'établissement que je suis qui s'appelle HSTV, c'est un groupe dans un établissement à but non lucratif : nous avons 12 établissements depuis 2016.

Tous les ans, depuis quatre ans, chaque établissement vient présenter l'action mise en place.

L'an dernier, on m'a demandé de venir présenter ce que je faisais dans l'EHPAD. Il y avait 500 personnes dans l'amphi.

Cela a eu un impact sur les autres établissements du groupe. C'est l'objectif, mutualiser les protocoles.

Mais s'ils ne sont pas accompagnés d'une présentation donc je ne suis pas tout à fait certaine qu'ils seront utilisés.

En 2016 aussi, grâce aux animatrices avec lesquelles j'arrive à bien travailler, nous avons fait une grande opération : focus sonore, la semaine de l'audition.

J'ai organisé la Journée Nationale de l'Audition avec les sensibilisations.

Et dans ce focus sonore, tous les jours, nous avons fait une animation autant pour les résidents que pour les soignants.

J'essaye de le faire pour les résidents, mais trouver aussi les moyens de sensibiliser les soignants.

Nous avons appelé cet espace : murmurer à nos oreilles, d'un monde bruyant à un monde à écouter.

Et puis une sensibilisation sur les espaces sonores : j'ai fait venir des professionnels.

Principal effet acoustique de l'environnement, interaction sonore du milieu. Un atelier pour les soignants.

Ils ont pris conscience du bruit que faisaient les soignants. Et de l'environnement.

Ils ont été très surpris du bruit dans un EHPAD.

C'était pour les résidents. Ils ont fait plusieurs choses avec les instruments. Mais aussi, des petits pipeaux avec du bois, souffler dans une feuille.

Cela a beaucoup plu à ces populations qui faisaient cela autrefois.

Il y avait une animatrice comportementale.

J'ai fait venir un O.R.L.

Avec le thème : nous avons besoin de nos oreilles pour communiquer et faire comprendre que c'était important pour les résidents d'entendre.

Il y avait aussi une sieste musicale, d'une demi-heure. De 10 heures le matin jusqu'à 17 heures, non-stop le personnel et les résidents sont venus.

C'était dans le noir. Nous avons bricolé ! Avec ce qu'on peut. Cela leur a beaucoup plu.

Et l'exposition photos que je vous montrerai tout à l'heure.

Les animatrices ont interrogé les résidents sur le fait que de mal ou ne plus entendre impactait sur leur propre vieillissement. C'était très intéressant. Et ce qu'ils pouvaient dire aux soignants pour mieux communiquer avec eux.

Et les soignants pour dire en quoi accompagner une personne malentendante était aussi difficile.

C'était très intéressant.

Et un vrai plaisir pour terminer : un apéro concert. Avec 120 résidents qui sont venus.

Beaucoup d'émotion.

Ce n'était pas n'importe quel concert, c'était un concert dans le noir. Et avec un groupe qui a l'habitude de travailler comme cela. Il y a vraiment eu de l'émotion. C'était vraiment très intéressant.

C'était une action ludique sur une semaine qui nous a demandé beaucoup d'énergie. C'était un temps fort.

Voilà quelques photos de la sieste sonore. C'était du bricolage avec des vieux fauteuils un peu pourris et des tentures.

Les sons buissonniers avec les résidents.

L'exposition photos. L'idée était de partir des expressions connues comme avoir la puce à l'oreille, faire la sourde oreille, etc.

On a demandé aux résidents de mimer les expressions.

Et puis nous avons demandé à une photographe professionnelle qui a fait des photos vraiment magnifiques pour illustrer.

Ce sont les résidents qui ont choisi d'illustrer de cette manière.

Voyez bien le bricolage, ce n'est pas très pro. Mais ça fonctionne quand même.

Cette photo est vraiment belle.

Il y a eu un atelier maquillage, car ils ont demandé à être maquillés pour être pris en photo.

C'était très chouette.

Il y avait la photo et dessous un cache. Encore du bricolage.

On doit deviner l'expression. Si on ne trouvait pas, on tirait le papier. Alors à votre avis, c'était quoi ?

Les photos sont belles. Il y avait plein de photos, toutes les expressions sont passées.

Mais c'est surtout la participation des résidents.

Et ils ont choisi comment l'exprimer.

Et puis, l'apéro concert.

Et puis, au niveau de la vaisselle que j'ai trouvée en Allemagne en cherchant. Je vois une vraie différence. Le pourtour de couleur est à l'intérieur. C'est très intéressant, car il y a une amélioration.

J'ai un peu de mal avec mes collègues, car j'ai vu que la vaisselle a disparu la semaine dernière car l'assiette serait un peu lourde.

Mais j'ai demandé à l'ergonome, à la kiné, cela a été pesé. J'ai mis un an à mettre en place la vaisselle. Il faut que je retravaille cela, car elles ont trouvé la vaisselle lourde.

La vaisselle est lourde, mais stable.

Et dans l'unité Alzheimer, la vaisselle est arrivée un jour où je n'étais pas là. Je ne travaille que deux jours par semaine.

Elles m'ont dit : « on a pesté tout le week-end, la vaisselle était lourde ».

Mais nous avons une résidente qui ne restait jamais à table. Elles ont simplement mis l'assiette, et la personne ne quitte plus la table !

Même moi, je n'aurais pas imaginé que je pouvais avoir cet impact - la. C'est vraiment intéressant.

Alors il y a avant Catherine R. Et après.

\*\* Que ce soit blanc ou rouge, c'est exactement le même prix. Donc on change pour les contrastes.

J'ai une animatrice qui aime beaucoup la couleur. Je n'arrive pas encore à obtenir pas de couleur. Elle n'aime pas la taille de la police. Mais je vais y arriver.

Il y a avant quand on donnait des informations, et puis après.

C'est terrible, cela fonctionnait déjà dans certains EHPAD, mais pas dans le nôtre.

Encore des contrastes : avant. Même moi, sans lunettes que je ne pouvais pas retrouver les chambres des résidents.

La photo n'est pas belle non plus, cela fait un angle. Je travaille pour le changement de toutes les plaques. Depuis un an. Je devrais les recevoir à la fin juin.

La photo n'est pas terrible, car elle est prise sur le catalogue.

Mais la taille et tout a été pensé.

Et les contrastes des fauteuils et des chaises.

Les tables ont été changées. L'éclairage est adapté, on commence à travailler sur l'éclairage.

Et je termine par les actions 2017 : demain, j'accompagne un groupe de résidents du côté de Saint-Brieuc Lamballe. Tout un week-end autour du son. J'y vais avec les résidents et les animatrices.

Et en septembre, on fait venir une pièce de théâtre sur la malentendance « Sophie est tout ouïe » c'est interactif avec les résidents et les soignants. C'est adapté pour les personnes âgées.

Voilà, j'ai fini.

Jean Briens :

Dernière séquence de la journée, maintenant, après les EHPAD, nous allons nous intéresser à deux institutions plus spécialisées dans l'accueil de personnes déficientes sensorielles et même précisément sourdaveugles.

Tout d'abord, le Foyer d'Accueil Médicalisé de Bourseul dans les Côtes-d'Armor, et le foyer ensuite, la directrice du CRESAM viendra nous présenter les perspectives sur lesquelles nous pourrions réfléchir conjointement.

Et nous terminons par une conclusion de notre fil rouge.

Pour démarrer, nous allons donner la parole à la fois à une personne dans une situation de surdicécité qui va s'exprimer en langue des signes de façon assez brève. Elle est dans la salle, je l'ai saluée.

Et dans ce même film, on donnera la parole à une personne en situation d'être tutrice de sa sœur accueillie dans le FAM de Bourseul et qui va intervenir sur un projet d'établissement d'adaptation à la réalité du vieillissement de sa population.

Puis nous enchaînons avec un autre film : Paroles de parents.

Puis nous ferons le lien avec vos structures du fait de l'enjeu ; le vieillissement de la population.

« Je m'appelle Thierry. J'ai un handicap ; je vis au foyer Bel Horizon dans la ville de Lamballe. Je suis handicapé, c'est mieux au Bel Horizon. Je suis sourd et je n'ai pas de problème. La vue ça va. La violence c'est difficile. J'ai 45 ans. Je suis un peu jeune, encore jeune. C'est vrai 45 ans c'est encore jeune.

Est-ce que un jour je serai vieux ?

Là non, j'ai 45 ans, on verra plus tard ».

« Aujourd'hui, Nelly a 54 ans. J'ai repris la tutelle en 1997. Je m'interroge sur l'avenir, le vieillissement de Nelly. C'est pourquoi je m'informais sur la prise en charge de Nelly. C'est l'inquiétude des frères et sœurs. Évidemment, j'étais le lien. C'était pour moi le souci majeur.

En 2007 et 2010, il y a la disparition de mes parents. Le foyer a mis en place une prise en charge pour expliquer ces disparitions, que Nelly n'avait plus ses parents, que j'étais bien sa sœur, qu'elle avait des frères, une famille mais sa vie était bien à Beaubois.

On a fait un travail pour bien expliquer qu'elle avait son lieu de vie à Beaubois, qu'elle continuait à voir sa famille le week-end.

Nelly se trouve dans le groupe Océan : son mode de communication est la Langue des Signes Tactile.

C'est un mode de communication bien particulier avec des professionnels à la hauteur.

Je ne vois pas comment Nelly pourrait s'adapter dans un autre établissement, une autre structure. On a déjà remarqué que lors de transferts, c'était vraiment un échec total.

S'il n'y a pas des professionnels adaptés, je pense que c'est la déchéance à petit feu.

Je suis le lien avec mes frères : nous sommes très famille, elle a quatre frères.

Une fois par mois, je viens chercher Nelly et nous allons chez les uns et les autres.

Et cette année, avec les professionnels, nous avons travaillé pour que Nelly sache que sa vie est à Beaubois et qu'elle peut faire des invitations.

Donc elle invite ses frères qu'elle accueille, samedi dernier c'était le cas avec mon frère.

Nous avons vu Nellie heureuse de nous inviter. Et avec sa référente Liliane, nous avons vu un épanouissement total. »

## Vieillir en Foyer d'accueil spécialisé

Comment un établissement permet un accompagnement dans le processus de vieillissement de ses résidents ?

**Valérie Noël**

*Chef de service, FAM de Bourseul*

Nous allons partager nos constats et ce que nous avons mis en place sur le foyer.

Nous accueillons 40 personnes adultes avec déficience visuelle et troubles associés.

Nous avons 5 personnes sourdaveugles et 2 personnes malvoyantes. Nous sommes confrontés au vieillissement d'un grand nombre des personnes accueillies puisque la moitié des personnes résidentes ont plus de 50 ans et 40 % ont plus de 60 ans.

Nous allons reprendre l'importance de pointer cette notion de processus de vieillissement qui n'est pas un état de vieillesse, qui implique des évolutions au niveau des capacités physiques, psychologiques et évolutives.

Cela suppose qu'il y a des compensations possibles, il y a des manières de vivre heureuse même si l'on est confronté à ces évolutions.

Les évolutions concernent tout un chacun, nous-même, et les personnes en situation de handicap.

À ceci près que les personnes en situation de handicap vont être confrontées de manière plus précoce parce que les évolutions vont se surajouter à une déficience première. C'est à prendre en compte.

Au niveau du foyer médicalisé, nous avons noté des évolutions en termes de besoins de santé. Des personnes résidentes ont besoin de plus de consultations chez les spécialistes. Des besoins avec moins de capacités fonctionnelles, plus de lenteur.

Un vécu du corps qui peut être différent, qui peut être douloureux : c'est à prendre en compte et à décoder, car les personnes n'ont pas forcément les mots pour signifier cette modification.

C'est important de pouvoir prêter nos mots à ce que nous pouvons observer.

Évolution sur le rythme de vie, les personnes ont envie de plus de temps, de calme, d'être entourées, de prendre le temps et à certains moments de ne rien faire aussi. Ce sont des éléments à prendre en considération.

Toutes ces évolutions ont été constatées auprès des personnes résidentes. Mais nous avons aussi relevé les inquiétudes des proches quant à la vie de leur frère, sœur. Avec cette question : où va-t-il ou bien où va-t-elle se retrouver le jour où je ne serais plus là, ou le jour où le foyer ne pourra plus assurer cet accompagnement ?

Cela se pose au niveau des familles, mais aussi des résidents et des professionnels qui de manière générale ont été formés à accompagner le développement d'une économie chez les personnes en situation de handicap et qui se retrouvent à des évolutions en terme de capacité, et qui sont plus dans des missions qui sont de l'accompagnement aux soins, du nursing, du prendre soin.

Donc accompagner les équipes dans ses manières d'être et donc de faire.

Voilà les constats que nous avons pu faire qui ont débouché sur une réflexion et une mise en œuvre au sein du foyer.

Je vais cibler trois axes qui nous paraissent important pour envisager avec les personnes résidentes cette notion de : bien vieillir.

Les trois axes :

- la notion de rythme,
- la notion de santé,
- la notion d'avoir ce sentiment de sécurité.

Ce sont des bases indispensables pour vivre sereinement. Des termes employés déjà ce matin. Et donc, vieillir sereinement.

**Sur le terme de rythme** : toute la journée, nous avons pointé cette notion de temps. C'est-à-dire prendre le temps suffisant pour les personnes résidentes, mais aussi pour les accompagnants.

Se donner du temps/donner du temps afin d'être véritablement présent pour l'autre et avec l'autre. Et non pas d'être tout le temps dans l'agir, d'être dans l'activisme, combler le temps.

Il faut donc privilégier le faire avec, privilégier ce qui va être fait.

Et ne pas perdre de vue cette donnée humanisée/humanisante. On a bien affaire à des personnes et non pas des « handicaps ambulants ».

C'est important de ne jamais perdre de vue cela.

Avant d'être technicien, on est dans cette intention d'accompagner l'autre. C'est la notion d'accompagnement que l'on pointe.

Voilà sur la notion de temps. Et puis, accompagner les personnes avec cette notion d'anticipation, de prévisibilité : donner des repères qui rassurent et qui aident à la communication. En place, l'unité concerne les personnes avec un rythme différent.

De par les difficultés de communication rencontrée par les personnes sourdes ou sourdaveugles, il est important de nommer les choses en amont afin qu'elles se déroulent de manière plus sereine.

Et puis des temps d'activités. C'est-à-dire que malgré le vieillissement, l'accompagnement ne se limite pas à : « je fais ma toilette/je mange/j'attends ».

La notion d'activité, sans tomber dans l'activisme, est importante. Avec des échanges avec le professionnel.

Quand la personne est capable de s'exprimer seule, tant mieux.

Mais s'autoriser aussi à prêter nos mots pour que la personne puisse acquiescer ou invalider ce que nous disons. C'est important, car ces éléments-là entraînent un sentiment de sécurité et de réassurance.

C'est très global, sur cette notion de rythme : mais c'est vraiment une personne qu'on a en face de nous.

***D'un point de vue santé***, tout ce qui a été mis en place avec l'infirmière au sein de la structure collaborant avec les équipes éducatives puisqu'elles sont auprès de la personne au quotidien.

Avec les personnes résidentes aussi bien entendues.

Le partenariat est fait avec les médecins généralistes, mais également avec les spécialistes. Lors de consultation, les personnes résidentes, quelles qu'elles soient et qui plus est les personnes malvoyantes ou sourdaveugles sont accompagnées pour assurer l'interface de communication.

Dans le cas d'urgence, les personnes sont systématiquement accompagnées par un professionnel.

C'est une première ébauche pour créer du partenariat avec le secteur sanitaire, ce qui n'est pas toujours simple.

Depuis de nombreuses années, nous avons affaire à un aller-retour entre l'hôpital et le Foyer d'Accueil Médicalisé, qui n'en a que le nom puisque nous n'avons qu'un temps plein d'infirmières pour 40 personnes accueillies.

Donc nous n'avons pas vraiment les moyens d'accompagner sur la structure les personnes quand il y a nécessité de soins spécifiques.

Ensuite, après moult échanges avec l'hôpital, c'est très compliqué de faire entendre cela.

Et le fait de s'y rendre lors des phases d'accueil de jour et d'hospitalisation, les choses se passent différemment : une réelle collaboration se met en place.

Le temps qu'un professionnel passe systématiquement tout le jour auprès de la personne pour qu'il y ait le relais, que la personne soit rassurée et donc le relais au niveau de l'équipe soignante au niveau de l'hôpital pour une personne, cela amène des améliorations au niveau de la qualité des soins de l'hôpital, et en termes de bien-être de la personne.

Nous avons été amenés à accompagner une personne en fin de vie.

Nous partons du fait que la personne est auteure et actrice de sa vie. Pouvoir faire ses choix sur sa propre vie, c'est important.

La personne souhaitait pouvoir terminer son séjour au sein de la structure.

Nous avons fait en sorte que ce soit possible, même si ce n'est pas toujours possible.

Nous avons fait appel à des partenaires extérieurs tels que l'HAD (Hospitalisation A Domicile).

Cela a amené à une fin de vie « heureuse » dans le sens où la personne est restée chez elle, accompagnée par des professionnels qu'elle connaissait de longue date, et une équipe soignante pointue pour éviter autant que faire se peut des douleurs et des souffrances. Avec cette certitude d'être accompagnée jusqu'au bout et ne pas finir en soins palliatifs seule loin de personnel connu. Cela a aussi rassuré la famille.

Le dernier point : **le sentiment de sécurité.**

On a parlé d'accessibilité. C'est un domaine important pour que la personne puisse prendre ses repères et être rassurée.

Et aussi, il y a cette notion d'appartenance, d'avoir un chez-soi. Même dans une structure, pouvoir améliorer son lieu de vie comme bon lui semble au regard d'une décoration, mais aussi vis-à-vis d'un matériel adapté : lève-personne, etc. En travaillant avec un ergothérapeute.

Le lève-personne ne sous-entend pas qu'il y a moins de professionnels. C'est une aide, un confort pour la personne résidante. Également pour les professionnels, c'est important.

Mais pour autant, cela nécessite malgré tout la présence de professionnel, car la personne a besoin de sentir qu'on est présent, qu'on la touche, qu'on la rassure. Le matériel ne fait pas tout.

En faisant le lien avec les échanges qu'on a pu avoir avec les familles, sur cette notion de sécurité, préparer le vieillissement avec la personne résidante et avec les familles, cela rassure et permet de profiter pleinement de sa vie en sachant que « l'après a été pensé » dans une certaine mesure, mais les choses sont plus sereines.

Quand je parle familles, je parle aussi du relais qui peut être fait avec les mandataires, les organismes tutélaires. Puisque cette question est aussi traversée par les personnes résidentes, mais également par les familles, pouvoir faire le relais avec des organismes tutélaires ; cela fait aussi partie des étapes de la vie.

Et entre autres, en lien avec cette notion de vieillissement ; pouvoir passer le relais en confiance.

Notre intervention est sans prétention. Ce sont des petits points. Ce qui a été dit ce matin reprend de manière détaillée ce qui était dit cet après-midi. On est bien en présence de personnes confrontées à des difficultés notamment en termes de handicap, mais avec une manière de vivre maintenant, avant, et une manière de l'apercevoir par la suite.

Ces données sont importantes pour que toute la vie soit de la manière la plus épanouissante et sereine possible jusqu'au bout.

Merci.

«

- J'ai trois enfants, dont ma dernière fille Sandrine qui va avoir 46 ans ; elle est atteinte d'une surdité. Elle est sur L. Après avoir passé 24 ans sur Poitiers. Elle est la plus jeune d'une fratrie.
- Je souhaite que mes enfants restent dans la structure de ce Foyer d'Accueil Médicalisé mais qu'il soit renforcé du côté des soins afin que mes enfants vivent ici jusqu'à leur décès.  
Nous souhaiterions que ce bien-être soit renforcé dans la partie soin, car les résidents vieillissent aussi. Des pathologies peuvent se révéler un peu plus en vieillissant.  
Dans nos structures, ce n'est pas parce qu'on a 40 ans qu'on n'est pas vieillissant. Ce n'est pas l'âge, ce n'est pas 60 ans 70 ans.  
On peut être vieillissant à 35 ans ou 40 ans.
- Sandrine, comme la plupart des handicapés ou sourdaveugles, à l'entrée dans l'établissement, il n'y avait aucun contact ni communication. Cela a commencé par les pictogrammes et un référent.  
Lorsque le référent était malade ou absent, c'était dramatique pour faire confiance à quelqu'un d'autre.  
Avec le temps, ils sont maintenant habitués à des changements de groupe. Il n'y a plus de problème, enfin, c'est beaucoup plus facile.  
À la maison, je reste le référent, j'en suis persuadée.  
Je suis allé en cure, mon mari l'a récupérée un week-end, cela s'est très mal passé.
- Je suis Monsieur \*\* j'ai 76 ans. C'est très dur.  
Le pli que j'ai pris avec ma fille, on ne pourrait pas le changer. Elle a pris des habitudes avec moi aussi. Le matin, tout est préparé : son pain, ses tartines... Pour moi, pour changer cela !  
Souvent, quand elle rentre le vendredi. On va à la gare la chercher. C'est formidable. Et le week-end, il y a les autres enfants qui téléphonent : « Sandrine est là ? Tout va bien ? »  
Mais le jour où ma femme disparaît, je me demande. Cela me tracasse. Je ne le dis pas, mais je pense.
- Pour l'instant, Sandrine est sous tutelle depuis qu'elle est partie en foyer, depuis l'âge de 20 ans.  
Au départ, mon mari était le tuteur.  
Une fois que son dossier a été renouvelé, il y a quatre ans maintenant, moi je suis co-tutrice. Et mon fils est subrogé tuteur.

Sandrine a donc un frère et une sœur.

En aucun cas je ne veux obliger les deux autres enfants à s'occuper de Sandrine, la prendre toutes les trois semaines, reprendre ce que nous faisons.

Ce sera s'ils le désirent, s'ils le souhaitent ou s'ils le peuvent : car il y a le problème de communication. Et puis Sandrine est autonome, elle comprend les choses. Sa vie est là-bas.

Elle rentre toutes les trois semaines parce que c'est comme ça.

- Michael souffre d'allergies depuis tout petit. Qui vont en s'aggravant avec l'âge aussi. Il est traité pratiquement toute l'année.

Avant, c'était moindre.

Il a aussi fait un décollement de rétine.

Il a perdu l'usage d'un œil.

Et en 2015, il a développé une cataracte sur l'œil valide restant.

C'était très compliqué. C'était les soins avec le monde médical et qui méconnaît le double handicap.

Et par rapport au vieillissement, c'est surtout le suivi pour l'après.

Pour l'instant il est à la résidence Liorzig mais quand le vieillissement sera plus prononcé, mon souhait, ce serait un établissement adapté au vieillissement dans le cadre de la surdicécité. Nous savons que nous irons vers plus de soins, il faudra un personnel plus compétent pour surveiller le vieillissement et pour éviter la maltraitance qui peut arriver dans ces moments-là.

Cela nous tient très à cœur.

Et surtout, bien garder le relationnel avec la famille, ce qui est très important pour un bon suivi.

Si jamais je n'étais plus là, sa sœur serait là pour faire ce suivi. C'est très important pour nous et rassurant. »

## Vieillir en Foyer d'accueil spécialisé

Adaptation des pratiques professionnelles et de l'environnement pour répondre aux besoins des personnes sourdaveugles congénitales vieillissantes

**Brigitte Denis**

*Ergothérapeute, FAM du Liorzig*

**Sandrine Manguin**

*Aide-soignante, FAM du Liorzig*

Je suis Sandrine Manguin, aide-soignante dans l'établissement depuis 2005.

Je suis Brigitte Denis, ergothérapeute au foyer depuis 2008.

Ce foyer accueille 15 personnes adultes en situation de surdicécité congénitale. Cela signifie que la double déficience est survenue dès la naissance ou dans les premiers mois de la vie. Ils n'ont pas eu accès au langage oral. La surdicécité congénitale s'accompagne toujours de handicaps associés ou de troubles du comportement.

Le foyer a été conçu pour une organisation de trois pavillons de 5 personnes avec un niveau d'accompagnement spécifique à chaque pavillon.

Le premier pavillon accueille des personnes très dépendantes pour tous les actes essentiels de la vie du fait de leur surdicécité complète et des handicaps associés.

La communication est subtile, elle est basée sur l'observation fine. Les échanges non verbaux et la LSF tactile.

En termes de soins, notre spécificité réside dans la détection des pathologies et l'anticipation des besoins puisque les personnes ne s'expriment pas par la langue des signes. Nous devons chercher les informations et détecter un mal-être ou une douleur. C'est de l'observation fine.

Un second pavillon accueille des personnes qui peuvent participer sur sollicitation aux actes de la vie quotidienne.

L'objectif principal est de développer la communication à travers tous ces moments qui font sens : la toilette, les repas, etc. Et enrichir leur potentiel par des outils adaptés.

En termes d'accompagnement aux soins, l'accent est mis sur les outils de communication, les pictogrammes, les photos, les objets signifiants, la LSF.

On peut utiliser des objets symboles comme le thermomètre pour la température.

Un troisième pavillon regroupe des personnes avec une autonomie plus grande, avec des capacités à communiquer.

Le handicap sensoriel est au premier plan avec néanmoins des difficultés relationnelles et de communications qui peuvent entraîner tensions et incompréhensions.

Avec eux, les supports à la communication sont plus étendus : LSF, écriture, tablettes, ordinateurs permettent une anticipation et un meilleur accès à la compréhension des besoins et des soins.

La difficulté est alors l'expression de soi. Savoir percevoir, reconnaître et exprimer ses besoins n'est pas simple.

Tous les résidents sont capables de supporter des douleurs importantes car ils n'ont jamais appris à reconnaître et exprimer leurs différentes douleurs depuis le plus jeune âge.

Par exemple, un matin, un résident se réveille avec une joue très enflée, il a une carie depuis longtemps que nous n'avions pas vue. On s'en aperçoit grâce à ces signes.

Certains ont même appris à intégrer leurs douleurs comme quelque chose de normal.

Nous accueillons 15 personnes sourdaveugles qui sont 15 situations spécifiques.

Pour ce colloque, nous avons choisi de mettre la focale sur l'accompagnement aux soins.

Le personnel est composé :

***d'un pôle médical :***

- un médecin généraliste ; il vient sur place tous les 15 jours.
- un psychiatre avec consultation en cabinet car pas de possibilité de venir sur le site.
- un médecin de médecine physique et réadaptation handicap moteur sous convention avec l'hôpital de Vannes.
- une infirmière à temps partiel.

***d'un pôle paramédical :***

- une psychomotricienne
- une ergothérapeute
- une orthophoniste à temps partiel.

**Un pôle accompagnement au quotidien** : constitué d'aides-soignantes et d'aides médico psychologiques. Ils ont les mêmes missions au sein de l'établissement. Et sont coordonnés par un éducateur spécialisé.

Notre objectif, au FAM, c'est que les résidents accèdent aux soins au même titre que n'importe quel citoyen.

Nous les accompagnons auprès du dentiste, dermatologue, phlébologue, etc. Nous avons aussi des professionnels qui interviennent au foyer : orthoptiste, kinésithérapeute, ostéopathe...

Cette diversité d'examens impose une préparation à l'accompagnement.

Certains médecins peuvent venir dans un premier temps au FAM ; comme le dentiste qui vient faire une visite de dépistage.

Ensuite, il nous faut souvent être deux pour accompagner le résident en rendez-vous au cabinet.

Au fil du temps et des besoins, des coopérations sont nées avec certains spécialistes ouverts au monde du handicap et sensibles aux besoins spécifiques de nos résidents : patience et conditions particulières sont presque toujours nécessaires.

Notre principale difficulté : faire comprendre aux résidents ce qui se passe, pour obtenir sa coopération.

Cela va nécessiter du temps. Parfois, il ne se passe pas grand-chose pendant plusieurs rendez-vous.

La répétition permet de s'appropriier les lieux, les personnes.

On peut citer le cas d'une jeune femme résidente que nous avons accompagnée pour la première fois à un rendez-vous gynéco : il a fallu trois rendez-vous, trois déplacements pour qu'au final elle accepte de se faire examiner.

Nous essayons de construire des outils à base de pictogrammes, dessins, objets symboles appropriés à chaque résident. Car c'est différent pour chaque résident.

C'est toujours l'accompagnement qui rend les choses possibles. Quand il n'y a pas de compréhension possible, on envisage un examen ou une intervention sous anesthésie générale. C'est arrivé et cela arrive encore de temps en temps.

On profite d'un examen programmé sous anesthésie générale pour faire d'autres examens en même temps. Tout ce qui est soin externe comme les pansements est plus difficilement supporté, car cela touche la partie externe de leur enveloppe corporelle.

Pour l'hospitalisation : les urgences, c'est tellement la galère ! C'est le dernier recours, car ce n'est pas du tout adapté à l'accueil des personnes que nous accompagnons en raison du temps d'attente que tout le monde connaît et de l'angoisse qu'elle va générer.

C'est très difficile de leur faire comprendre cette situation d'urgence.

C'est pourquoi nous évitons au maximum l'hospitalisation ; cela génère beaucoup d'angoisse.

Au maximum, nous misons sur la prévention, la surveillance quotidienne de l'état de santé.

Et nous sommes parfois amenés à gérer des situations complexes qui mettent l'équipe un peu en difficulté.

En ce qui concerne les hospitalisations, une fois passé le stade des urgences et dirigé dans le service approprié, c'est souvent plus facile.

Il y a souvent beaucoup de bienveillance de la part des soignants de l'hôpital. Mais cela nécessite encore et toujours un gros travail de lien auprès des équipes pour donner les protocoles de communication avec les habitudes de vie afin que le résident ne soit pas trop perdu ou angoissé.

L'accompagnement reste fondamental, là aussi.

Lorsqu'une intervention est programmée, un travail de préparation doit être mis en œuvre pour rassurer le résident et sa famille souvent très inquiète. Et une organisation d'accompagnement doit être anticipée.

Le cas s'est présenté ; un résident avait une intervention oculaire programmée.

Il y a eu une vraie coopération avec la famille. La maman s'est chargée de la partie logistique de l'intervention, la prise de rendez-vous.

Et nous avons pris la suite de l'intervention : il y avait un cache porté sur l'œil pendant un mois auparavant.

Notre psychomotricienne a fait, avec lui, un travail d'appropriation du cache afin qu'il l'accepte et les choses se sont bien passées.

La moyenne d'âge de nos résidents est de 45 ans. Ce n'est pas très élevé, mais l'âge ne fait pas tout.

On assiste à des signes de vieillissement prématuré avec perte d'autonomie en raison du handicap.

Nous devons prévoir une médicalisation plus soutenue et adaptée.

Comme expliqué, les hospitalisations actuelles ne sont pas appropriées aux publics du foyer en raison de l'aspect de communication très spécifique : ce sont des adultes qui n'entendent pas, qui ne voient pas et ne parlent pas.

En ce qui concerne les signes de vieillissement, certains nous alertent : la fatigabilité plus importante, le ralentissement psychomoteur, une perturbation de l'équilibre, des raideurs, des tremblements qui vont débiter, une somnolence plus importante, une diminution ou perte de l'acuité visuelle pour les malvoyants.

Une incontinence qui s'installe, une difficulté à se concentrer, une perte des repères habituels, une diminution des acquis dans la vie quotidienne, une tendance au repli, l'irritabilité, la tristesse. Une anxiété qui augmente, des troubles du comportement qui apparaissent ou augmentent.

On peut noter que peu de résidents ont des traitements neuroleptiques.

Ce qui est important, c'est la connaissance fine de chaque résident qui permet de repérer les changements au regard du comportement habituel du résident d'où la grande importance de mutualiser les observations de chacun.

Notre réflexion aujourd'hui : comment accompagner ce vieillissement ?

Un plan d'action en cours : HAD, l'adaptation des locaux pour un accueil plus médicalisé, le renforcement en temps et en personnel.

Leur perte précoce d'autonomie en lien avec leur avancée en âge les rendra plus vulnérables. Nous sommes sur une période de transition, de réflexion.

Actuellement, nous n'avons pas été confrontés de manière cruciale à la question du vieillissement. Nous nous interrogeons sans réponse toute faite et nous avançons avec eux.

Se pose également la question de la fin de vie ; jusqu'où et comment l'accompagner ?

Un travail d'anticipation est à faire avec les familles notamment sur les directives anticipées.

Voilà où nous en sommes.

Merci de votre attention.

**Jean Briens :**

Le propos que vous venez de nous présenter incite à ce que les structures et les professionnels, les parents, puissent se mettre en réseau pour partager leur expérience.

Pas uniquement réseau spécialisé, car un certain nombre de questions sont communes à l'ensemble des personnes et aux questions du vieillissement.

Mais certaines questions sont très spécifiques et cela plaide pour ce que nous avons démarré en Bretagne, ces rencontres d'équipe. C'est-à-dire l'ensemble des acteurs qui vont de la famille jusqu'aux professionnels médicaux sociaux.

Nous allons donner la parole à Sonja Van de Molengraft, directrice du CRESAM pour un certain nombre de pistes. Le CRESAM est le Centre de Ressources Nationales en charge de l'appui, du soutien aux personnes et aux différents acteurs, c'est-à-dire les parents, les personnes elles-mêmes ou les équipes professionnelles.

Le soutien : vous allez peut-être nous dire Sonja Van de Molengraft vers quelle orientation il se dirige. Il me semble qu'aujourd'hui on entre dans de nouvelles étapes de l'action des centres de ressources nationaux. Au moins pour toute la région Ouest, la question de la surdicécité commence à être relativement bien organisée et les acteurs identifiés ; comment maintenant on pourrait réfléchir à toutes ces nouvelles questions avec vous ?

## Réflexions et perspectives d'avenir

**Sonja Van De Molengraft**

*Directrice du CRESAM*

Merci Jean. Une bonne question. J'espère que je peux y répondre.

Je pense que l'une des missions du CRESAM, c'est aussi de vous informer, trouver des informations dans la recherche qui est déjà là. Au niveau national et international.

J'ai essayé de trouver quelques informations concernant le vieillissement et la surdicécité. J'utilise très simplement Google que vous connaissez aussi.

J'ai tapé : surdicécité et vieillissement.

On voit que le colloque d'aujourd'hui est très bien indiqué. On voit sur différents sites : « aujourd'hui, la journée du vieillissement et surdicécité.

C'est bien fait. Bravo pour l'organisation !

Mais c'est juste cela. Pour dire qu'il n'y a pas grand-chose de fait encore sur la surdicécité et le vieillissement en France et dans les pays francophones.

Alors j'ai fait des recherches en anglais. Et voilà ce qu'on trouve : il y a quand même quelques informations. Différents sites qui disent quelque chose non pas tout de suite sur la surdicécité et le vieillissement, mais sur la surdicécité ou les personnes avec des déficiences sensorielles.

Donc en anglais, je ne peux pas trouver grand-chose non plus.

Il n'y a pas encore d'étude faite dans le champ de la surdicécité du vieillissement.

Nous sommes ici pour cela aujourd'hui, pour échanger, car vous avez déjà des expériences intéressantes.

Mais dans le monde, on n'a pas encore fait grand-chose. On peut quand même trouver quelque chose.

Il y a beaucoup d'informations et d'études dans le champ de la surdicécité tertiaire.

Cela veut dire plus précisément, les personnes qui vieillissent qui sont âgées et deviennent sourdaveugles.

Il y a des études, dont un docteur néerlandais ; elle a écrit son mémoire sur ce sujet. Très intéressant. Ce n'est pas encore publié.

Le CRESAM, nous allons faire le lien avec cette personne car nous espérons obtenir d'elle des informations à utiliser et ensuite pour vous informer.

Donc, un lien important, mais pas encore réalisé. D'autre part, en Angleterre, il existe une organisation qui s'appelle Sense : ils ont fait pas mal de choses sur la surdicécité tertiaire.

Par exemple, ils ont développé un outil pour les salariés qui travaillent dans les EHPAD.

C'est un petit livre qui explique la surdicécité, qui explique aussi quelles compétences sont nécessaires pour les salariés. Avec une petite formation en Angleterre, on voit déjà des actions intéressantes.

Là aussi au CRESAM, nous avons pensé qu'il existait des informations à utiliser.

C'est en anglais. Je peux vous dire où vous pouvez trouver ce livre, mais si vous ne comprenez pas l'anglais, c'est un petit peu compliqué. Le CRESAM va s'occuper de la traduction. Pour nous, c'est aussi un moyen important.

Mais c'est tout ?

Je continue mes recherches. Un monsieur qui s'appelle Peter S. a fait des recherches de littérature en 2013 et 2014. Il a constaté qu'il y avait aucune étude sur la surdité congénitale acquise et le vieillissement.

Donc on ne peut pas trouver d'études sur les personnes déjà sourdaveugles et les conséquences vieillissement.

C'était fin 2013.

Il dit aussi que ce serait bien de faire quelque chose. Nous sommes maintenant en 2017, et ce n'est toujours pas encore le cas.

Voilà pour la situation. Je ne peux pas en dire autre chose.

Non, OK ! Bien sûr, on peut quand même peut-être dire quelque chose sur les perspectives d'avenir. Quand même.

Pour information, le DBI qui organise des colloques internationaux, en 2017, ils organisent le colloque au Danemark.

Et c'est aussi pour la première fois, on va voir le thème du vieillissement dans le programme.

Le DBI est dans la même situation que nous. Nous irons là-bas. Nous allons peut-être entendre des nouveautés ou pas. On verra.

C'est donc déjà une action en cours, et le CRESAM suit.

Si nous obtenons des infos, nous allons les diffuser, c'est l'une de nos missions au CRESAM.

On a entendu de bons exemples. C'est déjà super !

Peut-être quelque chose de nouveau ou pas que vous connaissez peut-être déjà : l'approche centrée sur les personnes.

J'ai bien entendu des exemples qui touchent cette philosophie. Cette méthode a été développée par K Rogers dans le champ de la psychologie.

On le voit aussi dans d'autres champs comme les personnes handicapées.

En Angleterre, on voit beaucoup d'institutions qui travaillent comme cela.

Qu'est-ce que cela veut dire ? C'est la personne qui est ciblée. Ce n'est pas le handicap, l'institut ou la direction. Non, c'est bien la personne.

Cela demande quelque chose du salarié et ce n'est pas toujours très simple.

Cela veut dire que moi, professionnel, je dois être très transparente. Je n'ai pas de réponse.

Si une personne en situation de surdité me demande d'aider : si je ne sais pas, je peux être honnête et le dire.

Ce n'est pas évident.

On pense souvent que les professionnels sont là, ils ont l'expérience, la connaissance, ils savent tout.

On n'ose pas toujours dire : « je ne sais pas ».

Autre chose, le regard positif. Nous en avons déjà parlé aujourd'hui.

Cela veut dire qu'une personne peut être, avec toutes les pensées différentes et les actions différentes, ce n'est pas à moi de juger de dire que c'est bon ou pas bon.

La personne peut être comme elle est.

Dernière chose : l'empathie. Je fais court.

Cela veut dire d'avoir une écoute sensible.

Tout le monde va dire : « bien sûr, c'est logique. J'écoute très bien ».

Mais je peux vous le dire, l'écoute c'est vraiment compliqué. Ce n'est pas une chose que l'on fait très facilement.

Et un aspect important, que l'on peut déjà développer, car nous avons déjà entendu des exemples qui montrent qu'on travaille déjà comme cela.

Dernière chose, et nous en avons déjà parlé. Mais nous sommes pour cela ici aujourd'hui : collaboration et créativité.

On doit collaborer ensemble, échanger nos expériences pour améliorer les choses, pour faire différemment peut-être.

Je pense que la créativité est aussi très importante.

Ce matin, nous l'avons dit : si on doit vraiment suivre les règles... l'administration, en France, bon, je ne dis rien ! Mais cela demande de la créativité, car il y a parfois des solutions. Parfois, ce n'est pas très évident.

Mais par l'échange ensemble, on trouve des solutions nécessaires à cette situation.

Merci.

Jean Briens :

Merci Sonja. Je donne la parole à Hervé Henry pour la conclusion de la journée.

Avant que l'on se quitte, je voudrais vous remercier d'être resté toute la journée.

Nous avons bien entendu le propos de Sonja, une absence de référence au plan national et international.

Et pour nous, Phare d'Ouest, des questions pour ce que nous pourrions faire des axes de la journée.

En notre nom à tous, je voudrais remercier la Scop Le Messager.

Vous avez une transcription écrite faite par une dame dans une pièce à côté. Elle nous écoute, et elle répète avec savoir à sa machine qui retape tous les propos.

Cela sert l'accessibilité de la personne malentendante.

Je voudrais remercier les interprètes en langue des signes.

Et remercier Vincent de Sensocom qui a installé les appareils de boucle magnétique.

Il fallait donc beaucoup de petites mains invisibles pour que ce colloque puisse avoir lieu. Je les en remercie. Et je remercie l'équipe qui a préparé la salle dès hier.

Auparavant, je vous souhaite un bon retour, mais ne bougez pas, il y a une conclusion.

## Conclusion de la journée

**Hervé Heinry**

*Sociologue-chercheur au GEPSO*

C'est à moi que revient la difficile tâche de conclure.

Je retiens cette question posée par Max Weber, le premier sous cette forme :  
« comment être à la hauteur du quotidien ? »

Je crois que la question traverse toute cette journée. Comment être à la hauteur du quotidien quand on est dans une situation de handicap ou de vieillissement qui, dans ses paramètres, oblige à se décentrer des habitudes ?

Je crois qu'il y a trois mots-clés qui ont traversé cette matinée et cet après-midi.

Le premier mot : **observer**.

C'est-à-dire que la question de la surdicécité renvoie les professionnels du quotidien à surdévelopper les capacités d'observation.

La deuxième chose pour faire le lien dans l'équipe est **décrire**. Décrire permet de garder des traces, décrire permet de se donner un repère pour savoir ce qui change, décrire permet d'informer le collègue le lendemain matin de ce qui s'est passé.

Je crois que cela fonctionne assez bien pour les questions qui ont été posées ce matin.

Et pour moi, le troisième mot-clé serait : **comprendre**.

Parce que si on va trop vite à la solution, et cela a été assez bien montré dans les exemples qui ont été extraits, si on ne prend pas le temps, si on force les choses, si on n'est plus présent à l'instant, à la hauteur du quotidien, on ne peut plus agir. Voire on va faire violence à la personne.

J'ai trouvé très intéressant cet exemple de ces trois consultations en gynécologie avant l'examen ; c'est-à-dire le temps de s'approprier ce qui est nouveau, une nouvelle personne, un nouvel espace, un nouvel environnement avant de pouvoir faire l'acte médical.

Et je souhaite qu'on puisse continuer à valoriser ce temps-là. C'est un travail à part entière.

On rentre dans une société de l'agir ; il faut prouver que seul ce qu'on produit peut être valorisé.

Je pense que ces deux premières consultations au préalable, c'est montrer ce qui est utile.

Alors, **observer, décrire, comprendre**, cela nous a renvoyé au fil de la journée aux questions d'accompagnement et que j'ai besoin de ramener à sa racine première : CUM PANEM.

Ensemble/le pain.

Partager le pain ensemble.

Je re décompose le mot « accompagnement » qui a pris un sens autre : qui veut dire « être à côté ».

Alors que l'étymologie veut dire : « ensemble ». « Partager la même chose ensemble ».

Accompagner, être là. Et j'y reviens, être à la hauteur du quotidien. J'ai aussi noté le mot : « adaptation ».

Dans la tête de Désiré Magloire Bourneville, dans le souhait de faire l'hôpital différemment, il y avait ce souci de personnaliser l'action, sortir des standards, c'est-à-dire s'adapter à ce qui est non seulement perçu comme un besoin, et je dis bien perçu, mais aussi ce qui est demandé.

La question que j'ai vu poindre en milieu d'après-midi :

Est-ce que le médico-social doit rester du médico-social ?

Va-t-il falloir tirer vers une organisation de type sanitaire où l'on va tayloriser le travail, où l'on va mettre le savoir à l'externe ? Et on ne va plus rencontrer les personnes, car les professionnels deviendraient des techniciens ?

Or, la clé nous a été donnée par une professionnelle d'un Foyer d'Accueil Médicalisé.

Il faut rappeler que l'on pense toujours en polarité.

J'explique.

Elle a dit agir, dans l'agisme. C'est-à-dire agir pour agir.

Cela m'a rappelé que désigner quelque chose, c'est désigné en même temps son contraire.

Si je dis qu'il y a un nord, il y a un sud.

Et s'il y a des gens sourds, c'est qu'il y a des gens qui entendent et toutes les nuances entre les deux.

Quand je dis, penser en polarité, c'est-à-dire développer la culture du doute.

C'est-à-dire, quand je n'ai qu'une solution, qu'une certitude, c'est qu'il me manque l'autre polarité.

J'ai exclu de ma pensée qu'il existe autre chose et que je ne vois plus qu'un.

Ma perception s'est tellement fixée que je ne vois plus que cela.

Développer la culture du doute, bel enjeu. Bel enjeu dans un environnement fait de diverses qualités, de rationalité économique, de traçabilité.

Autrement dit, et c'est une chance formidable que nous offre cette journée de réflexion sur la surdicécité et le vieillissement.

C'est une chance formidable pour remettre le monde en marche et voir comment on va concilier toutes les contradictions de ce qui nous est proposé.

Je crois que nous avons de quoi refaire quelques journées de colloque.

Donc, nous aurons plaisir à revenir.

Je vous remercie.