



Equipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



TEMPS D'ÉCHANGE

ADULTES DÉFICIENTS AUDITIFS

12 OCTOBRE 2016 - 14H-17H

INSTITUT DES JEUNES AVEUGLES, TOULOUSE

CONTEXTE :

OBJECTIFS :

L'Equipe Relais Handicaps Rares profite de la venue de professionnels du Centre National de Ressources Laplane (dédié à la déficience auditive et aux troubles du langage) pour proposer un temps d'échanges avec les partenaires régionaux concernés. L'objectif de cette rencontre est **d'esquisser un état des lieux** (des **besoins**, des **expériences**, des **réseaux**, des **ressources**) pour l'accompagnement de transitions vers les ESMS adultes de jeunes déficients auditifs avec troubles associés (ou plus généralement ayant des difficultés de communication, complexifiant l'accompagnement déjà marqué par plusieurs déficiences graves).

PRESENTS :

- Centre de Ressources Laplane : Claire DAVALO (Directrice), Agnès VOURC'H (Orthophoniste, Linguiste), Claire-Marie AGNUS (Orthophoniste)
- Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées : Jocelyne MAS (Directrice HR / HA), Olivier CHABOT (Pilote), Agnès GUIRAUD (Pédopsychiatre), Alice MARTY (Ergothérapeute), Anna BARTOLUCCI (Psychomotricienne), Claudine BONAFOS (Assistante de service social)
- CESDA Bon Sauveur Alby : Mirjan VEENSTRA (Educatrice, référente HR), Céline CARON (Cadre technique éducatif)
- CIVAL Lestrade (ASEI) : Tony LEBLOND (Chef de service), Marie PEYRAUD (Assistante de Service Social), Nicole GALVAN (Educatrice), Nathalie DUPREY (Educatrice)
- CDDS Rodez : Béatrice SUAREZ (Educatrice)
- CESDDA Paulin Andrieu : Macha MOREAU (Responsable SEJ-HA)
- Cap Midi-Pyrénées et IME (ARSEAA) : Anne CHEVALLIER-SANTENE (Directrice pôle enfance plurielle), Patricia ETCHART (Directrice adjointe), Mathieu DELPY (Responsable Cap MP 31, 82)
- SESSAD / SAVS Les Iris : Nathalie MARCHESAN (Directrice), Brigitte VIVET (Educatrice Spécialisée)
- Unité d'Accueil et de soins pour sourds (CHU) : Laetitia ESMAN (Médecin responsable service), Virginie DENIS (psychologue)
- FO Le Barradis / FAM Les 4 vents (APIM) : Sylviane BAIOTTO (Cadre infirmier), Elisa DIKOV (Cadre infirmier)
- MAS Hélios : Jean-François DUBROCA (Médecin, responsable MAS)

EXCUSES :

- UASS : Marie-Paule KELLERHALS (enseignante spécialisée)
- MAS de Brax (ASEI) : Myriam KEBBATI (Directrice), Geneviève STRICKLAND-YATES (Chef de service)

ELEMENTS DE SYNTHESE

ENTRE REGROUPEMENT ET EPARPILLEMENT, LA PERTINENCE D'UNITES DEDIEES

Quelques témoignages ont d'abord permis d'illustrer la difficulté pour les adultes pluri-handicapés sourds de trouver des réponses d'accompagnement médico-social adaptées à leur projet de vie. La région Midi-Pyrénées (et plus généralement l'Occitanie) ne dispose pas d'établissement spécialisé pour les adultes sourds et les personnes qui se projettent vers ce type d'établissements hors région doivent déposer un dossier avec de faibles chances d'admission. Cela ne correspond pas forcément à leur projet de vie, surtout si cela génère une rupture familiale et sociale liée à l'éloignement géographique. De surcroît, et en premier lieu, ce n'est pas toujours la meilleure solution pour la personne en termes d'accompagnement et de prise en charge au quotidien.

Il est donc fréquemment souhaitable de rechercher des solutions en mobilisant les ressources de proximité, voire en articulant différentes modalités de prise en charge. Mais les établissements pour adultes (Foyers, MAS, FAM, généralement tournés vers la déficience intellectuelle, le polyhandicap, l'autisme...) ne sont pas préparés aux troubles spécifiques de la communication liés à la surdité. L'accueil dans ces conditions est susceptible de renforcer l'isolement social et relationnel de la personne, engendrer des troubles du comportement directement liés à l'absence de possibilités de communication adaptée.

C'est pourquoi, entre l'accompagnement en établissements très spécialisés regroupant entre elles des personnes sourdes et la dispersion de personnes handicapées sourdes se retrouvant isolées, les participants au groupe de travail insistent sur la pertinence de solutions alternatives : la création « d'unités dédiées » au sein de différents établissements, qui pourraient être mieux répartis sur les territoires et les agréments (des foyers de vie aux maisons d'accueil spécialisées). Ces unités offriraient aux personnes des environnements communicationnels adaptés tout en développant des maillages linguistiques et des compétences collectives.

Ces unités dédiées peuvent relever d'une double dynamique : ascendante en partant des initiatives de certains établissements et services qui ne demandent qu'à être confortées ; descendante à travers d'éventuelles orientations impulsées par l'ARS (places dédiées, appuis spécifiques ?) encourageant des établissements ou services à s'engager dans cette voie.

DES MODES DE COMMUNICATION ALTERNATIFS, PERSONNALISES, EVOLUTIFS

Concernant les modalités de communication avec les personnes sourdes, les professionnels des établissements pour adultes n'ont pas nécessairement besoin de maîtriser la LSF. Ce serait évidemment un atout : l'appui sur des professionnels eux-mêmes sourds signants serait particulièrement porteur. D'autant que la LSF constitue une base intéressante pour les publics non sourds présentant des problématiques de communication.

Il existe en réalité une grande diversité de modes de communication alternatifs dont chacun peut s'inspirer et adapter, en partant de bases communes, de codes plus ou moins universels et partagés. La LSF en fait partie, au même titre que les pictogrammes et autres outils de communication visuelle par exemple. Sans oublier que la communication s'inscrit dans un processus d'apprentissage tout au long de la vie, au gré de l'évolution des capacités / incapacités et en respect des droits fondamentaux des personnes.

Cette personnalisation requiert beaucoup d'inventivité et les professionnels ont besoin d'être soutenus et étayés dans ces dynamiques. Ils ont aussi besoin d'échanges de pratiques et d'expériences, de travail en réseau.

DES BESOINS D'ECHANGE, DE SENSIBILISATION, D'APPUIS, DE CONNAISSANCE

Dans cette perspective, il pourrait être opportun de proposer une journée de sensibilisation aux modes de communication alternatifs pour les situations de pluri-handicap, qui pourrait ensuite se poursuivre sous forme de groupes de travail, d'échange et de réflexion. Cela encouragerait la rencontre entre les professionnels des établissements / services adultes et ceux des établissements / services pour enfants.

Cet aspect est essentiel, tant le passage vers le secteur adulte s'apparente plus à une rupture particulièrement traumatisante qu'à une véritable transition accompagnée. On voit bien là l'intérêt d'un tuilage à organiser, d'une continuité des outils entre ESMS enfants et adultes, d'une transmission / transformation des compétences accumulées. Cette préparation à la transition ne peut qu'être pensée dans la dimension citoyenne de la personne concernée et nécessite d'être co-construite avec le jeune et sa famille. L'ensemble des compétences et des créativité à l'œuvre mises en commun témoignent des possibles et renforceront la réussite du nouveau projet d'accueil et des compétences.

Les établissements spécialisés pour enfants et adolescents travaillent pleinement cette question et certains ont ainsi désigné des « référents orientation » chargés spécifiquement d'accompagner ces parcours : multiplication des stages et découvertes des environnements adultes, dédramatisation et cheminement progressif avec les familles, accommodation d'outils de communication...

Ces dynamiques devraient pouvoir être complétées de sessions de sensibilisation à organiser dans les établissements, les EHPAD, les foyers, les hôpitaux, les associations d'aide à domicile... Sans compter le besoin récurrent d'un service en lien durable avec les personnes, type SAMSAH spécialisé sur les handicaps sensoriels associés ou équipe mobile susceptible d'intervenir en établissement, qui pourrait permettre d'aider nombre d'adultes aujourd'hui particulièrement isolés.

Enfin, il a été souligné le manque d'un recensement précis des situations et des besoins associés. Le CREAI pourrait être sollicité pour conduire une enquête régionale et un diagnostic partagé sur ces questions : situations rencontrées, compétences et ressources repérées, mobilisation convergente des « communautés » sourdes...