



R

PAGES ROMANDES

REVUE SUR LA PÉDAGOGIE SPÉCIALISÉE
LES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES
ET DÉVELOPPEMENTALES

N°1

03 / 2019



Autodétermination

L'autodétermination dans une institution accueillant des personnes avec des déficiences multiples

Françoise Gay-Truffer, directrice de la Fondation Romande SourdAveugle (FRSA), Monthey

La FRSA est unique en Suisse romande. Elle répond aux besoins spécifiques des individus atteints de surdicécité de tous les âges et de tout niveau intellectuel. Elle accueille également des personnes sourdes qui présentent d'autres troubles associés, dont des maladies psychiques, l'autisme en particulier. Les résidents viennent de tous les cantons romands. Elle a été créée en 1999 par une association qui, elle-même, a été fondée en 1995 par des parents soucieux de trouver un lieu d'accueil et d'hébergement pour des personnes sourdes-aveugles et pour défendre leur cause.

La FRSA s'engage en faveur des personnes sourdaveugles à travers trois entités principales :

- Le Centre des Marmettes
- Action Sourdaveugles
- Recherche et développement

Le centre des Marmettes : L'institution a pour mission d'héberger et d'accompagner au quotidien des personnes sourdaveugles dès l'âge de 15 ans et de leur permettre d'avoir une activité valorisante. C'est également un centre de jour avec des activités socio-professionnelles.

Action Sourdaveugles : Entité qui gère et développe le patrimoine et les ressources financières destinés

à pérenniser et à étendre l'action en faveur des personnes sourdaveugles. Dans ce cadre sont organisées des activités qui ne sont pas subventionnées par l'État (séjours de vacances pour des jeunes personnes en situation de handicaps sensoriels francophones formation du personnel, formation d'équipes au sein d'autres institutions, suivi à domicile entre les parents, entre les mères et les enfants, entre les familles et les professionnels).

Recherche & Développement :

Entité dont la mission est le partage des connaissances par le biais d'un pôle de compétences et de recherches cliniques pour faire progresser les savoirs, informer et former le personnel de la santé et du social et participer aux groupes de recherches internationales dans le domaine de la surdicécité.

LA SURDICÉCITÉ

Les personnes atteintes de surdicécité ont comme point commun un important déficit cumulé, total ou partiel de la vue et de l'ouïe. La surdicécité génère des difficultés majeures dans la communication avec l'environnement, l'accès aux informations et la possibilité de se déplacer. Elle entraîne souvent de graves difficultés

psychologiques en lien avec l'incapacité à participer de manière naturelle à la vie sociale, qui peuvent se manifester par de gros troubles du comportement. La plupart des personnes souffrant de surdicécité connaissent des handicaps associés. Leurs problématiques sont souvent liées à d'autres maladies comme le diabète de type 1, des troubles moteurs ou à des déficiences psychiques extrêmement graves telles que des troubles du spectre autistique, des TOC et d'autres problématiques. Le cumul de tous ces handicaps complexifie la situation. Pour ces individus enfermés dans le monde du silence et qui doivent affronter toutes les difficultés évoquées plus haut, leur dernier recours pour entrer en communication est parfois l'agressivité.

Les personnes souffrant de surdicécité ne sont souvent pas reconnues dans l'ensemble de leurs handicaps. Elles sont catégorisées dans une seule de leurs problématiques et les aides fournies ne tiennent pas compte de la totalité de leurs difficultés. De plus, les personnes souffrant de surdicécité ou de surdité sont régulièrement associées à des personnes souffrant de maladies psychiques à cause de leurs problèmes relationnels qui engendrent souvent un décalage

dans le monde des affects, tandis que, dans le domaine de la cécité, on rattache les personnes mal ou non voyantes à des soucis plutôt physiques parce qu'elles ont des difficultés à se déplacer. En Suisse, les personnes atteintes de surdicécité sont catégorisées généralement dans le monde de la cécité, mais la communication entre un sourd et un aveugle est quasiment impossible; l'un ne voyant pas ce que l'autre lui dit par des signes et ce dernier n'entendant pas ce que le premier lui communique. Les prestations prévues pour ces personnes seront inadaptées, car elles ne prennent pas en considération toutes leurs difficultés. Elles ne vont donc pas répondre à leurs besoins qui sont très différents selon les individus. Il est alors primordial de bien comprendre les problématiques de chacun pour essayer de les accompagner au mieux vers la capacité à faire des choix, à tendre vers l'autodétermination.

LES QUATRE GROUPES DE LA SURDICÉCITÉ

Dans le monde de la surdicécité, on peut observer 4 groupes bien différenciés:

- Les personnes qui naissent avec une surdicécité ou qui l'acquièrent avant la mise en place du langage. (personnes atteintes du syndrome CHARGE, grands prématurés, rubéole, cytomégalovirus, etc.) Ces personnes sont prises en charge dans le domaine de la déficience mentale et sont difficiles à repérer, car noyées dans le monde du polyhandicap.
- Les personnes dont la surdité est congénitale (avant l'acquisition du langage) et qui deviennent aveugles suite à une maladie génétique (souvent le syndrome de Usher). La cécité s'installe souvent tôt et rapidement.
- Les personnes aveugles depuis la naissance et qui deviennent

sourdes suite à un accident. Ce groupe est peu important en nombre, mais leur collaboration est essentielle sur le plan du développement et de la recherche concernant la surdicécité, car ils maîtrisent la parole, connaissent le braille et d'autres langues et, grâce à des guides-interprètes, peuvent participer à des rencontres concernant la surdicécité. Ce sont donc des personnes qui sont membres des comités internationaux et qui sont les porte-parole témoignant de leurs difficultés à accéder aux moyens de vie de la société.

- Les personnes qui deviennent sourdaveugles avec l'âge, qui souffrent d'une dégénérescence maculaire liée à la vieillesse avec une perte auditive (DMLA).

Le Centre des Marmettes à Monthey accueille les deux premiers groupes de personnes. C'est un lieu convivial, où l'ensemble de la struc-



ture a été adaptée aux difficultés des résidents : perception tactile au sol pour les déplacements avec des cannes, sur les mains courantes pour repérer les étages, etc. Plusieurs éléments ont été mis en place pour que les personnes puissent se déplacer de la façon la plus autonome possible.

LA CONVENTION ONU COMME GUIDE DES PRATIQUES

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) pose les bases théoriques pour l'égalité des individus en situation de handicap dans notre société. Celle-ci reconnaît des droits spécifiques aux personnes souffrant de surdité : elles devraient ainsi jouir de tous les droits que les citoyens de l'Union européenne ont et disposer d'une législation appropriée qui assure le respect de ces droits, à savoir :

- Participer à la vie démocratique.
- Travailler, avoir accès à une formation en bénéficiant d'aménagements, d'éclairage, de contrastes, ainsi que d'autres adaptations nécessaires.
- Avoir accès à des soins de santé ainsi qu'à une aide sociale centrée sur la personne (guide).

MESURES DE CURATELLE ET DISCERNEMENT

La plupart des personnes sourdaveugles ont des mesures de curatelle de portée générale. Celles-ci sont instituées pour les personnes qui ont particulièrement besoin d'aide en raison d'une incapacité durable de discernement. Le discernement est l'aptitude à comprendre ce que l'on fait et à apprécier la portée de l'acte, une volonté suffisamment autonome avec une liberté relative (droits et devoirs). Les causes de l'incapacité de discernement, selon la loi, sont : le jeune âge, la déficience mentale, les troubles psychiques, l'ivresse et d'autres causes similaires.

La capacité de discernement est évaluée par rapport à un acte concret. Pour les personnes sourdaveugles,

le rapport est établi en lien avec la capacité fonctionnelle de la vision et de l'audition. Le passage des tests génère beaucoup de stress pour les personnes malvoyantes et malentendantes. Leur état intérieur, psychique et mental est perturbé par l'examen au moment de l'interaction avec l'évaluateur. La motivation pour les passer n'est pas toujours optimale non plus. La réponse aux sollicitations de celui qui l'évalue est aussi compliquée, car la forme des demandes et l'environnement ne sont pas toujours adaptés aux différents handicaps de chacun.

Souvent, seul le problème le plus évident est considéré et les autres difficultés de la personne sont mises de côté. L'environnement dans lequel la personne est évaluée ainsi que l'influence de ses handicaps associés peuvent réellement impacter le résultat des tests.

Le curateur, selon la loi, doit s'employer à établir une relation de confiance avec l'individu et il doit tenir compte autant que possible de son avis et respecter son droit à l'autonomie. Face à ces nombreuses problématiques au sein de situations complexes, comment peut-il appliquer le droit à l'autonomie ?

APPLIQUER LE DROIT À L'AUTONOMIE

Tout d'abord, il est important de bien définir les notions autour du choix, de l'indépendance et de l'autonomie. La capacité d'indépendance est liée au fait de parvenir à réaliser quelque chose sans l'aide d'autrui. L'autonomie concerne l'acte de faire des choix ayant des conséquences importantes dans la gestion de sa vie.

Enfin, pour des personnes en situation de grave handicap, qui n'ont pas de capacité de discernement et qui sont en institution notamment, l'autodétermination leur permet de faire des choix simples, sans grosses conséquences. Toutefois, elles devraient pouvoir agir sur leur environnement immédiat comme le choix du mobilier, les couleurs par exemple dans le choix d'un vêtement. Ces trois notions

vont plus ou moins être prises en compte en fonction de la situation dans laquelle va se trouver la personne. 12

ASSURER UN TRAVAIL D'ÉQUIPE

Au centre des Marmettes, le travail d'équipe est primordial ; la capacité restreinte de communication des résidents renforce la difficulté à exprimer leurs choix, leurs envies, leurs décisions. Pour les intervenants, il est parfois compliqué de déterminer précisément ce que souhaitent les résidents. Au sein de l'Institution, une éthique de la relation est mise en avant. Elle découle d'un travail qui s'est fait à l'échelle européenne, autour du développement de la communication auprès de ce type de personnes, qui repose sur quelques présupposés :

- La personne en situation de handicap est partenaire de communication. La notion de réciprocité mutuelle est constante.
- Le principe de partenariat est ancré dans le concept institutionnel.
- La personne est accompagnée plutôt qu'encadrée.
- Elle est accueillie selon une stratégie et une action sur la qualité de vie et la prévention pour assurer sa bientraitance.



- Les mesures d'entrave à la liberté sont soumises à des directives extrêmement précises et strictes si elles devaient être posées.

Au Centre des Marmettes, lorsque des accès de violence sont déclenchés, les intervenants partent du présupposé qu'ils en sont eux-mêmes les moteurs. Le fait d'avoir un environnement non adapté, des réactions non verbales inappropriées, un langage incompréhensible, d'utiliser l'infantilisation ou une position de supériorité qui occasionne de la honte va faire que la personne peut déployer des manières agressives de réagir.

Une réflexion sur trois besoins fondamentaux va guider les accompagnants :

- Le besoin d'être : notion d'identité, être quelqu'un avec des capacités mentales, physiques, sexuelles, des connaissances intellectuelles, des croyances et des valeurs et avec un besoin de se sentir en sécurité dans un environnement.
- Le besoin d'aimer : d'éprouver des sentiments, d'être aimé à travers des relations sociales, tisser des liens affectueux ou amoureux.
- Le besoin d'avoir : de l'argent, du travail, des loisirs, des connaissances, des moyens auxiliaires, de l'aide, des objets...

LA COMMUNICATION LORS DE SITUATIONS COMPLEXES AVEC DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP CONGÉNITAL

La mise en place d'ateliers cliniques avec le personnel-accompagnant propose des interactions de type dialogique afin d'étudier, de comprendre et d'améliorer notre façon de communiquer. Ce travail est filmé pour que l'on puisse analyser tous les éléments de communication en jeu : mots, gestes, postures, mimiques... Ces approches visent à rendre la relation essentielle, accessible et signifiante pour chaque personne. Il y a plusieurs formes de communication travaillées lors de ces ateliers :

- Le décodage : lors d'échanges avec une personne avec handicap très lourd, le défi est de pouvoir entrer dans son monde en imitant ses réactions et en l'amenant à compléter son expression.
- La narration : L'accompagnant invite à démarrer un processus où il faut s'exprimer. Il l'encourage à dire de petites choses de sa vie, de son ressenti. À travers un objet, une matière, une sensation, il travaille le dialogue et va construire une histoire en partenariat avec la personne. Elle va s'entraîner à s'exprimer, à prendre des décisions, à faire des choix.

« Ces techniques de recherche pour encourager l'expression permettent à la personne portant un lourd handicap de poser des choix. »

- Le dialogue magique : interaction entre deux partenaires de communication : au travers d'une expression très confuse, la personne parvient à dire quelque chose. Le travail s'effectue également autour des expressions non verbales en se mettant en adéquation avec la personne.

Ces techniques de recherche pour encourager l'expression permettent à la personne portant un lourd handicap de poser des choix. La disponibilité de l'accompagnant est très importante pour que la communication s'installe. Elle est aussi en lien avec sa capacité à observer attentivement et à essayer de partager une perspective dans son expression. L'intervenant doit ajuster ses comportements et accepter les échanges émotionnels. Il faut partir de l'idée

que chaque personne est 13
comme soi-même, un être humain avec des besoins semblables à tous les autres êtres humains et qu'il est nécessaire de se mettre en situation d'apprentissage par rapport à son partenaire de communication, c'est-à-dire d'expérimenter en simulation de surdité et cécité cumulées pour tenter de comprendre un peu l'angoisse de l'enfermement et adapter son propre accompagnement.

Petits conseils à utiliser pour favoriser l'expression :

- Maintenir le contact physique.
- Utiliser l'intonation de la voix pour maintenir l'autre dans la relation et pour exprimer aussi ses propres émotions, car l'autre doit savoir qui l'on est.
- Laisser de la place à l'autre, lui donner le temps de répondre.
- Être dans l'écoute active (feed-back).
- Déployer une attention conjointe vers l'autre.

La possibilité de communiquer diminue le recours à l'agressivité. Le travail du Centre des Marmettes est aussi d'aider les parents à entrer dans les particularités de communication dont leur enfant a besoin, notamment de les accompagner dans l'apprentissage du langage des signes...

L'autodétermination se construit pas à pas. Elle demande de l'engagement, du temps et de la patience •

Notes

www.frssa-sourds-aveugles.ch

www.insos.ch

www.anpsa.fr