

***A la rencontre de la personne sourdaveugle
Exercice des droits et pouvoir d'agir***

**Colloque co organisé par
CHU de Rennes
CRESAM Poitiers
Association Phare d'Ouest**

Rennes, 28 mai 2010

Plan du document

Ouverture du colloque	Page 2
1) La population des personnes sourdaveugles	Page 4
2) Vivre sa vie quotidienne	Page 10
3) L'Accès aux soins	Page 13
4) L'accès au travail	Page 20
5) Accès à la compensation – évaluation du besoin	Page 25
6) Accès aux structures	Page 31
7) Accès à une réadaptation	Page 37
8) Conclusion	Page 43

Ouverture du Colloque

M. Fritz - Directeur général du CHU de Rennes

Quand j'ai été sollicité pour introduire cette journée, j'ai accepté en toute spontanéité, car j'ai pu mesurer l'engagement qui est le vôtre et celui de votre équipe au service de ceux qui en ont besoin, et qui trouvent en vous un appui extrêmement important.

Ce que je voulais dire en tant que directeur général d'un CHU, c'est qu'aujourd'hui, nous devons être à l'écoute de l'ensemble des patients qui ont besoin de nous, qui s'adressent à nous, et que cette écoute doit être une écoute ouverte, adaptée, et pas simplement une écoute technique. C'est la raison pour laquelle votre activité s'inscrit bien dans cette nouvelle approche du patient.

Y compris lorsque l'état physique ou psychique du patient nécessite une attention particulière.

On a longtemps, dans les hôpitaux, mis en avant, par rapport à ces accueils spécifiques, le problème de l'âge. La personne âgée a fait l'objet de beaucoup d'attention, sans doute. Puis il y a un domaine où les hôpitaux en général, et les CHU encore plus, sans doute, un domaine où le retard était encore assez important, et je pense qu'il l'est encore aujourd'hui, c'est le domaine qu'on va qualifier du handicap, et qui fait que si on a l'ambition d'accueillir tous les patients, il faut aussi s'en donner les moyens. C'est l'objectif que nous poursuivons. Nous avons d'ailleurs été récemment récompensés d'un prix, modeste, mais qui est délivré par une mutuelle hospitalière et une mutuelle de fonctionnaires, pour l'accueil des patients sourds. C'est un prix modeste, mais pour moi, il est symbolique de l'engagement qui est le nôtre aujourd'hui.

Et le fait qu'aujourd'hui, les actions de ce type soient récompensées montre aussi qu'il y a une prise de conscience de la part des professionnels et de ceux qui les entourent, de la nécessité pour les institutions hospitalières de s'adapter et de savoir accueillir tout le monde en tenant compte des spécificités de chacun.

Bien entendu, ça suppose un engagement institutionnel, mais aussi un engagement personnel de tous les acteurs institutionnels.

Lorsque j'ai vu la liste de toutes les structures qui étaient mobilisées aujourd'hui, j'ai pensé que finalement, on avait quand même beaucoup de chance, à un moment où il y a du pessimisme ambiant, on voit bien que des mobilisations sont possibles, et que finalement, alors qu'on a parfois l'impression d'être aujourd'hui dans une société égoïste, il y a encore beaucoup de gens qui savent le faire, c'est pourquoi je suis venu vous témoigner ma reconnaissance pour tous ceux qui s'engagent dans ces voies de la solidarité, parce que la différence nécessite une attention particulière.

Je vous souhaite un bon travail et un bon séjour ici.

Docteur Isabelle RIDOUX - Responsable de l'unité de soins d'accueil des personnes sourdes au CHU de Rennes.

L'objectif de cette journée est de mieux connaître les personnes sourdes malvoyantes afin de mieux prendre en compte leurs besoins.

Je pense que l'objectif pour vous aujourd'hui est de découvrir ces personnes. Le parti pris de la journée est que vous obteniez un enseignement par l'expérience des personnes elles-mêmes, dans la confrontation de leurs besoins avec les différents champs médicaux et médico-sociaux. Ce sera aussi pour vous l'opportunité de voir les moyens de compensation nécessaires pour lever le handicap.

Aujourd'hui, il y a des interprètes, des interprètes relais, il y a aussi des aides techniques : la vélotypie et la boucle magnétique pour les malentendants. Tout cela fait partie de la compensation pour lever la situation de handicap entre les personnes sourdes aveugles et les intervenants.

L'autre parti pris est de décliner les droits.

Cela fait l'objet des thèmes des tables rondes.

Pour commencer, Serges Bernard du Cresam apportera un éclairage sur sa position.

Puis il y aura un film sur les personnes sourdes aveugles.

Le centre de ce colloque n'est pas un sujet médical.

Il y a une table ronde sur la santé, mais surtout sur l'accès à la santé.

On parlera des rétinopathies, et de la consultation ophtalmologique. Il y a aussi beaucoup de médecins dans la salle qui ont besoin de ces informations, mais ce n'est pas centré sur la question médicale.

Comment est née l'idée de ce colloque ? Depuis quelques années, une réflexion s'est engagée entre l'unité de soins pour personnes sourdes, le Cresam, mais aussi les partenaires du champ médico-social, et les services d'accompagnement avec M. Leroux, la direction du centre Jacques Cartier, on a réfléchi pour améliorer la prise en charge des personnes sourdes aveugles.

Jean BRIENS - Président de l'association Phare d'ouest.

Le mot d'ordre de cette association, c'est « ensemble entre personnes » car c'est une association de personnes physiques, même si ces personnes travaillent ou vivent dans des institutions. Il s'agit d'un engagement personnel de plusieurs individus qui ont décidé d'être ensemble, au-delà de leurs institutions professionnelles, pour se rencontrer et savoir qui elles étaient et en quoi elles pouvaient être utiles ensemble. Le deuxième objectif, c'est en quoi nous pouvons être utiles pour informer ? informer les personnes sourdaveugles et les institutions qui connaissent la question de la vie quotidienne, des besoins et des droits des personnes sourdaveugles.

Nous voulons aussi développer la recherche au travers de différents colloques et séminaires, celui-ci est le premier.

Nous nous étions fixé 70 participants. Nous avons été débordés par la demande car nous sommes 200 personnes inscrites pour cette journée de travail.

Je voudrais dire notre satisfaction à tous.

1) La population des personnes sourdaveugles

Serge BERNARD – Directeur du CRESAM centre de ressources national pour les enfants et les adultes sourds aveugles.

Je vais introduire la journée avec mon collègue et ami Loïc Le Minor, docteur en sociologie.

Un mot personnel : je suis éducateur spécialisé, également sociologue, et je suis, à titre professionnel, directeur du Cresam, et à titre personnel adhérent de l'association Phare d'ouest, présidée par Jean Briens.

Qu'est ce qu'un Centre de Ressource ?

Je préfère toujours parler de la population que de la structure et de notre fonctionnement, car au fond, on est au service des gens, et ça me gêne toujours de parler de soi et de ce qu'on fait.

Il y a actuellement trois centres de ressources nationaux pour les handicaps rares sensoriels.

Un à Lille, un à Paris, qui s'occupe essentiellement des enfants et des jeunes sourds avec handicaps associés et les troubles complexes du langage.

(Au départ, on parlait de dysphasies)

A Poitiers, le Cresam, pour les enfants et adultes sourdaveugles.

On dit à la fois sourds malvoyants, malvoyants malentendants, malvoyants sourds...

Ce n'est pas la surdit  totale ni la c civit  totale n cessairement.

Ça fait d bat.

Certains sourds malvoyants ne se reconnaissent pas dans les termes sourdaveugles, etc.

Qu'est-ce qu'on fait ? On a des missions de suivi de parcours, parce que les personnes suivies par le Cresam ne sont jamais abandonn es par le Cresam, sauf quand elles meurent.

Quand on dit qu'on a 900 dossiers, c'est parfois des personnes que le Cresam conna t depuis douze ans.

M me si elles sont prises en charge dans des institutions, on n'en entend plus parler pendant plusieurs ann es, puis   nouveau quand il y a une  volution.

Il y a deux mots cl s : accompagner et *.

Le Cresam est souvent charg  de conseiller et orienter les strat gies.

Puis on a, pour finir, des missions d'ensemble. Ce sont des missions qui ne sont pas directement connect es aux personnes : la tenue de la banque de donn es nationale (on est la plus grosse banque de donn es de surdic cit , avec 900).

On a aussi la formation. Au CHU de Rennes, le Cresam a form  des agents des services d'ophtalmologie.

On fait des formations pour toutes sortes de professionnels, d'aidants et les

familles aussi.

La population des personnes Sourdaveugles

Je vais vous parler de la population sourdaveugle, de son hétérogénéité, sa rareté, quelques défis et perspectives, puis Loïc Le Minor présentera quelques cartes de répartition de ressources humaines et structurelles dans la grande région ouest.

J'ai voulu commencer par une image en vous montrant une chaîne d'interprétation qui se déroule ici devant vos yeux, qui est aussi une chaîne de solidarité, ce qui est essentiel pour les sourdaveugles, pour pouvoir communiquer.

Avec les entendants aussi entre eux, ce qui n'est pas toujours simple avec les spécificités de communication.

Le Cresam a été créé il y a douze ans. Le handicap rare, puisque c'est ainsi qu'est désigné par la politique publique ce type de handicap, est défini par deux critères : un taux de prévalence, c'est-à-dire une rareté, qui est au maximum d'une personne sur 10000. Cela fait qu'en France, on considère qu'il y a entre 4500 et 6500 personnes sourdaveugles.

Il y a un deuxième critère, plus qualitatif, qui est la nécessité de mettre en œuvre des réponses spécifiques et adaptées aux besoins particuliers des personnes sourdaveugles.

Je passe rapidement sur le juridique, la lecture silencieuse se fait plus rapidement que la parole. C'est pour confirmer dans les textes, en particulier dans le Code de l'action sociale et des familles, la définition que je viens de vous donner.

La définition internationale proposée par la Fédération internationale, Deafblind international. De la même façon, nous écrivons maintenant en France surdicécité, sans trait d'union, c'est pour marquer le caractère unique de la surdicécité, qui n'est pas l'addition de la surdité et de la cécité, mais qui est un handicap spécifique.

Il y a trois types de surdicécités décrites aujourd'hui dans le monde entier. On parle de surdicécité congénitale, de surdicécité acquise et de surdicécité tardive.

Congénitale : ce sont les personnes qui sont nées avec le double handicap, et on y ajoute les enfants qui deviennent sourdaveugles pendant la période prélinguale, c'est-à-dire avant l'acquisition de la langue.

Helen Keller, l'Américaine sourdaveugle très médiatisée, a été sourdaveugle à 18 mois.

En termes de handicap, elle peut être considérée comme ayant une surdicécité congénitale.

La surdicécité acquise : deux types. Il y a les personnes sourdes de naissance qui deviennent aveugles ou malvoyantes par la suite.

Et un peu moins de personnes concernées, les personnes qui naissent

aveugles et deviennent sourdes.

Et la surdicécité tardive : les sourdaveugles qui avancent en âge.

Il y a aussi les personnes sourdes profondes, qui, au grand âge, comme d'autres, deviennent malvoyantes.

Puis il y a les entendants et les voyants qui, au grand âge, sont atteints de dégénérescence maculaire et de presbyacousie.

Les types de communication adaptée sont très différents selon qu'on est sourdaveugle de naissance, dans la période prélinguale, plus tard ou au grand âge.

Donc les modes de communication seront souvent très différents selon le moment d'installation du double handicap.

Donc les personnes sourdaveugles de naissance ont une communication qui est dominée par le tactile, même si ce n'est pas exclusif.

Les personnes qui deviennent sourdaveugles par la suite ont pour mode de communication dominante la langue des signes à distance.

Pour ce qui est des aveugles qui deviennent sourds, la difficulté, c'est de ne pas percevoir la parole, donc ils s'appuient sur des aides techniques qui favorisent la perception du langage, mais pour autant, l'équilibre psychologique et les repères peuvent être perturbés.

Et les personnes qui deviennent tardivement sourdaveugles communiquent souvent à l'oral, pas toujours.

Les personnes atteintes du syndrome de Usher de type 2 communiquent souvent à l'oral car elles sont nées avec une surdité moyenne, alors que les personnes ayant un syndrome de Usher de type 1 communiquent en langue des signes car elles sont souvent nées sourdes profondes.

Les types 1, 2, 3 sont dans des déplacements, des modes de communication et d'accès à l'information qui sont radicalement différents.

Combien de personnes ? Selon le périmètre de la définition, entre 5 et 11 pour 100000 (chiffre donné par le Canada).

Parmi les personnes sourdaveugles, en général la moitié seraient des personnes âgées. Dans l'autre moitié, c'est-à-dire ce qu'on considère vraiment comme la surdicécité, les sourdaveugles de naissance représentent 15 % du total, et les devenus sourdaveugles 35 %.

En France, en 2010, selon les dernières estimations, la fourchette est encore très large, on dit qu'il y a entre 3 500 et 6 500 personnes concernées.

Les principales origines de la surdicécité : dans les années 60 ou 70, c'était la rubéole au moment de la grossesse de la mère qui était la principale cause (presque la moitié).

Aujourd'hui, ce n'est plus le cas, mais il reste les rubéolites adultes.

Le syndrome de Usher représente la moitié des dossiers du Cresam.

Le syndrome Charge représente la moitié des Usher.

Donc une multitude de causes.

Pour ceux qui sont en médecine ici, il faut que vous sachiez qu'il y a 75 étiologies différentes actuellement au Cresam pour la surdicécité en termes de

maladies, et je ne parle pas des accidents, traumatismes ou toxicologie prénatale.

Les besoins prioritaires : la communication, l'accès à l'information.

On parlera aujourd'hui beaucoup de diagnostic, de prise en charge, de rééducation, mais il y a aussi l'accès au travail, à la scolarisation, et les droits sociaux, la citoyenneté, la possibilité pour les sourdaveugles de se faire représenter, ce qui est un défi extrêmement important pour l'avenir.

Merci.

Loïc LE MINOR – Sociologue au CRESAM

L'évaluation de la population est relativement floue.

Ce qu'on va présenter ici, ce sont uniquement les personnes qui ont contacté le Cresam.

Le Cresam et les personnes qui y travaillent, quand elles sont contactées, privilégient avant tout l'écoute, avant la collecte d'informations statistiques.

Ces données ne sont pas exhaustives de la population sourdaveugle du grand ouest.

L'intérêt de ce travail est d'avoir un certain nombre de caractéristiques sociales de la population sourdaveugle, ainsi que de l'éventail des prises en charge.

Pour les répartitions spatiales, j'ai indiqué ici le nombre de personnes qui ont contacté le Cresam par région.

Pour l'ensemble, on est à 850 personnes environ.

On constate que plus les structures sont nombreuses dans une région, plus on a de personnes qui contactent le Cresam.

En ce qui concerne les classes d'âge, on a un peu moins d'un quart de la population qui a moins de 20 ans, et moins de 10 % qui a plus de 61 ans.

La question des personnes âgées reste importante, du moins en termes de diagnostic.

On le verra tout à l'heure.

Les étiologies, c'est-à-dire les causes du handicap. Pour l'ensemble des cas recensés, on a cent étiologies différentes.

Je les regroupe entre l'acquis et le congénital.

On a deux tiers des personnes qui ont une déficience acquise, et un tiers congénitale.

Il n'y a pas de différence significative entre les proportions dans le grand ouest et le reste de la France.

En ce qui concerne la prise en charge. Pour les enfants recensés par le Cresam, peu sont pris en charge par des établissements spécialisés pour sourdaveugles. La plupart sont dans des établissements spécialisés pour sourds. 60 % des cas.

En ce qui concerne les adultes : un tiers sont dans des établissements spécialisés pour sourdaveugles et un quart dans des établissements pour sourds.

En ce qui concerne la résidence : on constate que pour les adultes, ils résident principalement dans leur famille.

Un tiers sont autonomes.

Les autres sont dans des établissements spécialisés ou d'autres établissements médico-sociaux.

Voici une carte des structures ressources dans la région du grand ouest.

Ces cartes ne sont pas exhaustives. On a certainement oublié des choses.

Ce qu'on peut mettre en avant, c'est qu'on a beaucoup de centres de rééducation en basse vision dans la région Pays de Loire, deux en Centre.

Il y a des ESAT spécialisés.

Sur cette carte, ce qui est mis en avant, c'est les structures institutionnelles, et les associations, les professionnels qui exercent localement.

Voilà cette présentation très rapide des ressources et de la population.

L'important, c'est qu'on est sur un travail en cours, nécessairement amélioré, pour mieux connaître la population et avoir une meilleure visibilité auprès des pouvoirs publics.

Et ainsi de mieux pouvoir la défendre.

Question de la salle à Serge Bernard

- Je suis Du département de Santé publique et présidente d'une association qui s'engage sur l'aide à la réflexion éthique.

J'ai été intéressée par vos présentations, et je m'interroge sur la possibilité que vous avez à déterminer l'accès à l'éducation pour les personnes sourdaveugles. La citoyenneté, c'est d'abord le droit à l'éducation.

- Je vais répondre de manière assez technique. Dans la banque de données, il y a un suivi des personnes, et on sait si elles sont scolarisées.

Ces informations, qu'on a à disposition, peuvent faire l'objet d'un traitement.

Techniquement, on peut avoir des informations sur ce point.

Il me semble essentiel du point de vue éthique de se comprendre, au sens vrai, c'est-à-dire prendre l'ensemble de l'intelligibilité et l'émotion qu'un enfant sourdaveugle peut ressentir quand il est seul dans son cas dans une classe.

Ce qui est essentiel, c'est de maintenir et préserver des capacités de communication, dans n'importe quelle cas d'inclusion.

Il faut faire un effort gigantesque pour former ceux qui sont autour de cet enfant, et surtout leur donner les bases pour pouvoir communiquer avec lui pour qu'il ne soit pas dans une souffrance terrible qui est celle de l'isolement que peut ressentir la personne sourdaveugle qui est à la fois dans le noir et dans le silence. Donc il y a un contact qui passe par l'empathie, etc.

Pour les auxiliaires de vie scolaire, il y aurait un plan de formation très important à faire avant d'intégrer les enfants sourdaveugles dans une classe. Ils ont au moins le concours de leurs pairs.

Eliane Keller a beaucoup plus contribué aux capacités de communication d'Hélène que l'éducatrice.

L'importance de ceux qui sont autour et peuvent communiquer avec l'enfant, c'est le point de vue de l'éducateur que je suis à la base.

Il ne faut pas oublier les adultes, car la question de l'accès au travail...

C'est extravagant qu'on considère que les sourdaveugles ne sont pas capables de travailler, et que rien ne soit fait, même dans l'esprit des politiques, etc. Ce n'est pas parce qu'on est sourdaveugle qu'on ne peut pas être utile à la société. Il faut déjà changer notre regard sur les sourds malvoyants. C'est loin d'être des imbéciles, et ils sont capables de faire du bon travail pour certains d'entre eux.

2) Vivre sa vie quotidienne

Intervention de Monsieur BLANC - Présentation d'un film sur la vie d'une personne sourdaveugle.

- M. Blanc, qui est dans le film, est avec nous. Il accepte qu'on filme son témoignage d'aujourd'hui
On va lui donner la parole.

- Bonjour à tous. Je m'appelle Olivier Blanc.

Quand je suis chez moi, je fais la cuisine. La table de cuisson, c'est bien. Ce n'est pas au gaz car j'ai peur de me brûler, donc j'ai une table à induction. Par contre, les boutons son relativement fins, je ne les vois pas. Je vois bien les lumières, mais pas précisément où je dois appuyer. Donc je m'en sors à peu près. Pareil pour le four, j'utilise une loupe pour lire les indications qui sont dessus.

Il y a des cristaux liquides rouges, donc je ne les vois pas, de demande parfois à ma femme de m'aider.

En septembre, au salon Autonomic de Rennes, j'ai trouvé cette fameuse loupe. C'est une nouvelle loupe, qui était vraiment bien, qui grossissait trois à quatre fois. C'était avantageux, je l'ai commandée, et je l'ai essayée sur ma table de cuisson. Maintenant, je vois bien avec la loupe, je me débrouille tout seul et je ne demande plus à ma femme de régler la température.

Pour la balance qu'il y a dans la cuisine, il y a des indications en cristaux liquides, c'est difficile de prendre la loupe en même temps que je mets la farine. Il faudrait qu'il y ait une loupe directement dessus. C'est quelque chose auquel on ne pense pas du tout. Tout est en cristaux liquides maintenant, c'est dommage qu'ils ne pensent pas à ajouter une petite pièce pour les déficients visuels. Ou qu'on puisse avoir des choses plus contrastées.

Sur une télévision par exemple, il y a plein de prises, on pourrait en intégrer également dans l'électroménager, pour aider les personnes qui ont des problèmes visuels.

J'ai un peu le trac.

En ce qui concerne la télévision, le sous-titrage, je ne le vois pas. Je peux à un mètre environ, mais il me faut un grand écran. Si je m'éloigne un peu plus, je ne vois plus les sous-titres.

Ils ont créé la TNT, c'est encore pire, il n'y a pas de contrastes de couleur. Je me disais : pourquoi pas aussi avoir une sorte de loupe qui permettrait d'agrandir le sous-titrage, et avec du contraste de couleur, car ce n'est pas agréable de regarder la télé de très près. Il faut un ensemble global, pas seulement le sous-titrage ou l'image.

Le sous-titrage sur un match de foot, ce n'est pas forcément super. Il vaudrait mieux y avoir quelque chose de séparé avec un bandeau.

J'ai un logiciel d'agrandisseur avec une caméra. Je vois bien avec. Mais on ne

voit pas l'ensemble du journal, on est obligé de le plier, de le déplacer sous la caméra car elle est fixe, donc il faut de l'espace autour. Or j'aimerais mieux l'inverse : que le journal soit fixe et que la caméra puisse suivre, comme le mouvement des yeux de quelqu'un qui lit, ce serait la caméra qui se déplacerait avec un système de télécommande par exemple.

Pour écrire, c'est pareil, comme la caméra ne bouge pas, on est obligé de bouger la surface sur laquelle on écrit, du coup, on n'écrit pas droit. Il faudrait un système de caméra qui bougerait comme quelqu'un qui écrit ou qui lit, qui bouge son visage ou ses yeux.

J'ai un ordinateur, avec un logiciel de téléagrandisseur, qui s'appelle Zoom texte. Je vois bien.

J'ai également un clavier avec un fond noir et des caractères blancs.

Je sais où sont les lettres du clavier, car j'ai appris.

Le Zoom texte, on peut grossir par 5 ou 7 en fonction de l'écriture, je ne peux pas aller au-delà.

En ce qui concerne le fait de bricoler, oui, j'utilise des outils à la maison, mais j'ai mon rythme, c'est-à-dire qu'il ne faut pas que quelqu'un vienne m'interrompre.

Je sais qu'il y a des outils qui sont dangereux, je les connais, je sais comment ça marche. Par contre, je n'arrive pas à prendre les mesures. L'association Valentin Haüy vend un système de mesures adaptées en braille, mais ce n'est pas précis au millimètre comme peut l'être un mètre classique. Donc il faut que j'ajoute d'autres choses en bois.

Sinon, je suis capable de faire un meuble tout seul.

Les machines, je fais attention, je prends mon temps pour faire les choses. En fonction des vibrations, je sais si la machine fonctionne ou pas. En général, je l'arrête quand je prépare les choses, et parfois même, je préfère la débrancher. Car si j'oublie de la débrancher, je n'ai pas de lampe qui m'indique qu'elle est branchée.

Ce serait plus sécuritaire d'avoir quelque chose qui dise que la prise est branchée.

Parfois, quand on oublie de débrancher, si une lumière me l'indiquait, ça permettrait de changer le foret de la perceuse en toute sécurité.

Il faudrait aussi qu'il y ait une loupe sur un mètre ruban, comme ça je saurais.

Mais ce n'est pas encore au point.

J'ai vu aussi que l'association Valentin Haüy vendait des niveaux à parole. Mais comme je n'entends pas, il ne pourra pas m'aider. Je préférerais que ce soit une petite lumière qui permette de savoir si c'est droit ou pas.

C'est pareil, il y a des balances qui parlent... Souvent, la déficience visuelle est compensée par l'audition.

Questions de la salle à Monsieur Blanc

- Bonjour, je m'appelle Françoise. Je voulais signaler que la caméra mobile, ça existait.

- Je m'appelle Dominique. Il existe une loupe grandeur écran de télévision qui

se met devant la télévision. Le problème, c'est que les autres personnes qui voient bien voient plus trouble. Mais ça existe.

- Bonjour. Je suis Patrick Chénais*.

On était dans la même classe tous les deux.

J'ai une question courte à te poser. Ta maladie, le syndrome de Usher, tu m'as dit il y a quelques années qu'ils avaient découvert le gène du syndrome de Usher. Ils ont trouvé le moyen de le soigner ou pas, suite à cette découverte ?

Je recommence.

Ils avaient trouvé le gène de la maladie il y a trois ou quatre ans. Ont-ils trouvé le moyen de soigner cette maladie ?

- La maladie dont je suis porteur depuis la naissance. Oui.

Je ne me souviens plus qu'ils aient découvert le gène. En effet, ils avaient trouvé un gène dans les analyses de sang, mais...

Non, ça, ce n'est pas possible, on n'en guérit pas.

- Mais maintenant, ont-ils trouvé ça ?

- Non, on n'en guérit pas. C'est un rêve mais non. Je ne crois pas qu'ils aient trouvé une solution pour guérir le syndrome de Usher.

3) l'Accès aux soins

Docteur Isabelle RIDOUX – CHU Rennes

On va parler de la difficulté d'accès aux soins, qui n'est pas particulière, cela entre dans le cadre plus général d'accès en général à la communication avec des professionnels. Dans le cadre de la santé, il y a des difficultés d'accès aux soins.

Il y a la barrière de la langue, des langues. La personne est parfois dans la langue des signes, dans la langue des signes tactile. Pour d'autres personnes, c'est seulement une question d'espace qui est nécessaire, de temps.

Il faut avoir une relation soignant/soigné confortable.

En général, de parle de situation de handicap partagé car le professionnel est tout à fait en difficulté face à son patient.

Pour cela, on a besoin de prise en charge spécifique. Il y a des besoins spécifiques communs aux patients sourdaveugles, mais le plus souvent, on est dans la prise en compte de besoins spécifiques singuliers, chaque personne à des besoins qui lui sont propres.

Quand on parle de besoins communs, c'est prendre en compte les besoins en termes de locomotion. En termes d'aides humaines, c'est-à-dire avoir des interprètes ou des interprètes relais. C'est aussi avoir des professionnels sensibilisés à la surdicécité, car comment prendre en compte les besoins d'une personne si on ne connaît pas les besoins particuliers de la surdicécité.

On a dans notre équipe des personnes sourdes elles-mêmes qui peuvent communiquer en langue des signes tactile. On connaît bien évidemment les besoins spécifiques des personnes sourdaveugles. On dispose d'interprètes relais, et aussi un intermédiaireur. C'est le rôle de Morgane.

On travaille avec le Cresam, et aussi en partenariat avec le service d'ophtalmologie du CHU.

On travaille aussi avec le réseau basse vision Bretagne.

Pour vous faire comprendre les besoins spécifiques en matière d'aides humaines, on va vous présenter un petit film. C'est une consultation ophtalmologique. Vous verrez comment se passe une consultation et quels sont les besoins en aides humaines pour que la consultation se passe au mieux.

Présentation d'un film sur une consultation d'ophtalmologie

- Ce filme illustre parfaitement le besoin en aides humaines : l'accompagnement, la guidance, la présence de l'interprète qui est nécessaire pour donner l'information à l'interprète relais, mais il n'y a pas que ce rôle d'interprète relais, il y a aussi le rôle d'intermédiaireur, qui est de pouvoir expliquer aussi.

Morgane va vous en parler.

- Bonjour à tous. Je m'appelle Morgane. Mon nom de famille est Robert. Je suis aide-soignante, et j'ai également un rôle spécifique d'intermédiation qui est une partie de la profession reconnue par le ministère de la Santé. On accompagne des malvoyants sourds entre autres.

Comme vous avez pu le voir sur la vidéo, les infirmières d'ophtalmo me laissent expliquer comment se passe le champ visuel. On laisse la personne toucher le matériel pour qu'ils puissent avoir des repères. Et sur le déroulement de l'examen, voir comment ça va se passer, et ensuite, l'examen peut se faire.

Après l'examen, on voit encore le professeur d'ophtalmo. Ça fonctionne toujours avec lui, l'interprète et moi.

Dans mon rôle, je peux aussi reformuler les informations si le patient n'a pas compris. Le but c'est que le patient ait compris.

Mon rôle est de reformuler. C'est très important pour rassurer les personnes sourdes et malvoyantes quant à leurs examens médicaux.

- Merci. La consultation ophtalmologique n'est qu'un exemple. On aurait pu en choisir d'autres.

Il y a beaucoup de médecins qui ont besoin d'avoir des informations dans la salle. Je suis très contente de laisser la parole à André Garrec et M. Charlin.

Docteur GARREC – réseau Basse Vision 35

Vous avez vu tout de suite la complexité pour nous de faire un examen correct. Votre rôle est très important.

Cependant, les patients handicapés visuels et auditifs doivent avoir un examen aussi complet que les gens qui n'ont pas de handicap, si possible même mieux, car on n'a pas le droit d'ajouter un autre handicap à ce qu'ils ont.

Leur correction optique doit être la plus adaptée possible, il faut y passer du temps. Nous avons la chance depuis de nombreuses maintenant d'avoir des examens objectifs.

Et même sur ces mesures, il faut avoir mis des gouttes dans les yeux pour avoir des mesures exactes.

Il y a des examens qui sont faits facilement, d'autres sont plus difficiles. Vous avez vu tout à l'heure avec l'examen du champ visuel combien c'était difficile à faire comprendre et à tester.

En ce qui concerne l'examen de l'audition, je laisserai le soin à Isabelle de dire comment on fait.

Ce que j'ai compris, c'est que chez l'enfant, c'est vers trois ou quatre ans qu'il peut déjà lire sur les lèvres. Donc il faut parler juste devant lui pour qu'il comprenne un petit peu.

- Le professeur Godet sera là cet après-midi pour répondre aux questions.

- En ce qui concerne la vision, c'est jusqu'à 18 mois qu'on arrive à tester à peu près correctement son acuité visuelle, avec un test qui s'appelle le bébé vision. C'est plus difficile entre 18 et 36 mois, car l'enfant est moins attentif.

Ensuite, il faut attendre l'âge de 3 ans et demi pour faire une acuité visuelle correcte, chiffrée, avec des mesures précises.

Il y a les mesures angulaires, où on montre un petit détail.

Et un test morphologique, qui est moins précis. Ce sont des dessins, ce qui correspond aux lettres chez l'adulte.

Le bébé vision : il y a le bébé qui est assis sur les genoux de sa mère avec un fauteuil où il y a un test qui est montré.

Derrière ce test, il y a le médecin, en blanc, qui regarde à travers un petit trou l'enfant. Il lui montre des tests de grosseur variable. Il regarde si en inversant les tests, l'enfant suit avec les yeux.

Cela détecte une acuité visuelle dès l'âge de trois mois.

De loin, on projette des dessins, et de près, l'enfant, voire l'adulte si nécessaire, voit les dessins correspondants, il lui suffit de montrer.

Ça se fait de loin et de près.

Un mot sur cette affection dont on parle de surdimutité, qui est le syndrome de Usher.

Il s'agit d'une affection génétique autosomique récessive, c'est-à-dire qu'elle n'est pas liée au sexe, et il faut que le gène soit porté par les deux parents pour que l'enfant soit atteint.

Il y a d'une part une surdit   cong  nitale, d'autre part des troubles de l'  quilibre, et une c  cit   progressive par r  tinite pigmentaire.

Il y a plusieurs types de syndrome de Usher. Le plus fr  quent est le type 1. C'est une surdit   profonde    la naissance. Il y a des troubles de l'  quilibre, et des troubles visuels.

D  s que la luminosit   est moins bonne, il ne voit plus, nous racontait tout    l'heure cette patiente qui ne pouvait plus faire de bicyclette le soir. C'est le premier signe.

L'acuit   visuelle est touch  e beaucoup plus tardivement, car c'est le champ visuel qui se r  tr  cit, on finit par voir comme    travers un trou de serrure.

Ce syndrome de Usher type 1 n  cessite une   ducation sp  cifique.

Le type 2 montre une surdit   moyenne, appareillable, il n'y a pas de d  s  quilibre, et la baisse de la vision nocturne est beaucoup plus tardive. Ces enfants peuvent avoir une scolarit   normale.

Le type 3 est encore moins ennuyeux avec une surdit   progressive, pas de troubles de l'  quilibre et des troubles visuels beaucoup plus tardifs.

La r  tinite pigmentaire, c'est une atteinte de l'  pith  lium pigmentaire, et   a se traduit sur des taches pigmentaires autour de la r  tine.

Voil   une image normale, et ce que qui est vu par une r  tinite pigmentaire, c'est-  -dire une toute petite vision centrale. La p  riph  rie est masqu  e.

C'est en opposition    une d  g  n  scence centrale, qu'on trouve chez les personnes   g  es, qui donne une tache au milieu.

Les perspectives d'avenir. Sur le plan de l'audition, tant que la surdit   est incompl  te, on a int  r  t    appareiller les enfants. Quand elle est totale, je ne sais pas, il semble qu'on en revienne beaucoup.

Sur le plan de la vision, aujourd'hui, il n'y a aucun traitement curatif valable. Seulement des perspectives pour l'avenir, mais lointain.

En ce qui concerne la scolarisation de ces enfants. Il faut tenir compte de deux

critères. D'abord le niveau de vision. Nous estimons qu'il est préférable que l'enfant ait une scolarité normale, si possible, car le niveau scolaire dans les écoles pour les déficients visuels profonds ou avec handicap associé est moins bon. Quand le degré est supérieur à 3/10^e on pense qu'il peut y avoir une scolarité normale.

L'autre critère est l'évolutivité.

Se pose la question du braille. On pensait qu'il fallait attendre que l'enfant voie très mal pour apprendre le braille. En fait, si on sait qu'il sera un jour déficient visuel profond, on a intérêt à l'initier au braille le plus tôt possible. Il ne faut donc pas attendre qu'il ne voie plus.

Les problèmes de suppléance visuelle. Ces enfants déficients visuels avec surdité associée, il y a d'abord l'orthoptie. Il s'agit de rééduquer la vision restante.

Les tâches qu'il y a sur le champ visuel, il faut essayer de les éliminer.

Il faut aussi apprendre à coordonner, car ils n'ont plus la bonne vision de la distance œil-main.

Ensuite, il y a les aides optiques. Tout à l'heure, on parlait des loupes. Maintenant il y a le vidéo agrandisseur pour lire le journal. Il a parlé des difficultés pour s'en servir. Car deux choses vont ensemble : plus on grossit, plus c'est facile à voir, mais plus on rétrécit le champ visuel qui n'est déjà pas bon. Il faut donc trouver un juste milieu.

Pour les systèmes optiques, ce n'est pas simple, il faut avoir affaire à des professionnels pour vous dire quels sont les systèmes le mieux adaptés. Il y a tout un choix à faire que peut vous donner les orthoptistes ou les professionnels spécialisés, et après, il y a toute une éducation à faire.

Pour les malentendants et malvoyants, il y a un certain nombre de possibilités : des appareils de lecture en mode audio, les émetteurs FM, des adaptateurs avec des Zoomtextes, des téléphones adaptés, il y a possibilité d'avoir des formations pour déficients visuels et déficients auditifs. C'est pour les aider que certaines structures se sont montées.

Par exemple, il y a le SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale. Il y en a dans les principales villes.

Il y a l'association Valentin Haüy, qui fournit des bibliothèques sonores, du matériel pour déficients visuels, qui forme les malvoyants au braille.

Il y a des associations de patients. La plus connue est Rétina France, où les gens peuvent avoir beaucoup de conseils et se rencontrer entre eux. Puis il y a également des réseaux, le Réseau basse-vision. A Rennes, c'est le réseau basse vision 35, qui coordonne toute la prise en charge.

Quel est le but de ces réseaux ?

C'est d'abord de faire l'état des lieux. C'est-à-dire qu'en collaboration avec l'ophtalmologiste, l'opticien, quelles sont les perspectives d'avenir.

Ensuite, on propose un plan personnalisé de soins (PPS) pour voir quels sont les soins et les rééducations qui seront les plus bénéfiques.

Ce traitement sera coordonné par le réseau basse-vision, qui s'assurera du suivi de la rééducation et des progrès faits, car le but est de redonner à ces malvoyants l'autonomie, tant journalière que professionnelle.

On va proposer un soutien psychologique en essayant qu'ils puissent parler ensemble, se rencontrer avec des gens qui ont à peu près les mêmes difficultés qu'eux.

Enfin, apporter de l'information, soit au niveau professionnel, qu'il s'agisse des médecins ou des soignants.

Et aussi une information grand public qui est toujours demandeur sur les techniques et perspectives d'avenir pour ces déficients visuels et auditifs.

Voilà ce que je voulais vous dire sur les prises en charge et les droits qu'ont ces personnes de retrouver une autonomie et une vie normale, car ce handicap permet le plus souvent d'être réinséré dans une vie normale et une vie professionnelle, pour autant qu'elle soit adaptée. Merci beaucoup.

Professeur Jean-François CHARLIN – service d'Ophtalmologie CHU de Rennes

- Bonjour à tous. Merci à Isabelle Ridoux pour son invitation aujourd'hui. Merci aux collègues du Cresam, et je salue bien sûr toutes les personnes touchées par cette maladie et qui sont avec nous aujourd'hui. J'ai été très ému par l'exposé de M. Blanc tout à l'heure, j'ai été admiratif quand il racontait qu'il fabriquait des meubles.

Je vais parler des rétinopathies pigmentaires.

C'est une maladie qui touche les photorécepteurs.

La plupart des affections trouvées sont sporadiques, c'est-à-dire qu'elle apparaît dans des familles jusqu'alors pas touchées.

50 % sont héréditaires. Le mode de transmission.

Les sporadiques, c'est ce qu'on appelle la mutation de novo, c'est-à-dire que les parents ne sont pas porteurs d'un gène anormal.

Il y a environ 20000 personnes touchées en France, et on découvre 350 nouveaux Cas par an.

- Le diagnostic : on essaie de reconstruire un arbre généalogique et le mode de vie de la personne.

Le premier signe fonctionnel est l'héméralopie : quand l'obscurité arrive, les gens sont extrêmement gênés.

Le deuxième signe, c'est le scotome : c'est une zone de non-vision du champ visuel, qui est périphérique au départ.

Avec l'évolution de la maladie, ce scotome augmente de manière centripète, en réduisant le champ visuel utile central.

Le troisième signe, c'est le trouble de vision des couleurs.

On recherche l'âge de début, et une association, comme la surdité ou des problèmes de retard psychologique.

L'examen montre une cataracte associée, souvent, et au fond d'œil des anomalies atypiques, mais pas toujours. Ce sont des pigments qui ressemblent un peu à des cellules osseuses.

La papille évolue vers l'atrophie progressive car toutes les fibres dégèrent.

On note le rétrécissement des vaisseaux de la rétine, dont le calibre diminue (il

y a moins besoin d'oxygène car il y a moins de rétine qui fonctionne).

On fait un examen complémentaire : l'électrorétinogramme s'aplatit au cours de la maladie.

Voici des aspects évocateurs.

Le champ visuel se réduit. Il y a un trouble dans la vision des couleurs blues et jaunes.

Il y a maintenant deux examens très importants, c'est l'angiographie un fluorescence, qui montre des hyperfluorescence de la rétine.

Il y a aussi maintenant l'OCT, qui permet d'étudier la région rétinienne, notamment de rechercher un œdème maculaire souvent associé.

Il y a de nombreuses formes cliniques. Je n'entre pas dans les détails car je n'ai pas le temps.

Il faut savoir qu'il y a des formes inverses de rétinite pigmentaire : la vision centrale est d'abord touchée pour s'étendre progressivement vers la périphérie.

Il y a aussi l'amaurose chez les tout petits enfants.

Il y a le syndrome de Usher, sur lequel je ne reviens pas.

Il y a d'autres anomalies aussi.

On retrouve des anomalies dans le diagnostic différentiel : c'est-à-dire qu'il faut distinguer la rétinite pigmentaire de ces maladies : des maladies infectieuses, on retrouve également la rubéole.

Il y a quelque chose de très important, c'est le soutien psychologique à apporter au patient.

Le professeur Jean Bernard, qui a traité les premières leucémies, disait : dire la vérité au malade ? Oui, sûrement, un peu, pas tout de suite.

Je trouve que cette phrase résume absolument bien ce qu'il faut faire. Il ne faut pas casser le diagnostic de manière extrêmement brutale.

La recherche : il y a plusieurs types de recherche. La recherche sur les médicaments, avec des molécules qui permettraient une meilleure vascularisation de la rétine.

Une autre voie de recherche consiste en la thérapie génique, elle est actuellement faite chez le chien par une équipe de Nantes, qui travaille beaucoup sur de la thérapie génique en injectant le gène manquant par l'intermédiaire d'un virus. On s'aperçoit qu'un chien qui est aveugle commence à éviter les murs du labyrinthe dans lequel il est enfermé. C'est une source d'espoirs très importante.

Il y a souvent plusieurs gènes en cause.

En matière de rétinite pigmentaire, il y a aujourd'hui environ 300 gènes découverts.

Cela indique la complexité d'un tel traitement.

Il y a aussi des recherches sur la rétine artificielle.

Ce sont des petites caméras implantées. Elles sont stimulées par les photons qui arrivent et elles envoient les informations au cerveau par l'intermédiaire d'un capteur.

Aujourd'hui, plusieurs personnes sont opérées, et elles aperçoivent des grosses lettres. Cela représente un énorme progrès.

Professeur GODET : ORL – CHU de Rennes

Sur l'implant.

Quelle est l'indication des implants cochléaires ?

C'est un peu l'équivalent de ce dont a parlé M. Charlin, avec la possibilité de mettre une caméra dans l'œil pour stimuler le cerveau. L'implant cochléaire prend le son à l'extérieur et le transforme en un signal qui est interprété par le nerf de l'audition. On a un recul de vingt ans sur ces implants.

Je crois que la tendance n'est plus du tout à revenir sur l'implant cochléaire, il est maintenant parfaitement validé sur le plan scientifique : ces implant cochléaires sont efficaces. Maintenant, il faut savoir qui doit pouvoir en bénéficier.

Il faut une réception pertinente pour comprendre la voix humaine et acquérir le langage.

Le retour qu'on a après implant d'enfants jeunes : au bout de quelques années, il faut qu'ils puissent avoir une communication orale correcte, c'est-à-dire comprendre et avoir eux-mêmes une voix compréhensible.

Le son perçu n'est pas naturel, c'est un son un peu métallique. Mais c'est un appareil qui permet d'être suffisamment performant pour développer la communication de l'enfant.

4) L'accès au travail

Comment aider quelqu'un qui est dans une situation de surdité à accéder un emploi ? Sophie PINEL et monsieur COTTON.

- Je suis responsable du Siadv Bretagne, le service d'appui aux déficients visuels. Ce service existe depuis quinze ans.

Il intervient en faveur de l'insertion professionnelle des déficients visuels. Cela touche tout le parcours de la personne.

Nous apportons des conseils à l'entreprise, faisons des études ergonomiques, et des sensibilisations sur la déficience visuelle et l'emploi.

Nous allons voir la situation de M. Cotton, salarié. Cette intervention bénéficie des fonds de l'AGEFIPH.

Voulez-vous nous présenter votre situation professionnelle passée ?

- Bonjour tout le monde.

Depuis 1988, j'étais technicien de maintenance dans une société américaine basée à Paris. J'étais sur la région de Rennes, et je devais me déplacer sur toute la région Bretagne et limitrophe pour distribuer du matériel médical dans les laboratoires d'analyse et les hôpitaux.

J'intervenais pour installer du matériel et assurer le service après-vente.

Je suis appareillé depuis l'âge de cinq ans. J'ai une surdité congénitale. En 2009, j'ai procédé au remplacement de mes prothèses auditives, car elles ont une certaine durée de vie, et je comptais bénéficier de nouveaux progrès de l'appareillage.

En 2008, j'ai subi une opération de la cataracte, qui s'est bien déroulée. Malheureusement, après, j'ai constaté une baisse de la vision périphérique, c'est-à-dire que mon champ visuel était affecté.

Suite à cela, j'ai été conduit vers inaptitude à mon poste de travail.

La société à laquelle j'appartenais n'était pas très coopérative avec moi pour étudier un reclassement professionnel, il a fallu se battre courageusement durant l'année 2009. J'étais en arrêt maladie de janvier 2009 à juin 2009, c'est-à-dire six mois qui se sont écoulés, pendant lesquels j'ai préparé mes arrières car il n'y avait pas de dialogue entre moi et la société, surtout avec la direction des ressources humaines.

De façon conjointe avec le comité d'entreprise, la médecine du travail et moi-même, nous avons fait en sorte qu'il y ait possibilité de reclassement dans la société, à savoir qu'il y avait aussi des moyens techniques qui permettaient de le faire, et de plus, j'avais un collègue en poste sur le plateau technique à Paris qui partait à la retraite en septembre 2009.

Les conditions de reprise d'activité devaient se conduire à partir des indicateurs suivants : il fallait que j'aie un poste sédentaire. Il fallait aussi un environnement calme, et donc une activité plutôt à domicile.

Finalement, notre bataille a été payante, et la société Beckman dont je faisais partie a accepté de me reclasser vers un poste de conseiller téléphonique à domicile.

Aujourd'hui, le reclassement professionnel est finalisé, et je réalise la hotline téléphonique, c'est-à-dire que je règle les incidents sur le matériel.

A domicile, j'ai transformé une pièce en bureau professionnel.

Le Sameth a pu se rapprocher de moi pour voir les techniques de compensation de mon handicap.

Il a sollicité le Siadv pour parler de l'aménagement de mon poste de travail.

- Nous nous sommes rencontrés en août après cette reprise du travail, validée par le médecin du travail.

Une formation pour ce nouveau poste de travail a été mise en place. Pour cela, M. Cotton a dû se faire former à Paris, sur informatique. Il a fallu qu'on mette en place une évaluation fonctionnelle de la vision de M. Cotton pour savoir quelles étaient les pistes d'amélioration de sa déficience visuelle.

Nous avons mis en évidence les données visuelles suivantes. Je vais le résumer.

Nous avons une acuité visuelle moyenne, qui nécessitait un léger agrandissement. Une restriction périphérique importante du champ visuelle. Une sensibilité importante à la lumière naturelle. Un besoin de lumière artificielle assez puissante et d'excellente qualité. Et une difficulté de repérage du pointeur souris.

En locomotion, nous avons mis en évidence une aptitude correcte dans les lieux connus et de jour.

Un besoin de repérage des lieux est nécessaire, et un besoin d'aide technique en déplacement, telle que la canne blanche ou le chien guide.

Vous avez mis en place plusieurs stratégie de compensation pour accéder aux supports visuels constituant votre poste de travail : comme le balayage visuel, par exemple.

L'étude ergonomique de votre poste de travail devait déterminer les conditions nécessaires à votre maintien dans l'emploi.

L'ergonome a fait un déplacement sur site sur quatre à cinq mois.

D'abord, une réunion regroupant tous les acteurs du processus de maintien à l'emploi a eu lieu : avec le maintien du travaille le Sameth, l'entreprise, l'ergonome du Siadv et M. Cotton.

Des observations sur site ont eu lieu, notamment l'analyse des tâches et l'environnement de travail, accompagnées de tests qui ont été mis en place via le prêt de matériel. Enfin, l'analyse des besoins en éclairage a été finalisée.

Il y a eu une réunion de restitution de l'étude ergonomique, avec la validation des préconisations par le médecin du travail.

L'étude ergonomique a été faite sur quatre axes : le travail en informatique, les déplacements notamment.

Sur l'axe de travail sur informatique, M. Cotton, quelles difficultés aviez-vous rencontrées ?

- Mon travail est essentiellement basé sur écran, et ma formation est sur Paris en tant que conseiller de hotline. J'étais très gêné par l'écran 17 pouces car les caractères affichés étaient trop petits pour pouvoir les lire. C'était les écrans utilisés par mes collègues en poste.

Le pointeur de souris était aussi un élément gênant. Quand il est en forme de flèche, j'arrive à le suivre, mais quand elle se transforme en bâtonnet, j'ai du mal à le retrouver.

J'avais aussi besoin de retrouver de l'information écrite.

Il y avait aussi la problématique des câbles de liaison de la souris et du clavier qui encombraient un peu plus le bureau.

Et aussi les caractères du clavier, bien que je n'avais pas besoin d'agrandissement des lettres sur le clavier, il m'a été fortement recommandé de le mettre en place.

- Par rapport à ces difficultés, l'ergonome a préconisé les aides techniques suivantes.

A l'époque, M. Cotton portait des lunettes de vision progressive, ce qui n'était pas adapté aux tâches professionnelles. Il était important que sa vue soit correctement corrigée.

Ensuite, il était important d'augmenter la taille des écrans de visualisation pour diminuer la fatigue visuelle.

Les trois écrans plats de 22 pouces qui ont été validés doivent être identiques pour éliminer tout ce qui est disparité de luminosité, de contraste, de hauteur d'écran et de taille de caractères.

Compte tenu du champ visuel très restreint de M. Cotton, trois rehausseurs ont été validés pour que la vue soit bien en face.

Par rapport au repérage du pointeur souris, un logiciel appelé Mouse permet d'avoir différentes lignes qui permettent de repérer le pointeur en partant d'un angle. Cela facilite le repérage de M. Cotton.

Une souris-loupe sans fil a été aussi proposée, en cas de besoin ponctuel supplémentaire des informations.

En dernier lieu, le clavier sans fil à caractères agrandis a été aussi indispensable, avec des caractères blancs qui sont plus contrastés et plus vite accessibles.

Par contre, l'accès au clavier génère, de par le besoin très important de fixation, de toujours pencher la tête vers le clavier et relever la tête vers les écrans, ça faisait beaucoup de sollicitations des cervicales. Une formation de dactylographie était aussi indispensable à mettre en place pour que M. Cotton ait moins à regarder son clavier.

Elle est dispensée par le Siadv.

Maintenant, nous évoquons l'accès à la téléphonie.

Quelles étaient les difficultés au départ ?

Vous aviez un micro-casque téléphonique, mais qui vous gênait au niveau des câbles ?

- J'étais gêné par les câbles. Donc impossibilité de me relever, quitter ma chaise pour me dégourdir les jambes, et j'étais gêné aussi pour attraper la documentation.

Il faut donc que j'aie un casque micro sans fil, qui soit suffisamment confortable, et en stéréo pour avoir le meilleur confort d'écoute. Il fallait aussi éviter les problèmes de larsen liées à ma prothèse auditive, et aussi que je sois isolé des bruits des autres pièces de la maison.

- Là, on a proposé des écouteurs bien enveloppant.
Par rapport à l'environnement de travail, il y avait aussi des difficultés rencontrées par rapport à l'éclairage ?

- Effectivement, j'ai une sensibilité à la luminosité, et je suis gêné par des variations importantes de lumière. Il me fallait un éclairage uniforme dans la journée.

- Le fauteuil que vous aviez à l'époque ne vous permettait pas d'utiliser son dossier. Les préconisations retenues ont été : un éclairage adapté indirect. Un lampadaire disposant d'une fonction de graduation et régulation de la lumière permet d'avoir une constance lumineuse tout au long de la journée.
Un fauteuil avec appui cervical haut et lombaire a été adopté.

En ce qui concerne le dernier axe de travail, les déplacements, il y avait aussi des situations handicapantes auxquelles vous étiez confrontés. Vous aviez dans votre contrat de travail...

- Effectivement, dans mon contrat, il est précisé que je devrai me déplacer pour des expertises, pour mettre à niveau mes connaissances lors de mes formations à Paris, sur des nouveaux produits de la société.
Il fallait donc trouver une solution pour que je puisse garder une autonomie dans mes déplacements.

- Deux préconisations ont été retenues : pour les grands déplacements, nous avons retenu l'aide de collègues de travail, trois ou quatre collègues qui pouvaient accompagner M. Cotton. Ils devaient pour cela être sensibilisés à son handicap particulier. Ceci quand il y a des déplacements sur Paris.
Enfin, la canne blanche. M. Cotton était très réticent en début d'étude. Il lui a fallu tout ce temps pour se faire à l'idée que ce n'était pas si terrible que ça. Une instructrice en locomotion lui a permis de tirer profit de cette canne, et M. Cotton a adopté la canne pliante.
Il a aussi acquis des techniques de base pour l'autonomie de déplacement.

L'aménagement de ce poste de travail s'élève à 4 180 euros, ce qui n'est pas élevé par rapport à ce qu'on voit habituellement.

Ce coût doit être pris en charge par l'AGEFIPH. C'est le Sameth qui se charge du montage financier en lien avec l'entreprise. L'entreprise a choisi de déduire le financement de l'aménagement de sa contribution AGEFIPH. Les commandes matériels sont en cours. Concernant les déplacements, nous attendons l'acquisition de la canne blanche pour l'apprentissage de son maniement pour une meilleure autonomie de M. Cotton

Une expérience de maintien dans l'emploi

Je m'appelle François(*), je travaille dans une entreprise qui fabrique des cartes sécurisées, depuis vingt ans.

Je suis malentendant et malvoyant, avec syndrome de Usher.

Auparavant, j'étais gestionnaire des stocks, emploi qui me plaisait beaucoup. Tout allait bien.

Jusqu'au jour où, ne pouvant plus conduire le chariot élévateur, j'ai été reconnu inapte à cet emploi.

En 2007, l'entreprise m'a reclassé à la production en poste d'assemblage. Là, on m'a mis au placard, isolé des collègues. Ils ne me parlaient pas, de façon à ce que je démissionne. Je me sentais dans un isolement total, je n'avais plus de communication avec mes collègues.

J'avais des problèmes de sommeil, d'insomnie. J'étais en pleine déprime.

Je reconnais toutefois que l'entreprise a su faire des efforts notamment pour l'éclairage, adapter un poste futur.

Mais à ce moment-là, je pensais que l'entreprise cherchait par tous moyens de me pousser à bout.

J'ai repris confiance. J'ai eu envie de me battre, avec le concours de l'inspection du travail. L'entreprise a su me faire un cadeau : un poste dans un service expédition dans un endroit très calme et très bien éclairé.

Les collègues sont au courant de mon double handicap, nous avons un code pour nous interpeller. Tout cela se passe bien dans la bonne humeur.

Je suis un peu lent mais j'ai maintenant un boulot qui m'intéresse. Ce travail est un super médicament, ça me redonne de l'oxygène. Du coup, je vais mieux. Mes relations familiales se vivent mieux. Je vais régulièrement à la piscine.

Les personnes atteintes comme moi d'un double handicap, nous pouvons tous y arriver. On a notre place, même si c'est le parcours du combattant.

Je prends le médicament Difralèle à vie. Des vitamines pour les yeux. La CPAM vient de m'adresser un courrier dans lequel elle refuse la prise en charge de ce médicament.

(*) prénom d'emprunt

5) Accès à la compensation – évaluation du besoin

Madame PRIDO coordinatrice adjointe de pôle compensation - MDPH 22.

La loi 2005, c'est la loi sur l'égalité des chances et c'est une loi qui a quand même des éléments nouveaux avec une meilleure prise en compte de tous les handicaps et notamment les sensoriels.

Cela se traduit par cette nouvelle prestation de compensation du handicap : la PCH.

C'est une prestation qui permet dès qu'on a des besoins, autant d'ordre matériel qu'humain, qui se décline entre plusieurs éléments, l'aide humaine, technique, aménagement de véhicules, charges spécifiques et exceptionnelle ainsi que les aides animalières. Tout ceci est complémentaire et peut se cumuler dans un plan de compensation.

Ce plan s'élabore d'abord sur la base des souhaits et des projets de la personne. Souhaits exprimés avec une aide d'un tiers ou non, et ce plan s'appuie sur l'évaluation des besoins réalisée par une équipe pluridisciplinaire en lien avec la personne.

Concernant les besoins en aide humaine, le législateur a voulu créer deux forfaits : cécité et surdité qui ont chacun des systèmes d'accès avec des critères. Critères assez restrictifs.

Forfait cécité, un peu moins de 600 euros par mois. Les personnes qui peuvent y prétendre ont une vision inférieure à un vingtième. C'est un écueil pour nous parce que ce n'est pas facile de répondre dans ces conditions.

Le deuxième, c'est pareil, pour l'aide humaine. Pour la surdité.

Ceci est dédié pour les personnes qui ont recours à des tiers pour communiquer, c'est fait pour ça.

Les deux ne peuvent se cumuler.

C'est dommage parce que quand les déficiences deviennent importantes, les deux ne répondent plus aux besoins au bout d'un moment.

Il y a une autre solution, l'équipe procède à une évaluation des besoins. C'est un déplacement à domicile avec des professionnels et on élabore le plan de compensation, ça fonctionne bien.

C'est une étude de terrain.

Docteur LE MARCHAND – MDPH 22

je vais vous présenter un plan de compensation qui a été conçu en collaboration avec la personne elle-même, le professionnel du SAVS, et le médecin de la MDPH, ceci pour favoriser le maintien de la personne en situation de handicap à domicile.

Il s'agit d'une femme de 48 ans qui a fait une demande en 2009 auprès de la MDPH pour de l'aide humaine, technique et des charges exceptionnelles.

L'entourage est très aidant pour tout ce qui administratif, elle bénéficie d'un SAVS depuis mars 2009, et cette demande, elle a été aidée par un professionnel du SAVS. Il s'agit du syndrome de Usher de type 1.

Les symptômes sont apparus à la fin de l'adolescence. Et maintenant, elle ne peut plus communiquer par la LSF visuelle mais uniquement tactile.

On va d'abord aborder les aides humaines. Une visite a été faite pour faciliter la communication. Cette visite avait pour objectif d'identifier les difficultés de la personne dans la vie quotidienne. Evaluer le niveau de difficulté et ensuite déterminer les besoins en tenant compte du projet de vie et des aspirations de la personne.

Dans le cas présent, cette personne ne souhaitait pas être aidée pour les actes de la vie personnelle, habillage, alimentation, pour garder un maximum d'autonomie, mais plutôt pour les sorties qui devenaient dangereuses.

Elle a bénéficié d'heures d'interprétariat pour communiquer.

La CDAPH a décidé l'attribution. Désormais, cette personne est accompagnée d'une personne pour la participation à la vie sociale.

Pour les aides techniques, il y a eu un accompagnement par le SAVS, il s'agit d'un fax permettant à la personne de communiquer avec sa famille. Et d'autre part, d'une lampe flash. Ces aides ont été attribuées au titre de l'élément 2 de la PCH.

Ainsi que des aides pour le réveil, la vidéoporte, ceci constitue un renfort pour le maintien à domicile, mais c'est aussi un renfort pour la sécurité.

La dernière partie, ce sont les charges exceptionnelles, ce sont des charges ponctuelles liées au handicap. Ce sont des sessions de rencontres organisées par le Cresam une semaine par an.

Je terminerai en faisant une synthèse pour dire que le syndrome de Usher associé à un double handicap qui est évolutif et qui rentre dans le champ du handicap rare nécessite tout le réseau de médecins, orthoptiste, etc., afin de permettre à la personne de garder un minimum d'autonomie dans la vie, d'améliorer sa participation de sa vie en société comme le veut la loi de 2005.

Madame RIVALIN

- Bonjour à tous. Il y a beaucoup de monde qui est venu, même de loin, moi y compris puisque j'habite à Paris.

Le docteur Ridoux a toujours beaucoup milité, fait des recherches, sur l'accompagnement des personnes sourdaveugles. Et elle ne m'a pas oubliée et je l'en remercie beaucoup, ainsi que son équipe pour l'organisation de ce colloque aujourd'hui.

Je m'appelle Christine Rivalin, je suis atteinte du syndrome de Usher de type 1, je suis également fondatrice de l'association de signe bleu, je veux faire connaître la maladie et casser les tabous autour de cette pathologie.

Dans la société, on n'est pas sans savoir que les sourds sont en marge et que les sourds atteints de problèmes visuels le sont deux voire trois fois plus.

Nous voulons aider à la réinsertion et éviter l'isolement des personnes atteintes du double handicap.

Actuellement, nous voyons ensemble l'évaluation des besoins de ces personnes.

Quand j'étais plus jeune, j'avais mes repères visuels, un champ visuel normal et un rythme équivalent à tout le monde. Et puis, depuis dix ou quinze ans, ce n'est plus possible, mon champ visuel s'est petit à petit rétréci et mon rythme s'est beaucoup ralenti du fait du manque de repères visuels, je mets le double de temps pour aller travailler, voire le triple, je mets une heure voire une heure et demie pour aller au travail. Et puis je fais beaucoup travailler ma mémoire pour mémoriser le trajet à effectuer.

Mon champ visuel est très rétréci et il faut faire attention car chaque personne a un champ visuel différent. Certains l'ont très rétréci, d'autres moins. Je vais vous montrer une vidéo qui vous permettra de voir la différence.

Ça ne marche pas. Tant pis, désolée, on a juste une photo. On va laisser tomber ça. Ce n'est pas grave.

Je vais vous expliquer ce qu'il en est. Il y a des personnes qui ont tout le bord du champ visuel noir mais qui voient très bien au milieu, et d'autres, c'est l'inverse, donc il faut leur signer plutôt sur le côté du regard. Il faut adapter sa communication à chaque personne.

Les gens dans la société qui commencent à vieillir voient leur autonomie diminuer, ils ont besoin d'accompagnement, d'aider à domicile pour la cuisine, les courses, le ménage... Mais pour les personnes sourdes et malvoyantes, c'est différent parce qu'ils sont déjà moins autonomes.

Moins autonomes car leur maladie évolue.

La vidéo fonctionne.

Pour vous donner un exemple, quand j'étais plus jeune, j'étais oraliste, jusqu'à l'âge de vingt ou trente ans, la nuit, je voyais un petit peu, donc je pouvais lire sur les lèvres, même s'il faisait un petit peu sombre. Depuis dix ans Environ, quand l'électricité se coupe, en 1999 par exemple au moment de la tempête, je me suis rendu compte que je ne pouvais plus lire sur les lèvres et que la communication langue des signes était de plus en plus difficile, je ne voyais plus. Mais c'était mon seul moyen de communication, le seul qui me restait possible, c'était la LSF tactile. Et actuellement, dès qu'il fait noir, je ne vois plus rien, je suis vraiment comme quelqu'un qui est aveugle, je ne peux donc plus me déplacer seule, ou à condition que ce soit un chemin qui me soit très connu. Dans une salle assombrie, la langue des signes, je ne la vois plus, donc je suis obligée de passer par la LSF tactile.

On va passer la vidéo.

La diminution, la perte de vision handicapée de façon de plus en plus importante avec l'évolution de la maladie et on a besoin d'augmenter certaines choses.

On vous a dit tout à l'heure que certaines personnes sont moins autonomes vers quarante ou cinquante ans chez les personnes sourdes et malvoyantes.

Alors, quels sont les besoins ?

Moi, en ce qui me concerne, il y a une dizaine d'années, j'ai eu beaucoup de difficultés pour mes déplacements extérieurs, je n'arrivais plus à voir les gens. Pour les escaliers, dans la rue, ça commençait à me faire peur donc j'ai ressenti le besoin d'apprendre à faire les choses en sécurité et de façon autonome.

Il faut trouver du temps libre et être prêt à cet apprentissage. Savoir où faire cela. Donc moi j'ai envoyé des dossiers dans des centres de rééducation en 2008. Quelques mois après, j'ai reçu des convocations et suite à ça, j'ai eu cinq rendez-vous différents : l'orthoptie, instruction en locomotion : techniques d'accompagnement, d'utilisation de la canne branche, techniques pour aller dans la rue en sécurité, on apprend aussi comment avoir des repères visuels dans un lieu inconnu. Donc six mois après, j'ai enfin pu avoir ma rééducation, la démarrer, à raison de deux fois par semaine. Le problème, c'est que j'avais d'autres besoins : AVJiste par exemple, il fallait que j'apprenne le braille aussi, si je voulais continuer à coudre, il fallait que j'apprenne certaines choses. La différence entre les pièces de monnaie, il fallait que je réapprenne tout ça. C'était une partie, le résultat de ma rééducation, c'est quelque chose de très positif puisque ça m'a redonné confiance en moi. L'utilisation de la canne m'a beaucoup aidée également. Je me sentais beaucoup plus en sécurité avec la canne et ça me permettait de ne pas avoir à regarder que le sol, sans faire attention à tout. Donc : grosse satisfaction.

J'ai eu plusieurs choses à faire dans le centre, séjour pris en charge par la Sécurité sociale. Et dans le centre, il y avait tous les professionnels, à Nîmes. A Paris, ce n'était pas le cas et ça m'inquiétait beaucoup. Par exemple, où apprendre le braille avec un professeur qui connaissait la langue des signes, ça ne se trouve pas à tous les coins de rue, comment bien apprendre la locomotion, je crois qu'en France il y a moins de cinq professionnels qui connaissent la langue des signes. Et l'apprentissage, trouver un AVJiste ça n'allait pas être évident non plus.

L'évolution de la pathologie est difficile à supporter, on a besoin d'un support psychologique quand la maladie évolue.

J'ai eu besoin d'un accompagnement pour aller faire des courses. Les préparations de dossiers sont très longues, il faut un projet de vie, un dossier de demande de PCH, il faut effectuer un dossier médical avec les bilans ORL, ophtalmo et remettre tout ça. En octobre 2007, j'ai remis tous mes dossiers. Le temps a passé et en octobre 2008, mon AAH a été bloquée donc j'ai dû me rendre à la MDPH et de lutter un peu et à ce moment-là, on m'a répondu qu'il fallait attendre encore.

En juin- juillet 2009, la MDPH m'a envoyé un courrier me demandant d'envoyer un devis concernant mes aides techniques, c'était urgent. Donc j'avais besoin de trois choses différentes : du logiciel Zoom texte, d'un téléagrandisseur avec un écran et d'une loupe électronique de poche avec une petite caméra. La commission de la MDPH où se tiennent un médecin, un psychologue, un ergo, une assistante sociale et qui font appel à des professionnels extérieurs ont étudié mon dossier et ils ont pris une décision dont ils m'ont fait part par courrier. J'ai donc reçu le plan de compensation et on me disait que la prise en charge de mes aides techniques n'allait pas être à 100 %, le matériel n'était pris en charge qu'à 75 %.

Ils m'ont demandé si j'étais d'accord avec ça.

Après deux ans et trois mois d'attente, fin janvier 2010, il n'y a pas très longtemps, c'est là où j'ai reçu mon acceptation.

En ce qui concerne le matériel dont je vous ai parlé tout à l'heure, j'avais donc droit à un forfait de cinquante heures d'aide humaine et une partie de la prise

en charge sur le matériel.

La PCH vient de la MDPH mais le financement vient du conseil général. J'informe : dans la PCH est comprise l'aide animalière, les chiens dits d'aveugle. La formatrice en locomotion m'avait dit que ce n'était pas possible d'avoir un chien pour les Usher de type 1, mais pour les autres, c'est possible. Donc avec un petit peu de recul sur les instances, c'est un petit peu différent d'un département à l'autre, ce n'est pas uniformisé sur le territoire.

Par exemple, dans le département 94, ça marche bien, les gens obtiennent une réponse rapide, au bout de trois à six mois, ils obtiennent une réponse, l'évaluation de leurs besoins sur l'objectif des aides techniques, il y a quelqu'un qui vient à domicile faire l'évaluation des besoins de la personne. Pour l'ergothérapie, il y a des informations données sur la liste des coordonnées, par exemple des différents services d'interprète, des services d'aide à la personne. Ils ont toute la liste. Des magasins, des entreprises qui vendent des aides techniques, du matériel, on les informe de tout ça.

Par contre, dans mon département, le 77, la MDPH, c'est plus de deux ans d'attente pour avoir une réponse, l'évaluation à domicile, il n'y en a pas. Je n'ai été informée de rien en particulier, c'est moi qui ai fait les recherches pour avoir les informations.

Je voulais vous donner un conseil important : sur des enfants jeunes dont on diagnostique le syndrome de Usher, il faut vraiment leur donner de façon précoce la langue des signes, parce que, à l'avenir, ils seront prêts pour la langue des signes tactile.

Il y a plusieurs personnes qui ne connaissent pas la langue des signes et pour eux, quand ils commencent à perdre la vision, il y a des grosses difficultés de communication.

Et après, où est-ce qu'ils vont l'apprendre ? Dans une structure avec un petit groupe ? Chez eux ?

Ça sera difficile.

Maintenant, il faut essayer de clarifier deux questions principales et prioritaires : quelle aide humaine et qui fait l'évaluation des besoins, qui s'en occupe.

En ce qui concerne la première question, moi, il y a trois mois, j'ai obtenu ma PCH, j'ai besoin de gens pour me guider, faire mes courses, qui peut bien m'accompagner ? C'est un auxiliaire de vie. Ça fait partie des aides humaines et je suis relativement satisfaite mais j'ai un problème de communication, elle ne connaît pas la langue des signes. Dans l'accompagnement global, on ne peut pas guider une personne atteinte de syndrome de Usher 1 sans la langue des signes.

Que ce soit pour des activités sportives, une conférence ou autre, ce n'est pas possible d'avoir accès à tout ça avec une personne qui ne connaît pas la langue des signes. Les personnes sourdes et malvoyantes sont toujours accompagnées de leur famille même quand ils sont âgés.

Ce n'est pas possible d'être dans cette situation-là.

En plus de ça, les personnes se renferment. Ils ne comprennent pas bien pourquoi ils perdent la vue, ils sont déprimés, on ne peut pas les laisser comme ça.

Qu'est-ce qu'on peut bien faire ?

Je pense qu'il faut que l'aide humaine se répande, une aide humaine mieux adaptée.

Quelle aide humaine ?

Des guides interprètes : ce sont des personnes entendantes qui pratiquent la langue des signes et la langue des signes tactile. Ce n'est pas reconnu en France, nous sommes très en retard par rapport à d'autres pays d'Europe. J'ai un petit dessin là-dessus d'ailleurs.

Une personne suédoise est venue faire une intervention à Poitiers, elle était accompagnée de plusieurs guides interprètes. Ça m'a impressionnée.

Le guide va avec vous pour rencontrer des personnes de votre banque, de diverses administrations.

Un interprète relais, ce sont des personnes sourdes, mais elles n'ont pas de statut reconnu.

Elles sont bénévoles.

Elles nous accompagnent pendant les week-ends, les vacances... C'est de faire l'accompagnement dans ces moments-là.

Et pour la deuxième question, il est important de réfléchir tous ensemble à la question de qui évalue les besoins ?

Des médecins, des psychologues, des ergothérapeutes... Quelle est leur expérience quant à la pathologie évolutive ?

Ensuite, il ne faut pas oublier qu'une maladie évolutive, on ne peut pas, c'est très difficile de prévoir l'avenir : si la personne va vraiment se ralentir, si ça va évoluer vite ou pas. C'est difficile. On ne peut pas savoir ce qu'il en sera dans cinq ans.

Plus on perd, effectivement, plus on a besoin de corrections.

Le forfait de cinquante heures, on m'a déjà dit que ce n'était pas suffisant.

Quelles solutions on a ?

Il y a beaucoup de travail à faire. S'il vous plaît, tous ensemble, il faut qu'on lutte pour les personnes malvoyantes, aveugles, sourdes. C'est pour ça qu'il faut qu'on lutte.

6) Accès aux structures

Résidence LE LIORZIG

Chantal MAHIEUX, directrice de structure pour personnes sourdaveugle.

Nous avons 50 personnes accueillies dans cet établissement.

L'ensemble de ces structures et services est géré par l'association Gabriel Deshayes.

Nous allons parler plus particulièrement de la résidence d'accueil médicalisée.

La résidence Liorzig est le fruit de rencontre entre parents.

Ces parents du Morbihan souhaitaient le rapprochement de leur enfant, placé dans un établissement de Poitiers. Il sollicite l'association G. Deshayes en raison de ses compétences dans la déficience sensorielle.

Elle s'engage à accueillir les personnes atteintes de surdicécité dans ses établissements.

Nous sommes en pleine restructuration.

Nous travaillons alors plus particulièrement à la sortie en logements indépendants, avec un suivi en unités de vie en hébergement extérieur avec des foyers ESAT

Cela m'interpelle car des places d'internat seront libérées, quinze places, et je me demande pourquoi ne pas accueillir quinze personnes sourdaveugles.

Après quelques mois de réflexion et d'échanges, et de renseignements pris auprès du Cresam, la commission rend ses conclusions et réalise que la surdicécité est complexe, qu'elle nécessite une individualisation très importante de la prise en charge. Ce n'est pas un handicap homogène, car l'association de la surdité et de la cécité chez la même personne engendre des situations plus compliquées que l'association des handicaps sensoriels. Cela requiert également des équipes de soins.

Les intégrer sur le site ne serait donc pas pertinent.

Cependant, elle est convaincue de la nécessité d'aller plus loin. L'association décide alors d'aller sur un projet de construction, de manière à favoriser l'intégration familiale.

La localité de la Plumeriaie est choisie.

L'association persuade les organismes de tutelle (conseil général, Etat, Cram), qui accepte le projet de construction d'un foyer d'accueil médicalisé de quinze résidents.

L'arrêté d'autorisation parvient en mai 2003.

En février 2005, les professionnels embauchés sont tous formés par le biais du Cresam, et les premiers résidents sont accueillis le 7 mars 2005. Reste à faire vivre cette nouvelle structure.

Annabelle Le NAOUR.

Je vais parler des résidents.

Nous accueillons 8 hommes et 7 femmes âgés de 25 à 45 ans.

Dans tous les cas, il s'agit d'une surdicécité congénitale. Donc survenue

précocement, soit dès la naissance, soit dans les semaines ou mois qui ont suivi la naissance.

Les causes sont diverses. Pour les résidents qu'on accueille, 8 cas sur 15 sont des rubéoles de la maman pendant la grossesse. On a 4 cas dus à des infections ou des accidents néonataux, soit des anoxies à la naissance ou des méningites.

Il y a une grande hétérogénéité des cas, car il y a de grandes différences selon le niveau d'atteinte sensorielle, la présence ou non de handicaps associés, handicaps moteurs ou troubles du comportement.

Il y a besoin de stimulations sur différents plans : sur le plan sensoriel, mais aussi sur un plan moteur, cognitif. Et cela nécessite un accompagnement permanent pour tous les actes de la vie quotidienne.

Leur double déficience sensorielle et les troubles associés pose la problématique de la communication. C'est comprendre et se faire comprendre. C'est une priorité dans notre travail. A la fois sourds et aveugles, ils ne parlent pas. Certains utilisent la langue des signes, mais pas tous. Et c'est parfois assez basique, soit visuel ou tactile.

De toute façon, cela nécessite d'utiliser d'autres moyens pour être compris : des pictogrammes tactiles ou visuels, voire des photos, etc.

Nous essayons de trouver les supports les plus adaptés pour chacun d'eux.

L'équipe compte 32 personnes sur 21,35 Etp.

Il y a une équipe de terrain : 9 Amp, 7 aides-soignantes, etc.

Depuis cinq ans, on a trouvé une harmonie d'équipe, qui est passée par les efforts de chacun, mais ce qui est important, c'est qu'on part vraiment de la vie quotidienne des résidents et ce qui fait sens pour eux.

Le travail est très individualisé, et c'est le projet personnalisé qui fait le lien entre tous les acteurs.

L'architecture : c'est quatre pavillons indépendants, dont 3 pour l'hébergement. Une galerie relie les pavillons entre eux, et il y a un jardin des sens au centre de la structure.

Le projet de Liorzig était d'accueillir les résidents dans des conditions quasi familiales de vie. Les petits pavillons comptent 5 personnes, et se composent de 5 chambres individuelles avec sanitaire, une salle de vie. Ainsi, ils participent à la vie de leur pavillon, aux courses, au ménage, au suivi de leur linge, etc. Autant de stimulations quotidiennes qui favorisent leur niveau d'autonomie.

Chaque pavillon a un fonctionnement indépendant. Par exemple, les repas diffèrent d'un pavillon à l'autre.

Céline DE BELLER, Amp

Je vais vous expliquer une journée type d'un résident à Liorzig.

Le matin, on fait une transmission avec les veilleurs de nuit. Ensuite, on va faire la toilette, certains doivent être stimulés.

Ensuite, les résidents vont prendre leur petit-déjeuner.

Ensuite, ils aident la maîtresse de maison à faire le ménage.

Les résidents participent à la vie des pavillons, notamment pour les courses, l'entretien du linge, le rangement, etc. Pendant que certains font ça, d'autres sont pris en charge avec des personnels paramédicaux. Le midi, on prépare les repas ensemble. Puis on mange ensemble, il y a 5 personnes plus les

professionnels. C'est très convivial.

Puis certains résidents font la sieste, d'autres regardent la télé, lisent le journal... C'est un moment de détente pour chacun.

L'après-midi est plus réservé aux activités sportives. Il y a des activités à l'extérieur du centre (piscine, sport, voile, activités théâtre... Ils voient d'autres personnes participer à la vie sociale), ou à l'intérieur du centre (activités de jardinage, couture...). On les stimule beaucoup au niveau des sens. L'important est également d'éviter leur isolement, tout en respectant la fatigabilité de chacun, et en respectant chaque résident ou ses compétences. Les activités se terminent en général à 17 ou 18 h, là, on laisse à chacun une heure de détente avant le repas.

Quand le repas est terminé, on se prépare à aller se coucher. Le week-end, on a des activités plus cool.

On s'adapte à chaque résident. On utilise plusieurs modalités de communication : la LSF, les pictogrammes, les symboles, les odeurs également, les photos...

Chacun a son planning, il est adapté au contact avec chaque résident. Ce peut être visuel ou tactile.

Il est en tout cas en lien avec le projet individuel du résident.

On a besoin d'avoir un contact régulier avec la famille de chaque résident pour savoir comment ça se passe par exemple à la maison et ce qu'on fait, il faut une relation pour avoir une évolution et une autonomie de chaque résident.

Parfois, il arrive que la vie du résident soit totalement différente à la maison et au centre.

C'est important pour la famille de savoir ce qu'il se passe à Liorzig, ce que fait la personne.

L'idée importante est donc de favoriser l'autonomie de chaque résident.

On a des Amp, des maîtresses de maison, des aides-soignantes.

Les maîtresses de maisons travaillent du lundi au vendredi, avec des horaires fixes, cela donne des repères aux résidents, c'est très important.

Céline MARBLEZ, psychomotricienne .

Pourquoi la présence d'une équipe paramédicale pluridisciplinaire dans une structure comme celle-là ?

La surdité congénitale avec handicap associé nécessite une adaptation spécifique. Les résidents ont plusieurs troubles : troubles de la communication, troubles psychologiques (angoisses, stress...), troubles du sommeil, troubles de la peau, etc.

Il faut une approche pour les prendre en compte dans leur globalité, d'où la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire : une psychomotricienne, une ergothérapeute, etc.

Il y a une adaptation matérielle au quotidien, de leurs activités.

Le développement des moyens de communication...

L'intégration de l'équipe paramédicale dans le foyer est nécessaire car la prise en charge par des équipes en libéral seraient difficile à mettre en place, car les personnes ont besoin de s'habituer, d'avoir des repères. Cela prend du temps.

L'équipe médicale doit avoir un lien étroit avec l'équipe de terrain. Il faut un temps d'observation, de tâtonnement, avant de trouver les bons outils, les objectifs thérapeutiques.

Le travail en équipes pluri disciplinaires est vraiment important à Liorzig, et tous nos objectifs de prise en charge sont élaborés avec les professionnels de terrain en fonction des projets individualisés de chaque résident. L'accompagnement des résidents nécessite un éternel questionnement : quel sens donne-t-il à cette activité ? Est-il trop stimulé ? Faut-il modifier un traitement ? Etc. Ce sont des questions abordées en équipes, et c'est en mettant nos hypothèses en commun que nous nous approchons de la réalité du résident.

Il est important d'avoir un regard extérieur pour faire évoluer les pratiques.

Il est important d'avoir un regard croisé pour réaliser de nouveaux projets.

Par exemple, l'ouverture d'une salle de vie adaptée à chaque résident, un atelier basé sur le sensoriel, un travail basé sur la communication des émotions : voici des exemples de ce qu'on fait en équipe.

EQUIPE DU FOYER BEAUBOIS

Gildas RIDARD - directeur du foyer de Beaubois.

Je vais présenter rapidement le foyer, et on va s'axer sur le foyer qui accueille dix personnes : Il est géré par l'association Voir ensemble.

Le projet général, c'est l'accueil et l'accompagnement de 40 personnes présentant une déficience visuelle avec troubles associés.

Il est important de redire cette évidence car au niveau de l'accompagnement, cela conditionne le travail.

Ces personnes sont majeures et visent un statut d'adultes. Elles sont reconnues par la CDAPH qui les ont orientées vers le foyer d'accueil médicalisé de Beaubois.

La mission du foyer est d'accompagner la personne en lui donnant la possibilité, en fonction de son désir et ses possibilités, d'être auteur de son projet de vie.

A nous de l'aider à mettre ce projet en œuvre.

Dominique DOLO - Amp

Je travaille sur le groupe Océan depuis quinze ans. On accueille dix personnes, dont neuf sont aveugles, malvoyantes et sourdes. Une personne est uniquement aveugle.

Il y a 6 hommes et quatre femmes, de 19 à 64 ans.

Les principales pathologies : syndrome de Charge, syndrome de Usher,...

L'équipe : une monitrice éducatrice, qui va devenir AVJiste dans peu de temps.

Tous les membres de l'équipe connaissent la LSF.

Notre objectif principal est de contribuer au bien-être physique et psychique de la personne, tout en respectant son choix de vie.

L'équipe ne tient pas seulement compte des difficultés des pathologies mais considère les aspirations de chacun et son histoire de vie.

Elle les aide à s'affirmer et s'exprimer en tant que personnes uniques dans le

groupe.

Notre travail aboutit à une ouverture vers l'extérieur. Pour contribuer au bien-être de chacun, les liens familiaux sont favorisés.

La grande partie de notre travail consiste à proposer des activités individuelles ou collectives qui ont divers objectifs : activités de loisirs, de socialisation, activités d'expression créative et apprentissages.

Les temps les plus informels permettent de répondre à des demandes plus privées (discussions, achats, etc.). Il faut aussi favoriser les échanges entre les résidents.

On a aussi un service paramédical. Son objectif global : on propose des moyens spécifique en fonction des spécialisations paramédicales de chacun.

Les activités : c'est dans l'environnement dans lequel chacun évolue que l'ergothérapeute se différencie.

Sinon, il y a l'intégration sociale de l'atelier pictogramme.

D'autres résidents font de la poterie, ou d'autres activités.

Il y a aussi de l'équitation, activités cuisines.

Il y a l'autonomie personnelle. L'autonomie dans la société (utilisation des euros, téléphoner...).

L'instruction en locomotion permet à toute personne malvoyante ou aveugle de se déplacer de façon la plus autonome possible.

Le travail porte sur le développement et l'utilisation maximale du potentiel visuel, en coordination avec les professionnels de basse vision.

L'utilisation de moyens de compensation (lecture de la diapo)

Stratégie découverte de pièces.

Les interventions de l'instruction en locomotion porte également sur, notamment, les conseils en accessibilité.

Pour chacun, il est souvent nécessaire d'utiliser plusieurs moyens : LSF, pictogrammes, dessins, pour permettre une bonne compréhension.

Il ne faut pas tout réduire à la partie sympathique du langage, car d'autres notions entrent en jeu.

Il y a besoin d'interlocuteurs maîtrisant bien la langue.

La vie sociale prend une place de plus en plus importante.

Certaines activités sont orientées vers l'extérieur : sport, poterie, équitation...

Un résident fait partie d'un groupe de jeunes où il va tout seul.

Arts plastiques.

Les liens affectifs et sociaux se sont noués au sein du groupe. Nous les aidons au maximum à maintenir et faire évoluer ces relations.

Les liens familiaux sont reconnus et travaillés. Très peu de familles connaissent la LSF.

Pour aider les familles et les résidents, l'équipe est amenée à organiser des rencontres familles-professionnels.

Un travail d'échanges téléphoniques est aussi proposé pour les familles ne pouvant se déplacer.

Il y a des formations LSF, avec plusieurs niveaux.

Il y a des formations pictogrammes, et des formations au Cresam sur la surdicécité.

Thierry Guesnet - résident au foyer Beaubois,

il y a des activités jardinage, dessin, cuisine, pour faire ses courses, ou couper le bois. Autrefois, il y avait des chèvres là.

- Il a apporté quelques réalisations en peinture qu'il fait tous les samedis.

- C'est bien.

7) Accès à une réadaptation

Louis RIVAL – responsable secteur adulte Institut des Hauts Thébaudières

C'est l'histoire d'un monsieur qui n'a pas pu être avec nous aujourd'hui. Ce monsieur qui c'était entendant et voyant a eu une neurofibromatose de type 2 et s'est retrouvé sourd et aveugle. La question était : comment continuer à vivre alors qu'il venait de perdre ses repères sensoriels essentiels ?

Monsieur Martin ne peut pas être avec nous, une journée complète est trop fatigante pour lui.

Mais nous avons un film à vous proposer avant une intervention des personnes qui ont accompagné ce monsieur après l'évaluation des besoins qu'il avait.

On nous a aujourd'hui expliqué des choses qui sont très peu écrites parce qu'il faut chaque fois réinventer un processus d'accompagnement particulier.

Nicole DESROCHES – assistante sociale.

Anthony vous fait part de son témoignage.

L'institut a eu connaissance de la situation d'Anthony Martin par un signalement. Il présentait une fibromatose de type deux. Il avait déjà perdu la vue.

Il menait une vie indépendante avant l'apparition des troubles dus à sa maladie.

Après une rencontre en janvier 2001, s'est décliné un accompagnement se déclinant par un enchaînement d'interventions.

Il y a eu la présentation d'Anthony et l'explication de sa pathologie.

Cela a permis de proposer une évaluation en locomotion et en ergothérapie à domicile, d'où découle une prise en charge et un prolongement sur l'apprentissage en vannerie, d'envisager une réponse à la demande de prise en charge en orthophonie.

Les interventions ne pouvaient se faire sans un accord préalable de la MSA.

Les prises en charge en locomotion et en ergothérapie ont pu commencer de septembre à décembre 2001.

En vue de préparer les prises en charge futures en orthophonie et en braille d'autres demandes de financement sont nécessaires. La MSA refuse de s'en charger au motif que Anthony n'est pas ré-insérable dans le monde du travail.

Les demandes sont réalisées par l'iphv en extralégal, sur décision du directeur de l'établissement.

2002 et 2003 sont des années difficiles pour Anthony malgré l'activité de la vannerie et la prise en charge en orthophonie et en braille.

Malgré les difficultés administratives, Anthony reste patient, volontaire, se projette dans l'avenir. Il garde le souhait d'insertion professionnelle.

Il fait une demande à la COTOREP en vue d'un reclassement professionnel en cannage-paillage.

Cependant, matériellement, la formation n'est pas envisageable, mais une

initiation l'est.

En 2004, l'apprentissage du cannage peut commencer grâce à un montage professionnel et financier drastique.

En 2006, Anthony fait une demande de matériel informatique qui lui permettra d'accéder à une communication plus large.

En 2006, la mise en place de la MDPH nous permet de faire une demande de PCH.

Anthony ne peut y prétendre puisqu'il perçoit une pension d'invalidité.

La formation de cannage se poursuit à domicile en 2006, parallèlement à la formation informatique.

La mise en place du SAMSAH a permis de continuer un accompagnement auprès d'Anthony en parallèle à l'accompagnement effectué par le Cresam.

Emmanuelle MASSON – Instructrice en locomotion

J'ai intitulé mon propos : la recherche de confort dans le déplacement ou une véritable démarche collective.

Cette réadaptation en locomotion s'est engagée suite à un temps d'observation et d'échanges avec Anthony et sa mère. Elle ne part pas d'un besoin exprimé par Anthony mais d'une acceptation de notre proposition de tester des techniques et méthodes.

Quatre objectifs :

d'abord proposer une technique d'accompagnement au bras, pouvant apporter plus d'aisance et de confort dans le déplacement à deux.

Puis proposer une technique de protection en intérieur, basée sur des positionnements de bras et de mains, le but recherché étant d'appréhender autrement l'immobilier placé dans un espace, en évitant de se heurter.

Troisième objectif : agir sur l'environnement pour qu'il devienne facilitateur dans les déplacements, sur des itinéraires très ciblés (par exemple se rendre à la boîte aux lettres, faire le tour de la maison pour accéder à la véranda).

Concernant le choix des matériaux, le relais a été passé à l'ergothérapeute.

Dernier objectif : la découverte de la canne blanche et son utilisation. Il a rapidement compris la méthode, mais les déplacements restaient complexes de par les troubles de l'équilibre.

Dès la première rencontre, la plus grande question pour moi était de savoir comment communiquer. Allions-nous simplement nous comprendre ? La mère d'Anthony a alors joué un rôle capital, non seulement de médiation entre Anthony et moi-même, mais aussi avec les formatrices pour être ensuite indépendante par la suite dans mes échanges avec Anthony.

Je voulais m'adapter au plus près aux capacités d'Anthony.

Une collaboration à trois a alors démarré, sur un déroulement précis : proposer la technique, observer l'application, la réajuster au regard des troubles d'équilibre, valider ou pas cette adaptation, puis proposer des mises en situation multiples pour favoriser l'appropriation.

En tant que professionnelle, je suis ressortie avec une éthique de conviction plus que jamais présente.

Nadège SUIRE - ergothérapeute.

Les objectifs ont évolué au fur et à mesure des demandes exprimées par Anthony. Nous avons été trois ergothérapeutes successifs à intervenir.

En 2001, je me suis présentée à son domicile pour expliquer ce qui pouvait être abordé à travers une rééducation en ergothérapie. Dès le début, il pouvait dire ce qu'il voulait ou pas, définir les priorités.

Ses sentiments exprimés étaient l'ennui, la tristesse, l'isolement et l'inutilité.

Ses troubles de l'équilibre ne lui permettaient pas de se déplacer facilement, même à l'intérieur.

Le double handicap sensoriel ne permettait pas de percevoir de façon spontanée son environnement et ainsi pouvoir anticiper les actions pour participer à sa vie de famille : par exemple, simplement dire bonjour à quelqu'un qui entre, débarrasser la table à la fin du repas, ne sachant pas qui a fini de manger ou pas.

Le premier entretien s'est déroulé avec l'aide de la mère d'Anthony qui traduisait grâce à l'écriture virtuelle.

De mars à novembre 2001, je suis venue huit fois à son domicile.

On a recherché quelles techniques pouvaient être aidantes.

Dans ce cadre, on a abordé la prise des repas, la mise du couvert, l'écriture manuscrite, la monnaie. La présence de la mère d'Anthony à certaines séances était importante.

Elle pouvait parfois désamorcer des débuts de quiproquos.

Nous avons également découvert des jeux adaptés, des repères tactiles sur les appareils ménagers, des aménagements du logement, etc.

Afin de développer les compensations du handicap visuel, le sens du toucher, la représentation mentale, l'ergothérapie utilise le support des activités manuelles.

Cela lui permet de reprendre du plaisir, de la confiance en lui. J'ai proposé à Anthony de faire de la vannerie. Il s'est rapidement passionné pour cette activité, qui lui apportait beaucoup de valorisation. Il était toujours très curieux d'apprendre et connaître.

Le seul bémol a été l'accès aux consignes. Sa mère devait lui dire toutes les étapes de réalisation des objets en rotin. C'était fastidieux, et lui le vivait comme une dépendance.

L'apprentissage du braille lui a permis de se débrouiller tout seul.

La deuxième partie de mon accompagnement s'est réalisée de juin à décembre 2002, à l'institut. Anthony s'y rendait lui-même en taxi.

Le choix du support de rééducation s'est défini à partir des visées d'Anthony, espérant une éventuelle insertion professionnelle.

Il s'est monté volontaire.

Vers la fin de ses séances de rééducation, il est apparu indispensable une recherche de financement pour qu'il poursuive dans cette voie. Son projet de vie était de plus en plus orienté vers une réinsertion sociale.

Un formateur en chaiserie du centre de réadaptation professionnelle a encadré un apprentissage. Un artisan situé près du domicile d'Anthony l'accueillait

quatre heures par semaine. Il s'est énormément épanoui, gagnant en aisance, en confiance, et s'ouvrant à nouveau vers l'extérieur.

Monique GABORIT - orthophoniste.

On m'a demandé d'intervenir auprès d'Anthony parce qu'il avait un problème de communication, et il semblait que j'étais la personne la mieux à même de répondre à ce problème de communication. Je suis partie du système qui a été développé spontanément par la famille, que vous avez vu dans le film, qu'il appelle écriture fictive, et on a très vite réussi à communiquer ensemble.

L'objectif, c'était que Anthony puisse ne plus être dépendant de son entourage quand il voulait accéder à des informations écrites.

Comme la lecture aussi de journaux puisque c'est quelqu'un qui est très intéressé par l'actualité en général.

Le suivi a commencé en février 2002 pour s'achever au bout de 24 séances avec un rythme de deux ou trois par semaine.

Au départ, il connaissait quelques lettres isolées du jeu de scrabble en braille, mais il n'était pas habitué à la taille des caractères.

Nous sommes partis d'une méthode d'apprentissage utilisée à l'institut.

Nous apprenons d'abord à repérer une ligne.

Le braille, c'est une cellule avec six points. On s'est appuyé sur les parties du corps, en mettant les deux points du haut sur les épaules, ceux du milieu sur les hanches et ceux du bas sur les genoux, ce qui permettait de dire quels points manquaient.

Le passage aux syllabes s'est fait sans difficulté puisqu'il savait déjà lire, et il a pu s'appuyer sur la suppléance mentale lorsqu'il faisait des confusions de lettres, car ce n'est pas toujours facile tactilement de reconnaître les différentes lettres. En seulement quinze séances, il est arrivé au bout du premier volume de la méthode d'apprentissage, c'est-à-dire tout l'alphabet, par un travail régulier et soutenu à la maison. Ce qui fait que nous avons progressivement laissé un peu de côté la méthode dans les autres séances pour les réserver à son travail personnel, et je lui ai proposé à lire des articles de journaux, alors qu'il avait commencé un ouvrage sur le cannage en ameublement.

Nous avons travaillé la ponctuation.

Puis nous avons un peu utilisé la machine Perkins, pour l'écriture, et Anthony a fait preuve d'une étonnante capacité d'apprentissage en intégrant très rapidement le principe de l'écriture en relief.

La prise en charge a cessé l'il a exprimé le désir de se consacrer au cannage et au paillage et je l'ai revu en décembre 2005 lorsqu'il a formulé une demande vis-à-vis de l'utilisation de l'ordinateur.

Il avait vraiment besoin de gagner de la rapidité en déchiffrage.

Michel FERRANT - formateur en informatique braille.

Je suis non-voyant.

Après l'apprentissage du braille, Anthony a voulu accéder à un outil informatique pour communiquer et s'informer.

Notre choix s'est porté sur une informatique dédiée au non-voyant au lieu d'une informatique ouverte adaptée par un lecteur d'écran vocal et braille pour

des raisons d'ergonomie et d'utilisation.

Anthony habitant la campagne et n'ayant pas de personnes maîtrisant un ordinateur autour de lui, il aurait eu beaucoup de difficultés pour trouver de l'aide.

Nous avons donc opté pour l'Iris de la société Eurobraille car cet appareil offrait toutes les caractéristiques pour faire l'interface entre Anthony et ses interlocuteurs.

Comme vous avez pu le voir dans le film, on peut connecter un écran et un clavier standard. Donc l'interlocuteur peut lire sur l'écran ce qu'écrit Anthony au clavier braille de son appareil, et inversement, Anthony peut lire sur la plage braille le texte écrit au clavier standard par son interlocuteur. De plus, cet assistant personnel braille possède des fonctions d'édition de textes, de calcul, de messagerie électronique et de navigation sur Internet, ce qui en fait un outil complet.

La formation : lorsque M. Rival m'a confié cette mission, je dois dire que, malgré mes 28 ans d'enseignement à l'époque, j'ai quand même retrouvé le trac de mes débuts. En effet, je me demandais comment je pourrais communiquer efficacement et être compris par Anthony.

D'autre part, pour mettre en place administrativement le plan de formation, on me demandait combien d'heure il faudrait. Là encore, j'étais incapable de le formuler, c'était une inconnue. Donc j'avais beaucoup d'interrogations.

En accord avec Anthony et sa mère, nous avons organisé la formation par séquences de deux heures à domicile, espacées de quelques jours pour éviter la fatigue.

Début 2006, M. Rival me dit que tout est calé administrativement, et que je peux commencer.

J'ai pris le parti d'appliquer la progression pédagogique habituelle pour cet outil. Les premières séquences ont porté sur la découverte physique de l'appareil, les branchements, la présentation du menu des applications.

Pendant les premières séquences, la mère d'Anthony me servait d'interprète. Cela se passait bien, malgré quelques difficultés de traduction dans les termes techniques, ce qui est bien compréhensible.

Je m'aperçois que Anthony comprend bien, cela me rassure.

J'avais un sentiment d'insatisfaction, car j'avais l'impression de ne pas être si bien avec Anthony.

Un jour, sa mère s'absente cinq minutes, et je me suis retrouvé seul à côté d'Anthony. Etre à côté de lui sans pouvoir communiquer m'a paru une éternité, j'étais mal à l'aise.

Lors de nos premières rencontres, sa mère m'avait expliqué comment lui écrire dans la main.

En ce qui me concerne, avant de perdre complètement la vue, j'ai appris l'écriture normale. Donc je prends la main d'Anthony, et lui écris quelques mots simples, qu'il comprend, et j'ai donc continué la séance. A son retour, la mère d'Anthony était heureuse que je fasse cette démarche. Ensuite, toutes nos séances se sont passées de cette façon.

Au fur et à mesure, on a gagné en efficacité parce qu'il s'est habitué à mon écriture. On a même fait des raccourcis.

Et moi, je me suis bien habitué à sa prononciation.

Le contact étant établi, il a pu s'initier aux bases du traitement de texte, à la

gestion de ses documents et à la messagerie électronique.

En 2007, il a découvert la navigation sur Internet. Pour des raisons techniques et d'accessibilité, j'ai orienté la formation sur quelques sites dédiés au handicap visuel, comme handicap zéro, et sur le moteur de recherche Google, pour sortir un peu des sites dédiés. Tout au long de ce parcours de formation, des étapes ont été plus difficiles à franchir. A force de répéter les procédures, on y est arrivé. Parfois, Anthony disait à sa mère qu'il sortait épuisé des deux heures de formation.

Pour conforter les séances en face à face pédagogique, quand ça a été possible je lui faisais parvenir par courrier électronique les résumés, afin qu'il puisse pratiquer entre mes passages.

Pour conclure, comme vous avez pu l'entendre dans le film, l'Iris est devenu le fidèle compagnon d'Anthony. Grâce à lui, il communique avec ses amis, il suit l'actualité et s'évade en retrouvant sur Internet les paroles des chansons qu'il a entendues autrefois.

Pour ma part, ça a été une belle expérience professionnelle pour terminer ma carrière.

Louis RIVAL

Je retiens que la réussite du parcours, qui a été parcours du combattant pour la partie administrative, a été le résultat de quatre constantes : la forte implication d'Anthony et de son entourage.

Ensuite, pour les professionnels, ce qui pouvait apparaître a priori comme impossible est devenu possible grâce à leur esprit de créativité, d'adaptabilité ainsi qu'à leur sens de service public.

Il y a aussi la possibilité de mobilisation de l'établissement pour sortir des sentiers battus.

Et pour terminer, l'aide et le soutien du Cresam, car elle a été précieuse.

8) Conclusion

Jean BRIENS – Président de Phare d'Ouest

Cette journée était organisée autour des personnes sourdes aveugles : c'était notre volonté dès le départ de centrer cette journée sur les personnes et leur accès aux différents droits.

Ma première remarque a trait à la situation vécue toute la journée, : l'accès au monde de tout le monde, c'est d'abord du temps. Je pense que vous l'aurez mesuré, nous les premiers dans notre programme, et pourtant, on est revenu en supprimant beaucoup de choses. Le temps, nous devons en tenir compte si on veut participer au même monde. C'est une valeur que vous avez vue toute la journée, le temps nécessaire aux personnes pour s'exprimer. Les occasions sont vraiment rares pour qu'elles s'expriment dans un colloque, nous devons aménager la situation pour que ce temps soit différent de notre temps ordinaire.

Deuxième remarque : les personnes nous ont clairement décrit aujourd'hui quels étaient les besoins qu'elles ont, et donc quels sont les droits qu'elles demandent. On peut dire que ces droits ne sont pas exorbitants.

Bien sûr, ces droits, l'un des intervenants l'a dit, c'est « d'être dans le monde », c'est-à-dire de participer au monde de tout le monde. C'est aussi simple que ça. La difficulté, bien sûr, c'est l'aménagement de cette participation. Mais finalement, participer au monde de tout le monde, c'est d'abord mener une vie ordinaire. C'est-à-dire qu'avant de voir la complexité de la communication du handicap, il y a d'abord des personnes qui ont des besoins ordinaires de personnes ordinaires.

Qu'est-ce qu'elles demandent ? Le droit d'être auteur et acteur, cela a été répété à la fois par des personnes sourdaveugles et des intervenants. Cela veut dire forcément refonder dans un certain nombre de situations les rapports qui existent entre les personnes sourdaveugles et les professionnels. Car dès lors que la personne centrale, c'est la personne sourdaveugle, nous devons partir de ses besoins. Il appartient aux professionnels de faire des propositions.

On a très souvent entendu aujourd'hui que l'un des droits essentiels était d'être autonome. L'autonomie, ce n'est pas l'indépendance, mais c'est la capacité de chacun de nouer les liens qu'il souhaite nouer, et à délier les liens qu'il souhaite délier. Donc c'est faire des choix. L'autonomie n'est jamais l'indépendance.

J'enchaîne sur une autre notion qui est venue en contrepoint : cet accès au droit, de façon générale, que ce soit le droit au travail, à la santé, à l'éducation, ces accès aux droit créent des obligations, et en particulier pour les professionnels.

La première, je reprendrai l'un des termes donnés par l'une des personnes, c'est de créer une chaîne, cette chaîne à laquelle nous sommes un peu plus habitués, mais sur laquelle nous devons encore travailler, à savoir que les institutions doivent elles-mêmes supprimer leurs frontières pour s'attacher aux autres. Les équipes nous ont dit que c'est dans la collaboration qu'elles ont su trouver des réponses, qui sont très souvent des réponses qu'il faut inventer. Il n'existe pas aujourd'hui des réponses écrites aux questions particulières

posées.

Il nous appartient de structurer des formations, après avoir donné de l'information, pour acquérir de nouvelles compétences. Notre mission est de nous pencher sur ces nécessités de formation.

Pour terminer, il s'agissait d'une première, donc vous voudrez bien nous pardonner les quelques imperfections que nous avons eues aujourd'hui.

Nous avons reçu 200 personnes là où nous en attendions 70.

Nous devons prendre conscience que ce n'est que tous ensemble que nous pouvons. Individuellement, nous sommes bien peu de choses face à la complexité de ce qui nous est posé.

Je voudrais remercier le CHU qui nous accueille, et qui nous a offert le café, café toujours l'occasion de rencontres.

Je remercie bien sûr, parmi toutes les personnes, en priorité les personnes sourdaveugles qui sont venues et celles qui ont témoigné. Merci à elles, car l'occasion est rare. Pour certaines d'entre elles, c'était un gros trac.

Ensuite vous remercier d'être venus, et remercier les équipes de préparation, en particulier l'équipe du Cresam, notamment Jean-Marie Besson, l'un des artisans de base. Remercier l'équipe du service de soins du CHU, avec toute l'équipe d'Isabelle Ridoux. Merci à elles d'avoir préparé la logistique de cette journée. Merci à l'équipe de Jacques Cartier, qui a également été très impliquée.

Et parmi eux, un boulot qu'on voit très peu, celui de la technique car il a monté les films.

Merci à tous les interprètes qui ont travaillé toute la journée, interprètes en langue tactile, les vélotypistes qui ont travaillé toute la journée.

Vous avez vu les moyens considérables qu'il faut mettre en place. Il ne faut plus parler de charge, c'est une mesure ordinaire qu'on devrait pouvoir trouver dans toute manifestation.