

Compte-rendu du Collectif d'Echange

Comment communiquer avec une personne sourde ayant un ou plusieurs handicap(s) associé(s) ?

Date : Vendredi 5 avril 2019

Lieu : Salle résidence DOMITYS, 1044 rue de Centrayrargues, Montpellier

Organisateur : Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon

1. SYNHESE DE LA JOURNEE

Un temps d'accueil autour d'un café et de gâteaux « maison » dans un lieu très convivial (Résidence Domitys à Montpellier) a permis aux personnes aidantes familiales et professionnelles de faire connaissance avant de débiter cette journée d'échange et de partage. Ce Collectif de 14 personnes a réuni des aidants familiaux (père, mère, sœur, conjoint), 1 personne concernée, des professionnels de services intervenant à domicile (SAVS surdit , service   la personne) et des bénévoles d'associations de personnes sourdes.

La journ e s'est d eroul e en deux temps :

- le matin autour de t emoignages de personnes sourdes et de familles.
- l'apr es-midi par des ateliers autour de diverses modalit es de communication.

Les t emoignages sont venus illustrer le manque d'information des familles. Ce sont-elles qui doivent aller chercher les renseignements dont elles ont besoin, ce qui ajoute des difficult es   la situation de handicap d ej  douloureuse et compliqu e   appr ehender au moment de l'annonce du diagnostic. Il est important. Aujourd'hui, internet facilite les recherches mais c'est l'addition d'une  coute et d'apport d'information qui permet de faire cheminer les familles. C'est souvent en se tournant vers les associations de personnes sourdes pour trouver du soutien que les familles acc dent   d'autres informations que m edicales, tout aussi importantes pour effectuer des choix pour leur enfant. Sur Montpellier on trouve plusieurs associations dont :

- L'Association G n rale des Sourds de Montpellier et de sa R gion (A.G.S.M.R.)
- Surdi 34 qui est une association qui s'adresse aux personnes malentendantes et devenues sourdes. L'accent est mis sur l'oral.
- Visuel LSF organisme de formations en Langue des Signes Fran aise

- Accès visuel, association nationale pour les personnes sourdes et déficientes visuelles qui propose des formations sur les modalités de communication adaptées (LSF tactile, communication haptique)
- L'Association Socioculturelle Bilingue Frédéric Peyson propose des sorties culturelles et accueille aussi des personnes sourdes ayant un handicap associé.

Les connaissances concernant la surdit  sont n cessaires car elles vont aider   d terminer le ou les choix en mati re de communication (LSF, oral, bilingue). En effet, il y a une diversit  au niveau de la surdit  selon le degr  de surdit , l' ge d'apparition, l' volution au sein de l'environnement familial, la capacit  de chacun   utiliser les diff rents modes de communication propos s en fonction des handicaps associ s. Une personne sourde va donc avoir des besoins sp cifiques qui doivent  tre pris en compte.

De plus, une des particularit s de la surdit  est qu'elle est invisible ce qui fait qu'elle passe parfois au second plan dans l'accompagnement des personnes. Or, la communication  tant la base de la relation aux autres et au monde, il est primordial d'essayer de trouver pour chacun les modalit s de communication qui sont les plus adapt es. « *Chacun doit  tre libre de pouvoir s'exprimer dans la langue qu'il souhaite* ».

Les t moignages ont pu t moigner de parcours douloureux « *quand je pense   tout ce parcours que j'ai eu avec mon enfant, c' tait tr s lourd pour lui et pour ma famille* » et les  changes ont permis de montrer le r le primordial de la famille (aidants) dans le d veloppement et l' panouissement du proche en situation de handicap. « *Nos enfants s'en sortent gr ce   l'accompagnement, au courage et   la t nacit  des parents* ». Les aidants peuvent dire   d'autres aidants qu'ils ont du courage, que leur r le est important et qu'ils ont une place particuli re. Or, quand il s'agit de leur histoire ils n'arrivent pas toujours   rep rer et surtout   exprimer cette particularit  dans la relation avec leur proche.

Enfin, les ateliers, anim s de fa on ludique, ont permis   chacun de faire l'exp rience de diverses modalit s de communication. Le constat est que cela g n re beaucoup de concentration et de fatigabilit  et des capacit s   s'adapter au niveau de compr hension de la personne avec laquelle on entre en relation.

2. CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Cette journ e se voulait conviviale et d di e   la rencontre entre des familles et des professionnels. Les personnes pr sentes ont pu profiter des temps d' changes ainsi que des pauses et du repas pour partager leurs v cus mais manifestement les temps de partage n'ont pas  t  suffisants et chacun souhaite que le temps consacr  aux  changes soit plus important afin que chacun puisse partager davantage son parcours en tant qu'aidant.

Certaines familles ont  galement demand    avoir des apports ext rieurs plus scientifiques autour de la surdit .

Les professionnels ont quant   eux exprim  la n cessit  de sensibiliser et de former les professionnels de l'accompagnement en g n ral   la question de la surdit  et d'autant plus quand elle vient se juxtaposer avec d'autres handicaps.

Le retour global est très positif et plébiscite la poursuite de ce Collectif d'échange à un rythme de 3 à 4 rencontres/an. Nous allons donc étudier comment poursuivre ce premier Collectif avec des apports venant en complément des 1ers échanges.

Enfin, la plus belle conclusion réside dans les *mots* livrés « à chaud » par les participants du jour en faisant part de leurs ressentis et de l'expérience qu'ils ont vécu:

Richesse échange – Emotion – Découverte – Différence – Apprentissage – Partage - Convivial