

Présentation de l'Association Nationale pour les Personnes Sourdaveugles



Une histoire

Association loi 1901, créée en 1978 par des parents d'enfants sourdaveugles, des personnes atteintes simultanément de surdit  et de c cit  et des professionnels de la surdic cit .

L'ANPSA a pour objectif social de permettre aux personnes sourdaveugles d' tre des acteurs   part enti re de leur propre vie, des citoyens inclus dans la soci t .



L'Anpsa se propose de promouvoir la reconnaissance de la surdicécité dans sa spécificité. D'être un carrefour de rencontre des personnes sourdaveugles elles-mêmes, de leurs parents et amis, ainsi que des professionnels.

Une instance où les personnes sourdaveugles expriment elles-mêmes leurs besoins et leurs désirs, un instrument mis à leur disposition pour acquérir le maximum d'autonomie. Et d'une manière générale, s'intéresser à tous les problèmes relatifs aux personnes sourdaveugles.



Elle rassemble en 4 composantes :

- **les personnes sourdaveugles elles-mêmes, leurs représentants légaux,**
- **leurs familles et leurs amis,**
- **les professionnels**
- **les personnes morales (associations de parents, organismes gestionnaires, établissements spécialisés) concernées par ce handicap unique.**



L'ANPSA met les personnes sourdaveugles au centre de sa gouvernance et de ses actions.

Pour leur permettre une pleine participation, l'association met en œuvre tous les moyens humains, techniques et les adaptations nécessaires.

Cela se traduit par la présence d'interprètes en LSF (Langue des Signes Française), en LSF tactile, de transcripteurs, d'une boucle magnétique ainsi que l'adaptation de tous les supports papier en gros caractères ou braille.

Une définition

Le terme « surdicécité » décrit une condition combinant à la fois une déficience visuelle et auditive sévère.

Cette combinaison des deux déficiences sensorielles multiplie et intensifie l'impact de l'une et de l'autre.

Il n'y a pas de possibilité de compensation efficace des pertes sensorielles par les éventuels restes auditifs ou visuels.

Il en résulte un handicap grave, rare et unique qui a pour conséquence une incapacité d'interagir avec le monde et d'exercer son droit d'être humain et de citoyen, sans les aides et les adaptations nécessaires



Une définition

Le terme « surdicécité » décrit une condition combinant à la fois une déficience visuelle et auditive sévère.

Cette combinaison des deux déficiences sensorielles multiplie et intensifie l'impact de l'une et de l'autre.

Il n'y a pas de possibilité de compensation efficace des pertes sensorielles par les éventuels restes auditifs ou visuels.

Il en résulte un handicap grave, rare et unique qui a pour conséquence une incapacité d'interagir avec le monde et d'exercer son droit d'être humain et de citoyen, sans les aides et les adaptations nécessaires



Un logo pour la surdicécité

- .



Des actions Nationales

avec les personnes sourdaveugles et ceux qui s'intéressent à cette situation

- les sessions rencontres
- les cafés rencontres
- le BL Bulletin de Liaison
- la page Face book
- le site WEB
- la vie associative : les bureaux, les CA et les tables rondes lors des AG
- le secrétariat



Témoignage de parcours de personnes sourdaveugles

J'ai fait le choix de vous présenter un certain nombre de vignettes illustrant des moments clefs dans des parcours de vie de personnes sourdaveugles que j'ai rencontré au cours de mon parcours professionnel et associatif.

Chaque vignette vous présentera :



Témoignage de parcours de personnes sourdeaveugles

- **La problématique de la personne à un moment T de sa vie**
- **L'analyse qui en est faite, les intervenants**
- **Le choix qui est fait qui induit un changement de parcours pour la personne et son environnement**
- **Les nouvelles problématiques qui peuvent résulter de ce choix, car vous le savez la vie n'est pas un long fleuve tranquille**

GB

La problématique de la personne à un moment T de sa vie

Nous sommes en 1984, GB à 6 ans lorsque l'équipe d'un IME pour enfants sourdaveugles est sollicitée par ses parents, afin de rencontrer l'équipe de l'hôpital de jour (HJ) où GB est accueilli.

GB est très déficient visuel et sourd de suite à la rubéole.



L'équipe de l'hôpital de jour nous explique que la prise en charge de GB est basée sur ce qu'il souhaite vivre, ainsi il reste de long moment perché en haut d'un portique à regarder le soleil et on lui laisse l'accès à une salle où il peut rester seul. Dans la conversation on nous dit « combien on l'a trouvé beau lorsqu'il n'a pas ses lunettes et ses prothèses auditives ». Le projet thérapeutique semble être basé « sur le laisser faire et laisser venir les choses », comme assez souvent à cette époque.

Les parents souffrent de ne pouvoir communiquer avec leur enfant et constatent un écart énorme entre des moments de prise en charge structurée faite par l'équipe de l'IME spécialisé où

- la mise en mots signés,**
 - la mise en sens des activités proposées avec le support du dessin**
 - mobilise GB de façon importante,**
- et les propositions qui lui sont faites à l'HJ**

L'analyse qui en est faite, les intervenants

Plusieurs rencontres ont lieu avec l' HJ et les propositions d'un autre type de projet éducatif, relationnel et communicationnel ne sont pas comprises et donc pas adoptées par l' HJ.

Ces propositions ne rencontrent pas la philosophie qui sous tend la prise en charge dans l' HJ.

La famille se met à la recherche d'un établissement qui pourrait convenir à leur enfant l' IME spécialisé n'ayant pas de place !

Le choix qui est fait, induit un changement de parcours pour la personne et son environnement

GB et sa famille déménagent de la Picardie vers la Vienne pour que leur fils entre au CESSA à Poitiers



Les nouvelles problématiques qui peuvent résulter de ce choix

Toute la famille doit maintenant construire de nouveaux repères, et s'implanter dans une région qui est très différente pour eux, loin de leur amis et de leur proche.

Ce déracinement est très douloureux et le reste, même si GB est dans un établissement adapté à sa surdicécité, avec une prise en charge qui reconnaît sa surdicécité et ses capacités à pouvoir communiquer.....



YF

La problématique de la personne à un moment T de sa vie

YF a 30 ans lorsque nous le rencontrons, né sans déficience il suit un parcours scolaire ordinaire dans le primaire, vers l'adolescence il devient sourd et est implanté, il poursuit sa scolarité dans le circuit ordinaire et passe un BTS.

C'est alors que sa vue baisse de façon importante. Il trouvera du travail dans un ESAT. Sa vue et son audition déclinant, il ne peut continuer à travailler, il sombre alors dans la dépression, la solitude étant soulagée par l'alcool...

YF

Sa famille habite à 1000Km de chez lui.

Le CRESAM et le SAVS, le CHR qui le suivent, recherchent une structure médico-social. Il sera admis dans un FAM spécialisé dans l'accompagnement des personnes sourdaveugles proche de sa ville d'origine et de ses amis.

4 années passent et YF perd de plus en plus de forces, ses déplacements deviennent difficiles ses capacités visuelles et auditives réduisent encore, il ne peut plus prendre l'avion pour aller passer des vacances en famille, il ne peut plus comprendre les conversations téléphoniques, ni lire le courrier, même avec son agrandisseur.



L'analyse qui en est faite, les intervenants

La famille et toute l'équipe du FAM constate cette évolution très pessimiste, la peine de tous : celle de la famille et YF.

Un choix doit être fait : garder un environnement social adapté qui connaît sa problématique de surdicécité mais avec une perte de relation avec la famille

ou le rapprochement familial.

YF

Le choix qui est fait qui induit un changement de parcours pour la personne et son environnement

Après de nombreuses discussions et recherches il est admis dans une MAS près du domicile de sa mère. Cet établissement n'est pas adapté, ne connaît pas la surdicécité. Appel est fait au CRESAM pour les aider à comprendre les besoins de YF, les adaptations nécessaires pour la communication, pour les déplacements.

La maman prend en charge l'accompagnement pour les diverses rééducations.



YF

Les nouvelles problématiques qui peuvent résulter de ce choix,

YF est maintenant dans un milieu social où les pairs ne peuvent communiquer avec lui du fait de leur déficience, beaucoup n'ont pas de langage....

Il est assimilé par les professionnels à une personne polyhandicapée car son corps ne lui obéit plus, mais son esprit, ses désirs restent ceux d'un homme intellectuellement capable.

Il souffre beaucoup de cet état de fait.

Un accompagnement psychologique est nécessaire dans cette période de perte de capacité tant pour YF que pour sa famille.



JLL

La problématique de la personne à un moment T de sa vie

JLL a 40 ans lorsqu'une méningite le laisse sourdaveugle, quadriplégique après un mois de coma. Après une longue période en centre de rééducation, la MDPH oriente ce père de famille vers une MAS.

La famille sollicite le CRESAM qui leur indique qu'un FAM spécialisé pour personnes sourdaveugles va ouvrir prochainement à 400km de chez eux. Après une rencontre avec la directrice il y sera admis dès le jour de l'ouverture.



Ses sœurs, ses parents sont très présents et à la recherche de toutes les informations médicales possibles : dès son arrivée un RV est organisé au CHR où il pourra être implanté sur l'oreille gauche, il est trop tard pour la droite !

Il sera vu par un spécialiste de la neuro-vision qui donnera des indications précieuses à l'orthoptiste pour faire travailler les quelques fibres nerveuses qui répondent aux stimulations visuelles. Sa rééducation orthoptique lui ont permis de développer des compétences en informatique : il maîtrise internet et les logiciels d'écriture du français.

La kiné mise en place, lui permet de progresser grâce à la forte personnalité et la volonté qui l'habite.

Entré au Fam en 2008 il en sort marchant avec l'aide de béquilles en 2012 pour s'installer chez sa sœur dans un petit studio indépendant.

JLL

L'analyse qui en est faite, les intervenants

La volonté de cette personne de s'en sortir était plus forte que tous les diagnostics pessimistes qui lui ont été donnés.

Le soutien exceptionnel de ses sœurs et de ses parents, les rencontres avec des spécialistes et des rééducateurs à qui il a transmis sa volonté de s'en sortir en dépit de toutes les difficultés qu'il rencontrait.

La confiance en sa capacité à se battre et à progresser transmise par l'environnement professionnel et familial lui ont permis de continuer à vivre sa nouvelle vie du mieux possible.



JLL

Le choix qui est fait qui induit un changement de parcours pour la personne et son environnement

Ses derniers choix:

un remariage, un nouveau domicile et une activité d'écrivain.



EC

La problématique de la personne à un moment T de sa vie

EC a maintenant 53 ans, il a un syndrome d'Usher type 1.

Enfant il a été éduqué dans un établissement pour enfant sourd avec la LSF comme langue.

Suite à des déménagements de sa famille, il change de région et va travailler dans un ESAT avec des personnes entendants, sa vision lui permet de comprendre ce qui se passe autour de lui et de s'en satisfaire.



Lorsque sa vision commence à décliner il commence à avoir un comportement plus difficile, il est exclu de l'ESAT et placé dans un FAM où personne ne parle la LSF.

Quasiment aveugle, son comportement devient de plus en plus violent, il est alors confié à un hôpital psychiatrique. Là, les médecins s'interrogent sur cette situation très particulière de surdicécité et font appel au CRESAM. Après une rencontre l'équipe du CRESAM indique cet établissement qui va ouvrir dans les Hauts de France.

EC

L'analyse qui en est faite, les intervenants

Une rencontre a lieu avec EC, sa mère et le médecin psychiatre, on lui parle en LSF tactile, de suite, il accepte ce mode de communication, comme il l'avait fait lors de sa rencontre avec le CRESAM.

EC

Le choix qui est fait qui induit un changement de parcours pour la personne et son environnement

Il sera admis dans ce FAM distant de 1000km de chez sa mère où il pourra communiquer avec les professionnels dans sa langue la LSF tactile et aussi lorsqu'il le souhaite avec ses pairs sourdaveugles, langue qu'il n'a pas pratiquée depuis plus de 20 ans!



EC Les nouvelles problématiques qui peuvent résulter de ce choix,

La distance avec une famille qui vieillit, le manque de relation avec sa mère autre que par courrier qui lui est lu par les professionnels lui cause beaucoup de souffrance.....

Pour conclure

Ces quelques vignettes vous illustrent le parcours difficile que peuvent avoir les personnes sourdaveugles.

Ce parcours est aussi très difficile pour celles qui vivent à domicile, elles rencontrent des difficultés majeures pour communiquer dans tous les instants de leur vie quotidienne :



Communiquer

- avec leur aide à domicile,
- avec les commerçants,
- avec le médecin,
- avec un notaire,
- avec une administration pour remplir un dossier,
faire valoir des droits
- etc.

Situation aussi très complexe

- pour l'environnement social (médecin, administration, commerçant, etc.)
- qui ne connaît pas les modes de compensation adaptés à chaque situation
- et qui parfois n'écoute pas la personne qui lui explique comment faire....

AVE,

Est totalement sourdaveugle, elle répond oralement

Elle m'expliquait qu'un médecin s'était approché d'elle en « criant » son message alors qu'elle lui avait expliqué qu'elle communiquait très bien avec l'écriture fictive....

Merci pour votre attention.....

