

QUELS ACCOMPAGNEMENTS AUTOUR DE JEUNES SOURDS AVEC UNE PATHOLOGIE VISUELLE ASSOCIEE ?

INTRODUCTION :

Nous allons présenter ce travail d'accompagnement par notre équipe SEHA DA/DV de l'IJS de Bourg La Reine. Notre SEHA a une spécificité : elle consiste en un groupe de travail et de réflexion et non en une classe regroupant tous les jeunes sourds ayant une pathologie visuelle associée. Chacun suit une scolarité dans une classe correspondant à son âge et ses capacités comme tous les autres enfants scolarisés à Bourg La Reine.

Le travail de la SEHA a démarré par une collaboration étroite avec le CRESAM puis « médico-psychologique » qui s'est étoffée au fil des années par un accompagnement qui s'est étendu à d'autres champs professionnels.

PLURI-HANDICAP-PLURI TRAUMATISME :

- **Le traumatisme de l'annonce de 3 troubles qui se superposent dans le temps**

Le temps de l'annonce ne se limite pas à celui du diagnostic dans le cadre hospitalier : il s'agit de proposer des rencontres étalées sur le temps, pour reprendre les explications des bilans et les résultats ophtalmologiques avec eux. L'annonce du diagnostic représente un véritable choc traumatique pour le jeune et sa famille, c'est pourquoi ces moments d'échanges, décalé dans le temps par rapport au bilan lui-même, sont nécessaires.

Ce lieu leur permet, dans l'après coup du diagnostic proprement dit, d'exprimer leurs angoisses. Celles-ci s'expriment notamment :

- à travers des reproches vis-à-vis du corps médical que l'on peut comprendre comme des mouvements projectifs de leurs angoisses, de leurs sentiments d'injustice, et de leur propre sentiment de culpabilité.
- par des questions qui émergent dans un après coup, d'autres ne pourront être abordées car trop anxiogènes...

Nous respectons ce temps nécessaire aux familles suite à l'annonce du diagnostic.

- **L'origine génétique → notion de culpabilité**
- **La question de l'évolutivité**
- **Chaque baisse visuelle réactive le traumatisme de l'annonce**

Annnonce pouvant être pré-symptomatique ou faire suite à l'apparition des troubles visuels.

L'ACCOMPAGNEMENT DANS LE CADRE D'UNE SCOLARITE VERS L'EMPLOI PROTEGE

Nous prendrons comme exemple une jeune se prénommant *Goundoba* que nous avons accompagnée de son arrivée au collège jusqu'à son entrée dans la vie professionnelle. Dès le collège, *Goundoba* faisait part de ses difficultés à suivre le rythme scolaire (par des difficultés d'accès à l'écrit et une gêne visuelle déjà présente).

Nous déclinons notre accompagnement sous 3 items indissociables les uns des autres : le jeune, sa famille et les professionnels.

1. ACCOMPAGNEMENT DU JEUNE :

- Accompagnement psychologique:

Lors de ces entretiens cliniques de soutien, nous écoutons le jeune dans sa singularité et dans sa globalité.

Pendant plusieurs années, cette jeune est apparue très inhibée dans la relation; il lui a fallu du temps pour mettre des mots (signes) sur son vécu, son parcours, ses angoisses. Il reste compliqué de démêler les raisons de son fonctionnement ; s'est posé la question d'un trouble cognitif associé et/ou la conséquence du traumatisme de l'annonce chez elle et sa famille...

- Accompagnement rééducatif :

o où en est le jeune ? (vidéo entretien mémoire Elodie) :

A cette phase de la prise en charge globale de la jeune, le but est de faire émerger l'ensemble de son potentiel, de l'aider à faire avec ce qu'elle a. Il va s'agir pour elle d'être qui elle est, avec le syndrome de Usher. Cette vidéo correspond à l'émergence de la prise de conscience de certaines de ses difficultés mais également de ses capacités en termes de ressources.

o **trouble vestibulaire** : non évolutif et permanent au même titre que la surdité et peu évoqué voire mal identifié par le sujet. Il est également peu ré évoqué à l'annonce de la pathologie visuelle alors que lorsque la gêne visuelle devient très importante. L'aréflexie vestibulaire ne peut alors plus être compensée par la vision ce qui explique l'apparition de nouvelles difficultés d'équilibre constatées par le sujet ou par son entourage proche.

Des séances de psychomotricité ont été nécessaires pour *Goundoba* :

- dans un 1^{er} temps pour consolider l'image de soi et la conscience du corps. Elle a bénéficié de cette pec au sein d'un groupe « Rythme et Mouvement » durant 1 année scolaire. Elle s'exprimait peu en début d'année et

gardait un visage inexpressif. Elle n'avait pas accès à la notion de rythme. Elle semblait ne pas être en contact avec son corps. L'approche du schéma corporel à travers la gymnastique douce, les automassages, les contacts corporels avec balles et ballons, semble lui avoir apporté beaucoup car peu à peu *Goundoba* est devenue attentive à ce travail et a progressé au niveau de l'intégration du rythme. Cette utilisation du rythme permettait de travailler tout ce qui est séquentiel (que l'on retrouve dans la LSF, la lecture...) et qui est altéré par l'aréflexie vestibulaire.

- quelques années plus tard, lorsque la gêne visuelle s'amplifie, *Goundoba* sera beaucoup plus impliquée dans cette pec d'autant qu'elle fait suite à une de ses plaintes qui est la perte d'équilibre lorsqu'elle marche dans la rue. Elle est alors prête à se saisir des aides proposées. Il s'agit de prendre conscience de la nécessité d'utiliser d'autres moyens de compensation (proprioceptifs, kinesthésiques) en développant sa proprioception (capteurs proprioceptifs sous les pieds, les genoux), la conscience du dos et de l'axe vertical, les sensations au niveau de l'appui (varier les sensations plantaires, transfert de poids).

○ **locomotion** : Il a été d'abord angoissant pour *Goundoba* d'effectuer ces séances de locomotion au début de sa gêne visuelle au point de ne pas pouvoir sortir dans la rue mais sans pouvoir l'exprimer par des mots (signes). Ces séances étaient préparées en amont par des entretiens en binôme psychologue/instructeur en locomotion mais *Goundoba* n'était pas prête et ces séances ont dû être interrompues.

Quelques années plus tard, alors que *Goundoba* devait effectuer des stages dans le cadre de son CAP APR, les séances de locomotion ont pu reprendre afin de préparer ses trajets et prendre ses repères pour se rendre sur son lieu de stage. Il lui sera cependant impossible de poursuivre les séances lorsque les trajets de nuit seront abordés par des angoisses encore très présentes qu'elle sera en capacité cette fois de formuler.

○ **trouble visuel** : la pec orthoptique sera d'autant mieux acceptée qu'il s'agira d'une prescription du médecin ophtalmologiste et que cette prescription lui sera explicitée au même titre que tous les examens effectués par le médecin y compris le CHAMP VISUEL.

Cette pec aura pour but d'optimiser la saisie visuelle de l'information tout en connaissant ses limites (couleurs, contrastes, distances), de tester des aides visuelles (loupes, loupe électronique), de structurer le balayage visuel.

L'orthoptiste a également pour rôle d'être présente à chaque consultation ophtalmo permettant ainsi de reprendre les explications données par l'ophtalmo

auprès du jeune, de la famille et de transmettre les informations utiles à l'équipe.

- **Ergothérapie** : cette prise en charge aura pour but de travailler l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne, l'apprentissage d'un guide à fenêtre pour rédiger une lettre par exemple ainsi que l'apprentissage de la dactylographie. Ce dernier permet de compenser autant les troubles visuels que les troubles vestibulaires ; en connaissant son clavier, cela évite à *Goundoba* de faire des A/R entre son écran et son clavier et donc d'avoir à stabiliser son regard et explorer à chaque A/R.

En parallèle à son projet de vie de jeune majeure, une orientation sur la clinique de réadaptation fonctionnelle pour DV, l'ARAMAV à Nîmes, a été travaillée auprès de *Goundoba* et de sa famille. Ils s'y sont rendus et diverses évaluations ont été effectuées. *Goundoba* a alors mesuré qu'il lui était encore difficile de se projeter dans le monde adulte mais elle a compris qu'il existait un lieu où elle pourra demander de l'aide plus tard lorsqu'elle se sentira prête.

- **Accompagnement pédagogique**

- **réfèrent surdicécité** : les rencontres avec le réfèrent en surdicécité, professeur qui avait la jeune en cours en parallèle, ont permis à celle-ci d'exprimer des difficultés de perception ou gênes visuelles sur les temps de classe. A raison d'une rencontre minimum par trimestre, proposée par le réfèrent, ces temps d'échanges ont permis de tester l'impact / le bénéfice des adaptations proposées.

- **mise en place d'outils** :

- auprès des professionnels : transmission de fiches accessibilité qui correspondent à des préconisations plutôt qu'à des adaptations impératives

- auprès du jeune en classe et/ou à la maison : sous-main noir, plan incliné, lampe d'appoint, loupe... qui ne sont vraiment investis par *Goundoba* que lorsque sa gêne visuelle est devenue importante et qu'elle aura « dépassé » le regard des autres élèves de sa classe devenus très empathiques et aidants à son égard.

- **ateliers sensoriels** : destinés à sensibiliser à la fois les jeunes sourds porteurs d'une déficience visuelle associée, en leur faisant prendre conscience de l'existence et percevoir l'utilité des techniques compensatoires par le biais d'expérimentations ludiques. Mais aussi les jeunes sourds non atteints de troubles visuels associés afin qu'ils connaissent les techniques possibles d'accompagnement de personnes sourdaveugles.

Ces ateliers permettent aux jeunes sourds, ce sans pointer du doigt les troubles visuels éventuels, de participer à une activité de groupe hors

temps rééducatifs ou de classe en leur donnant la possibilité de montrer alors leurs compétences de compensation dans le cadre d'une activité ludique.

Dans un premier temps, les jeunes ont pu découvrir et exercer isolément le toucher, l'odorat, la vue et le goût. Pour se rendre compte ensuite de la prédominance de certains sens sur les autres.

Force est de constater que les jeunes porteurs d'une gêne visuelle font souvent partie des élèves les plus performants dans les activités de reconnaissance et de mémorisation visuelle, tactile et olfactive. Mais surtout que ce sont eux qui se saisissent le plus vite des techniques compensatoires.

○ **réfèrent CRESAM** : la rencontre avec Mr Aguirre nous a montré combien *Goundoba* connaissait sa problématique visuelle et savait l'expliquer à un tiers. Cette rencontre était rassurante pour *Goundoba* qui a compris qu'il y aurait toujours la possibilité pour elle d'être en lien avec une personne connaissant sa problématique, son parcours, son évolution ...

Cette jeune a bénéficié d'une année supplémentaire après avoir passé son CAP APR avec succès pour préparer son entrée dans la vie active dans un ESAT accueillant notamment des personnes atteintes du syndrome de Usher. Cet EDT avait pour but de lui donner les apports pédagogiques nécessaires à l'entrée dans la vie adulte (LSF, français écrit, Vie Socio-Professionnelle et Atelier Découverte Culturelle et Environnementale) tout en y intégrant les prise en charge rééducatives.

- **Accompagnement social**

L'assistante sociale a proposé à *Goundoba* un accompagnement personnalisé pour lui permettre de gagner en autonomie. Le travail s'est fait principalement autour de l'insertion sociale et professionnelle. Elle a accompagné *Goundoba* dans ses différentes démarches auprès de structure comme la CPAM, la MDPH, dans ses rencontres avec l'ESAT et le foyer de vie.

Son travail s'est centré principalement sur l'accompagnement de la jeune mais elle s'est rendue disponible pour la famille quand cette dernière avait besoin d'informations autour du devenir de leur fille.

2. ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE :

On propose :

- Un lien aux parents mais nous souhaiterions aussi travailler autour de la Fraterie

- Un lieu d'écoute où les parents peuvent se poser, s'effondrer. Chaque parent peut avoir une représentation différente et un cheminement propre ce qui est le cas pour les parents de *Goundoba*. Le papa n'avait pas envie de

questionner à propos de l'étiologie alors que la maman avait besoin de savoir. La maman s'effondrait quand c'était difficile au niveau scolaire pour *Goundoba* puis elle a exprimé ses angoisses sur l'évolution de la maladie.

Le partenariat avec le Cresam a apporté une autre perception du syndrome de Usher pour cette famille car le Cresam connaît des adultes ayant ce même syndrome et ayant une activité professionnelle adaptée à leurs difficultés. Ces adultes se rencontrent via le Cresam afin de pouvoir se retrouver entre pairs.

3. Accompagnement DES PROFESSIONNELS :

Il s'agit de travailler à propos des représentations que les professionnels ont de la pathologie visuelle. Le double handicap est difficile à reconnaître et à travailler pour les professionnels qui peuvent se vivre comme des « spécialistes » de la surdité mais non des troubles visuels.

Ils peuvent avoir besoin d'être dans la maîtrise disant qu'ils ne savent pas ce qu'elle voit.

Nous accompagnons donc les divers champs professionnels de l'institution par :

- **actions de sensibilisation régulières en interne, avec le soutien du Cresam** : mises en situation sous bandeau ou lunette de simulation, comment communiquer avec une personne adulte atteinte de ce syndrome (CRESAM) venue animer un atelier ...

- **réfèrent surdicécité** : suite aux rencontres avec la jeune, l'un des rôles du réfèrent est d'informer les professeurs intervenants auprès d'elle afin qu'ils réajustent leurs outils pédagogiques pour le groupe classe (utilisation du TBI, sur les documents préférer l'arial le verdana ou le comic au times...) Les conseils prodigués à l'oral sont tous inscrits dans la fiche d'accessibilité, diffusée à tous les professeurs en début d'année. Le moindre changement leur étant aussi spécifié en cours d'année.

- **retours systématiques sur l'évolution ou la non évolution visuelle du jeune après chaque RV ophtalmo avec l'accord de la famille**: ces retours portent essentiellement sur les conséquences fonctionnelles et les adaptations pédagogiques qu'il sera nécessaire de faire évoluer

CONCLUSION

Vidéo pot de départ de *Goundoba*