

**« Le toucher pour voir et se développer »
ou
comment la personne sourdaveugle congénitale se développe-t-elle dans son quotidien.**

Travail de Bachelor

Réalisé par : Meillier Allan

Promotion : Bach ES 10 EE

Sous la direction de : Solioz Emmanuel

Val-d'Illiez, le 12.10.2015

- Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.
- Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur·e·s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.
- Dans le document ci-après, le mot *résidant* est utilisé de manière volontaire. Dans l'institution pour laquelle je travaille, nous utilisons cette variante orthographique car la personne sourdaveugle vit dans l'institution, y a son domicile permanent.
- L'utilisation du masculin englobe les deux genres sans discrimination.

Je tiens à remercier :

- Les collègues qui ont accepté de se faire interviewer et qui ont partagé leur expérience avec authenticité, sans qui ce travail n'aurait pas été possible.
- Chantal et Marc pour leur soutien, leurs conseils avisés et leurs relectures.
- Adrien pour sa relecture finale et ses commentaires.
- Christine pour ses conseils avisés et sa riche expérience de praticienne formatrice.
- Mon directeur de recherche, Emmanuel Solioz, pour sa disponibilité et sa flexibilité, ainsi que pour ses conseils.
- Toutes les personnes qui m'ont proposé leur aide et qui m'ont soutenu tout au long de ce travail.

Table des matières

1. Introduction	7
1.1 Motivations personnelles et professionnelles	7
1.2 Question de départ	9
1.3 Conceptualisation de la question	10
1.4 Objectifs de recherche	10
2. Cadre théorique	11
2.1 Surdicécité, description de la population	11
2.1.1 Classification, épidémiologie & étiologie	11
2.2 Surdicécité, regard théorique	13
2.2.1 Appareil auditif	13
2.2.1.1 Surdit�	14
2.2.2 Appareil visuel	15
2.2.3 R�tinopathie pigmentaire	15
2.2.3.1 Vision tubulaire	16
2.2.3.2 Scotome central	16
2.2.3.3 Taches visuelles	17
2.2.3.4 D�g�n�rescence maculaire li�e � l'�ge	17
2.2.4 Syndrome d'Usher, une pathologie type de la surdic�c�t�	17
2.2.5 Besoins cons�quents � la surdic�c�t�	17
2.2.5.1 Acc�s � l'information	18
2.2.5.2 Acc�s � la mobilit�	18
2.2.5.3 Acc�s � la communication	18
2.2.6 Guide-interpr�te – une solution efficace	19
2.3 Humanitude	19
2.3.1 Comportements d'agitation pathologique	19
2.3.1.1 Paradoxe de la relation	20
2.3.1.2 Pr�vention des comportements d'agitation pathologique	21
2.3.1.3 Mise en humanitude	21
2.3.1.4 Canaux de mise en humanitude	22
2.3.2 Les besoins dans l'Humanitude	23
2.3.3 Conclusion	24
2.4 Le Moi-peau	25
2.4.1 La peau	25
2.4.2 L'id�e du Moi-peau	25
2.4.3 D�veloppement du Moi-peau	26
2.4.4 Fonctions du Moi-peau	26
2.4.5 D�veloppement pathologique	27
2.4.6 Le Moi-peau chez une personne sourdaveugle	27
2.4.6.1 Le pack	27
2.4.7 Conclusion	28
2.5 Concept de soi	28
2.5.1 Mod�le exp�rientiel-d�veloppemental du concept de soi	30
2.5.1.1 Pr�misses du d�veloppement	30

2.5.1.2 Soi Matériel	31
2.5.1.3 Soi Personnel.....	31
2.5.1.4 Soi Adaptatif	32
2.5.1.5 Soi Social.....	33
2.5.1.6 Soi-Non-Soi.....	33
2.5.2 Conclusion.....	34
3. Problématisation.....	34
3.1 Question de recherche	34
3.1.1 Hypothèses	35
4. Démarche méthodologique.....	35
4.1 Terrain de recherche.....	35
4.2 Population ciblée	36
4.3 Échantillon	36
4.4 Approche qualitative semi directive.....	36
4.4.1 Commentaires quant au déroulement des entretiens.....	37
5. Analyse des données collectées.....	37
5.1 Entrée en relation	37
5.2 Gestion de crises.....	39
5.3 Bien-être du résident	43
5.4 Développement de la personne sourdaveugle congénitale.....	46
6. Conclusion.....	48
6.1 Confrontation des hypothèses	48
6.2 Évaluation des objectifs	49
6.3 Reprise de la question de recherche	51
7. Bibliographie	52
7.1 Ouvrages.....	52
7.2 Articles	52
7.3 Dictionnaires	53
7.4 Sites web	53
7.5 Films.....	53
8. Annexe.....	53
8.1 Annexe1 : L'interprétation pour les personnes sourdes- aveugles – Symposium International	54
8.2 Annexe 2 : Grille d'entretien TB.....	63

Table des illustrations

Figure 1 - Représentation graphique des groupes de sourdaveugles (GAY-TRUFFER, F. 2007)	13
Figure 2 - Coupe de l'appareil auditif.....	14
Figure 3 - Graphique de l'audition	14
Figure 4 - Coupe simplifiée de l'œil	15
Figure 5 - Vision tubulaire	16
Figure 6 - Scotome central	16
Figure 7 - Vision tâchée	17
Figure 8 - Communication en LSF tactile	18
Figure 9 - Structure du Soi Matériel (L'ECUYER, R., 1994)	31
Figure 10 - Structure du Soi Personnel (L'ECUYER, R., 1994).....	31
Figure 11 - Structure du Soi Adaptatif (L'ECUYER, R., 1994)	32
Figure 12 - Structure du Soi Social (L'ECUYER, R., 1994).....	33
Figure 13 - Structure du Soi-Non-Soi (L'ECUYER, R., 1994).....	33

Abstract

Ce travail de mémoire porte sur la relation entre l'éducateur social et la personne sourdaveugle congénitale. Je me suis penché sur le développement de cette dernière dans son quotidien afin de mettre en évidence les savoir-être et savoir-faire nécessaires à la prise en charge de cette population.

La surdicécité est un double handicap sensoriel rare et ce rapport permettra au lecteur, je le souhaite, de découvrir cette population très spécifique. Trop peu d'ouvrages traitent de ce double handicap, pourtant si intéressant. Habituellement pris en charge par des institutions spécialisées dans le handicap mental, il me semble important de mettre en lumière cette population afin d'éviter d'enfermer davantage les personnes atteinte de surdicécité.

Le développement de compétences et de ressources pour une personne sourdaveugle congénitale diffère des autres populations en terme d'accompagnement. Le corps est central dans la prise en charge et permet au résident d'avoir un soutien quotidien. En effet, toutes informations, communications verbales ou non ainsi que la mobilité passent par le corps. La relation professionnelle est centrale et c'est à partir de là que la personne atteinte de surdicécité congénitale peut se développer.

Pour la réalisation de ce travail de recherche, j'ai choisi de m'entretenir avec des personnes régulièrement en contact avec cette population si particulière. Les interviews étaient riches d'expériences professionnelles, ce qui m'a permis d'en apprendre davantage et de confronter ma pratique avec les leurs.

Une fois le cadre théorique développé, les hypothèses posées m'ont permis de mieux comprendre l'entrée en relation ainsi que la construction de cette dernière. De plus, cette recherche met en évidence des notions centrales telles que les besoins spécifiques et généraux propre à cette population. Certains outils aidants ont également émergé, ce qui nous offre quelques pistes d'action possibles, à mettre en œuvre afin d'optimiser la prise en charge d'une personne sourdaveugle congénitale, en plus de certaines techniques adaptées pour accompagner au mieux le résident dans des épisodes d'angoisses. Des outils tels que l'agenda pictographique sont utilisés afin de préparer la personne sourdaveugle congénitale au programme des jours à venir.

Enfin, la réalisation de cette recherche m'a permis de mettre en évidence l'importance de la gestion émotionnelle de la part de l'accompagnateur ainsi que les ressources nécessaires que ce dernier mobilise dans sa prise en charge. De plus, un investissement personnel est nécessaire afin d'aider le résident à progresser quotidiennement. Outre cet aspect, l'expérience partagée est un moyen central de créer la relation avec la personne sourdaveugle congénitale et également pour lui permettre d'acquérir de nouvelles ressources.

Mots clés

Surdicécité – sourdaveugle – corps – accompagnement – gestion émotionnelle – effet pygmalion – double handicap sensoriel.

1. Introduction

Cela ne fait maintenant que quelques années que la surdicécité, ce double handicap sensoriel, touchant la vue et l'ouïe est pris en charge en Suisse. Contrairement à certains pays Européens, nous avons du retard dans la prise en charge de ce handicap spécifique.

Petit à petit, les mentalités ont évolué, ce qui a permis à certaines personnes concernées par ces problématiques, quelques professionnels du travail social ainsi que des familles de se réunir et de penser une prise en charge institutionnelle adaptée à ce double handicap sensoriel. Aujourd'hui, grâce aux efforts communs de ce groupe de personnes, la surdicécité s'est révélé être un handicap spécifique et une institution a pu voir le jour en Suisse romande. Riche de son expérience, je m'interroge, aujourd'hui, sur le développement quotidien de ces personnes atteintes de surdicécité dès le plus jeune âge.

Le point de départ de cette recherche touche à l'importance du corps dans la relation d'aide. Ainsi, à partir de là, ma réflexion et ma compréhension ont évolué. Au fil de mes lectures et du développement de concepts théoriques en lien, j'ai pu affiner ma question de recherche pour déboucher sur le développement quotidien de ressources et de compétences. Les hypothèses ont suivi peu après cette étape.

Les concepts développés plus bas proviennent de plusieurs disciplines différentes. Le concept de surdicécité, tout d'abord, a pour origine différentes publications d'experts, suisses ou français. *L'humanité* (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008), quant à elle, découle des soins infirmiers. Le *Moi-peau* (ANZIEU, D., 1995) résulte de la psychanalyse et pour terminer le *Concept de Soi* (L'ECUYER, R., 1994), a pour origine la psychologie plus générale.

Les résultats de la recherche ont permis de mettre en exergue l'importance du corps dans la relation ainsi que certains *savoir-faire* et *savoir-être* pour une prise en charge optimale de cette population spécifique. Le développement quotidien de ressources et de compétences pour la personne sourdaveugle congénitale est possible, à condition de s'investir dans la relation professionnelle et de créer une véritable confiance mutuelle entre le résident et son accompagnateur.

1.1 Motivations personnelles et professionnelles

Voilà maintenant plus de six ans que je travaille pour la Fondation Romande en faveur des personnes SourdAveugles (FRSA), au centre des Marmettes à Monthey. Cette institution accueille des personnes atteintes d'un handicap très particulier. En effet, les résidents hébergés au centre sont touchés par la surdicécité ou sont sourds avec pathologie·s associée·s.

Cette institution est ma première expérience dans le monde du social. J'ai tout de suite été touché par ce double handicap sensoriel ainsi que par la diversité des problèmes qui en découlent, sans parler de la méconnaissance du monde quant à cette problématique¹.

Étant donc baigné dans ce monde particulier, j'ai décidé d'aller plus loin dans sa compréhension et son étude. De plus, rares sont les écrits traitant de ce double handicap sensoriel spécifique. C'est donc pour moi une opportunité d'apporter, en fonction de mes intérêts, une mise en lumière précise, liée à cette condition de vie.

¹ En effet, lorsque nous parlons d'un handicap physique obligeant la personne à rester en chaise roulante, tout un chacun peut se rendre compte des difficultés liées à ce handicap. Or, lorsque je parle de surdicécité autour de moi, les gens me demandent très souvent ce que c'est, comment se passe la communication et font généralement l'erreur de réfléchir en terme de surdité (en parlant de *sourd-muet*) ou de cécité, sans réussir à associer les deux

Mon intérêt pour la relation professionnelle avec les personnes accompagnées m'est venu au fil des années de pratique. Voyant mes affinités plus ou moins fortes avec certains résidants²², je me suis tout d'abord interrogé quant à la bonne proximité professionnelle à avoir avec eux. Jusqu'où est-il éthiquement possible de partager ma propre expérience ? Le fait de partager mon propre vécu en guise d'exemple, est-ce bon pour le résidant ? Va-t-il trop s'identifier à moi ou au contraire, utiliser ce savoir sur ma personne pour le retourner contre moi ? Ces questions ne me posent plus de problème aujourd'hui. En effet, lorsqu'un résidant me pose des questions, en premier lieu, je généralise la thématique et le questionne sur ce que lui en pense, par lui-même. Ensuite, nous juxtaposons nos façons de voir et, si le besoin se fait sentir, j'illustre avec des exemples provenant de ma vie. Sans prétendre détenir la vérité, nous nous livrons à un débat d'idées et au final, nous en sortons tous deux enrichis par cet échange.

Outre ces questions, celle du contact physique était également très présente : Comment réagir lorsque le résidant me touche ? Qu'est-ce que cela provoque en moi ? Et inversement, le résidant est-il perturbé lorsque j'entre en interaction avec lui par un contact physique ? Quelles sont les meilleures façons d'entrer en contact physique avec lui ?

Le module OASIS suivi à Lausanne, traitant des limites et enjeux de l'investissement dans la relation professionnelle, m'a apporté quelques réponses qui ont débouché sur d'autres questions. En parallèle, dans ma pratique professionnelle, je me suis rendu compte que ma posture s'adapte en fonction du résidant que j'accompagne, cela a soulevé un autre questionnement. En observant mes collègues, j'ai remarqué qu'ils réagissaient de la même manière que moi (en terme de posture différente en fonction du résidant) et malgré cela, agissaient différemment au niveau technique (type de guidance, codes utilisés, etc.). Il est clair que chacun met du sien dans sa relation à l'autre. Les affinités diffèrent, que ce soit du point de vu de l'accompagnant ou du résidant (au même titre que nous, le résidant peut ne pas apprécier notre façon d'être ou de faire ou simplement notre personne ou personnalité). Ainsi, mon raisonnement a été plus loin. Qu'en est-il de notre propre *savoir-être* en comparaison de notre *savoir-faire* ? En d'autres termes, je peux poser des gestes techniques très précis sans pour autant réussir à construire une véritable relation de confiance avec l'autre. Comment mon propre corps est-il perçu par l'autre ? Mes interactions avec lui sont-elles perçues comme intrusives ou agressives ? Comment la personne sourdaveugle perçoit-elle son propre corps ?

On nous dit souvent que l'outil principal d'un travailleur social, c'est lui-même. Autrement dit, avec des personnes sourdaveugles, donc des personnes limitées au niveau sensoriel, il ne reste que le corps, le *toucher pour voir* (ou communiquer, quel que soit le type ou le moyen de communication). Ainsi, ma posture est-elle adaptée pour guider untel ou ma pratique de la langue des signes est-elle adaptée à sa vision ? Ce sont toutes ces questions qui m'amènent à réfléchir aux notions du corps dans la relation avec une personne sourdaveugle.

² En fonction des résidants et donc des affinités créées au fil des ans dans notre relation professionnelle, sans prendre en compte le niveau intellectuel de ces derniers, je me rends compte que j'ai plus de peine à me livrer personnellement avec certains qu'avec d'autres.

1.2 Question de départ

Lors de mon pré-projet, je m'étais arrêté sur la question de *la place de l'affect dans une relation d'accompagnement avec une personne sourdaveugle*. Au fil de ma réflexion, j'ai débouché sur une question plus ciblée :

Quelle est l'importance du corps dans la relation d'accompagnement avec une personne sourdaveugle congénitale ?

La population ciblée est la même. Ce choix est dû à un intérêt personnel, touchant ma pratique professionnelle, comme décrit plus haut.

De plus, les notions d'accompagnement et de relation sont présentes dans l'une ou l'autre des questions. La raison est simple : il est impossible, selon moi et malgré toute la volonté dont on peut faire preuve, de travailler en profondeur avec une personne sans avoir pu, au préalable, construire une relation de confiance avec elle. Donc la notion de relation est pour moi centrale dans ma pratique professionnelle et je ne peux pas concevoir une approche sociale sans cette notion.

D'autre part, travailler avec des personnes sourdaveugles, on le comprendra mieux plus tard, n'est pas uniquement éducatif. Outre ce travail d'apprentissage des valeurs et des règles sociales³, il y a un gros travail en termes d'accompagnement qui doit être fait. Si l'on y réfléchit, le travail éducatif qui est posé, quel qu'il soit, est un accompagnement en soi dans les apprentissages qui en résultent. Autrement dit, on ne peut réduire l'éducation à un simple conditionnement du type *skinnerien*. Lorsque nous éduquons un enfant, nous l'accompagnons, au même titre que lorsqu'il apprend à marcher, nous lui tenons la main et l'aidons à se redresser, à faire ses premiers pas, à le stimuler pour apprendre davantage, etc.

Les termes que j'utilise sont peut-être forts, cependant, l'éducatif ne peut se résumer qu'au renforcement positif en cas de bonne action ou négatif en cas de mauvaise. Il y a clairement une notion d'accompagnement dans l'éducatif, je m'en suis rendu compte au fil des années de pratique professionnelle. Cette notion d'accompagnement est également primordiale selon moi.

On en vient à la différence entre la place de l'affect et l'importance du corps dans la relation avec une personne sourdaveugle : la notion de l'affect et du corps. En partant sur l'affect, j'allais toucher un point sensible. En effet, cette notion est propre à chacun d'entre nous. Il en découle donc une subjectivité bien trop grande pour être traitée, à mon avis, dans le cadre d'un travail de ce type. D'un point de vue plus personnel, je risque de me perdre en traitant d'un domaine si vaste et pourtant si intéressant.

Malgré cela, c'est au fil des rencontres avec mes collègues étudiants dans les séminaires d'unité thématique que j'ai fait le lien entre les deux sujets. Le corps nous permet de ressentir des sensations, des émotions positives et négatives, de contenir sa propre personne et de poser ainsi des limites entre soi et l'environnement, d'obtenir des informations quant à ce dernier, etc. C'est donc bien le corps qui est à la base de l'aspect affectif car c'est à travers lui que nous pouvons percevoir ce qui nous entoure et c'est au travers de ce que nous percevons que nous ressentons nos émotions.

Travailler en amont me permet donc, au travers de ma question intermédiaire, d'élargir

³ Ce travail concerne certains groupes de sourdaveugles et exclue généralement le groupe 4 que nous verrons plus loin.

davantage ma vision de ce thème, en me permettant de confronter ma vision actuelle avec celle que j'aurai en concluant ce rapport. De plus, traiter du corps sera, en fonction de mes hypothèses de recherche, bien plus objectif et permettra d'acquérir – ou de développer – un *savoir-être* en plus du *savoir-faire* nécessaire à ma pratique au quotidien. Je compte également mettre en exergue l'importance du corps dans la relation d'aide dans l'accompagnement avec une personne sourdaveugle.

1.3 Conceptualisation de la question

Dans cette question de départ⁴, il y a certains éléments sous-jacents qui vont être traités dans le cadre de ce travail. Avant tout, je pense nécessaire de définir la notion de corps qui nous permettra de mieux cerner le chemin que je prends.

La notion de corps est ici à entendre comme l'outil permettant d'appréhender l'environnement. Développer ce concept me permettra d'avoir la base nécessaire à la suite de cette recherche.

Outre ce thème, le concept de soi est capital afin de rendre compte de la manière dont la personne sourdaveugle se perçoit elle-même et perçoit l'autre. Il est donc nécessaire de le développer afin de mieux comprendre le fonctionnement d'une personne touchée par la surdicécité.

Le concept de l'humanité développé par Yves Gineste et Rosette Marescotti est un élément fondamental de la thématique relationnelle abordée ici. Il me permettra de connaître des *savoir-être* venant des soins et également appliqués, sous d'autres appellations, dans le travail social⁵.

La surdicécité fera également l'objet d'un concept théorique développé. Outre la présentation de la population et la définition de ce handicap, il est important de se rendre compte de certaines spécificités de manière plus approfondie. C'est pourquoi il figure en deux parties dans ce document : sous forme de description de la population cible et d'un point de vue théorique.

Toute cette réflexion quant à la surdicécité me fait relever trois objectifs de recherche. Nous allons maintenant les passer en revue, avant de poursuivre avec le cadre théorique.

1.4 Objectifs de recherche

- Confronter ma vision de la population cible du début de ce travail à celle que j'aurai en concluant cette recherche.
- Acquérir et/ou développer un *savoir-être* en plus du *savoir-faire* nécessaire à ma pratique au quotidien.
- Mettre en exergue l'importance du corps dans la relation d'aide.

⁴ Voir l'encadré du chapitre « 1.2 Question de départ » pour un rappel.

⁵ Dans l'institution pour laquelle je travaille, nous appliquons ce concept au travers d'une valeur fondamentale : la réciprocité.

2. Cadre théorique

Le chapitre qui suit est consacré au cadre théorique de cette recherche. Nous pourrions y retrouver une description de la population cible pour ensuite entrer dans un aspect plus théorique de la surdicécité. Les autres concepts, respectivement *l'Humanitude* (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008), *le Moi-Peau* (ANZIEU, D., 1995) et *le Concept de Soi* (LECUYER, R., 1994) sont également développés dans cette partie du rapport. Passons maintenant à la description de la population cible.

2.1 Surdicécité, description de la population

Le terme surdicécité est à prendre au sens générique. Il définit toute personne atteinte d'un double déficit sensoriel cumulé de l'ouïe et de la vue, quel que soit leur degré de déficit. Par exemple, une personne atteinte d'une surdité profonde et de malvoyance entrera dans cette population.

Il est important de rappeler que le handicap n'est pas une maladie (bien qu'elle puisse être à l'origine du handicap). Le handicap est la conséquence de l'interaction entre des facteurs personnels (en d'autres termes, les possibilités de chacun) et des facteurs environnementaux. Ce n'est donc pas la personne qui est handicapée, mais la situation qui est handicapante.

De plus, comme nous allons le voir plus loin, chaque personne atteinte d'une surdicécité est différente⁶. Ainsi, nous pouvons dire, vu qu'il y a un type différent de surdicécité pour chaque personne touchée, qu'il y a autant de types de surdicécité que de personnes atteintes par cette double déficience sensorielle.

Il est donc important de considérer chaque cas comme étant unique.

2.1.1 Classification, épidémiologie & étiologie

Il n'existe malheureusement pas de statistique Suisse, en raison de la difficulté de recensement des sourdaveugles, généralement hébergés en foyers pour personnes en situation de handicap mental, vivant à domicile ou étant enfermés dans leur propre monde et ainsi, coupés de tout contact. Une autre raison est que la majorité des personnes sourdaveugles sont âgées et hébergées en établissement médico-social, dans lesquels les conséquences liées à la surdicécité sont associées à de la démence.

C'est pourquoi les données présentées dans ce chapitre sont basées sur les statistiques européennes faites entre 1970 et 1990. Ces statistiques montrent qu'il y aurait, en moyenne, 20 individus sourdaveugles pour 100'000 habitants. Les chiffres Suisses sont des estimations, basées sur un rapport entre la population européenne et suisse.

En 2010, en Suisse, il y aurait au moins 10'000 personnes touchées par la surdicécité. Ce chiffre est donné par l'Union Centrale pour le Bien des Aveugles (UCBA). Cependant, avec le vieillissement de la population, ces chiffres vont évoluer. En effet, on prévoit que plus de 1'000 personnes seront touchées dans les 10 ans à venir, dont 80% d'entre elles dans la tranche du quatrième âge.

Malgré le fait que chaque individu soit considéré comme unique, une classification a pu être faite, en fonction du moment d'apparition de la déficience. La population des sourdaveugles est donc répartie en quatre groupes. Cette répartition est nécessaire car, en plus des besoins

⁶ Différences en termes d'étiologie, de la période de la vie à laquelle la déficience s'est manifestée, du sens touché en premier ou les deux touchés simultanément etc.

généraux liés à la surdicécité, que nous verrons plus loin, chacun des groupes possède des besoins spécifiques, répondant aux difficultés qui lui sont propres. Le fait de les « classer » permet de se faire une idée plus rapide du type d'accompagnement nécessaire à son développement et au maintien de ses acquis. Ainsi, la répartition se fait comme suit :

Groupe 1 : Les personnes sourdaveugles congénitales, c'est à dire, dès la naissance ou au plus tard avant le développement du langage. La surdicécité peut être consécutive à une rubéole de la mère, enceinte, des syndromes rares et/ou une grande prématurité. Ce groupe représente, au niveau Européen, 15% de la population totale des sourdaveugles (GAY- TRUFFER, F., 2007). En Suisse, cela représenterait 214 personnes (UCBA, 2011).

L'enfant sourdaveugle congénital est privé de l'apprentissage et des interactions sociales dont il a besoin pour se développer de manière optimale. La compréhension de l'environnement est impossible, sauf par contact physique direct ou grâce à un lien extérieur (généralement un adulte) qui pourra mettre du sens sur ce qui est touché. Qu'il y ait ou non un autre handicap, l'enfant aura un retard de développement : *« Sans l'aide de spécialistes du domaine, ces enfants ont peu de chance de se développer. Intégrés dans des structures destinées aux personnes handicapées mentale ou polyhandicapées, ils vont développer un surhandicap et des troubles graves du comportement apparaissent. »* (GAY-TRUFFER, F., 2007)

Groupe 2 : Les sourds qui deviennent aveugles, donc perdant la vue subitement ou progressivement, en raison d'un syndrome d'Usher ou d'une rétinite pigmentaire⁷, par exemple. Ce groupe représente, au niveau Européen, 35% de la population totale des sourdaveugles (GAY-TRUFFER, F., 2007). En Suisse, cela représenterait entre 285 et 428 personnes (UCBA, 2011).

Le sourd devenant aveugle, contrairement au premier groupe, est déjà habitué à l'utilisation de la langue des signes française (LSF), par exemple ou à d'autres modes de communication. Cependant, lorsque le déficit visuel apparaît, l'accès à la communication se complique. Il n'a pas appris de méthodes comme le braille ou des techniques de locomotions, n'en ayant pas eu besoin jusque-là. Il doit donc apprendre – ou réapprendre – la LSF de manière adaptée à sa perception sensorielle afin de préserver – ou de développer – son autonomie.

Groupe 3 : Les aveugles devenant sourds, donc perdant l'ouïe subitement ou graduellement (perte accidentelle au cours de la vie). Ce groupe représente, au niveau Européen 5% de la population totale des sourdaveugles (GAY-TRUFFER, F., 2007). En Suisse, cela représenterait environ 70 personnes.

L'aveugle a appris le langage oral et généralement le braille. S'il est touché par une surdité en plus de sa cécité, la communication et les échanges d'informations deviennent compliqués. Il peut utiliser l'écriture braille ou le Lorm (alphabet correspondant à des points de contact sur les doigts et la paume de la main). *« L'apprentissage de la LSF (Langue des Signes Française) tactile reste le moyen le plus pratique et le plus rapide pour communiquer [...]. Cet apprentissage est long, il donne pourtant de bons résultats. Une réadaptation doit être faite car les aveugles ont été formés à toucher pour reconnaître les objets et non à toucher pour communiquer des idées. Dans cette situation, ils sont souvent mal à l'aise et présentent souvent une difficulté majeure au contact du toucher d'une autre personne. »* (GAY- TRUFFER, F., 2007)

Groupe 4 : Les personnes devenant sourdaveugles à la suite d'un traumatisme ou d'un accident grave, d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA⁸) ou d'une hypoacousie. Ce groupe représente, au niveau Européen, 45% de la population totale des sourdaveugles (GAY-TRUFFER, F., 2007). En Suisse cela représenterait entre 8'913 et 213'900 personnes (UCBA,

⁷ Développés plus bas, dans le chapitre « 2.2.3 Rétinopathie pigmentaire ».

⁸ Idem

2011). « Ce groupe touche surtout les personnes âgées. Il s'agit du plus grand groupe ayant un double déficit sensoriel. La personne âgée ayant déjà dû s'adapter à une perte de statut (mise à la retraite, maladie, perte du conjoint, perte d'indépendance physique), éprouve de grandes difficultés psychologiques lorsqu'elle perd la vue et l'ouïe. Elle a particulièrement besoin d'accompagnement humain dans les actes de la vie quotidienne ainsi que lors des déplacements » (GAY-TRUFFER, F., 2007)

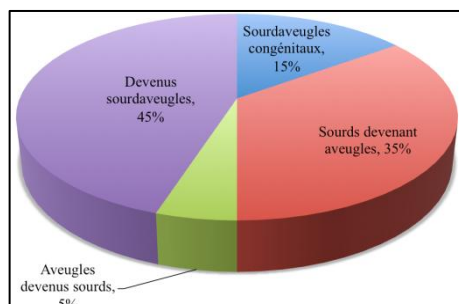


Figure 1 - Représentation graphique des groupes de sourdaveugles (GAY-TRUFFER, F. 2007)

Afin de cerner au mieux les problèmes liés à la surdicécité, je pense nécessaire de décrire et d'illustrer (dans la mesure du possible), quelques-unes des problématiques souvent rencontrée dans le domaine de la surdicécité. Le chapitre suivant est donc consacré à une compréhension plus théorique de ce handicap sensoriel, englobant les problèmes liés à l'audition et à la vue. J'ai, bien entendu, sélectionné les pathologies les plus parlantes, qui selon moi, permettent de bien se rendre compte de la complexité de la situation dans laquelle se trouvent les personnes sourdaveugles. Cette liste n'est donc de loin pas exhaustive.

2.2 Surdicécité, regard théorique

Avant d'entrer dans le vif du sujet, j'ai volontairement choisi de développer de manière très simplifiée le fonctionnement de l'oreille et de l'œil, afin de poser et d'illustrer un vocabulaire spécifique à chacun de ces systèmes de perception qui se retrouve couramment dans les descriptions de dysfonctionnements qui peuvent apparaître. Ce n'est nullement dans le but de développer ces systèmes de manière fonctionnelle et biologique, ce qui n'aurait aucun sens dans le thème traité ici.

Ces descriptions permettront également de mieux comprendre la personne sourdaveugle dans ses spécificités et ainsi permettre une approche optimale, en lien avec l'accompagnement et dans le rapport à cette personne.

2.2.1 Appareil auditif

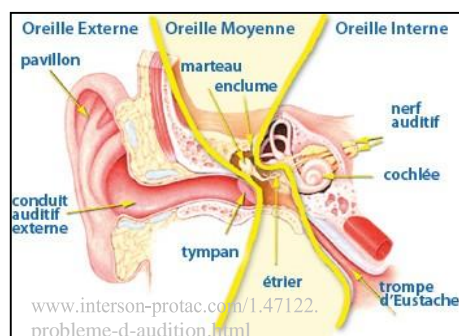


Figure 2 - Coupe de l'appareil auditif

L'ouïe est un des sens permettant d'appréhender l'environnement de manière indirecte. L'oreille

capte les sons environnants et les traite afin que nous puissions entendre.

Le son capté par l'oreille externe est dirigé vers de l'oreille moyenne, via le conduit auditif externe. Le tympan transmet la vibration de l'onde à trois petits os, le marteau, l'enclume et l'étrier qui servent, entre autres, d'amplificateurs et d'intermédiaires à l'oreille interne. La cochlée va transformer la vibration en influx électrique qui sera ensuite conduit au cerveau via le nerf auditif pour analyse et traitement de l'information entendue.

2.2.1.1 Surdit 

Il existe trois types de surdit s qui ont des causes distinctes les unes des autres :

La surdit  de transmission est due   une d faillance de l'oreille externe ou moyenne, mais n'entra ne jamais de surdit  importante. Les causes peuvent  tre multiples : corps  tranger, otites chroniques, bouchon de c rumen, etc.

La surdit  de perception qui est due   une d faillance de l'oreille interne ou des terminaisons nerveuses. Les causes de cette surdit  sont diverses. Certaines maladies telles que des m ningites, le vieillissement normal de l'oreille interne ou des traumatismes sonores ou cr niens peuvent en  tre   l'origine.

La surdit  mixte est une surdit  de transmission et de perception   la fois.

En plus de ces types, il existe diff rents niveaux de surdit , comme le montre l'image suivante :

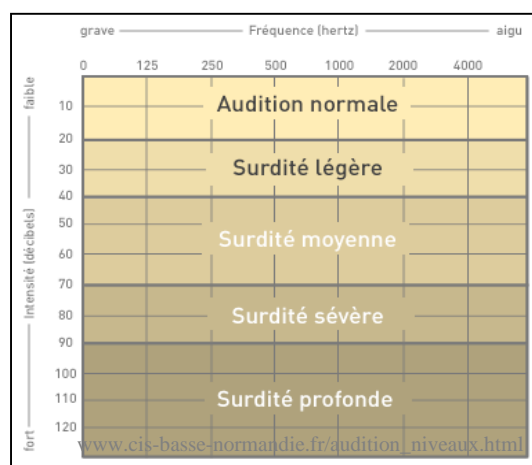


Figure 3 - Graphique de l'audition

Les sons  mis lors des tests d'audition sont de diff rentes intensit s. Dans le cas d'une audition normale, l'individu entend des sons tr s faibles (1   20dB). S'il n'entend pas le son  mis au-dessous de 120dB, l'individu est atteint de surdit  totale.

Pour rendre cette explication plus claire, voici une liste de quelques sons courants avec leur intensit  en d cibels⁹ :

- Une conversation normale entre deux individus est en moyenne   60dB.
- Une voiture  met, g n ralement, 75dB.
- Un avion au d collage produit 140dB.

Comme nous pouvons le voir dans ces exemples, des probl mes de communication peuvent

⁹ Tir  de : www.paris.fr/pratique/environnement/bruit/l-echelle-du-bruit, consult  le 19 juillet 2013.

apparaître dès une surdité moyenne et donc entre 40 et 70dB¹⁰.

2.2.2 Appareil visuel

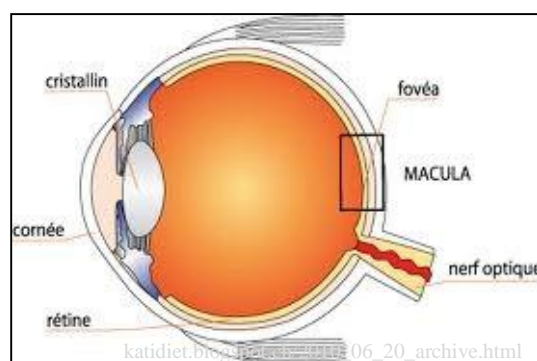


Figure 4 - Coupe simplifiée de l'œil

L'œil humain est composé d'une partie captant l'image perçue (composée de la cornée et du cristallin, servant de lentille convergente¹¹ et de capteur de lumière) et de la partie traitant ce qui est vu. La rétine joue un rôle indispensable dans ce processus. Elle est composée de deux types de capteurs photosensibles : des *cônes* et des *bâtonnets*, respectivement pour permettre la vision des couleurs (localisés dans la partie centrale de l'œil, également appelée *macula*, associés à la vision centrale et diurne) et de distinguer les mouvements (localisés dans la partie périphérique de l'œil, associés à la vision périphérique et nocturne). Les informations traitées par l'œil sont ensuite envoyées au cerveau pour y être analysées et traitées, via le nerf optique.

Certaines personnes peuvent avoir des pathologies acquises ou congénitales des yeux, ce qui entraîne inéluctablement une baisse de l'acuité visuelle. Ces personnes sont bien plus nombreuses qu'on ne le pense. Certaines pathologies courantes nommées *troubles de la vue* (par exemple, l'astigmatisme, la myopie, l'hypermétropie, la presbytie) sont également des pathologies visuelles, bien qu'elles puissent être corrigées grâce au port de lunettes, de verres de contact ou d'opérations chirurgicales. Nous allons nous intéresser ici de plus près aux *troubles de basse vision*. La *basse vision* est une perte visuelle compromettant la capacité de l'individu à faire face à son quotidien. Elle ne peut pas être corrigée avec l'ajout de lunettes de vue ou de verres de contact et varie d'un niveau léger à important. Une personne atteinte de cécité totale n'est pas incluse dans cette définition, cependant, une personne ayant des troubles de basse vision est intégrée dans la catégorie des aveugles.

Cette liste de pathologies n'est pas exhaustive. J'ai sélectionné les pathologies les plus parlantes, celles qui sont typiquement liées à la surdicécité.

2.2.3 Rétinopathie pigmentaire

La rétinopathie pigmentaire (ou rétinite pigmentaire) est une maladie génétique¹² dégénérative progressive de l'œil, touchant la fonction du photorécepteur et/ou de l'épithélium pigmentaire¹³

¹⁰ Il existe des différences d'intensité entre les syllabes. Certaines ont une intensité plus forte (généralement les voyelles) et d'autres plus faibles (généralement les syllabes composées de consonnes telles que 'p', 't', 'm', 'n', etc.)

¹¹ Qui converge, tend vers un point unique. Définition tirée du Larousse (www.larousse.fr/dictionnaires/français-monolingue, consulté le 23.09.2013).

¹² Dont les gènes ne sont, à l'heure actuelle, pas encore tous identifiés.

¹³ Tissu assurant l'irrigation des cellules photo réceptrices.

de la rétine. Les cellules composant la rétine se détruisent progressivement et ne sont pas éliminées par l'œil, ce qui provoque, à la longue, un rétrécissement du champ de vision, dû à cette accumulation de cellules mortes, allant généralement jusqu'à une cécité totale.

L'œil ainsi touché aura des difficultés à s'adapter aux changements d'intensité lumineuse, lors d'un passage de la rue au métro, par exemple, ou inversement en plus de souffrir d'éblouissements. Le temps d'adaptation nécessaire sera plus long qu'à la normale.

La prévalence de cette dégénérescence est d'environ 1 cas pour 3'000 à 5'000 naissances (MARAZOVA, 2010).

2.2.3.1 Vision tubulaire

La vision tubulaire est une conséquence de la rétinopathie pigmentaire. Les premiers photorécepteurs touchés étant les bâtonnets, il en résulte une diminution de la vision périphérique. L'acuité visuelle restante se présente sous forme d'un tube (vision centrale). La vision nocturne ne fonctionnera donc plus, vu que les cellules le permettant sont détruites. Le champ tubulaire peut se réduire au fil des années, jusqu'à la cécité totale.



Figure 5 - Vision tubulaire

Il en découle de grandes difficultés lors des déplacements car les éventuels obstacles environnementaux au niveau des pieds, des côtés et venant de dessus sont alors invisibles. Cependant, la vision centrale étant bonne, si les conditions d'éclairage le permettent, la personne atteinte par cette problématique pourra tout de même lire, écrire, analyser des images, apercevoir des détails sans obligation d'utiliser un moyen auxiliaire grossissant.

2.2.3.2 Scotome central

Le scotome central, au même titre que la vision tubulaire, est une conséquence de la rétinopathie pigmentaire. À la différence de sa cousine, ce sont les cônes qui sont touchés en premier, faisant une tache opaque au centre de l'image perçue par l'œil, rendant cette dernière floue. L'acuité visuelle restante sera donc la vision périphérique. La *tache visuelle* va s'élargir au fil des années, jusqu'à la cécité totale.



Figure 6 - Scotome central

Les problèmes qui en découlent se posent principalement au moment de lire, de faire des tâches nécessitant de la précision (couture, cuisine, etc.). La perception des couleurs – foncées en particulier – pose également problème. Vu la localisation de la *tache visuelle*, la reconnaissance faciale devient presque impossible. L'évaluation des distances est très souvent faussée. Cependant, l'orientation dans l'espace reste relativement aisée.

2.2.3.3 Taches visuelles

Ce type de vision est très proche des deux précédents. Elle peut être due à deux pathologies : La rétinopathie diabétique, autrement dit à une rétinopathie pigmentaire touchant les personnes souffrant d'un diabète sucré depuis au moins 10 ans, ayant pour conséquence une mauvaise irrigation du sang dans la rétine ou des scotomes, comme expliqués précédemment. Des taches apparaissent dans le champ de vision, de manière désordonnée, parfois mobiles, plus ou moins nombreuses en fonction de l'état de fatigue, ce qui peut impliquer les mêmes problèmes que la vision tubulaire et le scotome central.



Figure 7 – Vision tachée

2.2.3.4 Dégénérescence maculaire liée à l'âge

La dégénérescence maculaire liée à l'âge ou DMLA est une destruction progressive de la macula, généralement par atrophie et dégénérescence des photorécepteurs. Elle a donc pour conséquence de priver l'individu de sa vision centrale, lui posant de grandes difficultés pour la lecture, la reconnaissance faciale, ainsi que pour la mobilité. Elle apparaît après 50 ans et est donc toujours acquise. Elle est la plus fréquente des rétinopathies pigmentaires.

2.2.4 Syndrome d'Usher, une pathologie type de la surdicécité

Le syndrome d'Usher tire son nom de l'ophtalmologiste anglais, C.H. Usher, exposé pour la première fois en 1914. Il associe une rétinite pigmentaire à une surdité de naissance. C'est donc un syndrome typique de la surdicécité.

Il existe plusieurs types de syndrome d'Usher :

Le type I : L'enfant naît sourd profond. Il a un retard de la marche (début vers 22 mois), dû à des problèmes d'équilibre¹⁴ qui se compensent doucement. Dès 7 – 8 ans, l'enfant atteint par le syndrome d'Usher a des difficultés de vision nocturne. La réduction du champ de vision se fait progressivement.

Le type II : L'enfant est atteint d'une surdité moyenne mais évolutive à la naissance. Il peut être appareillé pour compenser cette perte d'audition. Il ne présente aucun problème au niveau de son équilibre. Ses difficultés de vision nocturne commencent au début de l'adolescence et la dégradation du champ visuel se fait progressivement.

Le type III : L'enfant naît avec une surdité progressive et comme pour le syndrome d'Usher de type II, son équilibre n'est pas touché. L'atteinte de la vision est cependant différente. En premier lieu, ce sont les cônes qui sont atteints (vision centrale), ce qui a pour conséquence une diminution de l'acuité visuelle. Les bâtonnets sont ensuite affectés résultant de difficultés de vision nocturne et la dégradation progressive de la vision.

2.2.5 Besoins conséquents à la surdicécité

Comme nous pouvons l'imaginer après la lecture des différents types de pathologies visuelles et auditives, chaque individu touché par la surdicécité a des besoins qui lui sont propres, en terme d'interaction, de communication, de participation sociale et d'apprentissages. Ceux-ci vont dépendre de l'ordre dans lequel les déficiences se sont manifestées. Ainsi, un sourd devenant

¹⁴ Dus au fait que la vision ou l'ouïe ne peuvent se compenser l'une ou l'autre, vu qu'il y a atteinte des deux sens. En général, lorsqu'un de ces sens est touché, l'autre permet de stabiliser l'équilibre de la personne par compensation, selon Françoise Gay-Truffer, experte en surdicécité.

aveugle communiquera généralement en LSF tactile dans le cas où il aurait une cécité totale. Il peut, en cas de vision tubulaire, utiliser la LSF habituelle, avec quelques règles pour la personne entrant en interaction. Les signes doivent être cadrés au niveau du visage, la luminosité doit être bonne et le placement optimal. Si la personne qui communique avec le résidant a la lumière arrivant derrière lui, la personne sourdaveugle va être éblouie et ne distinguera qu'une silhouette, sans discerner de détails au niveau de la gestuelle. La compréhension peut être difficile, dans ce dernier cas.

Outres les problèmes que chaque situation individuelle pose¹⁵, il y a trois besoins généraux communs à toutes les personnes sourdaveugles, tous groupes confondus.

2.2.5.1 Accès à l'information

Lire le journal, écouter les nouvelles à la radio ou encore observer le paysage qui nous entoure, savoir qui est dans la pièce, etc., toutes ces choses qui ne sont que difficilement accessibles seul pour une personne sourdaveugle. Comme tout un chacun, l'information est importante. Qu'elle soit générale ou spécifique au programme de la journée, par exemple. Ainsi, une tierce personne maîtrisant le moyen de communication de la personne sourdaveugle (cela peut être la LSF tactile, l'alphabet Lorm, etc.) permettra une transmission de l'information qui sera comprise et intégrée rapidement. Nous parlons ici d'aide à la communication, qui tient un rôle légèrement différent qu'un interprète pour personne sourde. En effet, ce dernier a pour mission de transmettre des informations linguistiques. Pour un sourdaveugle, en plus du message, il est important de transmettre l'information visuelle. Ainsi, ce rôle nécessite une plus grande proximité physique, psychique et personnelle¹⁶.

2.2.5.2 Accès à la mobilité

Sortir de chez soi pour faire des courses, passer d'une pièce à l'autre dans son appartement ou lieu de vie, etc. C'est un acte simple de la vie quotidienne pourtant très difficile pour une personne sourdaveugle. Chez elle, l'utilisation de repères tactiles permet des déplacements autonomes. Cependant, en extérieur, des moyens auxiliaires tels que la canne longue et/ou un chien guide ou simplement un tiers guidant la personne sourdaveugle dans ses déplacements, de manière adaptée à ses besoins, peuvent être utilisés. Nous parlons donc ici de guide.

2.2.5.3 Accès à la communication

Rencontrer quelqu'un par hasard dans la rue et s'arrêter quelques minutes pour échanger quelques mots... À qui cela n'arrive-t-il jamais ? La communication entre deux personnes pose un réel problème pour les sourdaveugles. Dans le cas où les deux sourdaveugles complets utiliseraient le même moyen de communication, il est possible pour eux d'avoir un échange autonome. Reste à savoir comment ils vont se trouver dans la pièce et qui va se retrouver face à eux.

Dans ce cas, le meilleur moyen est l'utilisation d'un guide-



Figure 8 - Communication en LSF tactile

¹⁵ Liés aux besoins spécifiques du sourdaveugle.

¹⁶ Physique : par rapport au contact main à main, à la guidance, par exemple. Psychique : en lien avec l'interprétation personnelle de l'information du traducteur. La compréhension du message reçu peut varier d'un interprète à l'autre. Personnelle : en conséquence de la part de subjectivité lors des descriptions visuelles, telles qu'un paysage. Certains vont trouver ce dernier plus ou moins beau, en fonction de ses propres goûts. Il est important d'être conscient de sa propre subjectivité pour faire passer le message au mieux et permettre à la personne de se faire son propre avis.

interprète, permettant à la fois une traduction adaptée au sourdaveugle et également l'accès à la mobilité, simplement pour s'asseoir face à face et trouver les mains de l'autre afin de communiquer.

2.2.6 Guide-interprète – une solution efficace

Le guide-interprète permet donc de combler les manquements au niveau des trois besoins généraux des personnes sourdaveugles de manière adaptée. Cependant, il est important de souligner que ce rôle est très récent. En effet, un symposium international traitant de l'interprétation pour les personnes sourdaveugles s'est déroulé en juin 1999, aux Pays-Bas.

Ce dernier apportait des résultats d'enquêtes déroulées dans plusieurs pays, réunissant des professionnels impliqués dans le développement de services d'interprétation pour les personnes sourdaveugles de 17 pays européens. L'objectif était une mise au point de recommandations concernant le rôle et la formation du guide-interprète¹⁷.

Comme nous l'avons vu dans la description de la population cible, la surdicécité touche deux des cinq sens que nous possédons. Ces deux sens touchés étant considérés comme étant les *sens de la distance* (par opposition aux sens *de proximité* (odorat, goût et toucher), ces derniers permettant une interaction physique avec son environnement), ils nous permettent une entrée en relation avec le monde matériel et l'environnement. Cela impliquerait-il donc que les gens qui en sont privés seraient de nature plus proche ou feraient preuve d'une plus grande proximité ?

Maintenant que nous avons la base nécessaire pour mieux comprendre la surdicécité, il est important de clarifier les notions d'entrée en relation qui sont nécessaires à un bon accompagnement de personnes sourdaveugles. Ainsi, le chapitre qui suit est consacré à ce thème.

2.3 Humanitude

Ce concept est très utilisé dans les soins, principalement en gériatrie. La *philosophie de soin de l'humanité* a été développée par Yves Gineste et Rosette Marescotti, tenant compte de l'aspect éthique et humain de la personne soignée et donc se basant sur un *savoir-être* nécessaire dans la relation à l'autre.

Il est donc nécessaire selon moi de faire le parallèle entre les soins et le travail social, afin de l'utiliser également dans nos modalités de prise en charge. Ce concept entre en lien direct avec la surdicécité : nous travaillons au quotidien dans l'échange, la réciprocité avec des personnes sourdaveugles, leur donnant ainsi une meilleure compréhension de leur environnement. C'est donc un concept-clé qui doit obligatoirement figurer dans ce document. De plus, la réciprocité, l'échange, la communication y sont des valeurs fondamentales, au même titre que le travail que nous faisons avec une personne sourdaveugle.

2.3.1 Comportements d'agitation pathologique

Le comportement d'agitation pathologique (CAP) englobe certains *troubles du comportement* souvent présents dans les soins de personnes atteintes de démences. « *Il consiste en une très vive opposition, verbale (cris, insultes...) et/ou physique (coups, morsures, griffures...) au soin.* » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 42)

Ces comportements sont très souvent perçus comme étant agressifs du point de vue de l'accompagnant, or, du point de vue de la personne accompagnée, il s'agit d'un moyen de

¹⁷ Voir en annexe 1, le compte rendu complet de ce symposium international.

défense. Pour clarifier cela, voici un exemple :

Une personne non atteinte dans ses capacités cognitives supporte un soin car elle sait qu'elle est malade, qu'il est nécessaire à son hygiène, etc. Elle est également capable de reconnaître le soignant (soit parce qu'elle a déjà eu affaire à ce dernier, soit par le port de la blouse blanche, qui distingue le personnel soignant d'autres personnes). Ce sont donc bien nos capacités cognitives qui nous permettent de comprendre et de réfléchir à la situation de soin, ainsi qu'à pouvoir nous exprimer quant à ce dernier.

A contrario, la personne atteinte de démence et donc privée partiellement ou totalement de ses capacités cognitives, n'arrivera pas forcément à faire la différence entre le soignant et une autre personne, ni à comprendre les enjeux du soin. De plus, la sensation intrusive que peut provoquer le soin, lors d'une toilette intime, par exemple, n'est pas gérable par ces personnes. Il est donc normal qu'elles réagissent, ne pouvant pas s'exprimer, de manière physique :

« Avec l'altération de ces facultés de compréhension, de réflexion, de reconnaissance des personnes, des lieux et des objets, etc., des actes ou gestes naturels [...], des actes ou gestes habituels (rester debout quand la personne est assise [...]), des actes ou gestes classiques (une piqure, une toilette intime, etc.), seront donc très souvent, faute d'être analysés et compris, ressentis comme des agressions par ces personnes présentant des syndromes démentiels. » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 42)

Ces situations donnent donc au soigné la sensation d'être maltraité. Elles donnent également l'impression au soignant d'être maltraitant, qui entre en conflit interne entre son envie d'agir correctement, pour que la personne se sente bien et cette impression d'être maltraitant.

De plus, le ressenti (émotionnel et/ou sensoriel) généré par ce genre d'actes, qu'ils soient posés sur une personne souffrant de démence ou une personne ayant l'ensemble de ses capacités cognitives, est le même. La différence est au niveau de la gestion de ce ressenti. La personne atteinte dans sa cognition va plus facilement se laisser envahir par ce sentiment, ce qui entraîne des conséquences de réaction physique et/ou verbales.

Pour les personnes sourdaveugles congénitales, ce phénomène est le même. En effet, l'incompréhension d'actes éducatifs ou de certains soins de la part de l'accompagnant peut générer certaines angoisses pour le résident. En outre, cela débouche souvent sur une crise, ou, pour reprendre les termes utilisés dans *l'Humanitude*, sur des *comportements d'agitation pathologique* (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008).

2.3.1.1 Paradoxe de la relation

Dans l'accompagnement en institution sociale, le principe est le même. Lors d'un repas, d'un côté, nous avons un résident capable de discernement et de l'autre, une personne qui en est privée, peu en importe la raison, de ces mêmes capacités. Le repas est servi et le premier résident ne veut pas manger car il n'a pas faim. Son désir est respecté car *« il sait ce qui est bon pour lui »*. Le deuxième résident ne voulant pas manger, nous lui demandons avec insistance de manger quand même un peu. Son désir n'est donc pas respecté car lui, *« il ne sait pas ce qui est bon ou non pour lui »*. Pourquoi ce traitement différent pour deux personnes ? Le deuxième cas ne peut-il pas simplement *sentir* ce qui est bon pour lui ? Il s'agit ici de respect de *l'autonomie psychique*. *« Notre héritage culturel [...] nous conduit à être aisément dominé par la pensée que "le patient ne sait pas ce qu'il fait" – puisqu'il est dément – et que, ne sachant pas ce qu'il fait, ne connaissant pas son bien, nous devons faire le soin – "son bien" – quand même. »* (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 43).

Il est ainsi important, afin de respecter l'autonomie psychique de tout un chacun, de prendre en compte le désir du résident. Pour reprendre l'exemple explicité plus haut, peut-être que le résident incapable de discernement ne veut pas manger car le repas précédent était trop riche,

qu'il ne l'a pas encore digéré et donc n'a pas de sensation de faim, ou simplement qu'il sait qu'il a des problèmes en ingérant tel ou tel produit contenu dans le repas, sans pouvoir l'exprimer clairement. Toutes ces raisons que nous, même en ayant le statut de professionnel, nous ne pouvons pas connaître car nous ne ressentons pas ce qui se passe dans le corps de l'autre.

Afin de permettre à la personne souffrant de démences ou de surdité congénitale de se sentir bien dans sa vie, il est nécessaire de prévenir toute crise pouvant être évitée. Ainsi, ce qui suit nous donne des pistes simples et efficaces permettant justement cette prévention.

2.3.1.2 Prévention des comportements d'agitation pathologique

La prévention des CAP est simple et facilite la vie des personnes atteintes de démences de manière radicale : « [...] nous avons développé une conception très cognitive de l'autonomie psychique – centre sur le “je sais ce qui est bon pour moi” – au dépend d'une conception plus globale – “je sais et je sens ce qui est bon pour moi” – qui, elle, nous impose de respecter cette autonomie psychique même s'il ne reste que l'un de ses deux composants [...] » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 43).

Ainsi, les CAP peuvent être évités en étant plus attentif à la personne dont nous avons la charge :

- Le *respect du refus* : moins il est respecté, plus les CAP futurs seront favorisés et même renforcés.
- Le *respect du sommeil* : en effet, si la personne se fait réveiller pour être soignée immédiatement, elle va encore moins comprendre ce qui se passe.
- Le *respect des ressentis et des rythmes individuels* : l'une des clés est le bon intervenant au bon moment. En effet, en favorisant un soignant ayant une bonne relation avec le patient, tout en respectant le rythme du patient et non du soignant (vitesse lors du soin, par exemple), le CAP a moins de risque de se manifester.
- Le *respect des habitudes* : dans le cas où la personne préfère commencer sa toilette seule ou aurait un rituel bien précis lors du réveil, par exemple, le respecter réduit les risques de CAP.
- Le *respect du non-désir* : éviter de faire dormir la personne si elle n'en a pas envie ou de l'obliger à se lever si elle ne le veut pas permet également d'éviter de nombreux CAP.

Au même titre que pour nous, le respect est impératif dans la relation à l'autre. Il fait partie des bases éthiques que nous acquérons dans notre métier, qu'il soit dans les soins ou dans le travail social.

En plus de ces différentes notions de respect décrites ci-dessus, changer ses propres habitudes d'entrée en interaction peut favoriser la *pacification* des CAP, par un processus de *mise en humanité*.

2.3.1.3 Mise en humanité

La *mise en humanité* signifie rendre Humain la personne en face de nous. Autrement dit, la reconnaître en tant qu'égal de nous-même. Ce processus se fait dès le plus jeune âge et permet l'acquisition de facultés telles que parler, sourire, interagir socialement, etc.

Pour illustrer ces types de facultés, les auteurs utilisent la situation opposée : « [...] en grande partie celles que les humains privés de cette “mise en humanité” (les “enfants sauvages”),

que les bébés ayant vécu dans certains milieux extrêmement pauvres en sollicitations et interactions (orphelinats où les adultes donnaient à manger et à boire, mais ne parlaient pas avec les bébés, ne les caressaient pas, ne jouaient pas avec eux, etc.), n'ont précisément pas développées. » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 45)

Ainsi, le contact humain dès le plus jeune âge est nécessaire, entre autres, pour construire notre *mémoire émotionnelle* (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 45). Cette dernière se forge en fonction de la manière qu'ont les adultes de prendre soin de l'enfant. Elle sera à l'origine de notre sensibilité émotionnelle qui nous accompagnera au fil de notre vie et n'est pas altérée en cas de démence, contrairement aux autres formes de mémoire.

Bien entendu, la *mise en humanité* peut être faite avec un adulte, quand bien même ce dernier ne l'aurait jamais expérimentée étant enfant. Ce processus est, évidemment, plus long et complexe dans ce dernier cas.

Les personnes sourdaveugles congénitales ont également besoin de cette *mise en humanité* afin de leur offrir un accompagnement optimal. La relation de Sujet à Sujet est nécessaire pour permettre au résidant de se développer et d'acquérir des compétences sociales. Nous connaissons les conséquences d'un manque de stimulation sociale (qui débouche sur de *l'hospitalisme*). Ajouté au double handicap sensoriel du résidant, ces conséquences peuvent être dramatiques.

Ainsi, pour éviter cela, il existe des moyens d'entrer en relation, afin de développer une confiance réciproque et éviter des *comportements d'agitation pathologique*.

2.3.1.4 Canaux de mise en humanité

Comme nous l'avons vu précédemment, la *mise en humanité* commence dès le plus jeune âge. Si cela a été fait, la personne atteinte de démence pourra retrouver des sensations de bien-être lorsque le soignant entre en interaction, en plus de lui faciliter la tâche.

Cette entrée en interaction est basée sur une approche sensorielle d'une importance capitale. Elle commence par **le regard** :

Les regards possèdent *certaines qualités affectives* ainsi que *certaines caractéristiques plus techniques*. Ainsi, un regard peut être perçu comme agressif ou bienveillant : « *Ces qualités et caractéristiques vont modeler notre sensibilité pour toute notre vie. Ainsi, le regard horizontal ("il se met à notre niveau") est-il associé à l'égalité, le regard axial à la franchise ("il nous regarde droit dans les yeux"), le regard long et proche à l'amitié ou à l'amour ("il ne se quittait pas des yeux"). A l'inverse, le regard vertical ("il nous regarde de haut") transmet aisément la domination ou le mépris, un regard "de travers" la crainte ou la peur, un regard fuyant la méfiance, un regard distant le mépris, etc.* » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 45)

Cela nous pousse, d'une part, à maîtriser notre propre pensée sous peine d'influencer la personne par des attentes que nous aurions vis-à-vis d'elle¹⁸ et d'autre part, à contrôler notre communication non-verbale. Autrement dit, si nous sommes convaincus que la personne va être agressive lors de notre interaction avec elle, notre regard et notre comportement va être influencé par cette pensée, la personne le remarquera et ne se sentira pas en confiance.

Il est donc indispensable de se discipliner à voir la personne dont nous avons la charge de manière positive. Notre comportement suivra et l'interaction sera nettement meilleure.

L'angle d'approche est également important pour favoriser une mise en confiance de l'autre. Si

¹⁸ Effet pygmalion qui est donc « [...] l'effet de distorsion dans l'évaluation des autres provoqué par des attentes trop élevées. » (MALAGUARNERA, S., 2008)

nous arrivons de manière brutale et de côté, la personne sera surprise. Or, si nous arrivons face à son propre regard, en s'approchant doucement tout en restant à sa hauteur, cela favorise une interaction saine.

La parole est quasiment instantanée après le regard. Un ton sec, agressif est totalement proscrit. Au contraire, un ton doux, mélodieux sera un moyen pour la personne de ne pas se sentir attaquée. Le choix du vocabulaire est également indispensable. Il doit être tendre, donnant le sentiment à l'autre d'être apprécié. De plus, il faut l'adapter à la compréhension de l'autre afin de faciliter le passage du message.

Le regard et la parole constituent l'entrée en relation avec la personne soignée. Vient ensuite **le toucher** afin de conclure cette entrée en relation. Ce dernier doit être « *doux, enveloppant et protecteur* » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 47), autrement dit, *bienveillant*.

À chaque fois que nous sommes touchés, notre cerveau analyse l'intention qu'il y a derrière et provoque la réaction instinctive qui va en découler. Ainsi, si nous recevons un coup, notre réaction sera défensive. Si on nous caresse gentiment l'épaule, la réaction engendrée sera apaisée et impliquera un bien-être, une impression de soutien, de compréhension.

Il existe un toucher qui n'est ni agressif, ni agréable. Il est simplement essentiel. Ce type de toucher peut être le soin lui-même. À nouveau, les facultés cognitives sont nécessaires afin de l'accepter.

Ainsi, la *mise en humanité* passe avant tout par notre manière de faire, d'entrer en relation et en interaction avec la personne. Il est indispensable d'être conscient de sa façon de voir l'autre pour, au moins, ne pas tomber dans le piège de *l'effet pygmalion*, au mieux, utiliser ce dernier afin de permettre à la personne de se sentir comme un Humain à part entière.

Ces canaux de *mise en humanité* sont difficilement utilisables avec une personne sourdaveugle. Le *toucher* est le seul des trois qui peut être mis en pratique tel quel. La *parole* passera donc par les signes, au travers des mains et du toucher. Le *regard*, quant à lui, ne pourra être pris en considération que du point de vue de l'accompagnant, lors de l'interactions avec une personne complètement sourdaveugle, dans sa façon de voir l'autre, comme décrit dans le paragraphe précédent. Il est donc primordial d'être d'autant plus attentif aux deux canaux restants dans ce cas de figure.

2.3.2 Les besoins dans l'Humanité

À la différence du modèle proposé par Maslow, dans l'*humanité*, les besoins sont au départ de l'accompagnement et sont propres à chacun. Ils permettent ainsi de « *se développer dans son unicité*¹⁹, en tant que personne. » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 48).

Ainsi, il est donc primordial de considérer la personne comme :

- *un animal vivant*, en lui apportant ce qui lui est nécessaire pour rester en vie.
- *un être humain*, en favorisant ses caractéristiques d'être humain (communication, compréhension, choix, etc.)
- *une personne singulière*, en la laissant vivre ses désirs et ses besoins (au rythme et à la manière dont elle le désire).

Les notions d'*humanité* et de *personne* dans la prise en charge permettent donc de réfléchir au sens des besoins de l'individu pour lui-même, sans l'enfermer dans une hiérarchie imposée de l'extérieur.

¹⁹ Comme nous l'expliquent les auteurs, l'unicité est ce qui fait que nous sommes différents des autres Humains.

Cela implique donc un respect de son autonomie. Ce dernier passe par la recherche systématique du consentement de la personne (en lui présentant toutes les informations dont elle a besoin pour prendre une décision, en favorisant les situations dans lesquelles la personne a le choix, etc.). Il est important que cette autonomie soit au minimum maintenue, voire améliorée permettant à la personne de posséder un maximum de contrôle sur sa vie.

Ces notions poussent donc les établissements à revoir leur définition de *lieu de vie*, en poussant le soignant à se questionner quant au fonctionnement propre de chacun des patients dont il a la charge.

Pour une prise en charge optimale, il est nécessaire de prendre en compte le *principe d'ajustement*. En effet, il est important d'acquérir des savoir-faire, des règles de l'art propres à notre pratique, cependant, si l'acte posé est identique pour plusieurs personnes, il n'est pas *ajusté* à ces dernières, à leurs *caractéristiques singulières*. D'où, une nouvelle fois, l'importance de la réflexion sur la personne afin d'adapter la prise en charge et de favoriser sa qualité de vie.

2.3.3 Conclusion

Le CAP décrit plus haut pourrait également être transféré à la surdicécité. Bien qu'il n'y ait pas forcément de démence, le manque de compréhension du geste posé, les informations peu claires ou les problèmes de communications peuvent provoquer une *crise*, pour les mêmes raisons : « [...] *faute d'être analysés et compris, ressentis comme des agressions par ces personnes présentant des syndromes démentiels.* » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 42), dans notre cas, par ces personnes présentant un double handicap sensoriel.

Ainsi, la *mise en humanité* est également indispensable pour une bonne interaction. Cependant, étant donné que la vue et l'ouïe sont altérées, le canal de *mise en humanité* passe donc par le toucher en premier lieu. La communication vient directement ensuite, également par le toucher, afin de remplacer les informations perdues, habituellement captées par les sens altérés, comme expliqué plus haut.

Nous en venons donc au respect des besoins de chacun. Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes sourdaveugles ont trois besoins généraux, communs à toute la population touchée par la surdicécité. Ne s'arrêter que sur ces trois besoins serait une erreur et un non-respect de l'autonomie de la personne car, outre ces besoins généraux, elle a, elle aussi, des besoins qui lui sont spécifiques. Donc, il faut la considérer en tant que personne singulière, en tant qu'« *animal humain social unique vivant* ». (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 48)

Ainsi, je pose l'hypothèse suivante : La prise en compte des besoins de la personne sourdaveugle est nécessaire à une bonne prise en charge, lui permettant de se développer dans un environnement de confiance et sécurisé, ce qui place son accompagnant dans une situation d'anticipation très importante.

En effet, comme nous l'avons vu précédemment, le non-respect des besoins du résident peut entraîner à des CAP, pour reprendre les termes des auteurs. Ainsi, par exemple, si l'éducateur ne respecte pas les habitudes de vie de la personne sourdaveugle congénitale, cela peut conduire à un mal-être, débouchant généralement sur une crise. Ainsi, l'anticipation est de mise afin de permettre à la personne sourdaveugle congénitale de mener à bien ses rituels, lui permettant de se sentir bien, d'être en relation avec son accompagnateur et de se développer.

Pour parler de surdicécité, il est impératif de parler du Moi²⁰ physique, comme nous venons de le faire et également du Moi de manière plus symbolique. Le concept qui suit, développé à partir

²⁰ Je reprends, par ce terme, le concept freudien des trois instances psychiques (le Ça, le Moi et le Sur-moi), repris lui-même par Anzieu, D. dans son ouvrage *Le Moi-peau* (1995).

de l'ouvrage du même nom (*Le Moi-peau*) de Anzieu, D., va nous permettre de mieux comprendre ce Moi symbolique, nécessaire au développement de la personne en général.

2.4 Le Moi-peau

Ce concept tire ses origines de la psychanalyse. Développé par Didier Anzieu (1995), il se base sur la théorie freudienne des trois instances psychiques : le Ça, le Moi et le Sur-moi, tout en scindant en deux sous-instances le Moi, le décomposant ainsi en *Moi-psychique* et *Moi-peau*. Nous allons voir maintenant les fondements de ce concept avant de l'articuler au thème principal de ce document, la surdicécité.

2.4.1 La peau

Tout d'abord, parlons de la peau. Cet organe sensoriel est vital. En effet, dépourvu d'un ou plusieurs autres sens, nous pouvons vivre. Cependant, sans une grande partie de la peau, la survie est impossible²¹. Une autre observation est relevée par l'auteur : « *La peau a plus de poids (20% du poids total du corps chez le nouveau-né ; 18% chez l'adulte) et occupe une plus grande surface (2 500cm² chez le nouveau-né, 18 000 chez l'adulte) que tout autre organe des sens.* » (ANZIEU, D., 1995, p. 36)

De plus, la loi biologique actuelle stipule que « [...] *plus une fonction est précoce, plus elle a de chances d'être fondamentale.* » (ANZIEU, D., 1995, p. 36). En effet, la peau est le premier organe sensoriel à être créé à l'état embryonnaire. Il arrive respectivement vers la fin du deuxième mois de grossesse, un peu avant les sens de la proximité et ceux de la distance.

Nous pouvons donc nous rendre compte de l'importance de cet organe dans le développement physique, psychique et social de l'enfant.

2.4.2 L'idée du Moi-peau

« Par Moi-peau, je désigne une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps. Cela correspond au moment où le Moi psychique se différencie du Moi corporel sur le plan opératif²² et reste confondu avec lui sur le plan figuratif²³ » (ANZIEU, D., 1995, p. 61)

Selon l'auteur, toute activité psychique se fonde sur une fonction biologique. En partant de cela, nous pouvons mieux visualiser les fonctions du *Moi-peau*, en ayant pour point de départ les fonctions de la peau. Ainsi, la peau, d'un point de vue biologique, a plusieurs fonctions :

- Elle sert de « sac », retenant tout ce qu'elle contient.
- Elle pose les limites entre l'intérieur et l'extérieur, tout en protégeant des agressions provenant de l'extérieur.
- Enfin, elle est un moyen de communication avec autrui²⁴, en plus d'être « *une surface d'inscription des traces laissées par ceux-ci.* » (ANZIEU, D., 1995, p. 62)

²¹ Nous voyons donc bien là que la peau, outre l'aspect sensoriel, apporte d'autres fonctions au corps que je développerai un peu plus bas.

²² À l'origine des actes.

²³ Qui correspond à la représentation.

²⁴ A entendre sous forme non-verbale, par les expressions faciales, les réactions cutanées ou les éventuelles séquelles laissées, comme le dit la citation qui suit, par l'entourage (les cicatrices informant d'un vécu de maltraitance, par exemple).

À partir de là, nous pouvons projeter ces fonctions sur le Moi (psychique). Ainsi, il a la possibilité de se protéger en érigeant des barrières (mécanismes de défense psychique) et de filtrer les échanges (en terme d'informations dans la communication, le Ça et le surmoi filtrent les informations données lors de la communication).

Selon l'auteur, le point de départ de cette construction est la *pulsion d'attachement*, à condition qu'elle soit satisfaite suffisamment tôt. Le *Moi-peau* est également à l'origine de la pensée du nourrisson.

2.4.3 Développement du Moi-peau

Le concept de *double feed-back*, selon l'auteur, permet de tisser une interface commune à la mère et au nourrisson, « *sous la forme d'une peau commune* » (ANZIEU, D., 1995, p. 85). Ce concept de *double feed-back* a été observé par Brazelton. Il est repris par D. Anzieu comme point de départ du développement du *Moi-peau*. Il s'agit d'un double retour d'information. Pour illustrer un peu mieux ce concept, voici un exemple : L'enfant pleure (il envoie une information à la mère concernant les soins dont il a besoin). La mère prend donc soin de lui et lui renvoie, par la même occasion, un feed-back. L'enfant se calme, ce qui permet à la mère d'avoir une information en retour quant au besoin de l'enfant et à la satisfaction de ce dernier.

Cette peau permet aux deux sujets de communiquer entre eux sans interférences et de manière inconditionnelle, de faire preuve d'empathie l'un envers l'autre, en lien avec les sensations, les affects, les images mentales, etc. C'est pourquoi, entre autres, un attachement mère-enfant est indispensable au bon développement du nourrisson.

Cette interface permet, au fil des mois, de modifier le fonctionnement psychique qui s'ouvre de plus en plus. Cela a pour conséquences de mener la mère et son enfant à des fonctionnements qui se séparent petit à petit. Paradoxalement à cela, l'interface mère-enfant maintient ces derniers dans une *dépendance symbiotique mutuelle*. Le pas qui reste à franchir maintenant est la distinction, la séparation de la peau et du Moi de chacun. Cette étape est très douloureuse et l'enfant résiste à cette séparation. Les fantasmes de *peau arrachée*, de *peau volée*, de *peau meurtrie* apparaissent alors chez l'enfant. Cette séparation est donc capitale. Elle efface donc la peau commune dans un processus que l'auteur appelle *double intériorisation* d'une part de l'interface commune devenant un contenant du mental de l'enfant et d'autre part, de l'entourage proche de l'enfant qui permet la construction des pensées du nourrisson.

Si l'enfant parvient à surmonter les angoisses vues précédemment, il obtient donc, si l'on peut dire, un *Moi-peau* qui lui est propre.

2.4.4 Fonctions du Moi-peau

Comme nous l'avons vu plus haut, la peau est indispensable. Elle permet de constituer le Moi au travers de différentes représentations et de ses fonctions.

Ainsi, l'auteur distingue plusieurs fonctions du *Moi-peau*, telles que²⁵ :

- La *maintenance du psychisme* : au même titre que la peau retient tout ce qu'elle contient, le *Moi-peau* remplit également cette fonction de « sac », retenant les expériences positives des soins maternels.
- La *contenance* : cette fonction marque les limites entre l'intérieur et l'extérieur et elle permet de distinguer les sensations de chacun.
- La *pare-excitation* : elle a pour but de protéger des agressions et des stimuli externes.

²⁵ Cette liste n'est pas exhaustive. Je me suis permis de sélectionner les fonctions les plus pertinentes pour cette recherche.

- L'*individuation* : permettant la construction du *Soi* et la singularité individuelle.
- L'*intersensorialité* : cette fonction permet au *Moi-peau* de centraliser les données sensorielles captées par les différents organes des sens et ainsi, donner du sens à l'environnement.
- L'*inscription des traces* : le *Moi-peau* a pour fonction ici de « parchemin » où se trouvent inscrites toutes les représentations conséquentes au bon (ou mauvais) traitement de l'enfant.
- La *production* : de poils pour la peau, servant de défenses cutanées, le *Moi-peau*, lui aussi, produit des mécanismes de défense psychique.

2.4.5 Développement pathologique

Nous avons pu voir, jusqu'à présent, le développement normal du *Moi-peau*. Cependant, en fonction du vécu de l'enfant (bon ou mauvais traitement, capacités de l'enfant à faire face aux différentes angoisses aux périodes charnières de son développement, etc.), des pathologies peuvent se développer (bien entendu, dans ces propos, les différents facteurs génétiques favorisant le développement de pathologies n'est pas pris en compte. Ce ne sont donc pas les seules raisons pour lesquelles un enfant peut développer une maladie psychique). D. Anzieu recense des angoisses pathologiques pouvant apparaître, en raison d'un dysfonctionnement lié aux différentes fonctions du *Moi-peau*. En guise d'exemple, si la fonction de *pare-excitation* dysfonctionne, des angoisses d'*intrusion psychique* peuvent se présenter. Ces angoisses typiquement psychotiques sont, entre autres, les angoisses de persécution. Dans le cas où la fonction d'*intersensorialité* serait en carence, des angoisses de morcellement, de démantèlement peuvent se manifester.

2.4.6 Le Moi-peau chez une personne sourdaveugle

Cela pourrait donc expliquer pourquoi une personne sourdaveugle congénitale développe différentes psychopathologies dès son plus jeune âge. En effet, privée de bon nombre d'informations en raison de son double handicap sensoriel, elle n'a que le toucher de la mère pour se développer.

Nous allons voir à présent un moyen de réduire les angoisses, tout en tissant une relation forte avec la personne atteinte de ce type de pathologies.

2.4.6.1 Le pack

Le pack (ANZIEU, D., 1995) est un procédé thérapeutique qui consiste à envelopper le patient (nu ou en sous-vêtements), atteint d'une grave psychose, dans des linges froids et humides par les soignants. Les jambes et les bras sont dans un premier temps enveloppés chacun individuellement avant l'enveloppement entier du corps, à l'exception de la tête. Une couverture est alors ajoutée pour que le patient puisse se réchauffer, ce dernier restant quarante-cinq minutes dans cette position. Il est totalement libre de mettre (ou non) des mots sur ce qu'il ressent. En plus d'être physiquement enveloppé, le patient est entouré par une équipe de soignants qui le touchent, le questionnent de manière non-verbale (au travers de regards interrogateurs, soutenant, etc.), lui parlent, etc. Ils partagent donc une grande proximité avec le patient ainsi enveloppé.

Nous voyons donc bien là un enveloppement du *Moi-peau* au complet, tant sur le corps physique que sur le psychisme de la personne.

Le patient passe par plusieurs états émotionnels : « Après une phase relativement brève

d'angoisse liée à l'impression d'un environnement global par le froid, l'enveloppé expérimente un sentiment d'omnipotence, de complétude physique et psychique. » (ANZIEU, D., 1995, p. 135).

Cette pratique permet à la personne de sentir son corps permettant ainsi de lutter contre l'angoisse de morcellement, par exemple, en plus de lier l'équipe de soignants et le patient dans une relation forte. L'auteur valide, au travers de ses observations cliniques, l'hypothèse d'un *double étayage du Moi-peau* (ANZIEU, D., 1995). Un de ces fondements est biologique, prenant appui sur le corps, tandis que l'autre est social, se construisant sur l'entourage d'autres personnes attentives au vécu de la personne se re-construisant. Cette validation peut ouvrir notre réflexion à des pistes d'action supplémentaires pour l'intervention auprès de personnes psychotiques et dans le cas qui nous intéresse, sourdaveugles.

L'auteur précise que cette technique est utilisable avec des enfants ayant pour seul canal de communication le tactile. Ainsi, les enfants sourdaveugles congénitaux font partie de cette catégorie et cette technique peut également les aider à se re-compenser.

Il faut cependant savoir que, dans un premier temps, l'enfant résiste à cet enveloppement. Généralement, le fait de l'immobiliser totalement déclenche chez lui une forte violence, conséquente à un grand moment d'angoisse. Dans un deuxième temps seulement, le pack lui *« [...] offre des "enveloppes de secours" structurantes, qui prennent la place, pour un temps, de leurs enveloppes pathologiques et grâce auxquelles ils peuvent abandonner une partie de leurs défenses par l'agitation motrice et sonore et se sentir uns et immobiles. »* (ANZIEU, D., 1995, p. 136)

2.4.7 Conclusion

Ces réactions décrites par l'auteur me poussent à penser que cette pratique – ou tout du moins, une forme de celle-ci – pourrait être bénéfique pour les personnes sourdaveugles congénitales. Cependant, le statut d'éducateur et le code déontologique que nous suivons nous empêche de la mettre en pratique telle quelle. Ainsi, une forme dérivée de cette pratique pourrait être utilisée, de manière sporadique chez cette population. L'idée est d'envelopper physiquement la personne avec son propre corps, comme pour l'enlacer, lui permettant ainsi de se sentir contenue tout en ayant conscience de son propre corps, dans un état de crise avancé. Cela permettrait d'atténuer certaines angoisses.

Ainsi, je pose l'hypothèse suivante : La personne sourdaveugle congénitale se sent rassurée par l'enveloppement physique²⁶ et/ou psychique²⁷ de personnes proches (que ce soit du cadre familial ou professionnel), ce qui lui permet de faire face aux épisodes d'angoisses.

2.5 Concept de soi

Nous passons à présent à un dernier concept théorique : le *Concept de Soi*, tiré de l'ouvrage de R. L'Écuyer, publié en 1994, traitant du développement de cette vision de nous-même au fil des âges de la vie.

Comme dit précédemment, il s'agit donc de la façon dont la personne se perçoit elle-même, au travers de caractéristiques (physique, psychologiques, etc.), des traits personnels, de valeurs, etc. que la personne reconnaît en elle, mêlant ainsi toutes les sphères de la vie²⁸. En d'autres termes, c'est une auto-définition de la personne, en fonction de ses traits physiques, caractériels,

²⁶ Sous la forme décrite au paragraphe précédent.

²⁷ Par la présence et la proximité de l'accompagnant, à travers le contact tactile, visuel, une interrogation non-verbale, etc.

²⁸ Sphère sociale, professionnelle, intime, etc.

de ses idéaux, débouchant sur une vision finale pas forcément réaliste. Cette dernière permet d'arriver à un jugement personnel de soi qui permet d'influer sur son estime de soi.

Ce concept semble simple. Cependant, il renferme différentes caractéristiques à prendre en compte :

- L'aspect *expérientiel* : le *Concept de Soi* est formé de perceptions *individualisées* et *ressenties*, vécues par l'individu comme lui appartenant. Il s'agit ici d'une composante émotionnelle centrale.
- L'aspect *social* : le *Concept de Soi* ne se développe pas par rapport à son propre regard uniquement. En effet, l'aspect social est indispensable car il influence, au travers du regard des autres, de leurs façons de nous percevoir, le regard que nous portons sur nous-même.
- L'aspect *cognitif* : Il s'agit ici d'une sorte de remise en question de soi-même qui est nécessaire au développement du *Concept de Soi*. Les différentes expériences de vie (échec, séparation, vieillissement, etc.) nous questionnent et nous obligent à « *faire le point pour se retrouver, pour se reconnaître* » (LECUYER, R., 1994, p. 46).
- Un *système multidimensionnel complexe* : le *Concept de Soi* est composé de plusieurs dimensions mettant en lumière différents pans de *l'expérience de soi*.
- Une *organisation hiérarchique* : répartissant les perceptions de soi entre elles.
- Des *degrés d'importance* : mettant en lumière l'importance d'une perception par rapport à une autre, à un moment donné, celle-ci pouvant varier au fil des âges.
- Un *processus d'émergence* : montrant que le *Concept de Soi* se développe à mesure des expériences, des âges de la vie. Les différentes *dimensions du soi* s'organisent progressivement en systèmes plus complexes.
- Un *système actif et adaptatif* : indiquant bien que le *Concept de Soi* n'est pas uniquement de type *contemplatif* (observation par l'individu sur lui-même), mais qu'il agit afin de confirmer ce qu'il perçoit, pour se protéger des attaques extérieures ou les faire évoluer en fonction des exigences de la réalité.
- Un *processus développemental* : le *Concept de Soi* n'est pas statique. Il est à la fois *dynamique* et *stable*, tout en étant *flexible* et *changeant*, donnant ainsi à l'individu la possibilité de se reconnaître, tout en permettant à ce dernier de s'adapter et d'évoluer par rapport à de nouveaux besoins.
- Un *processus différenciateur* : permettant d'identifier des groupes de perceptions en fonction des âges, « *identifiables à des stades.* » (LECUYER, R., 1994, p. 48).

En tenant compte des dix caractéristiques ci-dessus, l'auteur nous propose une définition plus complète du *Concept de Soi* :

« *Le concept de soi est : un système multidimensionnel composé d'un ensemble très varié de perceptions que la personne éprouve au sujet d'elle-même (aspect multidimensionnel), dont les contenus émergent à la fois de l'expérience personnelle et de l'influence des autres sur ses propres perceptions (aspect expérientiel et social ; processus d'émergence), contenus qui s'organisent et se hiérarchisent progressivement en un tout cohérent autour de quelques structures délimitant les grandes régions fondamentales de l'expérience de soi, chacune d'elle recouvrant des portions plus limitées de cette expérience – les sous-structures – se fractionnant à leur tour en un ensemble d'éléments beaucoup plus spécifiques appelés les catégories (aspect hiérarchique), organisation hiérarchique qui varie et évolue elle-même ainsi que le degré d'importance de*

chacun de ses constituants selon l'âge et les besoins durant toute la vie (aspect évolutionnel et niveaux d'importance) ; par différenciations progressives identifiables sous forme d'étapes ou de stades (aspect différenciateur) en fonction de l'expérience quotidienne (parfois rétrospective ou anticipatoire) directement ressentie, puis perçue et finalement symbolisée ou conceptualisée par la personne (aspect expérientiel et cognitif) et où la cohésion interne de cette organisation perceptuelle complexe est essentiellement orientée vers la recherche du maintien et de la promotion de l'adaptation de la personne toute entière (aspect actif et adaptatif). » (L'ECUYER, R., 1994, p. 48)

2.5.1 Modèle expérientiel-développemental du concept de soi

Dans son ouvrage, l'auteur détaille tous les stades de développement du Concept de Soi de l'enfant à la personne âgée. Il n'est pas utile ici de développer chacun de ces stades. Je me contenterai de faire des tableaux qui, dans un premier temps, nous permettront d'observer l'évolution du Concept de Soi au travers de ces âges. Nous verrons ensuite un court explicatif des stades qui nous intéressent. Par souci de clarté, je ne vais pas entrer dans les détails des catégories. Je les ai relevés cependant afin de mieux comprendre les structures et sous-structures présentées par l'auteur.

2.5.1.1 Prémisses du développement

Le *Concept de Soi* n'existe pas tel quel dès les premiers moments de la vie. Comme nous l'avons vu avant, il se développe au fur et à mesure des expériences que le nourrisson fait, en contact avec un environnement physique et social proche. Il est cependant difficile d'expliquer ce développement du *Concept de Soi* dans les premiers âges de la vie car l'enfant n'a pas encore accès au langage. En effet, toute l'étude de R. L'Écuyer se base sur une auto-description de la personne observée à partir de la question « Qui êtes-vous ? ». Autrement dit, il est impossible d'appliquer cette méthode pour un enfant n'ayant pas encore acquis le langage. Il ne reste donc que les hypothèses des chercheurs, expliquant ce qui se passe, mais sans moyen de vérifier si cela est en lien avec la vision qu'a l'enfant de lui-même.

A contrario, il est évident, selon les recherches menées dans le cadre de l'étude du *Concept de Soi*, que l'enfant développe de plus en plus sa conscience de lui-même de sa naissance au développement du langage : « [...] entre 12 et 24 mois, l'enfant commence à utiliser certaines formes de catégories [...] telles que le sexe [...], l'âge et l'efficacité [...] dans le développement et l'organisation de sa conscience de soi. » (L'ECUYER, R., 1994, p. 127) Cela peut se confirmer au stade de développement suivant, car l'enfant est capable de décrire sa perception de lui-même, en lien avec des catégories précises.

Maintenant que les bases sont posées, nous allons passer en revue chaque structure du *Concept de Soi* en visitant, au fur et à mesure, les âges de la vie, nous montrant l'importance de la structure à un moment donné²⁹.

²⁹ Afin de simplifier le développement de ce concept, je me suis permis reprendre les hiérarchies de chacune des structures posées par l'auteur, suivi par un bref explicatif de ces dernières, avant de schématiser sous forme de tableau l'évolution de la structure décrite au fil des âges de la vie (stades).

2.5.1.2 Soi Matériel

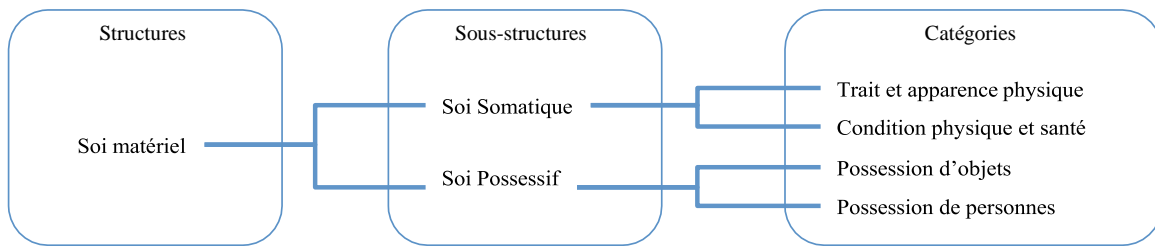


Figure 9 - Structure du Soi Matériel (L'ECUYER, R., 1994)

La structure du Soi Matériel fait référence au corps de l'individu et aux possessions permettant à ce dernier de s'identifier. Elle comprend donc la sous-structure du *Soi Somatique*, relatif aux propos tenus par l'individu en lien avec son corps, comprenant les traits physiques et la condition physique et de santé.

La sous-structure du *Soi Possessif*, quant à lui, « [...] renferme les divers éléments qui peuvent être appelés "miens" et impliquent aussi bien les objets que les personnes. » (L'ECUYER, R., 1994, p. 52)

Cette structure est centrale dans les premiers stades de la vie, jusqu'à l'adolescence. À ce moment charnière, le *Soi Matériel* semble moins important. Cependant, il reprend de l'importance au moment de l'âge de la retraite, autre période charnière de la vie. La sous-structure *Soi Somatique* garde une faible importance, alors que le *Soi Possessif* prend plus de place dès la fin de l'adolescence et reste central pour tous les stades suivants.

Pour une personne sourdaveugle, il est clair que le *Soi Somatique* est atteint et pose problème. La catégorie *Condition physique et santé*, ainsi que *trait et apparence physique* ne peuvent pas se développer de manière optimale en raison de cette atteinte sensorielle. Elle va donc devoir solliciter l'aide de son accompagnateur, afin de développer cette structure.

2.5.1.3 Soi Personnel

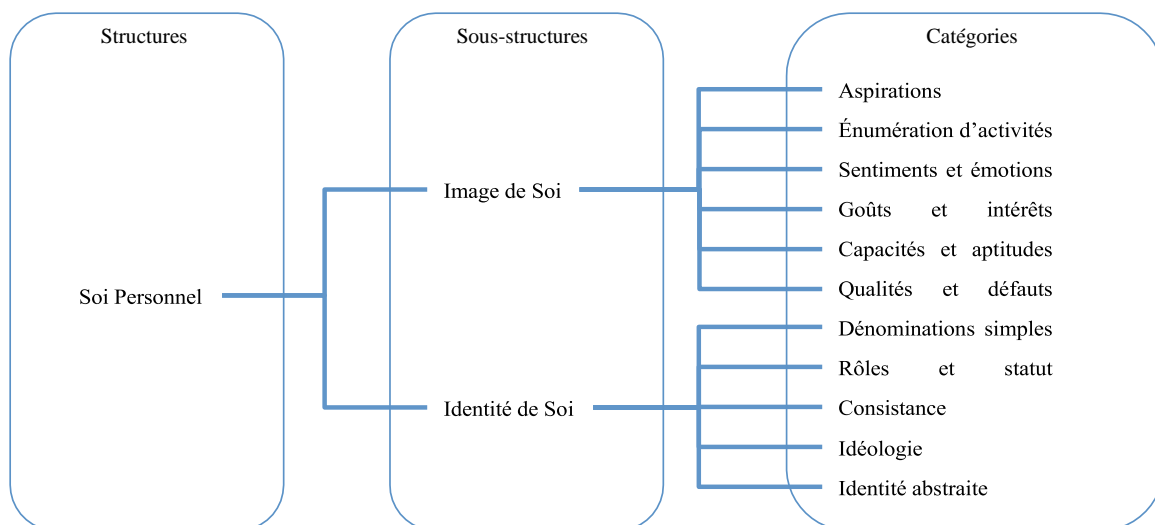


Figure 10 - Structure du Soi Personnel (L'ECUYER, R., 1994)

La structure du *Soi Personnel* comprend des caractéristiques internes ou psychiques de

l'individu, contrairement à la structure précédente qui prenait en compte l'aspect physique. Elle comprend la sous-structure *Image de Soi*, touchant à *l'expérience de soi*.

La sous-structure *Identité de Soi*, en plus d'englober l'aspect descriptif, prend en compte la conscience d'être et d'exister pour l'individu.

Cette structure est centrale tout au long de la vie, dès le plus jeune âge, tout comme ses deux sous-structures la composant. Certaines baisses d'importance sont à noter dans les catégories, telles que les *aspirations* qui sont moins présentes à partir 24 – 25 ans.

Pour une personne sourdaveugle congénitale, cette structure est construite quasi- exclusivement en relation avec l'accompagnateur. Sans ce dernier, elle va rester dans son monde sans image et sans bruit et ne trouvera pas la motivation d'avancer elle-même. Ainsi, l'accompagnateur apporte le déclic, le stimulus nécessaire à l'acquisition de cette structure. Par exemple, si l'on prend les aspirations, la personne sourdaveugle congénitale, même si elle sent le besoin de s'occuper ou de se rendre utile³⁰, elle éprouvera de la difficulté à se projeter dans un environnement professionnel, qu'il soit dans le cadre d'un atelier protégé ou d'un travail productif. Au même titre que ce qui précède, si l'on prend les *rôles et statut*, la personne sourdaveugle n'arrivera pas à trouver sa place et son rôle de manière autonome. Elle aura besoin de l'appui de l'éducateur.

2.5.1.4 Soi Adaptatif

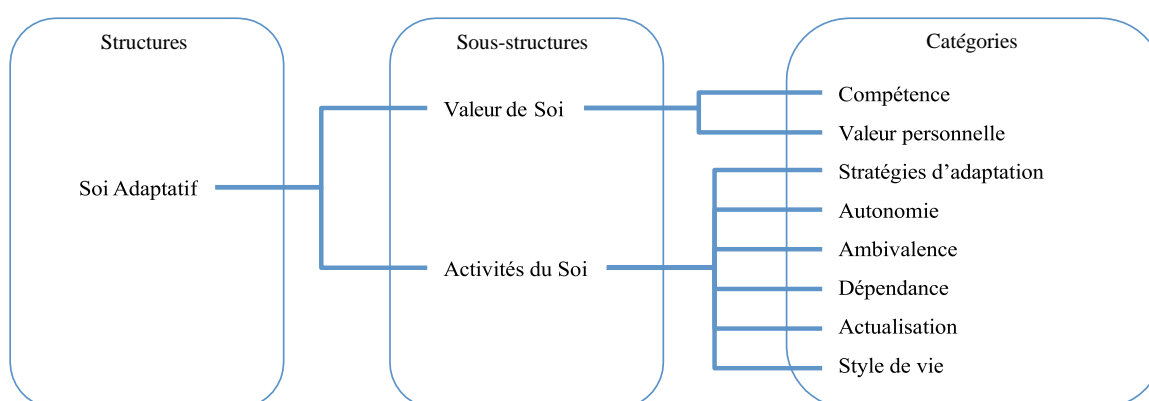


Figure 11 - Structure du Soi Adaptatif (L'ECUYER, R., 1994)

La structure du *Soi Adaptatif* met en évidence les actions entreprises par l'individu par rapport aux perceptions qu'il a de lui-même, aux réactions qu'il emploie face à ces mêmes perceptions ou face à la réalité quotidienne. La sous-structure *Valeur de Soi* englobe tous les discours se rapportant à une évaluation, un jugement (sur soi, en tant que personne ou en lien avec des réalisations personnelles), basé sur un système de valeurs, personnelles ou extérieur, voir même édictées par l'extérieur.

« La sous-structure *Activités du Soi* renferme les énoncés indiquant les divers modes d'actions ou de réactions face aux perceptions de soi-même et à la réalité (passée, présente ou future) en vue de maintenir, promouvoir et défendre son soi. » (L'ECUYER, R., 1994, p. 57)

Cette structure est centrale dès les premiers stades de la vie et le reste tout au long de l'existence de l'individu. Certaines catégories telles que l'*autonomie* baissent d'importance en arrivant à l'âge de la retraite. Cette baisse, comme bon nombre d'autres, est probablement due au fait que la personne accepte de perdre en autonomie et s'adapte à sa nouvelle situation.

³⁰ Pour les personnes sourdaveugles congénitales d'un bon niveau.

Pour la personne sourdaveugle congénitale, la structure du *Soi Adaptatif* est déficiente. En effet, les *stratégies d'adaptation* ainsi que *l'autonomie* sont des catégories qui ne peuvent être développées spontanément chez le résidant. Ce dernier montre qu'il a besoin d'une structure apportée par l'environnement direct, étant incapable de se structurer de manière interne. Nous pouvons faire l'analogie avec une personne autiste qui a besoin d'une structure extérieure. Les changements de programme sont difficiles à accepter, ce qui montre bien une difficulté à mettre en place des *stratégies d'adaptation*.

2.5.1.5 Soi Social

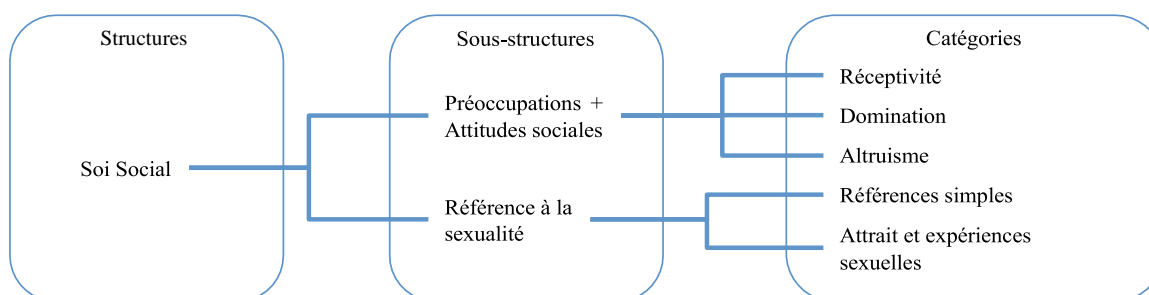


Figure 12 - Structure du Soi Social (L'ECUYER, R., 1994)

La structure du *Soi Social* met en exergue que la personne s'ouvre aux autres, au travers d'interactions avec ces derniers. La sous-structure *Préoccupation et attitudes sociales* montre la participation sociale ou le désir de la personne à cette participation, l'attitude de cette dernière envers ses pairs, ainsi que sa façon de communiquer.

La sous-structure *Références à la Sexualité* marque, selon l'auteur, « [...] tantôt la manière dont la prise de conscience progressive de la réalité sexuelle est effectuée, tantôt encore précise l'établissement de la communication avec les autres en tant que personne sexuée. » (L'ECUYER, R., 1994, p. 59)

Cette structure est centrale dans tous les âges de la vie. Comme nous l'avons vu plus haut³¹, l'Homme est un *être social* à part entière. Il est donc normal que le *Soi Social* soit un élément important dans la vie de chacun.

Une fois encore, la personne sourdaveugle congénitale est lésée pour cette structure du *Soi social*. En effet, bien que cette dernière soit capable d'avoir des interactions sociales, certaines catégories comme l'altruisme ou les références simples à la sexualité sont des thématiques qui se développent dans l'accompagnement.

2.5.1.6 Soi-Non-Soi

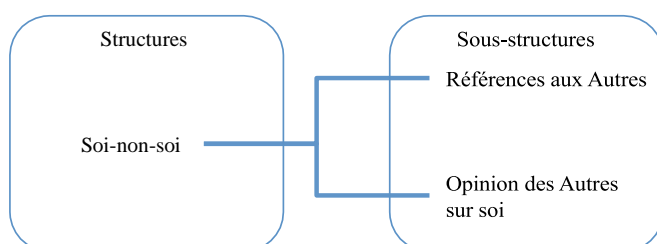


Figure 13 - Structure du Soi-Non-Soi (L'ECUYER, R., 1994)

³¹ Voir le chapitre « 2.3.2 Les besoins dans l'Humanité » pour revenir là-dessus.

La structure du *Soi-Non-Soi* ressort lorsque la personne ne parle plus directement d'elle-même. Elle parle des autres parlant eux-mêmes d'elle. Selon l'auteur, cela constitue « [...] une forme d'identification réelle (souhaitée ou non désirée) par contraste, par prolongement ou par continuité avec cette personne ou ces autres personnes. » (LECUYER, R., 1994, p. 59)

La sous-structure *Références aux Autres* prend en compte les énoncés de la personne qui ne parle pas d'elle-même directement, mais au travers des autres, en s'identifiant à ces derniers, par leurs réussites, leurs échecs, leurs talents, leur statut, etc.

La sous-structure *Opinion des Autres sur soi* touche spécifiquement aux jugements des autres à son propos. On peut parler ici de *regard des autres sur soi-même*, ainsi que de l'importance de ce regard sur soi.

Cette structure semble être centrale en début de vie avant que son importance ne se réduise pour redevenir centrale une fois arrivé en âge de la retraite. L'importance de la *référence aux autres* est stable et reste centrale tout au long de la vie.

Pour la personne sourdaveugle congénitale, cette structure est quasiment inexistante. En effet, les personnes atteintes de surdicécité congénitale, étant privées de deux de leurs sens, restent très souvent dans l'ignorance de *l'opinion des autres sur soi*. À nouveau, afin que le résidant puisse développer cette structure, un accompagnement est nécessaire.

2.5.2 Conclusion

Pour conclure avec ce chapitre, nous pouvons observer les changements dépendant des différents âges de la vie d'un individu. Les points centraux sont nécessaires au développement de la personne puis leur importance varie en fonction des expériences vécues par la personne.

Ainsi, je pense que la personne sourdaveugle passe par les mêmes stades de développement que tout un chacun. Cependant, ces personnes sont ralenties dans leur développement *normal*³² en raison de leur double handicap sensoriel. Ainsi, c'est à nous, éducateurs, de leur permettre de se développer.

Mon hypothèse est donc la suivante : Le *Concept de Soi*, étant une base de développement de l'image qu'a la personne d'elle-même, qui évolue plus lentement chez les personnes sourdaveugles, il est donc indispensable de connaître le stade de développement de la personne afin de lui amener diverses expériences dont elle a besoin pour se développer de manière optimale.

3. Problématisation

3.1 Question de recherche

Comment l'éducateur social, au travers de sa relation avec la personne sourdaveugle congénitale, permet-il à cette dernière d'avancer dans son développement quotidien ?

³² Selon les différentes étapes de la vie de l'individu sans pathologie physique, psychique ou sensorielle, comme l'entend l'auteur.

3.1.1 Hypothèses

Mes hypothèses de recherche sont arrivées après le cadre théorique. En effet, au fur et à mesure de mes lectures, des questions se posaient à moi. C'est en me basant sur ces lectures que j'ai pu formuler les hypothèses qui suivent :

- *L'Humanitude* : La prise en compte des besoins de la personne sourdaveugle est nécessaire à une bonne prise en charge, lui permettant de se développer dans un environnement de confiance et sécurisé, ce qui place son accompagnant dans une situation d'anticipation très importante.

Les besoins dans l'*humanitude* sont centraux pour une bonne prise en charge de personnes atteintes de démences. Pour la surdité, cela me semble être le point de départ idéal afin d'offrir un accompagnement optimal et favoriser notre vision du résident en tant qu'« *animal humain social unique vivant* ». (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008, p. 48)

- *Le Moi-peau* : La personne sourdaveugle congénitale se sent rassurée par l'enveloppement physique et/ou psychique de personnes proches (que ce soit du cadre familial ou professionnel), ce qui lui permet de faire face aux épisodes d'angoisses.

Les personnes sourdaveugles congénitales n'ayant pas pu développer leur *Moi-peau* de manière optimale souffrent souvent de différentes pathologies. Ainsi, le fait d'envelopper cette personne, de lui faire sentir son corps lui permet de surmonter plus facilement ses angoisses liées à ces pathologies. Le *pack* (ANZIEU, D., 1995) n'étant pas praticable tel quel sans un accompagnement médical (psychiatre, infirmiers, etc.), nous pouvons l'adapter à notre champ d'action afin d'aider le résident à surmonter ses angoisses.

- *Le Concept de Soi* : Il est indispensable de connaître le stade de développement du *Concept de Soi* de la personne afin de lui amener diverses expériences dont elle a besoin pour se développer de manière optimale.

Connaître le résident est, selon moi, indispensable pour un accompagnement idéal. Cependant, en connaissant également son stade de développement, nous pouvons optimiser notre prise en charge et ainsi permettre un meilleur développement de la personne sourdaveugle congénitale.

4. Démarche méthodologique

Ce chapitre est consacré à la réflexion méthodologique que j'ai eue pour préparer la suite de ma recherche. Ainsi, je vais y détailler le terrain de recherche, l'échantillon ainsi que l'approche utilisée avant de parler de la collecte des informations à proprement dit.

4.1 Terrain de recherche

Étant donné le faible nombre d'établissements médico-sociaux accueillant cette population spécifique³³, j'ai décidé de baser ma recherche terrain sur des éducateurs du centre des Marmettes. En effet, ils me semblent les mieux placés pour expliciter leur travail auprès des personnes sourdaveugles congénitales.

³³ Deux institutions en Suisse, une en Suisse Romande et une en Suisse Alémanique.

4.2 Population ciblée

Au début de ce travail, j'imaginai m'entretenir avec des personnes sourdaveugles du 2^{ème} groupe³⁴. Au fil de la pratique, de certains cours en lien avec la surdicécité et de la recherche menée pour en arriver là, je me suis orienté vers le 1^{er} groupe. En effet, je trouve, à l'heure actuelle, plus pertinent de me questionner quant à des personnes qui ont plus de difficultés à s'exprimer, ce qui rend la tâche de l'éducateur social bien plus ardue. En effet, une personne sourdaveugle du 2^{ème} groupe pourra s'exprimer bien plus facilement lorsqu'il se passe quelque chose qui ne lui convient pas, donc un *feedback* de la part du résidant quant à l'accompagnement permet de réorienter, si nécessaire, l'accompagnement. Voilà donc pourquoi mon choix s'est porté sur les personnes sourdaveugles congénitales.

4.3 Échantillon

Pour cette recherche, j'ai choisi de rencontrer des éducateurs sociaux de niveau Bachelor au minimum, travaillant au centre des Marmettes depuis au moins 3 ans avec des personnes sourdaveugles congénitales. Vu les différences entre ce groupe et les trois autres, il me semblait nécessaire que les personnes interrogées aient une certaine expérience avec la population ciblée. L'âge, l'expérience autre dans le social ainsi que le sexe n'a pas été un critère de sélection. La totalité des personnes interrogées sont des collègues ou anciens collègues de travail. Je les ai contactés directement en les rencontrant sur notre lieu de travail ou par téléphone pour les personnes ayant quitté l'établissement. Tous les contacts que j'ai eus ont très bien été accueillis. Je n'ai essuyé aucun refus pour mener ma recherche sur le terrain.

J'ai ainsi pu sélectionner six personnes que je comptais interroger. Il me restait maintenant à définir précisément l'approche que j'allais utiliser.

4.4 Approche qualitative semi directive

Au vu du nombre d'éducateurs sociaux travaillant avec cette population, il me fallait impérativement effectuer ma collecte de données par une approche qualitative. En effet, l'approche quantitative n'était pas possible. Les données collectées auprès de six personnes auraient été insuffisantes pour les confronter à mes hypothèses de recherche.

Afin de laisser la personne interrogée la plus libre possible, je me suis orienté vers des entretiens de type semi-dirigés. Cela me semblait être le choix le plus judicieux, afin de ne pas cloisonner les réponses de la personne. Il me semble important, d'autant plus pour ce thème touchant les valeurs personnelles ainsi que la posture professionnelle propre à chacun, de leur laisser suffisamment de liberté pour qu'elles se sentent à l'aise de partager des expériences pouvant souvent être difficiles pour certaines.

J'ai préalablement construit ma grille d'entretien, en y classant les questions par thèmes abordés, en étant attentif à toujours avoir une à deux questions de relance si nécessaire. Ainsi, l'interviewé pouvait répondre en mobilisant certaines des situations qu'il a vécues et, grâce à mes questions de relance, je pouvais réorienter le discours si ce dernier débordait sur d'autres thèmes ou approfondir certains points.

De plus, les données collectées par ce type d'entretien sont riches et cette méthode fait sens dans les objectifs de cette recherche.

³⁴ Voir le chapitre « 2.1.1 Classification, épidémiologie & étiologie ».

4.4.1 Commentaires quant au déroulement des entretiens

Une des difficultés que j'ai rencontrée lors des entretiens était, justement, cette richesse. En effet, à certains moments, obnubilé par les expériences qui m'étaient rapportées, je devais prendre un peu de temps afin de me resituer dans ma grille d'entretiens.

Concernant le déroulement des entretiens, ils se sont répartis sur deux semaines et ont duré entre 45 et 90 minutes pour les plus longs. L'atmosphère autour de la table était à chaque fois détendue et je sentais l'interviewé à l'aise.

Avant chaque entretien, je rappelais les modalités que j'avais abordées au moment de la prise de rendez-vous, à savoir, confidentialité, anonymat et respect du consentement libre et éclairé. Chacun d'entre eux avait la possibilité d'interrompre l'entretien, quelle qu'en soit la raison, sans justification de sa part. La gestion des données a aussi été abordée, en précisant que tout enregistrement audio et retranscription serait détruite à la fin de cette recherche.

Les entretiens ont été bien accueillis. À la fin, les éducateurs interrogés étaient reconnaissants car cette réflexion leur a permis de se replonger dans ce qu'ils font – dans ce qu'ils aiment faire – et de se remettre en questions, de penser leurs pratiques dans un autre contexte et un autre environnement.

Je me suis également rendu compte, après l'ensemble des entretiens effectués, que les questions quant au *Concept de Soi* (L'ECUYER, R., 1994) n'étaient peut-être pas suffisamment claires. En effet, certains interviewés se sont basés sur quelques auteurs, mais ne parlaient que très peu du *Concept de Soi*. J'ai également remarqué que ce concept n'était que très peu connu par les personnes interviewées.

5. Analyse des données collectées

Dans ce chapitre, je vais mettre en parallèle les différents discours que j'ai récupérés lors des entretiens préalablement effectués. À chaque fois que je vais citer ou parler d'une personne interviewée, je vais utiliser le masculin, que ce soit un homme ou une femme qui ait répondu à mes questions, dans le but de garantir l'anonymat de ces derniers. Ainsi, je vais commencer par faire une synthèse au niveau de chaque thématique, avant de tirer des conclusions.

Il est important de noter que certains thèmes développés ci-dessous ne sont pas directement liés aux hypothèses de recherche. Cependant, ils entrent dans les objectifs³⁵ de cette recherche et certains thèmes abordés dans le questionnaire servaient à introduire un sujet.

Afin de garantir l'anonymat des personnes interviewées, j'ai choisi de codifier les entretiens. Dans ce qui suit, j'utilise un « E » pour éducateur. Le chiffre romain qui suit correspond au numéro de l'entretien préalablement effectué.

5.1 Entrée en relation

L'entrée en relation³⁶ est très spécifique aux sourdaveugles. En effet, sans connaître la personne au préalable, il est ressorti que la douceur était de mise. Sans forcément savoir le degré d'atteinte des sens altérés, les éducateurs interrogés sont tous du même avis : une entrée en relation en douceur, en mettant la voix, sur un ton neutre et en intégrant le toucher, tout en respectant la sphère privée du résidant est idéale. En effet, bien que les sourdaveugles soient habitués, pour la

³⁵ Voir le chapitre « 1.4 Rappel des objectifs. »

³⁶ Par entrée en relation, j'entends la prise de contact, la *mise en humanité*, un rapport de sujet à sujet.

plupart, aux contacts physiques, si ce dernier est trop intrusif, cela va avoir tendance à provoquer une réaction d'enfermement de la part de la personne sourdaveugle congénitale. Nous l'avons vu dans *l'Humanitude*, une entrée en relation trop abrupte n'est pas aidante. Un toucher doux permet à la personne sourdaveugle de se sentir en confiance et permet d'éviter d'éventuelles réactions de défense et/ou des comportements d'agitation pathologique.

De plus, les éducateurs interrogés sont tous d'accord sur le fait d'observer le résidant, au préalable³⁷. Cette observation permet de nous donner des informations quant aux éventuels résidus visuels et auditifs, ainsi qu'à d'éventuelles pathologies associées. Elle continue pendant l'entrée en relation afin de détecter des réactions de la part du résidant. Des signes non-verbaux sont une indication quant à l'état émotionnel de la personne sourdaveugle congénitale³⁸. Pour illustrer ces dires, un éducateur nous dit : « *Je l'observe, j'observe des réactions par rapport à cette première approche déjà, parce que peut-être que ce n'est pas le bon moment, peut-être qu'il n'a pas envie qu'on entre en relation à ce moment-là.* » (E-IV)

Le respect du rythme du résidant est indispensable également. En effet, il va avoir besoin de plus de rencontres afin de nous connaître – ou reconnaître. Au fil des rencontres, le résidant va s'habituer à notre toucher, aux codes que nous avons éventuellement utilisés, à force de les répéter, etc. Comme nous le dit un des interviewés : « *Et quand tout à coup, tu vois le sourire au bout de la troisième ou quatrième rencontre, c'est qu'il t'a reconnu. Il t'a reconnu à ton odeur, à ton toucher, etc. Et ça, c'est magnifique.* » (E-VI). Nous pouvons, ici, faire le lien avec le « respect des rythmes individuels » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008). En voulant construire la relation de manière trop rapide pour le résidant (cette notion de vitesse est propre à chacun), le résidant ne pourra pas s'ouvrir à son accompagnateur et l'effet sera contreproductif.

De surcroît, le résidant sourdaveugle congénital a beaucoup de choses à découvrir autour de lui. Outre les nouvelles personnes, il doit se familiariser avec un environnement totalement inédit, que ce soit au niveau de ses pairs, de l'architecture des lieux de vie, de sa chambre, etc. Ainsi, il ne pourra pas nous donner son attention dès les premières rencontres. Il aura besoin de renouveler le contact pour que, petit à petit, il puisse se centrer sur nous et développer les prémisses d'une relation. Un *facilitateur de relation*, si l'on peut dire, c'est l'utilisation de contextes connus par le résidant. L'éducateur qui m'a parlé de cela a pris en guise d'exemple, l'arrivée d'un jeune, pour quelques jours, au centre des Marmettes. Ce dernier adore l'eau. Il a donc décidé de l'emmener aux bains thermaux afin de faire plus ample connaissance et d'aller plus loin dans la relation. Tous deux étaient à l'aise, et l'utilisation de cette situation a été très positive pour eux.

Certains éducateurs interrogés ont parlé d'anamnèses. Il est important, comme ils me l'ont fait remarquer, d'avoir accès à ce genre de documents³⁹. Ces derniers nous permettent de recueillir des informations par rapport au résidant, telles que son diagnostic médical, le niveau d'atteinte sensorielle⁴⁰, ses activités favorites, etc. Cependant, un des éducateurs nous met en garde : « *Je trouve que les rapports qu'on a par écrit... voilà, un tel, il fait comme ça... on peut s'appuyer dessus, mais je ne trouve pas qu'il faut les prendre à la lettre.* » (E-VI)

Pour illustrer ses propos, il nous donne l'exemple d'un résidant du centre des Marmettes :

³⁷ Tout dépend de la situation dans laquelle le premier contact se fait. Cela peut être très rapide, en rencontrant le résidant dans un couloir par exemple, ce qui ne nous laisse que peu de temps pour observer avant d'entrer en relation.

³⁸ La communication non-verbale est généralement un des seuls canaux d'expression des émotions des personnes sourdaveugles congénitales.

³⁹ Anamnèses, rapports d'entrée ou de sortie ou autres documents donnant des informations préalables quant au résidant.

⁴⁰ Si cela a pu être évalué, sachant que chez certaines personnes, cette évaluation arrive très tard et les déficiences peuvent être complètement mises à l'écart pendant la prise en charge.

« Et quand on lisait son rapport, on était branchés dans le comportement... et on s'est rendu compte que ce n'était pas ça. C'était vraiment au niveau de la communication. » (E-VI). Ainsi, ledit résidant a, effectivement, des problèmes de comportements, cependant, avec une communication ajustée à ses besoins et à ses capacités, les comportements inadaptés se sont fortement réduits.

Les connaissances préalables du résidant, construites, comme je le disais plus haut, soit par observation, soit par lecture de différents rapports – ou les deux, dans certains cas, va nous permettre de penser notre prise en charge, aux besoins à couvrir, aux éventuels prémisses d'objectifs de vie afin de développer et/ou de maintenir des compétences, etc. Il est donc important de prendre en compte toute information pertinente, en gardant un regard critique, afin de pouvoir les confronter avec les observations que nous faisons et de les vérifier par nous-mêmes.

Pour conclure sur les premiers contacts et sur la construction de la relation, je vais citer une phrase qui m'a été donnée lors d'un entretien et qui résume bien le tout : « Pour moi, la relation est nécessaire à toute action entreprise avec une personne sourdaveugle congénitale. D'un premier abord les expériences et l'accompagnement aident à forger la relation et sont d'excellents supports. Ensuite, la relation est centrale et tout se passe autour d'elle. » (E-I)

Ainsi, pour récapituler, nous pouvons dire que l'entrée en relation doit se faire avec un toucher doux, tout en respectant le rythme spécifique au résidant. L'observation est de mise et l'importance de documents tels que les anamnèses ne sont pas à négliger. Ces documents nous donnent des informations quant aux différents contextes appréciés par la personne sourdaveugle congénitale, ce qui est un facilitateur de relation. Cependant, il est important de garder à l'esprit qu'un regard critique sur ces derniers est nécessaire. Notre observation est un outil des plus précieux, à tous moments.

5.2 Gestion de crises

Pour ce thème très sensible, les éducateurs interrogés avaient tous, à quelques détails près, la même manière de fonctionner lorsqu'ils sont confrontés à une situation de crise.

Tout d'abord, l'observation est de mise. L'évaluation du niveau de la crise est également ressortie très souvent lors des entretiens, comme nous le dit un des interviewés : « Ca dépend de l'ampleur de la crise. S'il ne se met pas en danger et qu'il est juste entrain de gueuler, je le laisse gueuler. Ca m'arrive aussi d'avoir besoin de gueuler. Donc je vais entrer en matière sans entrer en matière. En lui laissant libre court à son énervement, à sa rage, à sa frustration, à je ne sais quoi. Après, je pense que le... il y aurait une réelle entrée en matière s'il y a besoin d'une intervention en terme de sécurité, au niveau des autres ou de la personne en question. » (E-III)

Comme dit ci-dessus, certaines crises peuvent être violentes. Ainsi, la mise en sécurité est indispensable (par mise en sécurité, il faut entendre celle du résidant, de soi-même (chemin de fuite) et de l'environnement). Cela peut aller de l'isolement dans la chambre, seul ou accompagné de l'éducateur, à de la contention, dans certaines situations particulièrement violentes, avec des tentatives d'agression de lui-même ou des autres. En fonction de l'intensité de la crise, si le résidant est capable d'entendre des choses ou de s'exprimer⁴¹ sur son état, la communication est introduite afin de tenter de comprendre ce qui se passe. Bien entendu, à partir de ses observations⁴², l'éducateur aura déjà pu, au préalable, établir quelques hypothèses quant

⁴¹ La crise est considérée, par la majorité des éducateurs interrogés, comme un moyen d'expression inadaptée socialement.

⁴² L'observation est toujours de mise dans notre travail. Néanmoins, dans le cas où on ne connaîtrait pas bien le résidant, se référer aux personnes qui le côtoient depuis plus longtemps peut être une grande ressource.

aux déclencheurs de cette crise et ainsi lui poser des questions afin de cerner au mieux ce qui se passe et d'accompagner au mieux le résidant. La notion d'accompagnement est ici centrale. En effet, le résidant subit cet état de crise, au même titre qu'une personne atteinte de schizophrénie subit les éventuelles hallucinations qui sont symptomatique de sa maladie. Ainsi, ce qui est ressorti des entretiens, c'est l'accompagnement du résidant dans sa crise, afin qu'il se sente mieux le plus rapidement possible. Dans d'autres cas, la communication est inutile et il vaut mieux attendre que le résidant se calme un peu, « *se tasse* » (E-VI), afin de pouvoir entrer en communication. Effectivement, le résidant peut être totalement submergé par cet état de crise, d'angoisses, ce qui l'empêche totalement de s'ouvrir et de communiquer. Dans d'autres cas, la crise est tellement forte qu'une fois passée, le résidant n'a plus de souvenir de ce qui s'est passé.

Une autre méthode est de proposer des choses simples en fonction des intérêts du résidant, comme une douche, une balade, parfois, lui proposer de boire un peu lui permet de se sentir mieux.

Dans la gestion de crise d'une personne sourdaveugle congénitale, le contact physique est de mise, de manière quasi consensuelle pour plusieurs raisons : montrer la présence de l'accompagnateur, en prévention d'un geste violent (la main de l'accompagnateur sur le bras du résidant pour retenir un éventuel coup) ou un enveloppement physique : « *rien que le fait de le toucher des fois, ou d'avoir vraiment ce contact corps à corps ça l'apaise* » (E-IV). Le concept du *pack* (ANZIEU, D., 1995) est ici utilisé spontanément par les éducateurs interrogés. Ces derniers l'adaptent de manière naturelle au code éthique et déontologique auxquels nous sommes astreints.

Dans tous les cas, chaque crise est différente et répond à divers facteurs déclencheurs. Elles sont gérées, pour la plupart des éducateurs interviewés « *au feeling* ». Cette *intelligence pratique*, basée sur de l'observation, une fois encore, nous permet de poser des hypothèses sur les facteurs déclencheurs et ainsi nous faire une idée des origines de la crise. Ces facteurs peuvent être très variés : « *Ça peut être une frustration de la veille, une incompréhension de la journée, un désir qu'il n'a jamais réussi à nous dire et il avait tellement fabulé la dedans que c'était totalement l'inverse etc.* » (E-VI) Souvent, ce sont également des incompréhensions, des changements difficile à gérer pour eux ou une situation vécue par le résidant la veille et dont il avait besoin de temps pour digérer, etc. Chaque crise est différente.

Afin de bien comprendre le fonctionnement des facteurs déclencheurs de crise, voici un parallèle qu'un éducateur interrogé a partagé dans son entretien : « *Je compare un peu ça à des migraines, [...] C'est ce même principe de se dire que ce n'est pas parce que tu fais ça que tu as une migraine... On a un terrain favorable à la migraine, comme les résidants... les personnes ont des terrains favorables pour faire plus des états de crises, on va dire, que d'autres qui arrivent mieux à se gérer. Et si tu as telle lumière qui s'allume autour, donc tel déclencheur... il faut en allumer 3-4, là, tu auras... tu ne seras pas bien. Mais tu peux avoir un facteur qui en général te rend très malade, mais si tous les autres vont bien, ça ne va pas déclencher. Et après, quand tu apprends à connaître ces déclencheurs, donc tu arrives à mieux gérer. Ça ne veut pas dire que tu n'es plus malade, que tu es guéri... mais tu arrives mieux à gérer. Ben je vois la crise un peu de la même façon... Je pense que nous, notre rôle, on doit apprendre à connaître ces déclencheurs et des fois, même si on les connaît, c'est pas du tout les déclencheurs qu'on avait vus, il faut aussi accepter ça, on n'a pas la science infuse... mais... et de... de faire de la prévention avant.* » (E-VI)

Autrement dit, en travaillant en amont, en préparant le terrain favorable au bien-être du résidant, il sera plus à même de se sentir apaisé (je fais ici le lien avec *l'Humanitude* (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008) et le respect des habitudes, des ressentis, etc. permettant de prévenir les CAP). Certains outils permettent de préparer le résidant à une confrontation de la

vie quotidienne, comme les agendas pictographiques⁴³, afin de permettre au résidant, d'une part, de connaître son programme du jour ou de la semaine et d'autre part, permettre au résidant d'être acteur de son propre programme, en lui donnant la possibilité de le préparer lui-même, en accompagnement. Un éducateur interrogé nous explique qu'il est bien plus facile, afin d'accepter un changement de programme pour le résidant s'il y prend part, en apportant lui-même, en accompagnement et avec les explications nécessaires, le changement sur son propre planning. « [...] *Ça passe toujours plus facilement j'ai l'impression, dans l'acceptation du changement.* » (E-III)

Ce même éducateur nous met cependant en garde avec ce genre d'outil : « [...] *c'est que dans ces plannings photographiques ou pictographiques, ça dépend, c'est adapté à chaque personne, mais souvent, c'est comme si c'était... ça marquait le destin en fait. Ce qui est là, c'est ce qui va se passer c'est marqué noir sur blanc dans l'histoire donc... tu donnes un sentiment de contrôle aux personnes sur leur destin, elles sont plus à l'aise en fait.* » (E-III)

Ces outils sont nécessaires, malgré tout, au résidant, afin qu'il puisse se structurer⁴⁴. Le fait d'impliquer la personne sourdaveugle congénitale dans les changements de programme lui permet de maîtriser ce changement, d'y participer, dans un sens. Ainsi, il est indispensable d'être attentif à cela. Le planning pictographique est nécessaire à une bonne structure de la personne sourdaveugle congénitale, mais il faut être capable d'amener le changement en douceur. L'acceptation du changement est un travail quotidien dans la prise en charge des résidants.

Outre cet aspect-là, l'état émotionnel de l'accompagnateur compte dans la prise en charge du résidant : « *Alors après, honnêtement, ça va dépendre de mon humeur aussi. Je pense que ça a vraiment de l'influence... Et si je suis capable de l'entendre crier sans que... sans que ça me dérange plus que tant, sans que ça devienne insupportable pour moi, et bien je vais le laisser faire. Et simplement, comme j'ai dit avant, le protéger, protéger les autres... Et si c'est trop compliqué, je demande de l'aide à un collègue, ou je l'isole, en le surveillant d'un peu plus loin. [...] Parce que je pense que c'est vraiment important aussi de savoir se protéger, quand on est professionnel et d'oser dire ses limites et d'oser dire stop. Des fois, c'est lourd... Des fois c'est vraiment lourd...* » (E-II)

En effet, passer le relai est parfois indispensable, d'autant plus si l'accompagnateur a été touché physiquement, afin de rester dans une intervention bienveillante. Le résidant sent ce qui se passe autour de lui et peut également être déstabilisé⁴⁵ par un accompagnateur qui n'arriverait pas à gérer son état émotionnel : « *Ta posture et ton savoir-être est déterminant dans ces états de crise. Tu dois déjà être maître de toi avant de pouvoir être maître de l'autre. Si tu n'es pas maître de toi, tu ne pourras pas gérer une crise. [...] quand on reconnaît l'émotion, on en est déjà plus maître...* » (E-VI)

Il a été relevé, également, l'importance d'avoir des « *protocoles de gestion de crise* » (E-V) réfléchis et construits en équipe afin de simplifier la prise en charge. Bien entendu, le bon sens est toujours de mise. Ainsi, les protocoles, bien que spécifiques au résidant, doivent être adaptés à la situation vécue sur le moment.

Dans des cas extrêmes, l'internement peut être une solution : « *le fait est que ça peut aussi être un cadre rassurant d'avoir des blouses blanches, le fait d'avoir des infirmières, le fait d'avoir des chambres séparées, et fermées, ça peut apporter un cadre sécurisant qui va permettre à la*

⁴³ Un petit classeur permettant au résidant de « coller », à l'aide de velcro, les pictogrammes qui sont nécessaire sur le jour de la semaine afin de permettre au résidant de savoir ce qui va se passer. Cet outil peut être adapté en fonction de la vision de la personne sourdaveugle congénitale. En effet, il est possible de créer des pictogrammes en relief afin que l'information passe par le toucher.

⁴⁴ Il faut également être attentif à la surstimulation. En effet, certaines personnes sourdaveugles congénitales y sont très sensibles et cela peut être un facteur déclencheur de crise.

⁴⁵ Dans certains cas extrêmes, la situation de crise peut même être amplifiée par l'état émotionnel de l'accompagnateur.

personne de s'apaiser le temps que sa crise se passe. » (E-V) En effet, cela peut aider en cas de décompensation sévère, cependant, sans accompagnement adapté – et donc de communication adaptée – cela peut être à double tranchant, comme nous l'avons vu jusque-là. L'éducateur ayant avancé cette expérience ajoute : *« Si je parle d'internement, c'est forcément qu'on arrive à un moment donné que la personne va plus souffrir de ne pas être internée que de l'être. C'est toujours un dernier recours, on est d'accord, mais des fois, ça peut être nécessaire. C'est malheureux, mais c'est le cas. » (E-V)*

La connaissance du résidant est indispensable à la gestion des crises. En effet, en connaissant le résidant dont on a la charge, l'anticipation des problématiques est facilitée. Cela sera aidant pour détecter les signes avant-coureurs, en plus de nous permettre d'adapter notre prise en charge en fonction des pathologies associées⁴⁶ des résidants. De plus, les difficultés qu'ont les personnes sourdaveugles congénitales à se structurer dans leur environnement peuvent être contrées avec un accompagnement et une communication adaptée. *« [...] en travaillant, en vivant, en passant du temps avec la personne en question, [...] on va apprendre à le connaître. Et en apprenant à le connaître, en tout cas pour moi... inconsciemment, mais naturellement, je vais... être plus au clair sur son caractère, sur sa manière d'être, de fonctionner et donc... être conscient de problèmes, de différences de comportement et... de... d'attitudes à adopter pour la rassurer, pour la calmer, pour... résoudre ce problème. » (E-V)*

De plus, la régularité dans la prise en charge est importante. Elle permet au résidant d'être accompagné par une ou deux personnes de manière très suivie afin de lui permettre de se sentir en confiance et de pouvoir se confronter à ses difficultés. Cependant, si cette méthode a fait ses preuves, cela peut être très enfermant pour le résidant. Il pourrait rencontrer des difficultés à s'adapter à de nouvelles personnes, s'enfermant dans une bulle de confort. Ainsi, pour faire le parallèle avec les facteurs déclencheurs de crise, cela permettrait au résidant de se sentir en sécurité totale dans la relation et limiterait ces facteurs. L'idéal, selon l'éducateur qui a partagé sa vision, serait d'avoir 80% de prise en charge régulière et 20% de prise en charge plus libre, ce qui offre au résidant 80% de stabilité et de confort contre 20% d'insécurité partielle, ce qui lui permettra de se confronter à la vie de manière plus douce. Malgré cela, chez certaines personnes sourdaveugles congénitales, cela ne sera pas nécessaire, cela dépendra des pathologies du résidant.

Pour conclure, la prévisibilité est, au même titre que pour les personnes autistes⁴⁷, très importante. Le manque de structure est, dans les deux cas, à compenser par l'environnement, ce qui nous pousse à utiliser des agendas adaptés pour préparer le résidant à se confronter à son quotidien. *« Ils doivent savoir où ils vont, ce qu'ils vont faire, pourquoi et comment, pour pouvoir anticiper, vu qu'ils ne peuvent pas anticiper eux-mêmes, de par leur perte de leurs sens et par rapport à la perception de l'environnement et du monde, ils doivent être avertis. » (E-VI)*

En plus de cela, il est nécessaire de souligner l'importance de la mise en sécurité de l'environnement direct en cas de crise. En effet, les crises de personnes sourdaveugles congénitales sont très souvent violentes. Malgré cela, la crise est un moyen d'expression inadapté. Il est donc nécessaire que l'accompagnant puisse apporter un autre moyen de communication, au travers de la langue des signes, par exemple.

La connaissance du résidant est centrale ici également, afin de connaître et de rester à tous moments attentifs aux facteurs déclencheurs de crise. Cela implique donc de l'anticipation de la part de l'accompagnateur. Ce dernier, quant à lui, se doit d'être au clair avec son propre état émotionnel car celui-ci peut facilement se répercuter sur la personne sourdaveugle congénitale dont il a la charge. Une passation de relai, le cas échéant, peut faciliter la gestion de la crise, au

⁴⁶ Par pathologies associées, il faut comprendre, des psychopathologies qui se sont développées en raison de l'enfermement du résidant dans son monde, privé des deux sens de la distance.

⁴⁷ Certains experts en surdicécité font le rapprochement entre l'autisme et les personnes sourdaveugles congénitales. En effet, cette pathologie est, en terme de prise en charge, relativement similaire, selon eux.

même titre que l'utilisation d'une forme de *pack* (ANZIEU, D., 1995), adapté à notre champ d'action.

5.3 Bien-être du résident

Jusque-là, nous avons vu des éléments concernant la crise. Cette dernière est inévitable, à certains moments, dans la vie du résident sourdaveugle congénital. Nous allons maintenant voir les différents points de vue des éducateurs interrogés par rapport au bien-être du résident.

Comme nous l'avons vu précédemment, la personne sourdaveugle a besoin d'informations environnementales afin de se structurer et, tout simplement, savoir ce qui se passe autour d'elle. Ce genre d'informations, transmises par l'accompagnateur, doivent être adaptées au résident, en fonction de son niveau et de ses pathologies associées⁴⁸. En fonction des informations données, le résident va construire sa réalité et sa vision de ce qui l'entoure. Un éducateur interrogé nous illustre cela par un exemple qui s'est réellement passé. Lors d'une *via ferrata*, un des accompagnants s'est blessé et le groupe a dû être évacué en hélicoptère. L'éducateur interrogé nous parle d'un résident en particulier, une personne sourdaveugle complète, avec un bon niveau de intellectuel : « *Lui, ce qu'il a retenu, c'était que l'hélicoptère c'était génial quoi. [...] il n'a pas du tout calculé l'accident parce qu'il ne voit pas et qu'il n'entend pas donc il n'a pas entendu ce qui se disait, il n'a pas entendu ce qui se passait, on lui a juste dit bon, ben écoute, voilà, on va faire un tour en hélico et voilà. Il n'a pas la globalité des informations dans leur ensemble en fait.* » (E-II)

Nous voyons donc bien là l'importance de l'information donnée à la personne sourdaveugle. Pour la personne dont il est question dans cet exemple, il a très bien vécu la situation sur le moment et a pensé simplement qu'il y avait un tour en hélicoptère qui avait été organisé. La situation réelle lui a été expliquée ensuite et cela a généré de l'inquiétude chez lui, vis-à-vis de l'accompagnateur blessé.

Ainsi, avec sa vision globale tronquée, la personne sourdaveugle compte sur son accompagnateur : « *Donc ce que je pense c'est que... pour améliorer leur bien-être et leur compréhension des choses, c'est d'essayer de combler ces lacunes en fait.* » (E-II) Cela met bien en évidence l'importance du rôle de guide-interprète de l'accompagnateur.

Comblant ces lacunes permettra au résident de développer un sentiment de sécurité. De plus, l'accompagnateur se doit également d'accorder sa confiance afin de permettre à la personne sourdaveugle congénitale d'avancer et de se confronter à son quotidien. En ayant confiance en ses capacités de développement, cela nous permet de la confronter davantage et également de se protéger soi-même : « *[...] je constate aussi [...] à vouloir trop bien faire, et à être trop un filtre, trop un tampon entre la vraie vie et eux, leur petit cocon... Nous, on est au milieu et c'est nous qui ramassons et qui encaissons... Parce qu'on doit encaisser le choc finalement. Si on veut leur amortir le choc, c'est nous qui prenons d'abord. [...] C'est pour ça que je disais aussi que ça dépend de notre état émotionnel...* » (E-II)

Le résident est accompagné dans sa vie, dans ses hauts et ses bas par l'éducateur. Cependant, le rôle de ce dernier n'est pas que d'éduquer, mais bien d'accompagner le résident sourdaveugle congénital. En effet, l'apprentissage est limité, de par le double handicap sensoriel. De plus, « *[...] on sait que des personnes ne géreront jamais la frustration et que c'est inhérent parce que ça vient de leur problématique de sourdaveugles congénitaux [...]* » (E-VI) Ainsi, l'éducateur accompagne la personne sourdaveugle dans sa problématique, pour l'aider à réduire l'impact que cette dernière a sur la personne sourdaveugle.

⁴⁸ Comme nous l'avons vu précédemment, trop d'information peut surstimuler la personne sourdaveugle congénitale et donc déclencher une crise. C'est pourquoi, il est important de filtrer les informations données.

Cet accompagnement est concrétisé au travers de projets de vie, permettant au résidant de développer des compétences et des ressources. Dans la mesure du possible, les projets mis en place sont discutés avec le résidant. Cependant, dans certains cas, lorsque le résidant n'a pas la possibilité de donner son avis, l'éducateur, en fonction de sa vision et de sa connaissance du résidant, va poser des objectifs de développement ou de maintien des acquis. Ces projets permettent de donner un sens, un but⁴⁹ dans la vie du résidant, poussant celui-ci à avancer dans sa vie, pouvant s'appuyer sur l'éducateur qui va l'accompagner, *faire-avec* lui : « [...] *plus on lui permettra d'être... "normale" comme on dit, comme tout un chacun, mieux elle ira aussi !* » (E-VI)

Lorsque nous parlons de projets de vie, nous voyons des objectifs, des moyens d'atteindre ces derniers. Cependant, il est important, pour l'éducateur, de prendre en compte les notions de plaisir dans son accompagnement, tout au long de sa relation avec le résidant. En effet, lorsque nous parlons de bien-être du résidant, prendre en compte le plaisir du résidant est central. Cela peut sembler très basique, mais c'est un point que la majorité des éducateurs interrogés mettent en avant. Il me semblait important de le souligner. Cet aspect met en parallèle le plaisir avec la notion de déplaisir qui est nécessaire afin de trouver le juste milieu, sans être totalement d'un côté ou de l'autre, ce qui ne serait pas bénéfique pour la personne sourdaveugle congénitale.

L'anticipation des besoins du résidant fait également partie de son bien-être. Ne pouvant pas forcément l'exprimer lui-même, la personne sourdaveugle va manifester des comportements – inhabituels ou non – afin de montrer ce qu'il veut. Un exemple très parlant est sorti lors d'un entretien : il s'agit d'un résidant sourdaveugle congénital qui ne s'exprime que très peu. La situation se passe au marché de Noël à Montreux. Le résidant en question est très sensible à la foule et aime faire du shopping. Ce jour-là, il voulait s'acheter un collier : « [...] *j'ai défini en avance avec lui ce qu'on allait acheter. [...] Mais il n'y avait pas de collier qui faisait vraiment homme... Enfin... il n'y avait que des colliers qui faisaient vraiment femme, fille, et il voulait vraiment un collier. Il prenait le collier et le serrait hyper fort genre je ne vais pas lâcher, tu ne vas pas me faire lâcher, donc là, je me disais bon. Si je commence à essayer de lui arracher des mains, ça va pas être possible, il y a tout qui va péter et on va devoir quand même le payer et tout. Donc j'ai vraiment essayé d'entrer en communication avec lui en lui disant : écoute... regarde ce que tu as dans la main. C'est un truc de fille. Ça ressemble... Ta maman ne va pas être contente si on t'achète un collier comme ça... qui ressemble à une fille. Donc on va essayer d'aller ailleurs... oui, on va acheter quelque chose, on va aller voir plus loin, il y a plein d'autres endroits où on peut acheter des choses et on va voir si on trouve quelque chose qui correspond mieux. Et il a fini par lâcher. On est allés plus loin et j'ai passé la journée avec lui à faire stand après stand sans qu'il ait crié une seule fois.* » (E-II)

Nous voyons bien, dans cet exemple, l'énergie déployée par cet éducateur afin de faire comprendre les choses au résidant. Ce dernier avait vu un collier qui l'intéressait, mais il n'était pas adapté. En temps normal, il aurait crié afin de pouvoir l'acheter. Cependant, ce jour-là, les choses avaient été très claires dès le début et il a compris que, malgré qu'il n'achète pas ce collier, ils allaient, tous les deux, en trouver un autre qui serait adapté à lui. Le travail de préparation est donc très important et il a permis au résidant de passer une journée calme et de détente, tout en ayant son petit plaisir en achetant un collier.

Un autre exemple de ce type est sorti. Un résidant adorant l'eau est allé à la piscine : « *J'avais un jeune qui n'osait pas entrer dans la piscine. Je me suis dit : je suis sûr qu'il va adorer l'eau parce qu'il est tout le temps au robinet. Je suis sûr qu'il va adorer l'eau, mais il n'osait pas entrer. En fait, il avait juste peur des escaliers pour descendre. [...] je l'ai forcé à descendre*

⁴⁹ Comme tout un chacun, le résidant a besoin d'avoir un but dans sa vie, sous peine de stagner là où il est. Cependant, cette impulsion, dans le cas de personnes sourdaveugles congénitales ayant un niveau cognitif plus bas, doit être donnée par l'accompagnateur.

l'escalier et une fois qu'il était dedans, il était aux anges ! » (E-III)

La phase de transition était difficile pour ce résidant, en entrant et en sortant de l'eau. Cependant, en accompagnant le résidant, cet éducateur a réussi à le faire entrer puis sortir de l'eau. Leur confiance réciproque et leur relation ont permis à ce résidant de faire le pas et de profiter de sa journée à la piscine. De plus, nous pouvons observer la réflexion de cet éducateur. C'était une première expérience pour tous les deux à la piscine. Cet éducateur, partant de sa connaissance du résidant, a poussé ce dernier à affronter sa peur pour découvrir un élément qu'il aimait beaucoup. En effet, *l'essai-erreur* est un moyen très répandu pour apporter de nouvelles expériences aux résidants, que ce soit avec des personnes sourdaveugles congénitales ou d'autres populations. Cela permet à l'éducateur de trouver un gisement de ressources et de l'exploiter afin de permettre au résidant d'apprendre à faire de même et le pousser à se développer. Pour illustrer *l'essai-erreur*, voici un autre exemple donné par un des éducateurs interrogé : cette situation se déroule lors d'un camp de vacances. L'éducateur présent avait observé que le résidant dont il avait la charge pour la journée aimait la musique : *« J'avais mon natel avec moi, je lui ai proposé de la musique... Et puis... je lui ai prêté une fois en observant s'il arrivait à gérer, si ça ne le faisait pas monter parce qu'il était tellement dans la musique... que voilà⁵⁰. Et j'ai observé que ça l'apaisait... que ça lui permettait d'attendre des moments... ça créer le lien entre nous, parce qu'il venait vers moi il me disait "musique". Je lui disais comment tu me demandes ? Est-ce que je peux avoir la musique, s'il te plaît ? Enfin voilà. [...] c'est des tests, on a une idée, on voit un petit peu, on test, on voit que la réponse est positive... enfin que la réaction est positive enfin voilà. Et puis après, on remet dans une autre situation, pour voir si c'était la situation qui faisait ou bien l'objet... et puis on se rend compte que ça marche ! » (E-VI)*

Le fait de lui prêter son natel a permis de créer un lien, de créer la communication. Ils ont ainsi pu mieux se connaître et trouver un terrain favorable à l'échange, la découverte mutuelle, etc. Le fait de donner la possibilité à ce résidant de s'exprimer lui permet de se développer. Cependant, selon les données recueillies lors des entretiens, il ressort que le terrain à la communication doit être favorable, les conditions doivent être réunies afin de permettre au résidant de s'exprimer. En effet, le travail de l'éducateur se fait dans un premier temps, sur le canal d'expression, au moyen d'outils techniques divers permettant de s'exprimer, puis sur la *potentialité d'expression* : *« C'est à dire mettre les gens dans une posture où ils se sentent en droit de s'exprimer. » (E-III)*

Outre l'aspect de communication directe, la symbolique semble pouvoir être également l'expression d'un mal-être. En guise d'exemple, un résidant très malvoyant et sourds profond porte des lunettes. Il demande très souvent aux éducateurs de dessiner avec lui des lunettes dans un petit cahier. L'éducateur ayant partagé cette expérience pose l'hypothèse que le résidant demande souvent à dessiner des lunettes parce qu'il recherche, de manière consciente ou non, une paire de lunettes qui lui permettrait de voir mieux. En effet, ce résidant a plusieurs types de lunettes et l'éducateur pense qu'il voit une différence entre les différentes montures qu'il a : *« Je pense qu'il nous parle, de peut-être de son angoisse de perdre sa vision, ou de voir mal... Je pense qu'il y a de ça. Et moi, quand il a ses lunettes bleues et qu'il veut les noires et qu'il a je ne sais pas quoi, les noires et qu'il veut les rouges... J'ai le sentiment qu'il dit que... C'est pas celles-là qu'il me faut ! C'est pas suffisant, je ne vois pas assez bien, à quelque part. » (E-II)*

Pour récapituler, la notion d'accompagnement, lorsque nous parlons de surdicécité est centrale sur tous les pans de la vie du résidant. Ce dernier a besoin d'informations claires et adaptées à sa pathologie afin de pouvoir anticiper ce qui va arriver. L'anticipation, du point de vue de l'éducateur, cette fois, est nécessaire en ce qui concerne les besoins de la personne sourdaveugle congénitale. La prise en compte du plaisir de cette dernière est bénéfique, sans toutefois vouloir la surprotéger. Bien que cela soit une grande difficulté de cette population, la frustration fait partie de la vie et elle est également nécessaire à son bon développement. Un bon équilibre est

⁵⁰ Il s'agissait beaucoup avec des gestes stéréotypés, des balancements plus conséquents qu'à son habitude.

donc nécessaire. Il est également indispensable de pouvoir se faire confiance et d'accorder sa confiance au résidant afin de lui apporter les expériences nécessaires en utilisant *l'essai-erreur*, dans l'accompagnement.

5.4 Développement de la personne sourdaveugle congénitale

Comme nous pouvons nous en douter, une personne sourdaveugle congénitale vient au monde avec deux sens en moins. Cela se répercute très clairement dans son développement en bas âge, ainsi que toute sa vie. La personne sourdaveugle congénitale aura besoin de plus de temps que d'autres personnes afin *d'expérimenter son environnement*, quel que soit son âge. Il va devoir explorer davantage ainsi que mobiliser plus de ressources. En guise d'exemple, voici le point de vue d'un éducateur interrogé dans le cadre de cette recherche : « [...] *il y a un jouet coloré qui est déposé sur une table basse : l'enfant tout venant balaie la table du regard, voit le jouet, le pointe, babille, essaie de l'attraper. L'enfant sourdaveugle congénital ne sait même pas qu'un jouet est sur la table. D'ailleurs, sait-il même qu'il y a une table ? Il doit évoluer dans la pièce, toucher la table, en faire le tour, l'explorer. Découvrir par hasard quelque chose au milieu de celle-ci. Est-ce dangereux ? Peut-il le toucher ? Qu'est-ce que c'est ? À quoi ça sert ? Comment s'en servir ?* » (E-I)

Nous pouvons maintenant comprendre pourquoi la personne sourdaveugle congénitale a besoin de plus de temps : d'une part, comme explicité ci-dessus, parce que la personne utilise ses sens de la proximité pour l'exploration et d'autre part, il doit mobiliser davantage de ressources pour faire des liens, découvrir, se représenter les choses, etc. Ainsi, la personne sourdaveugle congénitale se fatigue plus vite. Cet élément de conclusion est important à garder à l'esprit car il va grandement influencer la prise en charge.

De plus, l'environnement social de la personne sourdaveugle congénitale agit comme un intermédiaire entre cette dernière et ce qui l'entoure : « [...] *Essayer de leur donner autant que possible des yeux et des oreilles... Du toucher, de nouvelles expériences, plus ça va leur permettre de se développer... À n'importe quel âge je pense.* » (E-II)

Cela pousse l'accompagnateur à se positionner dans une relation tactile intense dont il n'a peut-être pas l'habitude. Ce processus se fait de manière inconsciente et l'éducateur ne se rend plus compte de cet effort. Cela apporte un grand avantage dans la relation. En effet, lorsqu'il est en contact avec une personne sourdaveugle congénitale qui n'a pas pu développer de mode de communication tactile, dans la relation, cela permet au résidant de passer outre ses défenses tactiles. En effet, les personnes sourdaveugles qui ont un résidu auditif n'ont pas forcément l'habitude de toucher les choses. Ces défenses tactiles se manifestent à travers des gestes de retrait, de repoussement, d'évitement. Avant de pouvoir travailler correctement avec cette personne, il faut réduire ses défenses tactiles, en l'habituant progressivement aux contacts. Une fois habitué au toucher, le résidant accepte davantage l'exploration et peut s'ouvrir davantage à une communication adaptée.

Outre l'aspect relationnel avec le résidant, l'éducateur a besoin du soutien de son équipe, qu'elle soit pluri ou interdisciplinaire. En effet, des séances de type analyse de situations sont très aidantes afin d'ouvrir les pistes d'action à tester sur le terrain. Se retrouver en équipe, avec une personne-ressources⁵¹ est très aidant afin de penser la prise en charge sur tous les plans. Cette collaboration est centrale dans le social en général, mais semble incontournable avec les problématiques découlant de la surdicécité. La collaboration inter institutions est, au même titre, nécessaire.

Les cours de formation continue sont d'une grande aide afin de se mettre en situation et d'aider

⁵¹ Expert en surdicécité, psychiatre, etc.

l'accompagnateur à être en empathie avec la personne sourdaveugle congénitale. L'UCBA⁵² propose des formations en terme de locomotion et d'accompagnement des personnes sourdaveugles. Ces cours sont dispensés pour des professionnels du monde social mais également pour des bénévoles. Cela montre bien à quel point la surdicécité exige un niveau de connaissances élevé.

Dans les entretiens, les éducateurs s'accordent à dire qu'ils se basent sur leur observation, leur connaissance du résidant ainsi que sur la connaissance de l'équipe du résidant et de ses problématiques. Suivre un référentiel de développement, quel qu'il soit n'est pas une priorité. Certaines théories de base sont connues, cependant, elles ne sont qu'un point de référence. Les éducateurs interrogés fonctionnent au *feeling* et disent se référer à des théories si nécessaire. Ils s'appuient davantage sur la collaboration avec le corps médical (médecins généraliste, psychiatre, etc.) afin de savoir où se trouve le résidant dans son développement.

Il a été relevé par un des interviewés que de suivre un référentiel de développement à la lettre peut ne pas être aidant. Cet éducateur se base sur le philosophe Alexandre Jollien : « *les éducateurs s'évertuaient à lui apprendre à lasser ses chaussures... Tant qu'il n'arrivait pas à lasser ses chaussures, il ne pouvait pas avoir accès à autre chose [...] Et comme il était IMC, il n'arrivait pas ! Mais par contre, il sait réfléchir...* » (E-VI)

Nous voyons là que les ressources ne sont pas les mêmes. En effet, les capacités cognitives sont là. Ce sont les capacités au niveau physique qui manquent. Si les éducateurs s'étaient évertués à ne pas l'écouter, observer, il n'en serait peut-être pas là aujourd'hui. Nous ne naissons pas tous égaux en termes de compétences. Cela s'observe également pour des personnes valides. Certains ont plus de facilité pour les mathématiques, d'autres pour le français, d'autres encore pour le sport. L'individualité de la personne doit être prise en compte. Gardons à l'esprit que chaque personne est un « *animal humain social unique vivant* » (GINESTE, MARESCOTTI, & PELLISSIER, 2008). En se bornant à suivre des théories générales n'aide pas à voir la personne en tant qu'individu à part entière. Il faut donc rester attentif au fait que nous pourrions nous enfermer dans cette vision et s'efforcer de prendre en compte la personne sourdaveugle comme individu à part entière, avec ses compétences propres. Pour illustrer ces dires, voici un exemple tiré d'un entretien. Il s'agit d'une résidante sourdaveugle congénitale : « *Jusqu'à l'âge de 14 ans, elle faisait que de colorier ! Maintenant, elle sait lire, elle sait écrire, elle sait compter... Elle le dit : "Je suis vachement heureuse d'avoir pu apprendre !" Si j'avais appris plus tôt, j'aurais pu aller plus loin, mais là, j'ai quand même pu rattraper ça !* » (E-VI)

La résidante en question le reconnaît elle-même. Elle a des capacités, cependant, lorsqu'elle était jeune, elles n'étaient pas reconnues. Elle était vue comme la petite fille handicapée.

C'est pourquoi, en prise en charge comme pour toute la réflexion autour du résidant, il est indispensable de faire preuve de bon sens. Ce terme est très large et chacun le voit à sa manière, cependant, en équipe, il semble indispensable que chacun confronte son bon sens afin de se connaître et de pouvoir harmoniser l'accompagnement du résidant. Il est sorti, lors des entretiens, que la vision globale du résidant est centrale. Lorsque l'éducateur apporte une nouvelle expérience nécessaire au développement de la personne sourdaveugle, il doit pouvoir en mesurer les risques et revoir sa prise en charge si besoin. Il est donc nécessaire de pouvoir se remettre en question et ne pas rester figé dans une action infructueuse.

Le développement de la personne sourdaveugle congénital se fait donc en accompagnement, dans des actes de la vie quotidienne. Si la personne reste seule, sans stimulation, cela ne lui donnera pas le déclic pour avancer⁵³. Comme nous le dit un éducateur interrogé : « *En effet,*

⁵² Union centrale pour le bien des aveugles.

⁵³ Dans le cas d'un enfant sourdaveugle congénital, s'il n'est pas stimulé de manière adaptée à son double handicap, il va rester dans ses instincts basiques et souffrira, si l'on peut dire, d'*hospitalisme*.

explorer avec ses doigts, sa bouche ou son nez quelque chose dont on ne connaît absolument rien peut devenir effrayant, à plus forte raison si un événement se produit durant l'exploration (brûlure, coinçage d'un doigt, survenue brutale d'un objet caché, odeur désagréable, goût très piquant, etc.). L'exploration, pour être constructive, doit se faire sous encadrement. D'une part pour parer à d'éventuels dangers, d'autre part pour rassurer la personne si l'expérience est difficile et pour l'aider à la résolution de problèmes. Bien entendu, l'encadrement ne doit pas être trop strict ou trop directif afin que ce soit le résidant SA congénital qui fasse de lui-même ses expériences et gagne en connaissance et surtout, en confiance. » (E-I)

L'environnement direct de la personne sourdaveugle congénitale est hostile pour elle. L'accompagnement pour vaincre ces peurs est donc nécessaire, dès le plus jeune âge. Un environnement adéquat, stimulant et adapté à la pathologie de la personne sourdaveugle congénitale est nécessaire. L'accompagnement des parents d'enfants sourdaveugles congénitaux est également un point important afin d'éviter tout problème *d'enfant sauvage* : « *C'est comme le service à domicile [...] auprès des parents de jeunes enfants qui sont sourdaveugles congénitaux, c'est souvent pour apprendre aux parents à comment être avec l'enfant. Il y en a qui le font d'instinct, vraiment bien. Et il y en a qui sont complètement désarmés.* » (E-VI)

Ainsi, les enfants touchés par la surdicécité peuvent être pris en charge par leurs parents directement afin de développer un lien le plus rapidement possible et permettre à l'enfant de se sentir en sécurité afin d'affronter les épreuves de la vie, au travers du développement du *Moi-peau* (ANZIEU, D., 1995) qui est l'interface entre la mère et l'enfant, indispensable au développement en bas âge.

Pour résumer, l'accompagnement d'une personne sourdaveugle congénitale pousse l'éducateur à entrer dans une relation tactile intense. Ce dernier doit prendre en compte les ressources du résidant afin de les utiliser comme point de départ dans la réflexion sur le développement de la personne sourdaveugle congénitale. Pour cela, l'éducateur a nécessairement besoin de l'appui de son équipe. De plus, les formations continues sont quasi obligatoires afin de rester à niveau et de nous-même nous développer, pour permettre à nos protégés de se développer eux-mêmes. Enfin, une détection précoce ainsi qu'une prise en charge rapide, dès le plus jeune âge, offre à la personne sourdaveugle congénitale de meilleures chances de se développer de manière la plus optimale possible.

6. Conclusion

Ce chapitre est consacré à la confrontation des hypothèses de recherche avec le terrain. Nous pourrions y lire également l'évaluation des objectifs de la recherche ainsi que la conclusion de cette dernière.

6.1 Confrontation des hypothèses

Rappel de l'hypothèse n°1 : La prise en compte des besoins de la personne sourdaveugle est nécessaire à une bonne prise en charge, lui permettant de se développer dans un environnement de confiance et sécurisé, ce qui place son accompagnant dans une situation d'anticipation très importante.

Cette hypothèse s'avère correcte. En effet, l'accompagnateur, en prenant en compte les besoins du résidant, qu'ils soient généraux aux sourdaveugles, de bases ou spécifiques à la personne sourdaveugle congénitale, permet de maintenir le bien-être du résidant. Il faudrait ajouter à cela une bonne connaissance de la personne afin de pouvoir anticiper ses réactions et pouvoir ainsi la

préparer à ce qu'elle va vivre. Des outils tels qu'un agenda pictographique⁵⁴ sont un support important. Ils permettent au résidant de se baser sur un objet concret représentant une action dans la réalité. C'est un moyen très efficace de permettre à la personne sourdaveugle congénitale de comprendre et de se préparer à ce qui va arriver.

Rappel de l'hypothèse n°2 : La personne sourdaveugle congénitale se sent rassurée par l'enveloppement physique et/ou psychique de personnes proches (que ce soit du cadre familiale ou professionnel), ce qui lui permet de faire face aux épisodes d'angoisses.

Cette hypothèse s'avère également correcte. Le toucher permet à la personne sourdaveugle congénitale de sentir son corps. Comme nous l'avons vu précédemment, il n'est pas rare que cette dernière développe des pathologies. Les angoisses liées à une psychose, par exemple, peuvent être réduites au travers du toucher, du contact physique ou de *l'enveloppement physique*. Cela permet d'être contenu et rassure le résidant. Le fait de pouvoir compter sur son accompagnateur, de savoir qu'il est présent en cas de besoin rassure également.

Rappel de l'hypothèse n°3 : Il est indispensable de connaître le stade de développement du *Concept de Soi* de la personne afin de lui amener diverses expériences dont elle a besoin pour se développer de manière optimale.

Cette hypothèse n'est pas correcte. Comme nous l'avons vu plus en amont, l'intelligence pratique ou le feeling est utilisé afin de reconnaître les expériences dont la personne sourdaveugle a besoin. En pratique, cela se fait également de manière naturelle, dans les situations quotidiennes vécues par la personne sourdaveugle et son accompagnateur. La théorie est utilisée en dernier recours, en cas d'impasse et le réseau pluridisciplinaire gravitant autour du résidant permet une confrontation des différentes visions et ainsi de mieux relever où se trouve le résidant et ce dont il a besoin pour la suite de son parcours.

Passons maintenant à l'évaluation des objectifs posés en début de recherche.

6.2 Évaluation des objectifs

Rappel de l'objectif n°1 : Confronter ma vision de la population cible de début de travail à ma celle que j'aurai en concluant cette recherche.

Ma vision de la personne sourdaveugle congénitale s'est effectivement modifiée. En effet, aujourd'hui, je me rends plus facilement compte des difficultés rencontrées par les personnes sourdaveugles congénitales. Par exemple, lors de crises, j'ai tendance à relativiser davantage et lorsque, dans ma pratique professionnelle, j'y suis confronté, la prise de distance émotionnelle est plus aisée. Je suis conscient actuellement que lorsqu'une crise survient, le résidant la subit. De plus, j'avais pour réflexe d'entrer en communication directement pendant la crise. Je suis capable, aujourd'hui, de prendre plus de temps afin d'analyser la situation afin de détecter les facteurs de la crise et ainsi, affiner ma prise en charge.

Rappel de l'objectif n°2 : Acquérir et/ou développer un *savoir-être* en plus du *savoir-faire* nécessaire à ma pratique au quotidien.

En terme de *savoir-être*, la posture de l'accompagnateur est déterminante. En effet, afin de permettre au résidant de se sentir en sécurité lors de l'accompagnement, il est nécessaire de faire preuve d'authenticité. Si la personne sourdaveugle perçoit une dissonance entre le comportement et le ressenti de son accompagnateur, elle va se sentir déstabilisée et donc, va potentiellement entrer plus facilement en crise. La cohérence et la congruence de l'accompagnateur sont donc un point central à ne jamais négliger. La personne sourdaveugle, ne pouvant s'appuyer sur sa vue

⁵⁴ Cet outil peut être adapté facilement pour des personnes atteintes d'une surdicécité totale, par des reliefs permettant de voir au travers du toucher.

ou son ouïe, perçoit les informations manquantes au travers de son accompagnateur. Si ce dernier est influencé par un état émotionnel négatif, par exemple, le résidant va le capter et le subir⁵⁵. Les personnes sourdaveugles ont un *caractère éponge*. La relation est tellement proche que la personne sourdaveugle, telle l'éponge qui se gonflerait d'eau, va « absorber » les émotions, les ressentis de son accompagnateur, au travers des signaux transmis par le corps de ce dernier.

De plus, la façon dont l'accompagnateur voit le résidant va également influencer ce dernier (*effet pygmalion*). Si l'éducateur pense que le résidant n'est pas capable de se développer et/ou de faire telle ou telle chose, il ne mettra, inconsciemment, pas l'énergie nécessaire dans son accompagnement, énergie qui aurait permis au résidant de mener à bien cette action. Ainsi, l'accompagnateur se doit d'avoir un regard positif sur la personne sourdaveugle congénitale pour laisser la possibilité à cette dernière de progresser. Cela demande un effort supplémentaire de la part de l'accompagnateur afin de gérer ses propres émotions ainsi que sa vision du résidant.

Il n'est pas rare non plus d'observer, après une crise, que la personne sourdaveugle congénitale va rechercher un contact doux, des signes d'affection auprès de son accompagnateur. Cette expression de la culpabilité montre bien que le résidant a subi ce qu'il vient de vivre et qu'il cherche, d'une certaine manière, à s'excuser auprès de l'éducateur lui ayant permis de surmonter sa crise.

Concernant le *savoir-faire*, le travail en équipe pluri et interdisciplinaire est nécessaire. Ce travail peut se faire sous forme d'analyses de situations, permettant, en équipe, de poser des hypothèses de compréhension et d'action, ainsi que des objectifs de prise en charge. Cette vision ouvre le champ des possibles en termes d'accompagnement. De plus, afin de mieux comprendre le fonctionnement des personnes sourdaveugles congénitales, des analyses vidéo peuvent être faites. Ces petits films de quelques minutes permettent à l'accompagnateur, d'une part, de se voir dans l'accompagnement, facilitant ainsi une vision méta et d'autre part, de repérer d'éventuels comportements, au fil des visionnages de l'extrait, que le résidant pourrait avoir et qui auraient une signification particulière. Ce travail peut également être fait en équipe pluri et/ou interdisciplinaire.

Rappel de l'objectif n°3 : Mettre en exergue l'importance du corps dans la relation d'aide. Comme nous l'avons vu tout au long de ce rapport de recherche, pour la personne sourdaveugle congénitale, tout passe au travers du corps. C'est donc un aspect indispensable à prendre en compte dans l'accompagnement. Toute communication, transmission d'informations, prise de contact et même déplacement passent par le corps. Pour illustrer cela, il est possible de visualiser la relation entre une personne sourdaveugle congénitale et son accompagnateur comme une mère et son enfant en bas âge. Nous avons vu plus haut⁵⁶, dans le concept de « *double feed-back* » (ANZIEU, D., 1995, p.85), l'établissement de la *peau commune* utilisée comme interface entre la mère et son enfant. Dans la relation avec une personne sourdaveugle congénitale, cette interface est également présente et se construit au fil de la relation entre le résidant et l'éducateur. Ainsi, il est clair que le corps est central et doit être utilisé dans la relation d'aide.

Afin de boucler la boucle, je vais maintenant répondre à la question de recherche.

⁵⁵ Lors des entretiens, l'influence de l'état émotionnel de l'accompagnateur sur la personne sourdaveugle congénitale est très souvent ressortie.

⁵⁶ Voir chapitre « 2.4.3 Développement du Moi-Peau. »

6.3 Reprise de la question de recherche

Comment l'éducateur social, au travers de sa relation avec la personne sourdaveugle congénitale, permet-il à cette dernière d'avancer dans son développement quotidien ?

Cette question passe au travers de la relation avec le résidant, comme nous l'avons vu jusque-là. La confiance réciproque entre la personne sourdaveugle congénitale et son accompagnateur est la base de notre prise en charge. À partir de là, nous pouvons commencer à répondre à cette question par plusieurs axes :

Le premier axe est le renforcement de l'indépendance et de l'autodétermination de la personne sourdaveugle congénitale. Comme tout un chacun, le renforcement de ces deux points permettra au résidant de prendre des initiatives et d'oser. Comme nous l'avons vu précédemment, il est très courant que la personne sourdaveugle congénitale n'ose pas se lancer, préfère rester dans sa *bulle de confort*. La relation avec l'accompagnateur permet de sortir de cette bulle et petit à petit, prendre des initiatives. En fonction de la réponse donnée à cette initiative, le résidant gagnera confiance en lui et osera davantage. C'est le point de départ de la prise en charge d'une personne sourdaveugle congénitale. Pour cela, il est nécessaire que l'accompagnateur ose également laisser plus de liberté au résidant. Cette liberté comporte des risques, mais ces derniers doivent être calculés par l'éducateur afin de les réduire au maximum ou tout du moins, anticiper l'impact qu'une situation pourrait avoir sur le résidant, afin de l'y préparer et de pouvoir reprendre avec lui la situation, si nécessaire. Un travail de la part du résidant mais aussi de l'éducateur sur lui-même⁵⁷ permet de laisser la liberté nécessaire à ces acquisitions.

Le deuxième axe est centré sur la connaissance du résidant, sur plusieurs plans. D'une part, en terme de relationnel, comme vu jusque-là. D'autre part, la connaissance des ressources et des limites du résidant permettent d'ajuster la prise en charge, en ne confrontant pas ce dernier à de trop hautes exigences, en terme d'expériences vécues par le résidant. De plus, cette connaissance pointue de la personne sourdaveugle congénitale permet de savoir quelles seront les expériences partagées bénéfiques pour cette dernière. Pour finir, il faut tenir compte de l'endurance de la personne sourdaveugle. La fatigue – qui peut être un facteur déclencheur de crise – doit être prise en compte. En effet, afin de rester dans la relation, la personne sourdaveugle congénitale doit mobiliser beaucoup d'énergie. Ainsi, elle se fatigue plus rapidement que d'autres personnes. En tant qu'éducateur, il est impératif de faire preuve de patience et de compréhension pour ce phénomène.

Ainsi, pour conclure, permettre à la personne sourdaveugle congénitale de se développer est un travail quotidien, qui nécessite de la patience et de l'empathie de la part de l'éducateur social, tout en étant capable de gérer ses propres émotions. L'utilisation des expériences partagées sont nécessaires afin de rassurer le résidant et de lui permettre d'oser avancer dans son quotidien. Bien entendu, quelle que soit l'expérience, il est nécessaire de préparer ce dernier, de l'informer de ce qui va se passer et de le rassurer si besoin est afin de commencer cette expérience sur des bases saines, en ayant réduit au maximum les facteurs déclencheurs de crise, si l'on peut dire pour que le résidant puisse être ouvert sur l'extérieur et non plus enfermé sur lui-même, comme cela se produit lors de crises. Il faut savoir respecter le résidant dans l'entièreté de sa personne, sans pour autant se poser en expert vis-à-vis de la personne sourdaveugle congénitale. En effet, l'expérience accumulée ces dernières années m'a bien montré que même une personne ayant un niveau cognitif bas peut apporter beaucoup à son entourage et nous pouvons apprendre bon nombre de choses sur elle et sur nous-même en la côtoyant.

⁵⁷ Il faut pouvoir remettre en question sa vision du résidant, soit individuellement, soit en équipe, par des échanges d'expériences, analyses de situations, etc.

La surdicécité est un monde très peu fréquent, qui gagnerait tant à être davantage connu tellement il est riche en expériences, en relations et en partage. Une investigation supplémentaire est nécessaire à mon sens afin de mettre en lumière ce monde sans bruit et sans image qui peut à la fois enfermer mais aussi ouvrir des portes sur des plans peu explorés dans le travail social.

Actuellement, il me semble nécessaire de développer l'accompagnement des jeunes enfants ainsi que de leurs parents à domicile. En effet, l'institutionnalisation pour un nourrisson n'est pas le meilleur moyen de créer une relation entre parents et enfant. Ainsi, cet accompagnement à domicile permet à l'enfant de construire son *Moi-Peau* (Anzieu, D. 1995) avec sa mère et de faire ses premiers apprentissages entouré de ses proches. Une institutionnalisation un peu plus tardive (aux alentours du début de la scolarité) pourrait être envisagée. Cela permettrait à l'enfant d'être entouré d'un réseau pluridisciplinaire l'aidant à se développer et ainsi, réduire d'éventuels retard de développement.

Aujourd'hui, fort de tout cet enseignement et de toutes ces expériences, je me questionne quant aux corrélations entre la surdicécité et d'autres troubles envahissants du développement, tels que l'autisme, qui permettrait de mettre en action des stratégies tirées de l'une ou l'autre de ces pathologies afin de développer davantage les moyens de prise en charge d'une personne sourdaveugle congénitale. Je fais également l'observation qu'il manque, aujourd'hui, une structure d'accueil permettant la prise en charge de personnes sourdaveugles congénitales depuis l'enfance, permettant à ces dernières de se développer rapidement dès le début, en lien avec leurs parents et ainsi, gagner davantage de stabilité et de ressources au plus tôt.

7. Bibliographie

7.1 Ouvrages

ANZIEU, D. (1995). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, 2^{ème} édition.

KELLER H. (2001). *Sourde, muette, aveugle : histoire de ma vie*. Paris : Payot.

L'ECUYER, R. (1994). *Le développement du concept de soi de l'enfance à la vieillesse*. Québec : Les presses de l'université de Montréal.

7.2 Articles

ANCET, P. (2008). *Le corps vécu et l'expérience du handicap*. Alter - Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, pp. 95-108.

BERNARD, A. (2011). *Déficiences sensorielle, utilisation de l'espace et constitution de l'espace psychique. Psychothérapie d'un enfant aveugle*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 59, pp. 33-40.

CRESAM. (1999). *L'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles*. Saint-Benoît: CRESAM.

GAY-TRUFFER, F. (2007). *La surdicécité*. Fondation Romande en faveur des personnes SourdAveugles. Monthey : FRSA.

GINESTE, Y., MARESCOTTI, R., & PELLISSIER, J. (2008). *L'humanité dans les soins*. Recherche en soins infirmiers, n°94, pp. 42 - 55.

LAISNÉ, C., & HEYMAN, I. (2005). *Problèmes actuels d'hospitalisme en néonatalogie. Deux exemples en Martinique*. Le Coq-héron, n°181, pp. 68-79.

LUXINNOVATION G.I.E. (2008). *Pyramide de Maslow = hiérarchisation des besoins*. Luxembourg-ville, Luxembourg : LUXINNOVATION G.I.E.

UCBA. (2011). *Surdicécité : Regardons les choses en face*. Saint Gall : UCBA. Publication sur l'étude "Zur Lebenslage höresehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz", réalisée par la Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH) de Zurich, mandatée par l'UCBA.

7.3 Dictionnaires

TORTORA, G. & DERRICKSON, B. (2007). *Principe d'anatomie et de physiologie*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

WAINSTEN, J.-P. (2009). *Le Larousse Médical*. Paris, France : Larousse.

7.4 Sites web

DOCTISSIMO. (2008). *Dyschromatopsie*. Consulté le 20 juillet 2013 sur Doctissimo - Dictionnaire médical : www.doctissimo.fr

MALAGUARNERA, S. (2008). *L'Effet pygmalion*. Consulté le 2 septembre 2013 sur Dictionnaire de psychologie et psychanalyse : malaguarnera-psy.wifeo.com/index-fiche-6832.html

MARAZOVA, K. (2010). *Rétinite Pigmentaire*. Consulté le 19 juillet 2013 sur Institut de la vision : <http://www.institut-vision.org>

SOURIAU, J. (2001). *Le syndrome de USHER*. Consulté le 19 juillet 2013 sur Centre national de REssources pour Enfants et Adultes Sourdaveugles et Sourds Malvoyant (CRESAM) : <http://www.cresam.org>

UCBA. (2010). *Surdicécité*. Consulté le 19 juillet 2013 sur UCBAveugles : www.szb.ch

7.5 Films

Media-Produktionen, (1988). *Entre voir et ne pas voir* [Film]. Zurich -

Suisse. UCBA, (2010). *Quand la vue et l'ouïe diminuent* [Film]. St. Gallen -

Suisse.

8. Annexe

- Annexe 1 : L'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles, compte rendu du symposium international qui s'est déroulé aux Pays-Bas, du 2 au 6 juin 1999, rédigé par CRESAM (Centre national de REssources pour Enfants et Adultes Sourdaveugles et Sourds Malvoyants)
- Annexe 2 : Grille d'entretien pour recherche terrain.

8.1 Annexe1 : L'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles – Symposium International

L'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles Développements et innovations Symposium International Leeuwenhorst (Pays-Bas) 2-6 Juin 1999

Ce symposium a réuni des professionnels impliqués dans le développement de services d'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles de 17 pays d'Europe (ce qui inclut quelques personnes sourdes-aveugles). Son but est d'essayer de mettre au point des recommandations concernant le rôle et la formation des interprètes pour personnes sourdes-aveugles. Les interventions des conférenciers sont basées sur un questionnaire qui a été diffusé dans toute l'Europe ou sur l'expérience de certains professionnels ayant une grande expérience en ce domaine.

I - Résultats de l'enquête

En introduction, Lynne HAWCROFT (Royaume-Uni) effectue une présentation très résumée du questionnaire qui a été envoyé soit à des organisations concernées par l'interprétation soit à des associations membres de DbI. A cette date, tous les pays n'ont pas répondu. L'enquête dans son état actuel ne reprend donc que les réponses effectivement parvenues.

9 pays qui ont répondu à l'enquête indiquent qu'ils disposent de services d'interprètes pour personnes sourdes-aveugles : Belgique (Flandres), Danemark, Allemagne, Royaume-Uni, Islande, Norvège, Espagne, Suède, Pays-Bas (il faut y ajouter la Finlande bien qu'elle n'ait pas répondu à l'enquête).

D'autres professions qui comportent des aspects proches de l'interprétation sont mentionnées : assistants, intervenants, personnes de contact, guides-communicateurs, bénévoles.

Les résultats du questionnaire ont été traités par trois intervenants : Leena HASSINEN pour le rôle et la fonction des interprètes, Jacques SOURIAU pour les modalités de formation et Caroline ELLIS pour la législation.

Leena HASSINEN (Finlande) présente sa première analyse des questionnaires sur le rôle et fonction des interprètes.

Les réponses mentionnent trois fonctions principales : transmission du message linguistique (100 % des réponses), guidance (60%) et transmission des informations visuelles (80%). Cela soulève la question de savoir si la fonction de guide fait partie de la fonction d'interprète. Par ailleurs, l'analyse de la manière dont les personnes sourdes-aveugles utilisent un interprète est un moyen indispensable pour optimiser la formation et la qualité des interprètes.

La seconde question proposait une comparaison entre les interprètes pour sourds et pour sourds-aveugles.

Pour les premiers, seule la transmission linguistique est nécessaire. Par contre pour les seconds, les fonctions sont plus nombreuses (transmission linguistique, guidance et transmission de l'information visuelle) et elles nécessitent une plus grande proximité physique et psychologique. La troisième interrogation portait sur la possibilité que des personnes sourdes soient interprètes pour sourds-aveugles. Les réponses montrent que les interprètes sourds ont alors un rôle relais et qu'ils interviennent notamment dans des situations sociales et pour les loisirs. La quatrième question interrogeait sur les règles qui gèrent les services d'interprètes.

Une autre question tentait de rassembler les connaissances et les savoir-faire nécessaires aux interprètes. Ils sont nombreux : Langue des signes, langue des signes dans la main, dactylographies, écriture lettre à lettre dans la main, écriture adaptée, braille, répétition orale du discours, frappe de texte sur tellatouch ou ordinateur, français signé, Tadoma, langue des signes tactile adaptée. La question étant de savoir si toutes ces compétences doivent être acquises par les interprètes.

En guise de conclusion, Leena fait les remarques suivantes : s'il n'y a pas d'argent pour financer les interprètes, il n'y a pas de service d'interprètes et par conséquent peu d'interprètes, peu de possibilité pour ceux-ci d'améliorer leur pratique, pas de reconnaissance de la profession et de

salaires adaptés et peu de motivation pour se former. À cause de tout cela, ce n'est pas dans les habitudes des personnes sourdes-aveugles de recourir à des interprètes professionnels et on aboutit à un cercle vicieux.

Jacques Souriau fait une présentation de la situation de la formation des interprètes à partir des questionnaires. Les points suivants sont mis en évidence :

La fonction de guide seule n'existe pratiquement pas, on parle d'interprètes ou interprètes-guides pour sourds-aveugles.

La formation est souvent incluse dans la formation des interprètes en langue des signes, mais il existe aussi des formations spécifiques. Langue des signes, langue des signes tactile, dactylologie, interprétation du contexte, guidance, aide à la vie quotidienne, déontologie et connaissance générale de la surdi-cécité font partie de la plupart des programmes de formation.

Par contre, le braille, la frappe sur clavier et la prise de notes sont beaucoup moins présentes, ce qui pourrait signifier une moindre prise en compte des personnes qui ne pratiquent pas la langue des signes.

Dans la moitié des cas la langue des signes est un pré-requis pour commencer une formation, par contre la connaissance préalable de la Surdi-Cécité est moins souvent exigée. Il existe donc des formations qui sont accessibles à des personnes qui n'ont jamais eu de contact avec des personnes sourdes-aveugles.

Parmi les professionnels inclus dans la formation, on note majoritairement des interprètes en langue des signes et des personnes sourdes-aveugles, et dans une moindre mesure, des instructeurs en locomotion, en braille, en AVJ et des guides-interprètes professionnels. On cite aussi des travailleurs sociaux, des membres de la famille ou des médecins.

Le nombre d'heures consacrées à la formation est très variable (de 40 H à 2 ans). Certaines formations partent de zéro, tandis que d'autres constituent seulement un complément à la formation des interprètes en Langue des signes.

Il existe pratiquement partout des contrôles officiels de la formation. Les salaires sont la plupart du temps identiques à ceux des interprètes en langue des signes.

Les formations sont financées de diverses manières, soit avec des aides de l'état ou des associations, soit par les étudiants eux-mêmes.

Au cours de la discussion, il est apparu que dans certains pays, les interprètes en langue des signes sont aussi formés pour les personnes sourdes-aveugles. Dans d'autres cas, il existe des interprètes pour personnes sourdes-aveugles qui ne connaissent pas la langue des signes, mais utilisent seulement la dactylologie ou la répétition orale.

Caroline ELLIS (SENSE UK) traite ensuite des dispositions légales qui existent dans différents pays concernant l'interprétation pour les sourds-aveugles.

Dans plusieurs, les personnes sourdes-aveugles ont droit à des interprètes parce qu'ils sont sourds. En Norvège ce droit est accordé parce que les personnes sont sourdes-aveugles. Au Danemark, les personnes sourdes-aveugles ont droit à des personnes de contact. Dans 4 pays, les personnes sourdes-aveugles ont droit à un nombre minimum d'heures d'interprétation (de 36 H en Belgique à 500 H en Norvège). En Belgique, ils n'utilisent pas toutes leurs heures alors qu'en Norvège, elles sont utilisées parce que les services existent.

Deux modèles semblent exister : ou bien les personnes disposent d'un nombre minimum d'heures dont elles peuvent choisir l'utilisation ou bien elles ont droit à un interprète dans des situations bien précises (éducation, emploi etc.)

Au Royaume-Uni, tout service public doit fournir des aides nécessaires à l'accessibilité (ex : langue des signes). Au Canada, il y a une charte d'accès aux Droits Humains qui inclut des clauses d'anti-discrimination. Le problème est souvent de faire valoir ces droits dans la pratique.

Les problèmes de coût ont une grande influence sur la qualité des services, dans la mesure où, si les personnes sourdes-aveugles doivent payer de leur poche, elles ont plutôt recours à des bénévoles ou des membres de la famille.

Quand les droits existent, ils ne sont pas toujours connus des personnes concernées. Par contre,

l'existence de droits favorise grandement l'existence de services.

Il serait donc très important d'agir auprès des pouvoirs publics (au niveau national ou européen) pour que tous les sourds-aveugles puissent avoir accès libre à l'interprétation dans les situations qui permettent l'égalité des droits et l'intégration sociale.

Ces présentations sont suivies d'une discussion qui a porté sur les points suivants :

En ce qui concerne les modes de financement, beaucoup de pays fournissent des droits d'accès sous la forme de bons donnant droit, par exemple, à un certain nombre d'heures d'interprétation ; d'autres pays apportent une aide financière destinée à compenser le handicap qui, du fait de l'absence de contrôle, est très souvent utilisée à d'autres fins. La question politique est de savoir de quelle manière les droits humains sont le mieux défendus. La définition de la profession d'interprète a aussi été longuement débattue. Il y a consensus pour dire qu'elle inclut obligatoirement la fonction de guide et l'interprétation du contexte. Elle se différencie du rôle de compagnon (avec qui on peut bavarder et partager des impressions) ou d'assistant (chargé par exemple d'aller chercher le courrier ou de réserver une place dans le train). Elle répond à des situations formelles où la personne sourde-aveugle a besoin d'un accès complet à son environnement social et matériel, ce qui peut inclure aussi bien l'interprétation d'un exposé qu'une conversation au bar pendant laquelle le guide- interprète ne peut avoir pour fonction que de permettre l'accès aux conversations ou aux événements qui se produisent sans interventions personnelles.

Rapport d'expert

Différents intervenants font part de leur expérience dans le domaine de l'organisation de l'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles.

Paul ANDREOLI (Pays-Bas) : " Psychisme et aspects sociaux de la relation entre l'interprète et la personne sourde-aveugle ".

Dans bien des cas, les personnes sourdes-aveugles font appel à leur guide ou à leur accompagnateur pour interpréter dans une situation formelle et non à des interprètes professionnels parce qu'ils ont le temps avec eux de préparer et négocier ces moments d'interprétation. Il y a en effet des différences entre l'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles et pour des personnes sourdes.

Au niveau du cerveau, le stockage de l'information nouvelle commence dans le système limbique qui joue aussi un rôle dans le traitement des émotions.

A ce niveau, les informations sont sélectionnées pour être stockées à un autre niveau. En fait, la vision et l'audition sélectionnent l'information en provenance de l'environnement sur la base de choix émotionnels et non rationnels. Pour les personnes sourdes-aveugles, il est vital donc de pouvoir travailler avec leur interprète sur ce problème du contrôle de l'environnement. Cela repose sur une connaissance réciproque. Il est possible qu'une personne sourde-aveugle préfère tel interprète pour une réunion et tel autre pour aller au théâtre.

Elle peut préférer l'utilisation de l'écrit chez le médecin pour avoir plus de temps pour

réfléchir, alors que dans d'autres situations elle fait appel à un interprète en langue des signes. Une situation d'interprétation peut comporter une phase de préparation (pour se mettre d'accord sur la façon de faire) et de suivi (par exemple relecture des textes des conversations quand il y a eu utilisation d'informatique). Il est important que la personne sourde-aveugle fasse connaître ses besoins et l'interprète ses compétences et ses limites. Cela suppose une formation pour les interprètes.

Au cours de la discussion, il est indiqué qu'il y a une grande différence entre l'interprétation pour les personnes sourdes-aveugles et pour les sourds. Pour les sourds, il s'agit essentiellement de la transmission du langage ; par contre, pour les sourds-aveugles, il faut rendre compte de tous les éléments de l'environnement qui sont nécessaires à la compréhension de la situation ; de plus la relation entre la personne sourde-aveugle et l'interprète est beaucoup plus proche sur le plan

affectif.

Kirsten JANSBOL (Danemark) : " L'interprétation sociale – qu'est ce que c'est et à quoi ça sert. "

On appelle interprétation sociale, l'interprétation effectuée dans les situations suivantes : Rendez-vous médicaux, avec l'administration, les banques, les assurances, réunions syndicales et politiques, vie familiale (mariages, obsèques) et associative, loisirs, entretiens d'embauche, etc..

Au Danemark, les premières démarches concernant l'interprétation ont d'abord concerné le domaine de l'enseignement puis de l'emploi. Par contre, l'interprétation des situations sociales n'avait pas été prévue. Une partie du problème a été résolue par la mise en place de personnes de contact qui interviennent dans les conditions suivantes :

Visites chez la personne sourde-aveugle et conversations, Aide au maintien du contact avec les événements quotidiens (journal) Lien entre la personne sourde-aveugle et son environnement, Courrier, aide au traitement des factures, Aide aux courses, Contacts avec les administrations, Participation aux réunions.

Les personnes de contact ne sont pas chargées des tâches matérielles (comme le ménage). Le nombre d'heures varie de 5 à 25 H par semaine. Souvent, la personne de contact est une personne sourde. Ceci a considérablement amélioré la qualité de vie des personnes sourdes- aveugles et les a aidé à défendre leurs droits.

Cependant, les personnes de contact qui travaillent avec des utilisateurs de langue des signes doivent être en mesure de faire le lien avec le monde de ceux qui entendent et qui voient. Il faudrait donc des interprètes pour assurer ce travail, puisque les sourds ne peuvent pas le faire. C'est pour cela que s'est mise en place la notion d'interprétation sociale. Cela est le résultat d'une campagne effectuée par les sourds-aveugles eux-mêmes auprès du parlement qui a voté un budget pour que les personnes sourdes-aveugles puissent disposer d'un certain nombre d'heures d'interprétation pour les situations sociales non liées à l'emploi ou la formation.

Actuellement, il y a une distinction entre la fonction des interprètes et celles des personnes de contact et les modalités d'attribution de ce contingent d'heures ne sont pas encore véritablement définies. Cela pose des questions qui ne sont pas encore résolues puisque que le projet en est à son début.

Drena O'MALLEY : " Les services de guides-communicateurs en Écosse ".

En 5 ans, 56 personnes sourdes-aveugles ont été identifiées en Ecosse. Un service de guides-communicateurs a été mis en place pour pallier à l'isolement de ces personnes qui sont formés un peut comme des interprètes. Les éléments de cette formation sont basés sur les réflexions présentées ci-après.

Chez les personnes sourdes-aveugles, les causes de perte d'information sont multiples : difficulté d'accéder à l'information concernant l'environnement (ex : qui est dans la pièce ? combien de femmes et d'hommes ? Quels vêtements ils portent ? etc.). Cette information comporte beaucoup d'éléments de nature émotionnelle, en particulier en ce qui concerne les possibilités de rentrer en contact avec des personnes connues ou non.

La seconde cause de la perte d'information est la difficulté de comprendre l'information reçue. Cela peut venir du manque de formation de la personnes sourde-aveugle ou du guide-communicateur. Il peut aussi y avoir un manque de connaissance des expressions ou métaphores utilisées si souvent dans la communication.

La troisième raison est la censure. En effet, les guides-communicateurs ont parfois tendance, inconsciemment, à censurer des informations (par ex : dire qu'une personne est noire ne serait pas politiquement correct, mais constitue une information nécessaire pour une personne sourde-aveugle).

Les effets de la privation d'information sont :

- Les 4 D : Désaffection, déception, désengagement et disparition. Le manque de succès dans les échanges avec le monde extérieur peut conduire la personne sourde-aveugle à se retirer progressivement de la vie sociale et à ne plus sortir de chez soi.

- Difficulté à lire les situations sociales : sans interprète, il est difficile pour une personne sourde-aveugle de savoir ce qui se passe autour d'elle et donc de participer pleinement à la vie sociale.
- Difficultés relationnelles : une personne sourde-aveugle peut être amenée à vivre des difficultés psychologiques et relationnelles qu'elle est pratiquement seule à pouvoir affronter du fait du manque de partenaire à qui parler et du manque de prise sur les événements réels.
- Stagnation dans les apprentissages : le manque d'accès à l'information est un obstacle considérable à l'acquisition de nouvelles connaissances, savoir-faire ou opinions.
- Retrait : les difficultés rencontrées peuvent conduire une personne sourde-aveugle à renoncer à la recherche de contacts et de meilleure connaissance du monde extérieur.

Ce qui peut être fait :

améliorer la formation générale des guides-communicateurs. développer les compétences spécifiques : paraphrase, prise de notes, vérification de la compréhension de l'information etc. Améliorer l'organisation Reconnaître la culture sourde-aveugle.

Recommandations :

Rechercher des solutions accessibles plutôt que trop générales. Ouvrir son esprit à tout ce qui peut manquer dans l'information. Apprendre à répondre à ces manques. L'interprétation ne passe pas toujours par une traduction strictement linguistique des événements, mais parfois par une procédure analogique proche du mime (par exemple, la description d'un match de foot-ball). Partager l'expérience.

Sans aucune exception, permettre à la personne sourde-aveugle de participer à la formation concernant la surdi-cécité.

Retour en haut de page

Ole MORTENSEN : " Attachez vos ceintures ! Visite guidée de la recherche dans le domaine de la communication avec les personnes sourdes-aveugles. "

Pour commencer, Ole MORTENSEN présente quelques exemples de recherches. Le premier concerne la langue des signes tactile (Steven COLLINS & Karen PETRONIO : " What Happens in tactile sign language ? ", in *Pinky extension and eye gaze - language use in deaf communities* ", GALLAUDET University press, Washington D.C. 1998.).

Les paramètres de la langue des signes sont affectés par le passage au tactile dans les domaines suivants :

Phonologie : l'espace pour signer est limité ; il y a donc une modification des signes.

Morphologie : les morphèmes codés visuellement (ex : par l'expression du visage) sont exprimés par la tension musculaire et la vitesse. Syntaxe : les questions doivent être marquées plus explicitement (ex : ajouter " oui / non ? " à la fin de la phrase) et le destinataire de la question doit être marqué plus explicitement. Le feed-back est donné tactilement (par exemple en tapant la main de celui qui parle pour marquer qu'on a compris).

Un autre exemple est le travail de Johanna MESCH (Johanna MESCH : *Dövblindas teckenspråk (Sign Language of the Deafblind)*, 1994 Suède.).

Cette étude décrit (sur la base d'observations) la façon de prendre les tours de parole en langue des signes tactile.

Avant la prise de parole les deux interlocuteurs ont les mains au repos au niveau des genoux. La prise de parole consiste à lever les mains à hauteur des épaules. S'il y a une hésitation ou un temps de réflexion, on lève la main plus haut encore pour garder la parole.

Pour finir son tour de parole on redescend les mains un peu au dessous du niveau de la poitrine.

Si l'interlocuteur ne prend pas la parole, les mains redescendent au niveau des genoux.

D'une façon générale, les recherches sur la langue des signes tactile portent sur les thèmes suivants : Organisation du placement des mains, tours de parole, marquage des questions, modalités de feed-back, transformation du visuel en tactile, efficacité de la réception du message.

D'autres études ne concernent pas la langue des signes, par exemple :

Le dactylographie, son efficacité, ses modes de réception, Les aspects pragmatiques dans l'utilisation de la dactylographie, La méthode Tadoma, La main artificielle produisant la dactylographie (RALPH : Robotic Alphabet Hand) ; elle peut être utilisée pour travailler sur ordinateur, Internet, pour les sous-titres, le téléphone, la lecture de texte, ou transformation de la parole en dactylographie.

Il est nécessaire de créer un concept nouveau d'interprète pour sourds-aveugles qui inclut toutes les connaissances nécessaires aux différentes situations d'interprétation (LSF, dactylographie, voix répétée, frappe ...), ainsi que l'interprétation du contexte et la guidance. Par contre, un guide-interprète n'est pas, dans l'exercice de ses fonctions, un compagnon ni un assistant.

La formation des sourds-aveugles à l'utilisation des interprètes est, elle aussi, très importante.

Monica HERMANSON (SUEDE) : " l'interprétation de l'environnement ".

Cette intervention est une réflexion sur le métier d'interprète pour sourds-aveugles vu par les professionnels eux-mêmes en fonction d'expériences vécues et des réactions des personnes sourdes-aveugles.

En plus des compétences théorique et pratiques acquises en formation, l'interprète doit posséder des connaissances variées qui rendront son interprétation de l'environnement attrayante.

Décrire l'environnement peut mettre l'interprète devant des difficultés telles que :

- . comment séparer les informations visuelles, environnementales des informations linguistiques ?
- . être neutre, laisser la personne sourde-aveugle se forger sa propre image de la situation.
- . comment décrire une pièce, une personne sans y mettre ses propres valeurs, ses propres expériences, sa propre culture. " Je pense forcément à quelque chose à propos de toute chose, comment l'évacuer ? ".

Lorsque la personne sourde-aveugle demande à l'interprète son avis sur une peinture ou une personne, celui-ci doit s'efforcer de ne pas intervenir, profiter par exemple de la présence d'autres participants pour leur demander de répondre.

Il est évident que la situation d'interprétation pour sourds-aveugles dépasse l'unique traduction linguistique et la traduction d'informations visuelles. Il est nécessaire de traduire : l'ambiance, qui écoute, qui n'écoute pas afin de ne pas parasiter le cours de la traduction linguistique. Ces informations " d'ambiance " peuvent être codées tactilement ; ce code étant déterminé auparavant avec la personne sourde-aveugle.

Lorsque les interprètes travaillent en relais, chacun doit donner les informations visuelles qu'il pense nécessaire, car personne ne perçoit le monde de la même manière, et que toutes les informations données sont utiles afin que la personne sourde-aveugle se fasse sa propre opinion.

Ne pas " profiter " de la pause afin de donner toutes ces informations extra-linguistique, la personne sourde-aveugle a besoin elle aussi de repos. Il est nécessaire de laisser les personnes sourdes-aveugles disposer de leur temps. La pause n'est pas non plus un moment où l'interprète donne son avis.

L'interprète ne doit pas être un censeur ; il ne doit pas juger si l'information est bonne ou mauvaise (ex. : mauvaises nouvelles chez le médecin). Il ne doit pas être un protecteur qui adoucit les interventions (en famille, lors de critiques envers la personne sourde-aveugle).

La personne sourde-aveugle et son/ou ses interprètes ne doivent pas former une équipe sans relation avec le groupe. L'interprète doit-il être un assistant, c'est-à-dire apporter le café, rendre de menus services ou bien son interprétation de la situation peut-elle suffire à la personne sourde-aveugle d'être autonome ?

Tony KIRK (UK) : " conception d'un environnement matériel adapté aux personnes sourdes-aveugles ".

Les connaissances des personnes sourdes-aveugles viennent des interprètes, de l'entourage et aussi de son environnement matériel. Un certain nombre d'aménagements peu coûteux peuvent faciliter leur autonomie.

Voici les différents éléments matériels qui doivent être pris en compte :

- *Les contrastes* : accentuer les différences de couleurs entre la porte et son entourage, les coins des pièces, les rampes.

- *L'éblouissement* : afin de l'éviter, utiliser des peintures mates, choisir des couleurs appropriées pour les plans de travail, choisir des éclairages en hauteur, utiliser la lumière naturelle mais contrôlée, mettre des évier de couleurs différentes.

- *L'espace* : organiser l'espace afin qu'il soit compréhensible pour les personnes sourdes-aveugles. Le problème des bâtiments à étage dont les paliers et les corridors sont tous identiques au niveau des couleurs, du mobilier.

- *Donner le plus d'informations, le plus d'indications afin de faciliter le déplacement* : sur les portes, indiquer le nom de l'occupant, peut-être un numéro, le plan de la pièce. Ces indications peuvent être en braille, en noir, en pictogrammes, symboles tactiles.

- Différencier les pièces par des parfums différents. Utiliser des revêtements muraux différents d'un côté et de l'autre d'un couloir, mettre au sol des tapis avec des changements de texture aux intersections. Utiliser des objets sonores afin d'indiquer qu'une porte s'ouvre par exemple.

- *Les aides environnementales* : mettre en place des systèmes d'alarme ; des sonneries aux portes, des alarmes incendie, des vibrateurs reliés au téléphone. Installer des boucles magnétiques qui produisent des sons de qualité.

Tout ceci peut être réuni en un même lieu selon les besoins des personnes sourdes-aveugles. A l'extérieur des bâtiments, il est nécessaire d'utiliser des repères afin de guider les pas des personnes sourdes-aveugles. Installer des jardins remplis de fleurs odorantes où il fera bon s'installer, se reposer ; pour y accéder, un pavement différencié.

Des informations auditives permettront de se repérer. Des plaques vibrantes pourront être installées aux feux rouges (sous le bouton d'appel) pour indiquer que le passage est libre.

Retour en haut de page

Ritta LAHTINEN (FINLANDE) : " la communication n'est pas uniquement linguistique, elle inclut ce qui se passe autour et ce qui se passe pour le corps ".

Il semble qu'en de nombreuses circonstances la communication peut être améliorée pour les personnes sourdes-aveugles, si on y inclut des messages corporels qui lui indiquent : ce qui se passe autour (en voiture), quel est le plan (de la salle, de la table), quelle est la disposition des objets devant elle. Ces informations sont données sur la main, sur la cuisse ou dans le dos de la personne sourde-aveugle.

Il est nécessaire, auparavant, de créer un code avec la personne sourde-aveugle afin qu'elle puisse indiquer ce qu'elle désire savoir, où elle désire recevoir ces informations.

Ces informations kinesthésiques permettent à la personne sourde-aveugle d'être en lien avec le monde. Elles sont rapides, faciles à comprendre et discrètes. Ainsi, si l'on a indiqué que l'interlocuteur baillait, la personne sourde-aveugle pourra lui demander s'il s'ennuie ou s'il est fatigué ; elle sera active dans la communication, pas uniquement récepteur. Elle est plus indépendante, plus dans la situation. Ces codes kinesthésiques facilitent aussi le travail de l'interprète qui peut en quelques mouvements indiquer des situations sociales importantes ; le temps de signer ou de dactylographier cette même situation et souvent il est déjà trop tard.

Un exemple consiste à indiquer dès le début du repas où sont placés les objets sur la table : le verre d'eau, le verre de vin, le verre de champagne sont représentés par 3 emplacements différents dans le dos (Y ---Y ---Y). Lorsqu'à la fin du repas l'hôte portera un toast, la personne sourde-aveugle, par une simple indication tactile sur le 3ème emplacement, pourra elle aussi lever son verre.

Le point important souligné par Ritta LAHTINEN est que le contexte matériel et émotionnel peut être transmis à la personne sourde-aveugle en utilisant des moyens analogiques et non linguistiques.

Sarah GREAVES (UK) : " l'interprétation pour les personnes âgées ".

La première question que se pose une personne sourde-aveugle est " y a-t-il quelqu'un ici ? ". Sarah s'occupe d'un projet concernant les personnes âgées. Elle rappelle que quand les sourds ne

peuvent recourir qu'à des amis pour l'interprétation, ils n'avaient ni confidentialité, ni droit de se plaindre. C'est souvent la situation actuelle des personnes âgées devenues sourdes-aveugles.

Un autre problème est le manque d'information. En lecture normale, on peut traiter 2000 mots/minute. Quand on écoute une personne qui parle, on peut saisir 400 mots/minute. La vitesse de perception de la dactylologie peut atteindre 40 mots/minute, mais se situe souvent autour de 15 mots/minute.

Cela ne tient pas compte des nécessités de répétitions ou de difficultés avec le toucher.

Autres problèmes rencontrés par les personnes âgées : il y a de moins en moins d'amis. Ceux-ci sont morts ou se déplacent peu. De plus, beaucoup des membres de la famille proche disparaissent, et en particulier ceux avec lesquels elles avaient des habitudes de communication. Enfin, elles ont de la difficulté à changer et à apprendre de nouvelles choses. En fait, les occasions de communication diminuent.

Le mot " sourd-aveugle " n'est pas accepté, de même que le mot handicapé. Parfois, l'un des handicaps est maîtrisé, mais pas l'autre. Il peut aussi y avoir une difficulté à faire la démarche de demander une aide. Les personnes âgées réduisent leurs ambitions, nient plus ou moins leurs difficultés et ne veulent pas gêner.

Il est important que les personnes âgées devenant sourdes-aveugles puissent rencontrer d'autres personnes comme elles avec le soutien d'interprètes. Elles n'ont souvent aucune idée de l'existence et de la fonction des interprètes. Elles ne savent pas comment on peut les utiliser et il y a un manque d'interprètes. De plus, il y a confusion entre aide à la vie quotidienne et interprètes.

L'interprétation par répétition vocale perturbe les groupes.

La qualité de la communication dépend de la familiarité avec le ton de la voix, le dialecte, les thèmes, le type de touches et la personnalité.

Il est difficile de vérifier la compréhension, d'être synchrone avec les événements ; il y a aussi des difficultés de concentration ou de mémoire à court terme.

Sarah REED (travaille pour SENSE – UK)

Je vais utiliser le terme " sourd malvoyant ". C'est comme cela que la plupart des personnes sourdes-aveugles ressentent leur identité.

Le premier domaine sur lequel je travaille, est l'utilisation de la langue des signes avec champ visuel réduit.

Je vais parler des supports qui aident à la communication pour les personnes sourdes-aveugles avec vision réduite. Nous avons identifié différentes catégories d'indications particulières. Ceci n'est pas une liste exhaustive :

- *La répétition* : quand une information est donnée à une personne sourde malvoyante, on tend à la répéter (il peut s'agir d'un mot ou d'une phrase).
- *Dactylologie* (ex. donner la 1ère lettre du mot pour éviter les erreurs), surtout pour différencier des signes identiques quand la lecture labiale n'est pas possible.
- *Le champ sémantique*.
 - *Synonymes* : on ajoute un deuxième signe pour renforcer la signification du premier signe afin d'éviter des confusions.
 - *Associations* : on ajoute un mot qui aide à préciser (ex. ajouter " blanc " à " craie " pour éviter la confusion avec le mot " crayon).
- *Changement d'attention* : si un signe sort du champ visuel, il faut suivre du regard le signe que je produis pour que la personne sourde malvoyante suive elle aussi.
- *Changement de localisation* : transférer l'expression du visage au niveau de la main ou bien pointer sur son visage l'endroit qui est important (les joues). On peut encore accentuer le signe en le faisant plus lentement.

Un autre domaine de recherche est celui des sourds éduqués oralement qui perdent la vue. La lecture sur les lèvres devient de plus en plus difficile ainsi que l'audition (situation typique pour

les personnes atteintes du syndrome d'USHER type III). Il y a donc des cours de langue des signes spécifiques pour eux, ainsi que pour les enseignants qui s'occupent d'eux. Ce programme devrait aussi concerner d'autres personnes de l'entourage : membres de la famille...

8.2 Annexe 2 : Grille d'entretien TB

Grille d'entretien TB

Date :	Niveau formation :
Durée :	Expérience sociale :
Nom entretien (anonyme) :	

Question de recherche : Comment l'éducateur social, au travers de sa relation avec la personne sourdavegule congénital, permet-il à ce dernier d'avancer dans leur développement?

Questionnaire :

- Pourriez-vous me décrire comment vous entrez en relation avec une personne SA congénitale?
- Lors d'une crise d'un résidant SA congénital, comment entrez-vous en relation avec lui?
 - Comment gérez-vous la crise? (posture personnelle, distance/proximité, ...)
 - Avez-vous d'autres manières de gérer la crise de ce résidant?
 - Que faire, du point de vue de l'éducateur, pour éviter une prochaine crise?
 - Quelles sont les réactions du résidant pendant sa prise en charge lors d'une crise (avant, pendant ou après gestion)?
- Comment l'éducateur peut-il favoriser le bien-être du résidant SA congénital?
 - Comment l'éducateur peut-il détecter les besoins d'un résidant SA congénital?
 - Le résidant SA congénital est-il capable d'exprimer lui-même ses propres besoins?
 - Si oui, comment? Si non, pourquoi?
 - Comment permettre à un résidant SA d'exprimer ses propres besoins?
 - Est-ce possible d'anticiper les besoins du résidant SA congénital?
- Comment, selon vous, se développe une personne SA congénitale?
 - Comment détectez-vous le stade de développement du résidant SA congénital?
 - Comment savez-vous quelle expérience est nécessaire au résidant SA congénital pour qu'il puisse se développer?
- Remarques, autre chose à ajouter?

Observations :