

<p style="text-align: center;">FICHE TECHNIQUE RELATIVE AUX TYPES DE HANDICAPS QUI IMPLIQUENT DIVERS MODES DE COMMUNICATION</p>

1) Les patients en situation de handicap à faible prévalence :

Le décret du 18 décembre 2003 relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes [...] énumère plusieurs catégories de déficience. Parmi ces catégories, deux concernent directement l'activité des unités :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave : les sourds malvoyants :
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences : les sourds pluri-handicapés ou sourds multi-handicapés ou sourds surhandicapés.

1.1 : Les patients sourds malvoyants ou aveugles :

Il s'agit d'une catégorie de personnes très hétérogène mais relativement bien circonscrite dès lors que la double déficience sensorielle est bien installée. Les problèmes qui se posent sont très différents selon que surdité et mal voyance sont consécutives ou contemporaines, congénitales, acquises, précoces ou tardives, d'installation progressive ou brutale. Il peut s'y associer des déficiences neurologiques.

En fonction des situations, les modes de communication à employer peuvent être très différents. Ils dépendent principalement de l'âge de survenue de la surdité.

1.1.1 : les patients sourds profonds de naissance, devenant malvoyants ou aveugles :

Ils sont principalement représentés par les personnes atteintes du syndrome d'Usher. Ils sont généralement bilingues à condition qu'ils aient eu une connaissance préalable de la langue des signes. Ces patients peuvent communiquer normalement avec tout interlocuteur pratiquant la LSF ou par l'intermédiaire d'un interprète ayant une expérience de cette pratique : pour s'exprimer, le patient utilise la langue des signes puisqu'il est vu.

Pour recevoir le message, le patient pose ses mains sur celles de l'interlocuteur pratiquant la LSF ou de l'interprète qui signent normalement mais plus distinctement que d'habitude. Le patient, par le toucher, perçoit aisément les mouvements et configurations des mains. Les compétences des professionnels des unités leur permettent donc de communiquer de manière optimale avec ces patients et d'adapter leur parcours de soins.

Les patients qui conservent une acuité visuelle suffisante peuvent voir leur interlocuteur en langue des signes sous certaines conditions : signer lentement, face à lui, à une distance ajustée, avec un cadre restreint près du visage. Ces patients ne voient pas dans la pénombre et sont éblouis par la lumière si elle est trop forte ou dirigée vers leur visage. Il est préférable de s'habiller en foncé et uni afin que les mains soient bien vues par contraste.

1.1.2 : les patients malvoyants ou aveugles (de naissance ou le devenant) et devenus sourds :

Leur langue initiale, comme toute personne entendante (exception faite pour les enfants entendants de parents sourds, dont la langue maternelle est souvent la langue des signes, et qui deviennent bilingues en acquérant le français dans un second temps avec la même facilité que tout enfant multilingue étrangère.) est le français oral et écrit, sur lequel ils se sont structurés neurolinguistiquement avant de perdre l'audition.

A l'instar des autres personnes devenues sourdes, ils ne se sentent pas concernés par la langue des signes, qu'ils ont, en outre, des difficultés à acquérir dès lors qu'ils sont malvoyants. Ils bénéficient de toutes les aides à l'utilisation du français (clavier tactile, braille, écriture dans la paume de la main, etc.). Compte tenu de leur bonne connaissance des diverses situations de communication, les unités sont des relais de repérage et d'information auprès des équipes de soins, leur permettant d'instaurer les procédures d'adaptation de la communication en français et l'attention nécessaire.

1.2 : Les patients sourds avec déficience associée :

Chez les personnes sourdes présentant un handicap associé, la surdité est souvent méconnue, et ce d'autant plus que le handicap associé est présent sur le devant de la scène (par exemple, les personnes présentant une déficience mentale ou une infirmité motrice cérébrale).

De nombreux patients vus dans les unités arrivent avec une appréciation péjorative, par leur entourage professionnel voire familial, de leurs capacités de communication.

Les compétences des équipes permettent de ré-instaurer un niveau linguistique compte tenu des déficiences et à l'occasion de l'adaptation des soins, de replacer le patient dans une situation relationnelle bien plus favorable au bon déroulement des soins, en leur permettant d'avoir accès aux informations et de pouvoir s'exprimer en leur nom propre. Cette restauration de communication a bien sûr des répercussions positives sur les autres champs de la vie relationnelle de la personne.

2) Les patients muets :

Un certain nombre de patients ont tiré profit de l'intervention et des compétences des équipes des unités dans des situations qui ne concernaient pas la surdité. Les très jeunes enfants entendants présentant une affection mutisante (enfants muets), de manière définitive ou temporaire, comprennent couramment la langue orale puisqu'ils entendent. Par contre, avant qu'ils aient l'âge de l'écriture, s'ils sont incapables d'émettre des sons, ils sont dans l'impossibilité de s'exprimer et d'échanger avec leur entourage ce qui est très préjudiciable à leur développement cognitif. L'utilisation d'un imagier ou de photos est toujours possible, mais les maintient dans une expression limitée à la désignation. L'expérience montre que ces enfants, au contact d'interlocuteurs eux-mêmes sourds, s'approprient très rapidement et avec avidité, la langue des signes. L'apprentissage, par leur entourage, familial et professionnel, de la langue des signes, les extrait de la situation de non-communication dans laquelle, quand ils y sont maintenus, ils peuvent développer des troubles majeurs du développement.

Les unités sont un lieu de référence pour l'accompagnement des familles et des professionnels dans la mise en place de ces procédures. Les patients entendants en situation de ne pouvoir s'exprimer que par le mouvement des lèvres (patients tétraplégiques, intubés, trachéotomisés) bénéficient des compétences en lecture labiale des professionnels des unités qui peuvent décrypter leurs propos pour aider les équipes soignantes, voire les familles.

3) Les patients devenus sourds ou devenant malentendants :

Régulièrement, des patients qui ont perdu l'audition secondairement (devenus sourds) ou dont l'audition diminue progressivement font appel aux unités pour s'informer sur les modes de communication qu'ils doivent développer. Leur question est, en général, de savoir s'ils doivent apprendre la langue des signes.

Les éclairages qui leur sont donnés leur permettent de se repérer clairement dans toutes les situations que recouvre le concept de « surdité » et de se conforter, en règle générale, dans l'idée que l'apprentissage de la langue des signes ne leur correspond pas alors que l'apprentissage de la lecture labiale et le français écrit seront centraux dans le maintien de leur communication. Ces patients sont très rapidement apaisés et confortés dans leur choix.