

Pour le devenir des plus démunis

CHRISTIANE FOURNIER

Les préoccupations concernant le problème du handicap a porté surtout sur les premières années de la vie : informations, prise en charge de l'enfant et aide aux parents, soutien scolaire, intégration et suivi du parcours scolaire afin de pouvoir donner le maximum de moyens d'autonomie pour construire au mieux l'avenir de ceux qui sont concernés.

La logique veut effectivement que l'on prenne les problèmes à leur point de départ et que l'on mise sur l'avenir. Mais humainement, tout le monde sait que les problèmes ne se gomment pas avec les années ; ils évoluent, ils diffèrent, mais ils demeurent.

Nous avons souhaité parler des difficultés que rencontrent certaines personnes sourdes, pour qui l'avenir peut devenir synonyme d'inquiétude, d'isolement, de sentiment d'abandon ou de repli sur soi... surtout lorsque la famille est absente ou devient défailante.

Certes, il existe des aides ciblées, mises en œuvre pour aider les plus démunis, mais combien de personnes sont en mesure de connaître ces aides, de pouvoir les solliciter et, en fin de compte, de pouvoir en bénéficier ?

Ces problèmes sont malheureusement le lot de bien de nos concitoyens non handicapés, alors pourquoi faire ressortir particulièrement les difficultés des personnes sourdes ?

Oui, ce sont bien les mêmes problèmes auxquels il faut faire face, mais vus à la loupe, ils nécessitent des interventions plus ciblées. La problématique des personnes sourdes est noyée dans celle de l'ensemble des difficultés que connaissent les personnes âgées qui, pour certaines d'entre elles, subissent les conséquences de handicaps de sénescence, physiques ou sensorielles. Or, nous savons pertinemment que selon la nature des handicaps et la période d'apparition de ceux-ci, des adaptations sont indispensables pour permettre un mieux-être de la personne, sans aller chercher forcément des solutions compliquées ou onéreuses.

Concernant les sourds, ces difficultés renvoient principalement à deux catégories de personnes :

- ♦ Les adultes sourds dépendants placés sous tutelle,
- ♦ Les personnes âgées sourdes ayant une surdité prélinguale, seules et dépendantes.

I. LES ADULTES SOURDS PLACÉS SOUS TUTELLE

La dépendance n'est pas liée uniquement à l'âge, même si ce facteur devient plus crucial avec les années.

Il n'existe pas de profil particulier pour désigner ces adultes, sinon des points communs.

La plupart ont entre 40 et 70 ans et ont des parents décédés ou dans l'impossibilité totale de les aider, ou bien encore refusant de les prendre en charge, donc une famille inexistante ou non opérationnelle. Les ressources varient selon le passé de cette personne : petite retraite, RMI, AAH,... ou dans de rares cas, patrimoine familial.

Sans le soutien des parents, ils se retrouvent dans l'impossibilité de pouvoir gérer leurs faibles ressources pour faire face au quotidien et à leurs charges.

Sur le plan psychologique, ce sont des personnes fragiles : peur de demander car peur de ne pas comprendre ou de ne pas pouvoir agir seul ce qui induit donc, par ricochet, un repli sur soi et une confiance limitée.

A l'inverse, certains éprouvent une confiance absolue à l'égard d'une personne, sans la moindre méfiance. Ils peuvent ainsi trouver une personne dévouée, digne de confiance, mais également se trouver à la merci de quelqu'un de peu scrupuleux.

Les comportements sont parfois influencés par les secteurs d'habitation : grande agglomération ou village. Si la personne sourde habite une grande ville où il existe une association sourde pour sourds, elle sera encline à fréquenter quelques connaissances ; de ce fait elle pourra entretenir sa langue des signes et se ressourcer auprès de ses semblables. Mais cette fréquentation au sein de l'association peut se limiter à un simple acte de présence pendant deux trois heures à des réunions, sans pour autant échanger avec qui que se soit.

Comment les personnes sourdes âgées vivent-elles au quotidien ?

Bien souvent, leur rythme de vie est très chaotique : ni contrainte biologique, ni contrainte sociale, c'est au gré de leur fantaisie et du moment présent. Il semblerait que les hommes soient plus touchés que les femmes sur ce point là. Par contre, celles-ci sembleraient plus sensibles sur le plan psychologique et auraient tendance à glisser plus facilement dans un état dépressif.

Sur le plan de la santé, il n'y a parfois aucun suivi médical, par ignorance et crainte de faire la démarche et par peur de ne pas pouvoir communiquer. Certains, blasés, vous répondront : pour quoi faire ?

Cette réponse explique pourquoi certaines personnes sourdes ont été découvertes mortes à leur domicile parfois plusieurs jours après leur décès, sans que personne ne s'en inquiète...

Même avec des points communs chaque personne est un cas unique en son genre.

Pour un certain nombre d'entre eux, une demande de curatelle ou tutelle a été mise en place. Cette décision de justice est un palliatif. Certains sourds n'ont aucune relation avec leur tuteur, ni épistolaire et encore moins de visu, problème de communication oblige. De plus, certains d'entre eux perçoivent de droit leur argent régulièrement, selon un échéancier, mais ils sont dans l'ignorance la plus complète de leurs avoirs financiers. Ignorance qui les plonge encore plus dans la dépendance et dans une inquiétude permanente. Certains décèdent en laissant une somme d'argent conséquente alors qu'ils se sont toujours privés. A l'inverse, d'autres dépensent la somme qui leur est allouée pour la semaine en un week-end.

Légalement, ils sont suivis mais cette protection est souvent illusoire et dans leur réalité quotidienne, les personnes sourdes âgées sont seules.

Quelles solutions ?

Le dispositif des mises sous tutelle date de 1968. La nécessité d'une réforme s'imposait. Le projet de réforme a été présenté en novembre 2006 et devrait entrer en application en janvier 2009. Il vise d'une part à tracer une ligne de partage claire entre les mesures de protection juridique et les systèmes d'aide et d'action sociale, et d'autre part à renforcer les droits des personnes protégées.

Dans le cadre de la nouvelle loi, des mesures d'aide et d'accompagnement social personnalisé sont prévues. Sauf problèmes très personnels, la personne sourde doit

être impérativement accompagnée d'un tiers : membre de la famille, ami ou interprète, à moins qu'elle ait la chance exceptionnelle d'avoir un interlocuteur pouvant communiquer avec elle. Sans les garanties d'une bonne communication elle ne peut pas comprendre le processus mis en place et peut se sentir surveillée, épiée, ou éprouver un sentiment de malaise, surtout si on change ses habitudes. On risquerait alors de créer une situation inverse de celle souhaitée, c'est-à-dire un climat de confiance à travers les aides apportées.

J'avais à une certaine époque fait une demande auprès du Ministère de la Justice pour que les personnes connaissant la langue des signes et faisant acte de tuteur puissent bénéficier d'une certaine préférence pour suivre les dossiers des personnes sourdes. Outre leurs compétences professionnelles reconnues, elles peuvent en effet établir une communication directe qui a l'avantage de pouvoir créer plus rapidement un climat de confiance. Je n'ai eu connaissance que d'un seul acte de candidature. Mais peut-être qu'aujourd'hui, d'autres ont pu être retenus.

Les aides à domicile, autre volet de soutien

Même si ces aides à domicile sont de plus en plus connues et ont fait leur preuve par leur efficacité, il existe un point de départ à cette mise en place.

Premier obstacle : il faut connaître l'existence de ces aides et savoir ensuite où s'adresser. La première démarche (à la mairie, auprès d'un service social ou d'une association) doit être impérativement assurée avec l'aide d'un interprète, certes compétent, mais ayant surtout la conscience d'être face à un problème humain, avec tout ce que cela implique au plan psychologique.

Ces aides à domicile, qui apportent un soulagement sur le plan matériel mais aussi un réconfort par la présence régulière d'une personne, offre une double sécurité. Là aussi, certaines personnes sourdes sont réticentes et pas toujours facile à convaincre.

La peur de "l'inconnu" est présente, d'où une méfiance qui ne contribue pas à créer une atmosphère détendue. Il est malheureusement impossible d'assurer systématiquement la présence d'un interprète.

Une solution pourrait être envisagée pour répondre à cette double exigence : l'embauche de personnes sourdes comme aides à domicile pour les personnes les plus âgées ou les plus vulnérables. Elles présenteraient le profil idéal, alliant les compétences professionnelles requises et l'aisance de la communication. C'est une voie à exploiter.

II. LES PERSONNES SOURDES ÂGÉES

Les maisons de retraite

Lorsque la personne sourde n'est plus en mesure de vivre seule chez elle, la maison de retraite est une solution, accessible en fonction des possibilités financières de chacun.

Comme pour les personnes entendantes dans les mêmes conditions de dépendance, les personnes sourdes repoussent au maximum cette perspective.

J'ai constaté que paradoxalement, au milieu d'autres pensionnaires, le sentiment de leur isolement est amplifié. La communication passe très mal et reste liée essentiellement à des demandes très ciblées de la vie quotidienne. Comme il existe une grande confusion parmi le personnel soignant entre les sourds pré-lingaux et les personnes devenues sourdes avec l'âge, chacun reste dans sa dynamique de parole, que l'autre n'a pas compris.

Il suffirait pourtant que le personnel soignant travaillant dans des unités où des personnes sourdes sont présentes bénéficie d'une information bien ciblée pour être plus opérationnel sur le plan relationnel. Pour quelques volontaires, une formation sur la pratique de la langue des signes pour une communication "plus vraie" pourrait être une solution.

Ces formations complémentaires ou simples séances d'informations ont déjà existé et se poursuivent encore dans différents services hospitaliers, mais tous services confondus.

Combien de maisons de retraite acceptent des petites unités pour personnes sourdes ? Quasiment aucune. Les personnes sourdes sont acceptées au cas par cas. Elles sont considérées comme non autonomes. Les difficultés de communication deviennent une barrière, surtout qu'elles se rajoutent à l'ensemble des problèmes liés à l'âge.

La majorité des personnes interrogées sur un éventuel placement en maison de retraite refuse ce placement, sauf s'il y avait, comme ils disent, "*des amis sourds, on s'ennuie moins*".

Quelle est la situation actuelle en qualité d'accueil des personnes sourdes dans les maisons de retraite ?

Il n'existe pas en France, comme cela se fait aux Pays-Bas, de structures adaptées uniquement aux personnes sourdes âgées. Est-ce la solution ? Dans l'immédiat, cela n'est pas envisagé, et à mon avis ce n'est peut-être pas la solution la plus adéquate.

Depuis déjà quelques années, des maisons de retraite ont été sollicitées pour ouvrir une section pour personnes

sourdes avec un personnel volontaire qui aurait la capacité de pouvoir communiquer avec elles, surtout dans des espaces de temps consacrées à des "mini activités". Cette section n'aurait aucun cloisonnement bien sûr mais les pensionnaires sourds auraient cette assurance d'avoir des locuteurs avertis et des "amis sourds".

L'une de ces maisons à Cormeilles en Vexin (91) avait établi un projet, mais nous ignorons s'il a été transmis aux instances gestionnaires ou si le projet n'a pas pu aboutir pour des raisons matérielles, financières ou autres.

Il serait intéressant de faire une véritable enquête pour connaître les besoins pour les années à venir et contacter les maisons de retraite prêtes à s'investir dans de tels projets, qui doivent être soutenus auprès des mairies ou des conseils régionaux par les associations.

Peut-on apporter une amélioration ?

Ce tableau n'est pas représentatif de la totalité des personnes âgées sourdes car bien des enfants ou la famille proche essaient de trouver les solutions les plus appropriées à leurs parents. Mais un pourcentage de personnes sourdes âgées, difficile à chiffrer, vit des situations de quasi abandon. Sans tout révolutionner, on ne peut faire la politique de l'autruche.

Au milieu des solutions existantes, ne pourrait-on pas se mobiliser au niveau des associations nationales et régionales pour informer et sensibiliser les instances juridiques et sociales afin de mieux prendre en compte certaines difficultés des plus démunis ?

Avec les lois de février 2005 pour l'aide aux personnes handicapées, le moment est propice pour alerter, soit les hautes instances sur certaines insuffisances ou dysfonctionnements, soit les services sociaux sur les compléments à apporter à leurs actions.

Comme il n'est pas facile d'identifier ceux qui pourraient avoir besoin d'aides spécifiques et qui le souhaiteraient, ce recensement et l'aide à apporter à la personne ne peuvent être que le résultat d'une action menée à l'échelle des communes ou des départements afin d'obtenir un résultat plus rapide et mieux ciblé.

Il serait utile d'impliquer toutes les associations des anciens élèves de tel ou tel établissement ou les associations locales : celles-ci connaissent mieux que quiconque la situation de leurs anciens adhérents ou de leur vieux amis et pourraient, via un service adéquat, alerter les services sociaux s'il y avait lieu, avec l'accompagnement d'un interprète. C'est peut-être là une action importante de la vie associative à mettre en œuvre rapidement. ❖

*Christiane FOURNIER
Interprète expert auprès des tribunaux
Chargée de cours à l'ESIT, Paris 3*