

Chantal RUBIO

Présidente de l'Association Pourquoi Pas Moi (Ariège)

Administratrice à la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France (FAAF)

Secrétaire de la Commission Sports et Loisirs de la FAAF

Membre du Comité Régional Handisport Occitanie

Trésorière du Centre de Ressources Régional Culture et Handicap Occitanie.

Bonjour à tous. Je suis déficiente visuelle de naissance. On m'a demandé d'intervenir par rapport à un projet. L'association a 12 ans depuis le 3 décembre. Elle est née sous mon initiative. En Ariège, nous n'avions rien qui représentait les déficients visuels à l'époque. Maintenant, nous faisons un travail d'accompagnement très sérieux. Nous accompagnons au niveau des droits administratifs, mais aussi des sorties culturelles et du monde du handisport. Je fais partie du comité régional handisport. Nous aidons sur les sensibilisations. Sensibilisations scolaires, d'entreprise et situations professionnelles, sur l'accompagnement à la déficience visuelle. Nous sommes aussi nommés au niveau de la commission accessibilité du département. Et nous sommes conseils au niveau de l'accessibilité universelle, pour la formation des personnes pour appréhender le handicap visuel. Il n'y a pas que l'ERP qui peut être accessible. Il y a une façon d'aborder la personne.

L'action que l'on mène en ce moment auprès d'un petit EHPAD s'appelle : Regard d'hier et de demain.

Nous avons fait un constat : les personnes dites seniors sont souvent dans un groupe. Mais la personne en situation de handicap n'est pas prise dans la globalité avec sa situation de handicap. Je rejoins ce que disait Michel Billé. Cela résonne énormément sur mon autonomie et ce qu'on considère par rapport à ce que nous sommes. Nous sommes partis de ce constat que ce groupe d'une dizaine de personnes est accueilli dans l'EHPAD, mais comme un public dépendant ou vieillissant. On va le dire comme ça. La globalité du handicap visuel n'est pas prise en compte. En parlant avec la direction de l'EHPAD, on a proposé plusieurs ateliers. Il y avait une méconnaissance de la déficience visuelle au sein même de l'EHPAD : comment appréhender, comment faire avec ces personnes ? Comment les inclure et leur rendre un minimum d'autonomie ? Et comment créer un intérêt ?

Un exemple : ils avaient des cours de sport avec un autre prestataire. Le groupe des personnes déficientes visuelles ne pouvait pas intégrer ce groupe de sports. La personne qui était là n'adaptait pas son cours par rapport à la déficience visuelle, mais bien par rapport à la personne vieillissante. C'est différent. Il y a une façon de faire avec nous. Nous sommes allés à leur rencontre et nous avons proposé plusieurs ateliers. On a d'abord analysé la problématique au sein de la résidence. Comment ils étaient emmenés,

au niveau du restaurant, à quoi ils avaient accès, quelles étaient les choses déjà en action ?

Lors du premier confinement, on n'a pas pu rentrer. Lors du second confinement, au vu de la coupure sociale, avec des mesures de barrières sanitaires et des protocoles, avec de plus petits groupes, nous avons pu intervenir et nous avons commencé les ateliers. Un atelier de rencontre. Comment se considèrent-ils par rapport à la déficience visuelle ? Comment ils voient les choses, comment ils les appréhendent ? On doit mettre en place derrière des moyens de compensation pour développer un peu plus leur autonomie. Il y a eu des échanges avec des adhérents de l'association. Ce sont les personnes concernées qui viennent à la rencontre du public. Je ne parle jamais à la place d'une personne aveugle. Je suis malvoyante. C'est totalement différent. On a nos propres méthodes. Il y a eu un premier jeu de rencontres. Et surtout un atelier où on a demandé des parrains et des marraines. On a sollicité les résidents qui sont un peu plus autonomes, qui n'ont pas de déficience visuelle, pour apprendre le guidage et créer une émulsion au sein du groupe de l'EHPAD : ils vont se sentir utiles. On leur a appris à guider, à accompagner jusqu'au restaurant, au niveau des sorties, à aller chercher leurs homologues déficients visuels pour les accompagner au sein de l'EHPAD. On met en capacité et un lien social entre eux. On a expliqué pour que les personnes déficientes visuelles qui ne revenaient pas sur les autres activités puissent intervenir. On leur a fait essayer des lunettes. On vous fera passer des vidéos qui sont en ligne sur nos réseaux sociaux.

Tout cela est fait avec cœur et avec des personnes très volontaires. Je commence à m'attacher à eux. Je suis très humaine. Je travaille avec un feeling avec l'humain, pas pour un protocole.

La seconde séance, c'est un projet qui s'appelle Art dans tous les sens. On a travaillé avec une photographe malentendante et une artiste plasticienne. Le projet existe depuis 2013. On a fait des photos des personnes déficientes visuelles de façon tactile, en immersion, en situation participative. On invite le public à toucher les photos. La culture, ce n'est pas que du visuel. C'est aussi ressentir, du sensoriel et de l'échange. On a proposé au petit groupe d'aller faire des photos. Des photos de leur vie et du passé. On va faire une sortie sur site. Avec des parrains et des marraines qui vont les guider. Des photos liées à l'émotion. Ils vont les faire eux-mêmes. On va leur proposer de mettre leurs photos en relief, en immersif, participatif, et de faire une exposition au sein de l'EHPAD et de participer à des festivals ou à d'autres expositions. Ce sera leur parole, leur mémoire, leur vision de leur village à travers la photo. Et nous les enregistrons aussi. Il y a aussi leurs émotions. Ils sont interviewés. Pourquoi cette photo ? Quel ressenti ? Cela permettra un échange avec le grand public.

Le deuxième atelier que l'on a fait pas plus tard que mardi, c'était une rencontre avec les bibliothèques sonores. Nous avons installé au cœur de l'EHPAD le dispositif pour qu'ils aient accès, directement, mais aussi tous les autres résidents, en immersif, à une bibliothèque sonore. Ils ont accès à tous les livres qu'ils veulent. Plus de 30 000 ouvrages sont accessibles au niveau sonore.

Ensuite, nous avons une relation privilégiée avec Jean-Louis Manceau, de l'association Fées et Gestes. Nous avons travaillé sur La Fleur au fusil, en théâtre dans le noir. Nous avons proposé du théâtre sensoriel au cœur de l'EHPAD avec la participation des résidents. Deux personnes écrivaient des textes, des poèmes. Marguerite et Marie-Louise.

J'aime bien citer leur prénom. Ça leur donne de la vie. On a regardé les textes avec l'animatrice. Jean-Louis va se munir de ces textes et jouer les textes de façon sensorielle, pour faire revivre leur parole. Je ne vous dis pas la joie de Marguerite et de Marie-Louise de voir cela joué par Jean-Louis et par toute son équipe, et de le transmettre au cœur de l'EHPAD.

Nous sommes sur la création d'un festival national sensoriel, qui aura lieu au mois d'octobre si Madame Covid-19 nous laisse tranquilles et si les restrictions s'enlèvent. Cela sera joué au moment du festival et ce sera donné au grand public. Le but est de transmettre leur vie, leur histoire. Ce ne sont pas que des personnes déficientes visuelles. Ils ont un passé, une histoire que l'on peut recréer à travers la culture et le donner de façon sensorielle et immersive.

Il me reste cinq minutes et j'ai fini, ne vous inquiétez pas ! Ensuite, nous allons proposer un repas dans le noir à tout l'EHPAD : nous aurons travaillé en amont un atelier de création. On va leur faire manipuler du tactile, avec les couleurs qu'ils voudront, avec la place pour le verre, l'assiette, etc. Les petits plateaux seront à leur place au milieu des autres résidents. Ils pourront les mettre comme il faut pour les servir en toute autonomie et pour qu'ils puissent repérer sur le plateau. Le personnel soignant n'est pas formé à l'accompagnement des déficients visuels. Si on leur déplace quelque chose, ils ne peuvent plus se repérer. Donc nous avons mis cela en place. Au moment du repas dans le noir, nous pourrions faire ressentir à tous les résidents et au personnel soignant la réalité de l'utilité de mettre en place des moyens de compensation très simples.

Il y aura aussi une remise des œuvres créées en tactile. Nous ferons la découverte des photos sous les doigts, avec des gants chirurgicaux. On trouve quand même des moyens de faire découvrir les choses. Je suis déficiente visuelle. Si vous m'enlevez le toucher, je suis un peu paumée. On est perdu en ce moment avec tous les gestes barrières. Heureusement qu'on a des aidants familiaux ou des guides. Notamment des salariés avec qui je suis en permanence. Coupés de notre guidage, nous sommes assez perdus dans tout ce remue-ménage. Et on met des masques. C'est compliqué. On est encore plus coupés. Il suffit de parler plus fort. Et on peut tout à fait toucher notre manteau avec précaution. Il faut rester dans l'humain. C'est important.

Voilà notre projet, en résumé. Cela va beaucoup plus loin dans l'accompagnement. Il y a de belles choses qui peuvent continuer. On a continué à fonctionner par le télétravail, par le téléphone, des formations à Zoom. On a pris du temps pour essayer de garder le lien. On s'est rendu compte que l'humain est quelque chose de très important.

Ce projet sur l'EHPAD, j'aimerais que cette culture, comme on le fait avec ces ateliers, on fait entrer des artistes plasticiens, du théâtre, on fait de la création... J'aimerais vraiment que des idées émergent un peu partout dans les EHPAD de France. Ils savent que l'on vient une fois par mois. Les résidents nous attendent avec le sourire. Ça, c'est la vraie vie. Tous les textes, tous les protocoles doivent valoriser cela. On ne peut pas couper le lien. Ce n'est pas possible. L'humain est fait de ce lien. C'était mon message. J'espère que j'ai été claire. Si vous voulez échanger, je vous enverrai le projet écrit, si André Fertier peut vous le passer. Merci de votre attention.

Ressources

Page facebook de l'APPM09 : m.facebook.com/assoappm

Projet proposé par l'APPM 09 aux résidents et au personnel des EHPAD : Regards d'Hier et de Demain



Association Pourquoi Pas Moi

7 bis rue St Vincent BP 20170 09104 PAMIERS cedex

Tel : 06.99.38.03.12 **E-mail :** assoappm@laposte.net

Agrément : W092001040 et **Siret :** 51111761600017



Projet :

Regards d'Hier et de Demain

(Proposé par l'Association pourquoi Pas Moi aux résidents et personnel des EHPAD)

La France abrite 67 millions d'habitants, dont 20% ont plus de 65 ans*. Le vieillissement de la population n'est plus à prouver. 81% des aveugles ou de personnes présentant une déficience visuelle modérée à sévère sont âgées de plus de 50 ans**. En 2017, près de 200 000 personnes vivaient dans l'un des 7200 Établissements d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes.*** L'Ariège abrite 31 Établissements sanitaires et sociaux.

Ces quelques chiffres ne peuvent laisser indifférent et les problématiques sont claires.

Dans un EHPAD, nos seniors présentant une déficience visuelle se noient dans le groupe. Perdus, manquant de repères spatiaux, gênés, dans le déni de leur handicap, ils ont tendance à s'isoler, à s'exclure. Leur perte d'autonomie est d'autant plus importante et difficile à accepter car plusieurs facteurs entrent en jeu: le sentiment d'être abandonné, la vieillesse, la perte de la vue.

L'autre point est la méconnaissance de la déficience visuelle du public en général, notamment le personnel. Il n'y a pas de programme spécifique sur l'accompagnement de la personne déficiente visuelle dans le référentiel des formations des différents corps du médical qui travaille dans ces structures. L'appréhension de ces usagers est délicate. Les seniors se sentent alors incompris, ont la peur "de déranger" et la perte de confiance envers le personnel est une conséquence.

Les handicaps sensoriels, telle que la déficience visuelle, sont invisibles, il est difficile d'appréhender une personne déficiente visuelle pour le public lambda, tout comme pour les autres résidents. La conséquence en est la perte de cohésion sociale.

C'est à partir de ces constatations que l'Association Pourquoi Pas Moi a décidé de proposer un projet au sein des EHPAD.

(Sources : * INSEE ; ** FAAF ; *** INSEE)

Définition du projet

Analyser les problématiques rencontrées par les résidents et le personnel encadrant pour prévenir et repérer les risques de ruptures sociales

Elaboration d'un constat et définition d'actions visant à résoudre ces problématiques à travers:

- une sensibilisation des usagers des EHPAD
- la formation du personnel
- la conception de projets d'actions culturelles, sportives et sociales visant à recréer une cohésion sociale et favoriser le lien social, à lutter contre la perte d'autonomie et l'exclusion sociale, à prévenir des troubles de la mémoire, adapter et améliorer l'habitat, développer la motricité fine et la réminiscence, éveiller la volonté de créer un nouveau projet de vie

Le porteur de projet

L'association Pourquoi Pas Moi est basée à Pamiers, en Ariège. L'objectif de cette association créée le 3 décembre 2008, est d'œuvrer pour l'autonomie des personnes déficientes visuelles. Pour ce faire, elle propose des accompagnements administratifs, des sorties culturelles et sportives, ainsi que de nombreuses activités adaptées à ses adhérents. L'association organise également des sensibilisations en milieu scolaire et en milieu professionnel. D'autre part, affiliée à la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France (FAAF), l'association propose des formations à l'accompagnement des personnes déficientes visuelles. La démarche de l'APPM est pragmatique et rejoint le concept d'accessibilité universelle. Les membres déficients visuels de l'APPM sont, avant d'être consommateurs, acteurs de projets.

La conception du projet

Ce projet est composé d'une suite d'actions menées en séance de 2h mensuelle

Action 1: 1 séance

- Rencontre: analyse, repérage et constatations des problématiques rencontrées par les résidents et le personnel des EHPAD
- Présentation des ateliers: échange, développement d'un lien social de l'extérieur vers l'intérieur de l'EHPAD
- Parrainage: proposition d'une collaboration entre résidents valides et résidents déficients visuels pour initier un lien social
- Evaluation: proposition d'adaptation des lieux, des espaces de la vie quotidienne

Action 2: 1 séance

- Formation du personnel encadrant à l'accompagnement des personnes déficientes visuelles
- Sensibilisation des résidents valides à l'accompagnement de personnes

déficientes visuelles

Action 3: 1 séance

- Présentation de l'exposition tactile et sensorielle "Arts dans Tous les Sens": réminiscence, motricité fine, intégration de la culture artistique au sein de la structure. En collaboration avec les parrains. En présence d'une artiste plasticienne.

Action 4: 1 à 2 séances

- Découverte de la Bibliothèque sonore: adaptation des lieux de vie avec possibilité de création d'un espace dédié.

Action 5: 1 séance

- Rencontre avec la Compagnie Fées et Gestes / Théâtre. La culture théâtrale rentre dans la structure. Lecture théâtralisée de texte, mise en scène adaptée à la déficience visuelle. En présence de tous les résidents.

Action 6: 3 séances

- Ateliers photos / Prises de vue (en collaboration avec les parrains): motricité fine, réminiscence, travail de langage, d'expression des sentiments, des émotions, des sensations sensorielles, enregistrement des commentaires. Déplacement à l'extérieur avec une photographe

Action 7: 1 à 3 séances:

- activités sportives adaptées avec le Comité Départemental Handisport 09: activité physique, création de lien social

Action 8: 1 séance:

- Activité artistique par créer son matériel de vie quotidienne adapté: motricité fine

Action 9: 1 séance:

- Repas dans le noir: travail sur l'adaptation de l'espace de vie quotidienne, l'espace repas, réminiscence du goût, motricité fine

Action 10:

- Remise des photos tactiles des résidents à la structure.

Contact :

Association Pourquoi Pas Moi

7 bis rue St Vincent BP 20170 09104 PAMIERS cedex

Tel : 06.99.38.03.12 E-mail : assoappm@laposte.net