

Etude Usher Socio (Light4deaf)

Parcours de vie, quotidien et besoins des personnes ayant un syndrome de Usher

S. Dalle-Nazébi, sociologue & anthropologue, FMSH

M. Arcous, psychologue, Paris 7

S. Kerbourc'h, Sociologue, FMSH

18 sept. 2019, Paris

Journée annuelle CRMR Surdités génétiques « La recherche dans tous ses états »

Une recherche interdisciplinaire

Entre sciences humaines et médecine :

Croiser des données :

- Sociologiques (situation sociale, familiale, professionnelle, économique, communication, équipements)
- Psychologiques (état d'esprit, détresse, stratégies)
- Médicales (vision, audition, équilibre, génétique)

FMHS, Paris 7, Necker, APHP, Debré, 15-20



Une recherche interdisciplinaire

Entre sociologie, anthropologie et psychologie :

- Entretiens (à ce jour) :
 - (57) personnes concernées
 - (51) professionnels
 - (27) de santé, spécialistes et non spécialistes
 - (23) de la vie quotidienne (locomotion, social, linguistique, culturel)
 - (27) parents, proches et conjoints
- Observations : vie quotidienne, consultations, conférence sur le syndrome, vie associative de loisirs, politique, culturelle...
- Groupes d'intervention sociologique : 1-personnes concernées, 2-proches
- Questionnaire sur les parcours de vie de sourds avec difficulté de vision (90 Usher/110 réponses à ce jour) <http://ushersocio.org/questionnaire.html>

S. Dalle-Nazébi, A-L. Granier, S. Kerbourc'h (FMSH), S. Marlin (Imagine)

M. Arcous, O. Putois, R. Potier (Paris 7)

Un ou des diagnostics ?

- Un parcours vers le diagnostic génétique
- Des diagnostics de perte de champ visuel et de problèmes de vision
- **Maladresse des annonces**
 - Enjeu de sensibilisation des ophtalmologues non spécialistes
 - Eviter d'associer les types de syndrome à des niveaux de gravité...
 - Les mots pour parler de ces gènes : “mauvais”, “défectueux”, “à réparer”, “avec des erreurs”, des embryons “à jeter”...
- **Besoin de compte-rendu d'examens et d'une meilleure accessibilité**
- **Difficultés à dire et à accompagner l'évolution**
 - Parler de canne est reçu comme une annonce de perte de vue
 - Reporter le recours à la canne est un moyen de rassurer le patient
 - La canne, liée à la cécité totale dans les propos, et non en pratique
- **“Diagnostic” basse vision, à intégrer dans les parcours et suivi**

Le moment du suivi psychologique ?

(Questionnaire)

- Presque 2/3 n'ont pas eu de suivi psychologique au moment de l'annonce, 1/5 ne l'a pas comprise
- 1/3 a eu des pensées suicidaires, et 2/3 d'entre eux n'ont pas reçu d'aide.
- 1/4 est actuellement en détresse psychologique

(Entretiens)

- Un suivi proposé avec le diagnostic génétique... bien après le choc
- Le suivi ne concerne pas que le patient :
 - Besoin de prise en charge des proches
 - Gestion des interactions : incompréhension, agressivité, violence
- Pertinence de suivi de type ACT (Thérapie d'acceptation et d'engagement)
- Le suivi est utile sur la durée, en lien avec d'autres interlocuteurs apportant des solutions dans la vie ordinaire
- Intérêt de formation des psychologues aux pratiques des sourdaveugles

Attentes réelles mais nuancées de thérapie

(Questionnaire & entretiens)

- Ici, la surdit  est int gr e par tous dans leur identit  et le quotidien...
- Les attentes ne concernent pas l'audition mais la vision
- Une audition sans bouton on/off peut  tre crainte
- Les attentes concernent le blocage de l' volution
- Avec une r elle inqui tude sur la faisabilit  et la fiabilit  des th rapies
- Un besoin de ne pas avoir que des solutions m dicales mais aussi des solutions et des interlocuteurs pour s'ajuster dans leur vie actuelle

Des activités à soutenir

Le travail : très présent et central, bien que fatiguant nerveusement

- Difficultés à trouver un emploi : les autres ne se projettent pas
- Diversité de métiers mais taux important « d'autres inactifs »
- 1/3 n'ont pas les aides nécessaires,
- 1/3 considèrent le travail sans impact ou bon pour la santé,
- mais > 1/2 ont une fatigue nerveuse liée au travail

Mieux identifier les professionnels et leurs expertises

- Méconnaissance de la diversité des professionnels et de leur apport
- Des professionnels (psy, aide sociale, ...) qui manquent d'informations.

Des moyens à faciliter

- Pénurie d'aides humaines et formation (guidage, langue, éthique)
- Manque de communication régionale sur les moyens de transports
- Démarches administratives complexes

Prendre en compte la variabilité des pratiques : à propos du tactile

(Données croisées bio-socio, questionnaire / entretiens, observations)

- 1/2 de personnes se disant « sourdaveugles » et 1/2 utilisateurs de canne :
 - Disent voir « bien » ou seulement « mal »
 - Ont un champ visuel objectif supérieur à 10°
- Usages contextuels de la canne : obscurité, lumière aveuglante, foule, attention portée sur autre chose que son déplacement (enfants...)
- Les sourds qui sont aveugles sont 1/3 des usagers de LSF tactile rencontrés.
- 3/5 des personnes rencontrées sont bilingues, bimodales :
oral/lecture labiale/écrit, ou Lecture labiale/LSF/ LSF tactile/écrit
- **Personnes à risques, deux profils (le second est peu pris en compte) :**
 - LSF + faible maîtrise du français écrit + faible maîtrise TIC
 - Oral, Lecture labiale + pas de reste auditif + pas de LSF + faible maîtrise TIC

La question de l'anticipation

Approche discriminatoire forte, facteur d'exclusion: « il ne pourra pas »

- A l'inverse, encourager une diversité d'expériences, maintenant
- Assumer la diversité future des expériences et des pratiques
- Encourager le sport : gestion de l'équilibre, des émotions, vie sociale
- Investir une diversité de prises d'informations et de repères, dont tactiles
- Apprendre ne suppose pas une projection explicite
- Répondre aussi aux souhaits de préparation par projection-anticipation
- Prendre en compte la variabilité des pratiques
- Eviter une « logique de couloir » (soit oral, soit LSF par exemple)
- Ne pas anticiper les limitations mais envisager les pratiques alternatives

Envisager une anticipation positive, contextuelle, incrémentale

Merci pour votre attention !

usher-socio@protonmail.com

<http://ushersocio.org/resultats.html>