



Recherche de Sciences Humaines et Sociales sur le quotidien et les parcours de vie avec un syndrome de Usher

Sandrine Marlin, Marine Arcous, Sophie Dalle-Nazébi, Anne-Lise Granier, Rémi Potier, Sylvain Kerbourc'h
AP-HP Necker - Université Diderot - FMSH

LIGHT4DEAF

RECHERCHE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE EN SANTÉ

WP8 leader : S. Marlin et R. Potier

PARTENAIRES



Méthode Intégrative

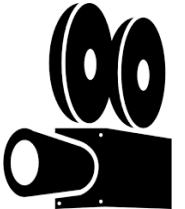


- Des entretiens qualitatifs avec la diversité des parties prenantes (213)
 - 71 personnes concernées ADULTES (29 US1, 35 US2, 1 US3, 6 NSP)
 - 40 professionnels de santé, spécialistes et non spécialistes
 - 50 professionnels du quotidien (social, linguistique, scolaire, culturel...)
 - 52 proches : parents, enfants, conjoints



- Deux groupes d'intervention sociologique : Usher et Proches (2013)
 - 10ⁿ personnes de la région parisienne et de province / groupe
 - 6-7 séances de travail de 3-4 heures

⇒ *Accessibilité LSF, LSFT, haptique, boucle magnétique, vélotypie*



- Croisement de données :
 - 1 questionnaire « UsherSHS » (psycho-socio) sur les parcours de vie avec une surdité et des difficultés de vision (français, LSF, contrasté) : 266 réponses dont 172 US (52 US1, 91US2, 6 US3, 22 NSP)
 - 1 fiche info démo-sociologique : caractéristiques de la population de l'enquête
 - Des observations : consultations, vie quotidienne et associative...

Annonce et Diagnostic(s)

Plusieurs diagnostics et Annonces:

- Annonce de la surdit  (tbl vestibulaires) faite aux parents pendant l'enfance, diagnostic d' volution de la perte auditive
- annonce du diagnostic clinique soit en pr symptomatique soit lors de l'apparition des signes cliniques visuels, annonce du r tr cissement du champ visuel
- annonce du diagnostic g n tique

Le moment de l'annonce peut- tre un soulagement ou un vrai choc traumatique

- presque 2/3 n'ont pas eu de suivi psychologique au moment de l'annonce,
- 1/2 d clare n'avoir pas compris l'information au moment de l'annonce
- 2/3 n'ont pas re u d'aide ad quate et 1/3 ont eu des pens es suicidaires
- 1/4 sont actuellement en d tresse psychologique

Maladresse des annonces

- Enjeu de sensibilisation des ophtalmologues non sp cialistes (« vous allez devenir aveugle »)
-  viter d'associer les types de syndrome   des niveaux de gravit  de l'atteinte visuelle
- Les mots pour parler des g nes : "mauvais", "d fectueux", "  r parer", "avec des erreurs"

Difficult s   dire et   accompagner l' volution

- Parler de canne est re u comme une annonce de perte de vue
- La canne, li e   la c cit  totale dans les propos, et non en pratique

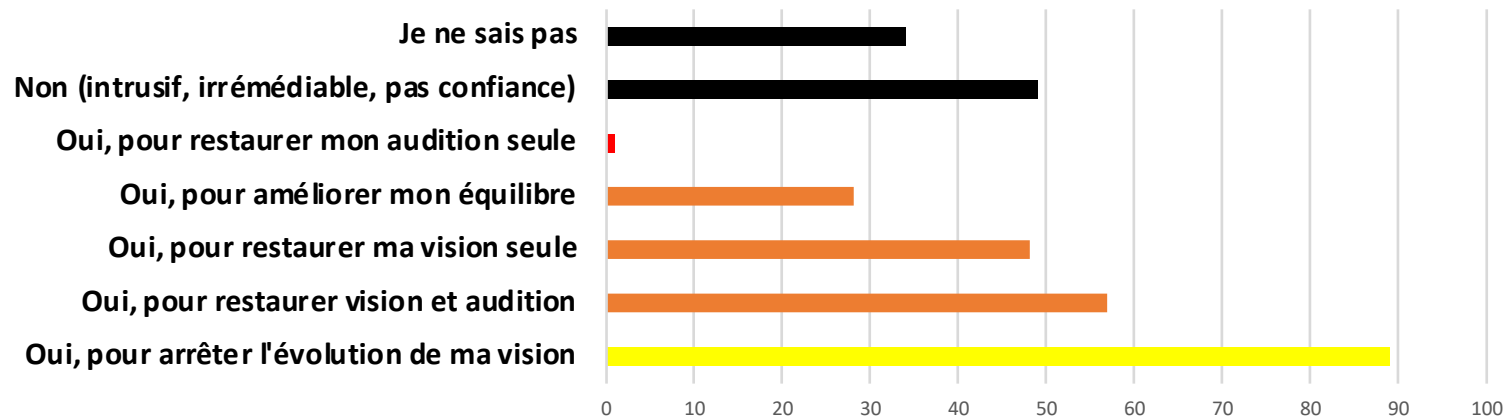
Suivi et accompagnement suite à l'annonce de diagnostic

- ❑ Donner du sens au vécu, intégrer le syndrome à l'identité, apporter des clefs pour savoir exprimer ses besoins

- ❑ Un suivi proposé avec le diagnostic génétique... à distance du diagnostic clinique
- ❑ Le suivi ne concerne pas que le patient : besoin de prise en charge des proches (premiers aidants : épuisement, culpabilité, stress)
- ❑ Apprendre à gérer les émotions négatives : 50% ont recours à des stratégies d'adaptation négatives (ex: 25 % agressivité hétéro ou auto-agressive, 36% isolement); Pertinence de suivi de type thérapie d'acceptation et d'engagement
- ❑ Le suivi est utile sur la durée, avec d'autres interlocuteurs apportant des solutions dans la vie ordinaire, Intérêt de formation des psychologues aux pratiques des sourdaveugles

Attentes vis-à-vis de la thérapie médicale

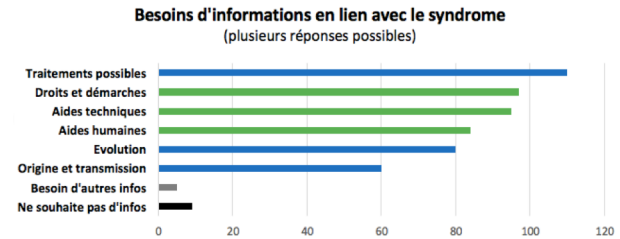
Aimeriez-vous bénéficier d'une éventuelle thérapie génique ?
(plusieurs réponses possibles)



- Besoin d'informations sur les traitements possibles (74%)
- 45 % ont reçu des informations sur la thérapie génique par leur médecin
- Ne savent pas s'ils ont reçu l'information (13%)

- Leur problème médical concerne la vision
- La surdité, comme norme, car déjà intégrée à leur identité et à leur quotidien
- le blocage de l'évolution de la vision: la faisabilité ? la fiabilité des thérapies ?
- Le refus d'envisager des soins n'est pas une hérésie, car hypothétique et en tension avec le travail d'acceptation psychologique
- L'accès à des stratégies alternatives est aussi éprouvant que vital

Besoin d'informations



☐ sur la santé

- Pour 83%, les médecins sont la première source d'information ~~de santé~~
- Certaines personnes ont des difficultés à comprendre la différence entre les types de syndrome
- Besoin d'information sur l'origine et la transmission (34%) et l'évolution du syndrome (48%)
- Besoin de compte-rendu rapide des bilans médicaux et de conférences en milieu hospitalier

☐ sur les aides humaines et techniques

plus important que le besoin d'information sur la santé

- les aides techniques (62%)
- les aides humaines possibles (58%)
- les droits et démarches (67%) : démarches administratives complexes
- Besoin d'une personne ressource pour centralisation des démarches administratives
- Besoin d'être mis en contact avec des associations spécialisées
- Méconnaissance de la diversité des professionnels et de leurs apports

Complexité : comprendre les vécus du quotidien

- ❑ Importance des ajustements selon les contextes du quotidien
 - Variabilité des besoins selon lieux, environnements, etc. : ex. de la canne
- ❑ Cécité contextuelle et situationnelle : « je suis un aveugle qui voit » (selon activités, tâches, moment, etc...)
- ❑ Les attentes concernent
 - Gestion des conditions de communication (distance, mobilité, bruits...)
 - Organisation de l'espace domestique, rangement et fatigues associées
 - Aides aussi dans l'entourage
- ❑ Demandes des proches :
 - Accéder à la diversité des informations : soins, techniques, quotidien
 - Comprendre les repères, vécus et besoins du proche
 - Savoir quoi faire, comment le faire : sans subir, ni imposer, ni remplacer
 - Trouver sa place aussi

➔ Enjeu d'organiser ce soutien

Prendre en compte la variabilité des pratiques

- ❑ 1/2 des personnes « sourdaveugles » et 1/2 utilisateurs de la 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 « sourdaveugles » sont 1/3 des usagers de LSF tactile
- ❑ 3/5 des personnes rencontrées sont bilingues, bimodales :
 - Oral / lecture labiale / écrit
 - lecture labiale / LSF / LSF tactile / écrit

- ❑ Personnes à risques :
 - LSF + faible maîtrise du français écrit + faible maîtrise TIC
 - Lecture labiale + pas de reste auditif + pas de LSF + faible maîtrise TIC

Travail identitaire face à l'épreuve de l'évolution des troubles visuels

- Enjeu : trouver un moyen stable et positif pour répondre à tout ce qui pourra arriver (ajustement, capacité et interaction) → Différentes stratégies :
 - Renoncements pour ne pas être vu autrement, repli et désaffiliation
 - Intégration dans des réseaux partageant des pratiques alternatives (sourds signants, aveugles, sourdsaveugles) ;
 - Anticipation identitaire, positive parce que maîtrisée et décidée soi-même
 - Valorisation et construction de soi autour d'une capacité à se repositionner (conduire temporairement, changer de métier, de lieux de vie...)

- Enjeu : pouvoir accéder librement aux informations et aux aides
 - Quand on le souhaite
 - De son initiative : connaître les réseaux et les interlocuteurs
 - Et sans entraves

Des obstacles socialement construits

- ❑ Des discriminations par ignorance et par anticipation négative (« il ne pourra pas »)
 - Par certains professionnels de santé, de la formation, du monde du travail, mais aussi des parents et des conjoints (inquiets et angoissés)
 - Ne pas donner accès aux différents modes de communication
 - Crainte et dépréciation de codes impliquant le toucher
 - Méconnaissances des possibilités de la LSF et de sa version tactile
 - Ne pas faciliter l'accès immédiat à des formations et des expériences professionnelles en raison des impossibilités visuelles futures
 - Surinvestir la protection (refuser les trajets en autonomie, certains sports, responsabilités)
 - Des tiers qui ne se projettent pas dans une vie possible avec une surdicécité

- ➔ Éviter une « logique de couloir » et ouvrir le champ des possibles : Envisager une anticipation positive, Encourager une diversité d'expérience, Encourager le sport, Ne pas anticiper les limitations

Travail et Accès aux droits

- ❑ 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'inactifs »
 - 1/3 n'ont pas les aides nécessaires
 - 1/3 considèrent le travail sans impacts ou bon pour la santé, mais > 1/2 ont une fatigue nerveuse liée au travail

- ❑ Non reconnaissance administrative et politique de la surdicécité
 - Une approche générale par mono-déficiência et sur critères médicaux
 - La surdicécité définie par deux limitations de gravité élevée (surdité profonde + cécité légale)
 - Ignorance des difficultés pratiques de combinaisons de gravité moyenne
 - Non prise en compte d'une anticipation de stratégies (phases de transition)

- ❑ Conséquences : épuisement et éclatement identitaire

A retenir

- ❑ **INFORMER** → les ophtalmologues, les psychologues, les médecins généralistes des spécificités de la prise en charge des personnes sourdsaveugles
- ❑ **CENTRALISER** → les informations : création d'un registre regroupant les associations spécialisées en surdicécité, psychologues, assistant(es) social(es), interprètes et besoin de comptes-rendus médicaux
- ❑ **ACCOMPAGNER** → le processus d'adaptation à la maladie : à chaque diagnostic pour permettre une intégration de la maladie à l'histoire du patient, recours à des techniques cognitives actives offrant des solutions concrètes
- ❑ **VALORISER** → les solutions alternatives et les anticipations positives : appropriation de la canne, de la langue des signes tactile en amont

Merci pour votre attention !
usher-socio@protonmail.com

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