

Revue de littérature des facteurs d'adaptation psychosociale associés à la construction d'une identité positive chez les sujets atteints de surdicécité :

Le cas du syndrome d'Usher

M. Arcous⁽¹⁾, A. Cariou⁽³⁾, S. Kerbourc'h⁽²⁾, S. Dalle-Nazébi⁽²⁾, I. Ben Assa⁽⁴⁾, S. Marlin⁽⁴⁾, O. Putois*⁽⁵⁾, R. Potier*(1)

(1) Université Paris Diderot, (2) Fondation Maison des Sciences de l'Homme (FMSH, Projet ANR-15-RHU-001Light4Deaf), Paris, (3) Hôpital des Quinze-Vingts, Paris, (4) Hôpital Necker, Paris, (5) Université de Strasbourg

* equally contributing authors



OBJECTIFS

- 1/ Identifier les **stratégies d'adaptation** les plus fréquemment utilisées par les sujets atteints du syndrome de Usher afin de faire face aux obstacles générés par le bi-handicap de surdicécité.
- 2/ Déterminer les principaux facteurs d'adaptation psychosociale associés à la construction d'une **identité positive** chez les sujets atteints du syndrome de Usher.

Le syndrome de Usher (Tous types)

3 à 6 cas sur 100 000 nouveaux nés
50% de la population sourde-aveugle
Déficit partiel ou total de la vision et de l'audition

METHODOLOGIE

8 bases de données consultées : "Google scholar", "Pubmed", "psych info", "medline", "Proquest", "Social science", "Eric", "Cairn".

1/Nombre d'articles identifiés dans les bases de données: **250**

Critères d'inclusion: Recherches traitant du handicap en général (modèles et théorisation) **ainsi que** de la description clinique, des stratégies adaptation psychosociale, des difficultés psychologiques et sociales, de la perception de soi des patients atteints de handicap, polyhandicap, de surdicécité, de maladie génétique rare et/ou du syndrome de Usher.

2/Nombre d'articles retenus pour une évaluation détaillée : **77**

Critères d'inclusion: Focalisation sur les modèles du handicap et sur la description clinique, les stratégies adaptation psychosociale, les difficultés psychologiques et sociales et la perception de soi des patients atteints de surdicécité et/ou du syndrome de Usher, **uniquement**.

3/Nombre d'articles retenus pour l'analyse (cf.références infra) : **12**

Critères d'inclusion: Recherches traitant **uniquement** des stratégies adaptation psychosociale, des difficultés psychologiques et sociales, de la perception de soi des patients atteints du syndrome de Usher.

RÉSULTATS

1/Stratégies d'adaptation les plus fréquemment utilisées

Accès à l'information : participation à des conférences et des colloques, utilisation d'internet (forums, groupes Facebook), recours à des interprètes en LS, recours à l'aide des proches (pour lire les emails par exemple).

Mobilité: mémorisation des parcours, utilisation d'un chien guide, aide humaine utilisation de cartes de mobilité, recours à l'implant cochléaire.

Sécurité : utilisation d'un chien guide, d'alarme vibrante, de l'implant cochléaire.

Communication : utilisation de l'implant cochléaire ou d'autres technologies d'amplification du son, passivité et retrait des conversations (démarche de protection et maîtrise des interactions), stratégies d'adaptation dans le mode de communication initial : passage de la LS vers LS tactile, du texte vers texte adapté puis braille, utilisation d'internet.

Réussite scolaire : Optimisation de la position en classe, optimisation des conditions environnementales (ex: éclairage), préférence pour les classes adaptées.

Accès à l'emploi : Devenir travailleur autonome, préférence pour des emplois liés au handicap, recours à des interprètes LS lors des réunions de travail.

Accès aux loisirs : Etre accompagné d'un proche, pratiquer des activités adaptées au handicap (ex: le jardinage)

Relations interpersonnelles : Associations, rencontres entre pairs favorisant le soutien mutuel, l'apprentissage d'ajustements linguistiques, une relation de confiance et offrant des modèles, retrait des interactions (démarche de protection et maîtrise des interactions), utilisation d'internet (groupe Facebook)

2/ Facteurs psychosociaux associés à la construction d'une identité positive à l'œuvre dans les stratégies d'adaptation (relevé)

Présence de relations stables et de confiance, qualité de la communication, compétences des interlocuteurs, accès à l'emploi et aux loisirs, capacité de penser sa situation de handicap, capacité à résoudre les problèmes, autodétermination et régulation émotionnelle.

3/ Limitations de la littérature existante

- Pas de **description globale** et articulée des différentes dimensions psychosociales de l'impact du handicap de surdicécité (dans le cadre d'une maladie génétique rare) sur le **parcours de vie** et la **construction identitaire** des personnes.
- Focus massif sur les **aspects négatifs** de l'expérience de vie, sans identifier les ressources et processus de résilience et de repositionnement.
- Absence de **différenciation** des stratégies d'adaptation utilisées en fonction du type de Usher (I, II ou III).
- Pas d'étude portant sur d'**autres syndromes génétiques** entraînant un bi-handicap de surdicécité (ex: Syndrome de Wolfram, Syndrome de Stickler).
- Articulation rare des approches **quantitatives et qualitatives**, et celles-ci ne dépassant généralement pas une dizaine d'individus.
- Manque de connaissances sur la **prise en charge médicale et psychothérapeutique**.

4/ Perspectives

- Conduite d'une **étude mixte** auprès de patients Usher (Type I, II, III), Wolfram et Stickler pour contourner les limites des recherches existantes, porter notre attention sur les différences induites par l'**origine** et l'histoire du bi-handicap et explorer la **diversité** des stratégies adaptatives
- Création d'un **modèle psychosocial**, avec des **critères objectifs** plus ouverts à de possibles démarches positives, pour penser l'adaptation des patients à leur un bi-handicap de surdicécité.
- Nécessité d'un travail **interdisciplinaire**.

RÉFÉRENCES

- Andrade-Figueiredo, MZ., Chiari, BM. et Goulart BNG.(2013). Comunicação em adultos surdocegos com síndrome de Usher: estudo observacional retrospectivo. *CoDAS*, 25(4):319-24.
- Blanchet, C., Hamel, C., Meunier, I., Venail, F., Roux, A. et Mondain, M. (2014). Syndrome de Usher type 2: retentissement scolaire, socio-économique et professionnel. *Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 131 (4):99-100.
- Damen GW, Krabbe PF, Kilsby M et Mylanus EA. (2005) The Usher lifestyle survey: maintaining independence: a multi-centre study. *Int J Rehabil Res* 2005, 28 : 309-320
- Gullacksen, Göransson, Rönnblom Koppen et Jørgensen (2011) *Life adjustment and Combined Visual and Hearing Disability/Deafblindness— an Internal Process over Time* Dronninglund Nordic Centre for Welfare and Social Issues retrieved from http://nordicwelfare.org/PageFiles/5593/168730_Engelsk.pdf on 05/05/12
- Kyle J. & Barnett S., (2012), *Deafblind Worlds*, Deaf Studies Trust and Sense, Bristol.
- Miner, I. (1995). Psychosocial implications of Usher syndrome, Type I, throughout the life cycle. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, Vol 89, pp 287-296.
- Miner I (1997) People with Usher Syndrome, Type II: Issues and Adaptations *Journal of Visual Impairment & Blindness*, Vol 91 pp 579- 589
- Schneider (2006). *Becoming deafblind; negotiating a place in a hostile world* PhD Thesis University of Sydney retrieved from <http://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/2123/4011/1/01jm-schneider-2006-thesis.pdf>
- Wahlqvist M, Möller C, Möller K, et Danermark B, (2013). Physical and Psychological Health in Persons with Deafblindness That Is Due to Usher Syndrome Type II *Journal of Visual Impairment & Blindness*, May- June 2013 207 – 220
- Ellis, L. et Dr Hodges, L. (2013). Life and Change with Usher: The experiences of diagnosis for people with Usher syndrome. University of Birmingham
- Wahlqvist M., (2015). *Health and People with Usher syndrome*, Thesis, School of Health and Medical Sciences, Örebro University
- Watters-Miles, C. (2014). Factors associated with the successful vocational rehabilitation of individuals with Usher Syndrome: A qualitative Study. *The University of Arizona*