

Analyse 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. Arcous¹, S. Kerbourc'h², S. Dalle-Nazébi², A. Cariou³, S. Marlin⁴, O. Putois⁵, R. Potier^{1*}

¹Université Paris Diderot

²Fondation Maison des Sciences de l'Homme (FMSH), Paris

³Hôpital des Quinze-Vingts, Paris

⁴Hôpital Necker, Paris

⁵Université de Strasbourg

*equally contributing authors

Le bi-handicap de surdicécité peut être causé par trente syndromes génétiques différents ; le plus commun est le syndrome d'Usher (Kimerbling & Moller, 2003).

L'évolution et la lourdeur des troubles chez les sujets atteints de ce syndrome impliquent une réorganisation de la vie quotidienne, des relations interpersonnelles et la mise en place de nouvelles stratégies de communication, d'accès à l'information et de déplacement dans l'espace (Watters-Miles, 2014 ; Ellis et Hodges, 2013). Ces ajustements entraînent des difficultés (sociales et/ou psychopathologiques) quant au parcours de vie de ces sujets. Compte tenu de la diversité des dimensions du parcours de vie individuel affectées par le syndrome d'Usher, nous ressaisissons la (re) construction de l'autonomie et de l'image de soi par la notion intégrative de « construction identitaire ». Cette notion, interdisciplinaire (Laplantine, 2007) et spécialement psychologique et sociologique, permet de cerner la manière dont chaque sujet prend de la distance avec sa situation de handicap et l'élabore afin d'accéder à une identité positive, préalable nécessaire à une bonne participation sociale et à l'accroissement de sa qualité de vie.

Une analyse de la littérature a permis de déterminer les stratégies d'adaptation les plus fréquentes chez les sujets atteints du syndrome d'Usher face aux obstacles générés par leur handicap, ainsi que les principaux facteurs d'adaptation psychosociale associés à la construction d'une identité positive. Nous présenterons ces résultats.

Nous indiquerons également des perspectives de recommandation quand à la prise en charge médicale et psychothérapeutique de ces patients et de recherches à venir.