

Transcription simultanée par les interprètes de l'écrit de
SCOP LE MESSAGEUR

Mail : contact@lemessageur.com

Site : www.lemessageur.com

Tél. 06 40 79 08 72



Une approche sociologique des expériences et revendications des personnes ayant un syndrome d'Usher.

_ Corinne Pichelin : Nous allons bientôt démarrer, le temps de préciser les réglages d'accessibilité. Pour plus de lisibilité sur les réseaux, nous allons demander aux personnes qui le veulent bien de couper les caméras. Nous sommes très nombreux aujourd'hui. Cela permettra aussi de repérer plus facilement les intervenants. Je vous remercie par avance.

Encore quelques minutes, et nous vous présenterons ce webinaire. Il y a encore quelques personnes à admettre.

Encore une petite minute et nous allons démarrer. Je réactive mon micro de temps en temps pour les personnes qui me disent : "je n'ai pas le son". Ça va arriver, nous allons démarrer dans quelques minutes.

Il est 14h00, je vous propose de démarrer. Nous nous retrouvons aujourd'hui pour ce webinaire consacré à l'étude des sciences humaines, sur le parcours quotidien des personnes atteintes d'un syndrome d'Usher. Auparavant, nous souhaitons faire un rappel des réglages à effectuer pour bénéficier de l'interprétation en LSF, et de la transcription en français. Nous serons interprétés par Happy LSF et l'équipe de la Scop Le Messageur. Tout d'abord, une petite vidéo pour rappeler à chacun les réglages à effectuer pour que l'accessibilité soit optimisée. Je propose à Madeline de lancer la petite vidéo de ces réglages. Je reviens vers vous ensuite.

_ Corinne Pichelin : Merci à l'équipe de la Scop Le Messageur d'avoir fait cette petite vidéo de présentation des réglages. Je vous rappelle aussi que vous trouvez dans le chat le lien qui permet d'ouvrir la fenêtre de transcription. N'hésitez pas à faire défiler le chat pour retrouver ce lien.

Bonjour à toutes et à tous, je suis Corinne Pichelin, coordinatrice de la Structure régionale d'Appui et d'Expertise des déficiences sensorielles dans la région Pays de la

Loire. Nous avons organisé ce webinaire avec Gaëlle Le Pabic et Mathieu, tous les deux coordinateurs des équipes handicap rares de région Bretagne et Pays de la Loire. Dans le cadre de nos missions d'appui et d'étayage auprès des pratiques professionnelles, ce travail de recherche a mobilisé de nombreux partenaires, et la mobilisation des personnes concernées par un syndrome de Usher et de surdicécité. Nous avons ouvert cette séquence au-delà de nos régions, il y a plus de 100 inscrits professionnels de santé, du médico-social, des personnes concernées par la surdicécité, aujourd'hui derrière nos écrans en France, dans les DOM-TOM, en Suisse et au Canada.

Le webinaire va se dérouler de la façon suivante : un premier temps de conférence jusqu'à 15h00 en présence de Sophie Dalle Nazébi, anthropologue, et Anne-Lise Granier, anthropologue. Puis dans un second temps, Gaëlle Le Pabic va organiser un temps de questions et réponses. Je vais vous demander de laisser vos micros et vos caméras désactivés ; nous serons nombreux, et pour la qualité de la bande passante et de vos écoutes, ce sera préférable. Vous pouvez utiliser le chat pour poser des questions aux intervenants. Ensuite, on regroupera vos différentes questions pour animer le dernier temps de ce webinaire. Je propose aussi que vous utilisiez le chat en adressant un message personnalisé à Solenn Lebaupin de SRAE Sensoriel, ou Madeline Leblanc pour toutes les questions d'ordre technique, difficultés de connexion, et réglages de l'interprète en langue des signes, la fenêtre de transcription... Toutes les informations techniques sont désormais données, je vais pouvoir laisser la parole à Sophie Dalle Nazébi et Anne-Lise Granier que nous remercions sincèrement de leur participation. Elles vont nous livrer aujourd'hui le résultat des études qu'elles ont pu mener. À tout à l'heure. La parole est à vous maintenant.

_ Sophie Dalle Nazébi : Merci. Merci pour cette opportunité de présentation publique. Et merci à tous les participants devenus écouter cette présentation sur une population qui reste minoritaire, parfois invisible, et dont les problématiques méritent d'être mieux connues. On va vous parler de l'approche sociologique et des expériences des personnes ayant un syndrome d'Usher. Menée dans le cadre d'une étude plus large qui s'appelle Light4deaf, et que nous avons préparée à trois anthropologues, avec Anne-Lise et Sylvain Kerbourc'h.

Donc, le syndrome d'Usher, c'est une surdité de naissance associée à des difficultés visuelles évolutives. C'est d'origine génétique. De transmission récessive ; en général, les parents n'ont pas le syndrome eux-mêmes même s'ils sont porteurs. Ils sont en situation de minorité : 3 à 6 sur 100 000 naissances. Les personnes naissent sourdes profondes ou moyennes. Quand on regarde ce que dit la littérature sur la qualité de vie de ces personnes, on peut être effrayé. Mais rassurez-vous, on a aussi de bonnes nouvelles. Elle est décrite comme étant "vulnérable, fragile, en mauvais état de santé physique et surtout mentale" avec une hypothèse derrière, et c'est le cas sur le terrain, que plus la vision serait dégradée, et plus ça irait mal. La réalité est plus

complexe, plus diverse. C'est ce que les études qualitatives au niveau international ont montré. Mais aussi les recherches interdisciplinaires entre sciences humaines et cliniques qui ont permis de montrer qu'il n'y a pas d'évidence statistique que la surdicécité et l'évolution de la vision en particulier sont le seul élément explicatif. C'est-à-dire qu'on a des personnes de niveaux équivalents qui ne sont pas du tout dans la même situation en termes de qualité de vie. Et donc, ça vaut le coup d'aller explorer quelles sont les stratégies, les conditions qui permettent de vivre bien en étant en situation de surdicécité. Donc un premier élément, le premier grand défi, c'est l'évolution de la vision. L'idée de devoir se repositionner vers un travail psychologique et de réorganisation de son quotidien, plusieurs fois dans les parcours de vie. Tout en ne sachant jamais à quelle vitesse ça va continuer à évoluer.

Par ailleurs, on se rend compte qu'il y a des stratégies de vie très diversifiées et qui méritent d'être connues. Quelque chose qui a été mis en évidence par cette étude qui reste très peu prise en compte, à savoir des obstacles très peu construits. La bonne nouvelle, on peut faire tomber ces obstacles. Et les soutiens sociaux. On va vous parler des parcours de vie, on aurait beaucoup de choses à vous dire. On va vous dire seulement un aspect, les liens entre diversité et santé.

Au niveau méthodologie, pour que vous ayez une idée de l'étude, elle s'inscrit dans une démarche interdisciplinaire avec le suivi d'une cohorte pendant cinq ans pour croiser des données médicales sociologiques et psychologiques. En bas de l'écran, vous avez tous les partenaires : les hôpitaux du Quinze-Vingts, la Salpêtrière, l'hôpital Necker, et les sociologues de la FMSH. Et un questionnaire sur les parcours de vie des personnes qui associent une surdité et des difficultés de vision. Et puis une association avec des psychologues, et une généticienne, Sandrine Marlin de l'hôpital Necker. Et des appuis sociologiques avec des entretiens auprès des personnes concernées : 71. Des professionnels, des proches, des consultations sur la vie quotidienne, et des observations auprès de personnes qui ont le syndrome d'Usher d'un côté, et des proches de l'autre. Un groupe d'interventions sociologiques, c'est un groupe de travail ; on va analyser avec les participants le thème qu'ils ont choisi. Et la référence sur la base d'invités qui viennent nourrir les réflexions. D'un point de vue sociologique, ce qui est intéressant, ce ne sont pas des thématiques proposées et repérées par des chercheurs, mais plutôt amenées par les personnes concernées.

Je passe la parole à Anne-Lise Granier pour aborder la complexité et la diversité des expériences de surdicécité.

_ Anne-Lise Granier : Avant de venir sur la variabilité dans les différentes façons de voir et d'entendre, je vais revenir sur les situations cliniques. Le syndrome d'Usher, c'est donc une surdité congénitale, profonde dans le type 1, moyenne à sévère dans les types 2 et évolutive dans le type 3. Cela va se manifester par une cécité nocturne, de la photophobie, une réduction du champ visuel. Les symptômes vont apparaître à

l'adolescence dans le US1, jeune adulte dans le type 2, et de façon variable dans le type 3 ; à noter, des troubles de la fonction vestibulaire peuvent être associés.

9 gènes sont responsables de la transmission récessive. Le point marquant dans le syndrome, c'est l'évolution de la restriction progressive du champ visuel qui est inévitable et imprévisible dans le temps. Qui va donc être source d'anxiété tout au long de la vie.

Un point important aussi, ce sont les catégories cliniques qui ne sont pas des catégories de gravité. On a souvent tendance à associer un type de syndrome à un type de gravité. Mais le syndrome de type 1 n'est pas plus grave que le type 2 ou 3. les choses sont souvent comprises comme cela.

Un autre point, toute la diversité des modes de communication que l'on peut avoir : communication orale, lecture labiale, langue des signes, Langue des Signes Tactile, le braille, l'alphabet dans la main, etc. Là aussi, on a parfois une lecture erronée des catégories cliniques parce qu'on a tendance à associer par exemple un syndrome de type 1 à une communication en langue des signes. Ou alors, un syndrome de type 2 à une communication orale. Or, ce n'est pas forcément le cas. C'est quand on commence à sentir par exemple que l'on perd la vision, on va peut-être avoir besoin de passer en langue des signes.

Donc, des combinaisons et des alternances de langues et de modalités en fonction des contextes. Diapositive suivante : cette image montre la diversité des surdités et des manières d'entendre. Effectivement, il y a une très grande variabilité des conditions d'écoute, et de ce qui peut être perçu avec un même appareil parfois. Un même type de syndrome. À appareillage égal, on ne va pas forcément entendre les mêmes sons. On peut entendre des sons, mais pas la parole. Ou bien on peut comprendre la parole en reconstituant ce qui a été partiellement entendu. On peut avoir une hypersensibilité à certains sons comme la vaisselle ou les chaises qui grincent. Il y a tout un tas de variables dans ces façons d'entendre.

Il y a également le cas de personnes qui entendent très bien, qui sont implantées, par exemple qui vont entendre le son et la parole, mais ne sauront pas localiser d'où vient le son.

Ici, nous avons une image de variabilité en contexte de surdicécité, de ce que peuvent être les différentes façons de voir. Cette image montre un champ visuel restreint (de façon tubulaire) qui peut être variable en fonction de la luminosité, de la distance, de la fatigue. Ce sont des choses qui ne sont pas simples à identifier par la personne concernée et surtout par la personne qui est à l'extérieur.

Par exemple, une personne qui se servirait d'une canne prend le métro et elle s'aide la canne. C'est l'outil qui peut être important pour prévenir. Elle va s'asseoir dans le métro, et elle se met à lire. On est face à une situation où l'on peut se dire : "la

personne fait semblant d'être aveugle, en réalité, elle peut tout à fait lire !" Là, il y a une question entre l'identité et le vécu qui n'est pas évidente. Autant il est intégré dans les questions d'identité que l'on est sourd, on vit avec cela ; autant à un moment donné, ce champ visuel qui se restreint va poser un problème d'identité. Parce que si on est sourd, il va falloir vraiment apprendre à devenir Usher et vivre avec ça.

_ Sophie Dalle Nazébi : On voulait insister sur le fait que cette diversité est importante à comprendre. Parce qu'elle crée des situations très diverses et surtout variables. Les êtres humains n'aiment pas le changement, ils aiment bien se dire qu'avec un tel ça fonctionne comme ça. Mais selon le contexte, la personne me voit ou ne me voit pas. De loin, elle ne comprend plus la langue des signes, par exemple. Cette variabilité de voir et de communiquer selon les lieux, l'environnement et tout un tas de paramètres, cela échappe à tout le monde ce n'est pas simple à comprendre. Or, cette variabilité va impliquer une variabilité des usages et des stratégies ; par exemple la canne. Cela va aussi impliquer des ajustements dans la communication ; changer la distance, ne pas communiquer dans le bruit, ne pas communiquer dans l'obscurité. Passer au tactile... Cela a aussi des conséquences dans la vie quotidienne et le champ domestique. Quand on a un champ visuel réduit, il faut ranger les choses d'une certaine manière que l'on peut mémoriser pour faciliter les activités du quotidien et réduire les fatigues.

Ce qui ressort beaucoup du témoignage de personnes qui ont encore une vision, c'est justement cette fatigue de s'ajuster, de faire comprendre. Les personnes n'ont pas envie de dire : "voilà comme je vois". Non, ça ne se passe pas comme ça. L'enjeu, c'est d'être réactif, de s'ajuster et de faire confiance à la personne en situation de surdicécité.

Une difficulté qui ressort par rapport à cette variabilité des manières de voir, d'entendre leur combinaison et en contexte, c'est cette Notion de besoin d'aide. Les administrations ont beaucoup de mal à l'admettre, notamment avec un débat sur le forfait surdicécité, c'est-à-dire un forfait financier en direction des personnes en situation de surdicécité pour solliciter les besoins d'un professionnel, d'un bénévole ou d'un proche pour certaines tâches où l'on aurait besoin d'aide. C'est-à-dire que les administrations considèrent qu'il faudrait que les personnes concernées évaluent à l'avance leurs besoins d'accessibilité demandent lors de vie à des professionnels, engagent les dépenses avec l'envoi des factures. On ne comprend pas comment donner des arguments aux administrations pour expliquer cela. Alors que dans la pratique, même des personnes qui combinent des repères auditifs et visuels existants peuvent aussi avoir besoin d'aide qui ne viendra pas forcément des professionnels, comme solliciter un ami pour être accompagné à une conférence. Conférence qui ne va pas forcément passionner l'ami, mais qui va l'aider pour les déplacements, et qui va être associée à un moment de sympathie comme le restaurant. C'est cette logique de don contre don qu'on ne va pas s'amuser à mettre dans une facture pour l'administration. Ce sont toutes ces situations créées par les personnes ayant un

syndrome d'Usher qui peuvent être bridées par les moyens qui ne sont pas mis à disposition. D'un autre côté, les proches, et la fratrie grande oubliée de l'aventure, ce sont les enfants devenus grands qui ont un grand besoin d'information. Alors qu'ils vivent avec les personnes ayant un syndrome d'Usher, et vous avez bien compris que cet évolutif, ils ont un grand besoin de comprendre comment entend et voit la personne, non pas précisément, mais quels sont les repères sur lesquels leurs proches peuvent s'appuyer. Ils ont besoin de comprendre cela pour savoir comment le faire, comment aider sans remplacer le proche. Il y a des proches qui acceptent les réactions de violence et de colère, et trouver leur place. C'est le premier élément. Le deuxième, c'est d'accéder à la diversité des informations. Certes, la question des soins cliniques ; thérapie ou pas thérapie ? C'est quelque chose qui mobilise énormément. Mais aussi sur les sujets de la vie quotidienne.

Pour les questions identitaires, parce que ça concerne aussi le quotidien, c'est un autre aspect largement impensé et qui intervient sur le travail de positionnement. Comme le disait Anne-Lise tout à l'heure, c'est important de revenir là-dessus ; les personnes qui ont un syndrome de Usher de type 1, 2 ou 3 ont pour point commun, le fait d'être sourd. Le fait que la surdité est intégrée dans leurs normes, dans leur identité et leur quotidien. Ils ont trouvé des solutions, ça fonctionne. Donc, leur problème n'est pas du tout la surdité. Nous avons mis un petit schéma, la réponse à un questionnaire sur leur rapport à une éventuelle thérapie génique qui n'existe pas aujourd'hui : très clairement, pour restaurer l'audition, ce n'est vraiment pas du tout le problème. Une toute petite minorité l'envisage. Leur problème, c'est la vision. Et plus précisément, l'évolution de la vision. Il y a une énorme attente de l'évolution clinique sur le blocage de la vision. Se réajuster, c'est possible. Se réajuster tout le temps, c'est compliqué.

Également, il y a des personnes qui seraient intéressées par la restauration de la vision, d'autres non, d'autres qui souhaiteraient juste bloquer l'évolution. D'autres veulent garder la main sur un bouton on/off. Cela permet d'envisager qu'un refus de soins thérapeutiques n'est pas forcément une hérésie ; l'idée de refuser de réparer l'audition, mais d'accepter la vision. Ou seulement d'arrêter, mais pas bloquer. Ou ne rien faire. Parce que je me projette, ce n'est pas possible. Il s'agit de rappeler cette base, ce socle identitaire associé à la surdicécité. Le fait que cette diversité de positionnement existe, ce ne sont pas des hérésies. Également, associé à ces attentes de blocage et d'évolution, il y a une énorme attente pour accéder à des aides et des partages de stratégies alternatives pour vivre avec cette surdicécité.

Maintenant qu'on a posé ses bases, cela permet de comprendre le référentiel identitaire diversifié, et les enjeux de désaffiliation ou réaffiliation. Nous allons parler en caricature. La réalité est complexe. Nous n'avons pas une seule identité. On s'ajuste selon les contextes. On va maintenant décrire les choses de façon thématique. D'un côté, on a des personnes qui ont une approche culturelle, qui sont dans la langue des signes qui font partie d'un réseau de langue des signes. Cette

approche culturelle a pour particularité la vision : ce sont des repères visuels. Ce qui est commun entre les sourds de cette communauté et les sourds qui ont un syndrome d'Usher, ils sont paniqués à l'idée que leur vision soit altérée. Panique quand cela leur arrive ou quand cela arrive à leurs proches. Autre caractéristique de cette approche, il y a une histoire de quelque chose de très structurel dans cette approche culturelle : c'est ce qu'on appelle en sociologie le renversement du stigmate. C'est-à-dire que ce qui est pensé comme une déficience, une incapacité, est réinvesti comme quelque chose de positif. C'est remplacé par des repères visuels, la personne a plus le sentiment d'être en situation de manque puisque c'est appuyé sur d'autres choses constructives, construire une identité positive. C'est quelque chose sur lequel les personnes avec un syndrome d'Usher cherchent à s'appuyer. Comment transformer cela en identité positive ? Ces personnes héritent ** liée à la perte de la vision, et à la fois un levier pour reconstruire quelque chose de positif. Et ils sont susceptibles de se reconstruire de façon différente du groupe auquel ils appartiennent avec des repères tactiles, et donc se retrouver en position d'altérité par rapport à ce groupe alors qu'ils viennent de ce groupe. Une autre approche plus sur la norme, des personnes qui sont plus dans l'oral, qui ont une définition de l'autonomie comme étant la capacité à faire seule et qui s'identifient à la majorité. Quand les difficultés visuelles s'aggravent, ils ont comme démarche de se rapprocher des associations d'aveugles ou de malvoyants tout en continuant à prendre sur eux le travail d'adaptation alors qu'ils ont de moins en moins de moyens alternatifs pour le faire.

Cela nous amène à la troisième situation où l'on retrouve l'ensemble de ces personnes, mais qui vont peut-être ne pas avoir suffisamment de recul sur l'ensemble de ces éléments. Par exemple des personnes qui vont s'exprimer oralement qui vont s'appuyer toute leur vie sur la lecture labiale ; ils vont utiliser les sons pour s'aider, mais ne comprennent pas la parole avec les sons. Et quand ils perdent la vision, ils sont coupés de tout mode de communication, et même une réimplantation tardive ne permet pas de compenser. On a bien cité les deux aspects : s'effondrer avec cette angoisse liée à la vision qui se détruit sans se saisir de l'autre levier de cette culture. Enfin, des cas plus fragiles ou incertains, des personnes qui vont vers la Langue des Signes Tactile sans avoir maîtrisé la Langue des Signes avant. C'est plus difficile parce que cela se passe à un âge avancé. Qui vont vers le braille. Ou qui vont vers un implant, mais l'exploitation auditive n'ayant pas existé, ils ne vont pas pouvoir prendre la parole avec. Ce sont des éléments à avoir en tête pour comprendre comment chacun, comment la question identitaire va intervenir dans la réception et l'intégration de cette surdité.

L'autre élément sur lequel insister, excusez-moi, je suis peut-être allée un peu vite, je ne vois pas ni les interprètes ni les transcripteurs, j'espère que ça va.

Donc le travail identitaire est peut-être mis à l'épreuve de l'évolution au-delà des référentiels. L'enjeu, c'est de trouver un moyen stable. On sait que cela va atteindre la

vision, mais on ne sait pas quand. Il y a différentes stratégies pour gérer cette question de l'évolution. Il y a d'abord ceux qui ne veulent pas y penser, qui vont être dans une démarche de renoncement, renoncer à être vus autrement par leurs familles, leurs conjoints, leurs collègues ou leurs amis. Ce que cela va entraîner, cela va être des situations de repli ; ils vont renoncer à certaines activités, renoncer à certains liens. Certains ont préféré divorcer plutôt qu'être vu en train de changer. Donc une forme de refus, de désaffiliation.

Une autre démarche, et les gens peuvent changer de démarches dans leur parcours de vie, c'est intégrer des réseaux sociaux pratiquant des pratiques alternatives. Donc, des sourds s'exprimant oralement et implantés qui vont vers des réseaux de signants ; cela existe. Ou des gens qui vont vers des réseaux d'aveugles ouverts des réseaux de sourdaveugles.

Cela peut être aussi une anticipation identitaire ; comme elle est anticipée, elle est positive parce qu'elle est maîtrisée soi-même. Je parle de la présentation de soi comme étant sourdaveugles. Cela va avec tout un tas de choses, comme accepter les pratiques associées. Il est clair qu'on ne se déclare pas sourdaveugle à un niveau de cécité donnée. Il y a des personnes en cécité totale qui ne se disent pas sourdaveugles. Il y a des personnes qui se disent sourdaveugles avec un champ visuel de 60° de diamètre ou 40° ou 20°. Cela n'a rien à voir avec un champ de vision. Mais cela a tout à voir avec une cécité visuelle. C'est une démarche intéressante parce qu'elle est décidée par la personne. C'est une façon de reprendre la main sur cette imprévisibilité, sur cette évolution à venir et qui peut être engagée à des périodes très différentes. Ce sont des choses qu'il faut collectivement accompagner. Comme le disait Anne-Lise, nous fonctionnons tous avec des stéréotypes : la canne, c'est la cécité totale. Et non ! La Langue des Signes tactile, c'est la surdicécité totale : et non ! Je suis en visuel, je passe en tactile, tu es trop proche de moi, je passe en tactile. Je suis avec des pairs sourdaveugles, je passe en tactile. Les choses sont variables.

Et puis, il y a la construction de soi autour d'une capacité à se repositionner. Intégrer cela dans son identité, dans l'image que l'on donne de soi, dans son histoire de vie, c'est ma vie, mais je vais changer. C'est temporaire, mais ce n'est pas un problème. Je suis taxi, je m'occupe d'enfants, mais je ne le ferai pas toute ma vie. Ce que l'on voit dans ces enjeux, c'est de donner les moyens à ces personnes d'accéder à des stratégies, des aides ou des techniques au moment où elles le souhaitent leur initiative. Et lever les ancrages. Cela fait une bonne transition.

_ Anne-Lise Granier : Sur les obstacles sociaux. Il y a les obstacles perceptibles par des discriminations, par ignorance ou anticipation négative. Discrimination de la part des professionnels de la santé, de la formation, du monde du travail, mais aussi des proches ; parents, conjoints, etc. qui sont angoissés face à l'évolution de cette restriction du champ visuel.

L'un des points de cette discrimination, c'est le fait de ne pas donner accès aux différents modes de communication. D'une façon générale, on en attribue un, et on reste cantonné là-dedans. Plutôt que de tout mettre à disposition et chacun pourrait choisir. Par rapport à cela, il y a la méconnaissance de la langue des signes, et de sa version tactile. Et souvent la crainte, la dépréciation de code impliquant le toucher. Cela peut freiner pour certains.

Il y a aussi le fait de limiter l'accès immédiat à des formations ou des expériences professionnelles en projetant ; en se disant : "De toute façon, tu vas devenir aveugle". Ou alors, "tu vas avoir un champ visuel tel que ce ne sera plus possible". "Tu viens d'avoir tel diplôme, c'est bien, mais ce serait peut-être mieux que tu fasses un CAP maintenant." On entend cela régulièrement. Un autre point, c'est le fait de surinvestir la protection par crainte qu'il puisse arriver quelque chose. Refuser les trajets en autonomie, être réticent sur la pratique de certains sports ou sur certaines responsabilités. Donc on se trouve confronté à un relais de personnes démunies face à des professionnels eux-mêmes démunis parce que ne sachant pas comment faire. Il y a un réel enjeu de formation sur la surdicécité pour les professionnels, et d'autre part de formation de pairs.

Ce schéma nous montre la forte demande qu'il y a sur l'accès aux aides techniques et humaines. On s'aperçoit que dans le besoin d'information des personnes qui vivent avec ce syndrome, la première demande c'est : quels sont les traitements possibles ?" Puis un besoin d'information sur les droits et les aides plus important que celui de l'évolution par exemple. Donc des enjeux et des besoins qui vont se répéter tout au long du parcours.

Concernant la question de pouvoir accéder aux droits, c'est une grosse question. Parce que l'on constate en France qu'il y a une non-reconnaissance administrative de la surdicécité. On a une approche générale par monodéficiance, donc uniquement sur des critères médicaux. En France, la surdicécité va se définir par deux critères de limitation : une surdicécité profonde ou sévère associée à une cécité légale. Mais on ignore complètement les difficultés de combinaison, de gravité moyenne. Quelqu'un qui aurait une surdité moyenne et un champ visuel à 60° par exemple, ne se verrait pas considéré comme ayant des difficultés visuelles. Donc, une non-prise en compte possible d'une anticipation des stratégies telles que le disait Sophie tout à l'heure. Si on voit qu'on commence à avoir des difficultés visuelles, et qu'on voulait anticiper pour apprendre la langue des signes, ou anticiper pour apprendre la technique de la canne, ça va être compliqué.

Ce qui marque ces questions dans l'accès au droit en France, c'est cette non-prise en compte du champ visuel périphérique. Alors que l'OMS inclut le champ visuel dans la définition même de la cécité. Mais uniquement lorsque sa réduction atteint la vision centrale.

En France, cette question de la réduction du champ visuel est complètement ignorée. On le verra après sur le schéma. Ce que l'on retient, c'est que la cécité légale en référence des critères de l'OMS est complètement différente des critères nationaux en France. La conséquence de tout cela, c'est un fort épuisement des concernés, et un éclatement identitaire, avec un travail psychologique face à ce déni administratif qui est épuisant. Toutes les fois qu'on doit re-prouver de façon constante et permanente ses problèmes face à sa surdité, monter des dossiers de façon récurrente. On a des personnes qui combinent des difficultés avérées et qui sont absolument sans soutien. Cela entraîne une dynamique très compliquée purement induite par des obstacles socialement construits.

Ici, sur cette diapositive, on a une photo prise d'une voiture qui montre que pour conduire en France, il faut 50° de part et d'autre du point central de la vision = une amplitude de 100°. À condition d'avoir une amplitude parfaite dans les 40° au milieu. Le cercle jaune représente en contraste les critères de prise en compte d'un champ visuel restreint selon l'OMS. Pour les critères de l'OMS, si on est à 60°, et on le voit dans le schéma plus haut, on est considéré comme ayant un champ visuel restreint. Et on est reconnu comme un cas de surdité. Alors qu'en France, même avec les 40° de champ visuel central, on n'est pas considéré comme pouvant avoir des difficultés visuelles.

_ Sophie Dalle Nazébi. En conclusion, si ce sont des obstacles socialement construits, il est possible de les déconstruire. La même manière, il est possible de créer des soutiens sociaux pour favoriser l'appropriation de pratiques alternatives, en particulier déconstruire l'approche discriminatoire qui consiste à dire qu'il ne pourra pas faire tout un tas de choses, en particulier parce qu'il ne le pourra pas plus tard. L'idée, c'est plutôt d'encourager une diversité d'expériences ici et maintenant. Je pense aux parents ou aux professionnels qui expliquent aux jeunes : "Non, tu ne peux pas faire telle orientation professionnelle parce que plus tard tu ne pourras pas". Justement, allons-y tout de suite pour le faire ! Mais il est important que le jeune comprenne qu'il va devoir changer plein de choses dans sa vie. Il faut accepter les expériences maintenant, et assumer la diversité future des pratiques. Il s'agit également d'encourager le sport. On a évoqué la question des troubles de l'équilibre caractéristiques du type 1. Mais elles sont si présentes dans le type 2 : une solution qui aide à les contenir, c'est d'encourager le sport qui est aussi une bonne manière de contribuer à la vie sociale comme chacun le sait. Il faut savoir qu'on est plutôt dans la dynamique inverse, de surprotection ; si de plus le jeune est impliqué, on va encore moins encourager les disciplines sportives. L'idée, c'est de faire l'inverse. Tout en invoquant la sécurité. Mais il faut encourager. Il faut investir une diversité de prise d'information et de repères dont tactiles. Les gens peuvent changer selon les contextes, comme les langues : on peut être dans du tactile quand on a encore de la vision. Apprendre ces pratiques alternatives ne suppose pas se projeter exclusivement comme être en situation de surdité parce que c'est angoissant. Il s'agit de répondre aussi au souhait de ceux qui veulent se projeter et permettre des

apprentissages par anticipation, ce qui aujourd'hui n'est pas possible au niveau des administrations.

Ensuite, nous autres qui fréquentons des personnes sourdaveugles, c'est de prendre en compte la variabilité des pratiques. Éviter cette logique de couloir : "Toi, tu es implanté, tu parles, toi, tu signes..." Non. C'est important de donner accès à tout, et d'identifier les pratiques alternatives dans toute leur diversité. L'idée, c'est d'envisager des modalités positives, contextuelles et incrémentales.

Cela nous amène à interroger les modalités de revendication d'une minorité elle-même diversifiée pour venir négocier les obstacles construits et dans quelle mesure ne faut-il pas monter au niveau européen, voire international pour faire entendre ses positions ? Voilà. Merci de votre attention, nous sommes à l'écoute de vos questions et de commentaires.

On est toutes seules ?

_ Gaëlle Le Pabic : Merci beaucoup. Plusieurs remarques en écho de votre présentation. Une première remarque renvoie au contexte sanitaire et nous fait partager l'idée que le "touché est très délicat à aborder". Voilà un partage de vécu.

Une question est arrivée juste avant votre dernière diapositive : quel rôle joue ou pourrait jouer le médico-social auprès des personnes sourdaveugles ? Avez-vous envie d'ajouter des stratégies d'accompagnement ?

_ Sophie Dalle Nazébi : Par rapport au toucher, c'est vrai, on va dire que le Covid tombe mal. On parlait de renversement du stigmate au début de la présentation, il y a quelque chose de passionnant dans cet investissement du toucher. Au niveau international, il y a plein de recherches linguistiques qui montrent toutes les potentialités de la langue des signes tactiles, et on ne peut que constater l'abysse qu'il y a entre ces études et l'adaptabilité à ces modes de communication. Il y a une représentation très limitée, très bridée de la Langue des Signes tactile. C'est une invitation à investir le tactile. Oui, je vous fais cet appel en même temps ; on se prend le Covid dans la figure. On a inventé le masque, mais il y a aussi les gants ! Alors on peut investir les gants.

_ Anne-Lise Granier : Et cela me permet d'évoquer la problématique du tactile délicat avec le médical également.

_ Sophie Dalle Nazébi : Il y a un travail d'ordre culturel. Se rejoue la même chose avec le tactile qu'avec la langue des signes ; le tactile, pour nous c'est le domaine de l'intime, de la drague, du sale, etc. En fait, une communication tactile va redéfinir le périmètre de ce qui est de l'intimité et du sale, même si l'intimité n'est pas forcément sale bien entendu, et ce qui va être de l'ordre de la codification où l'on retrouve l'intime, ** avec des règles et des codes qu'il faut apprendre. Il y a le tactile, il y a les

règles d'interaction dans un registre tactile qui peuvent être utilisées seules ou combinées dans le mode tactile. C'est passionnant.

Et sur le médico-social, oui, ils sont à la croisée de tous les mondes sociaux, la clinique, les communautés de personnes, la sphère domestique, les personnes professionnelles et les personnes concernées. Je dirais que ce sont les personnes qui auraient à se saisir de tout ce dont on vient de parler. Mais ce sont aussi les personnes qui sont les mieux informées, à savoir, cette variabilité des repères, des contextes. Et je leur renverrai la question, comment on peut les aider à rendre visible cette variabilité ? Et qu'est-ce qui faciliterait le travail pour faire comprendre aux proches, aux professionnels, cette variabilité ?

_ Gaëlle Le Pabic : Merci pour ce renvoi de questions ! Plusieurs astuces ou remarques ont été partagées. J'en ai une en lien avec l'une des questions, on verra si ça fonctionne. Une remarque nous dit : "L'importante de l'éducation à l'autodétermination pour la personne elle-même, mais aussi pour l'entourage le plus tôt possible". Et cela s'accompagne d'une autre question d'une autre personne à mettre en résonance : "Avez-vous pu investiguer en quoi les pratiques professionnelles d'accompagnement des enfants présentant un syndrome d'Usher vont dans le sens d'une préparation des enfants à tenté de multiples expériences et à prendre des risques ?"

_ Sophie Dalle Nazébi : La réalité est contrastée. On voit le pire et le meilleur. On a eu des récits de jeunes sauvés in extremis de suicide. Et non pas à cause de la surdicécité, c'est ce qui est dingue ! Mais plutôt l'anticipation des freins projetés par des personnes qui ne sont pas en situation de surdicécité sur ce que le jeune ne pourra pas faire plus tard. Une jeune concrètement ne savait même pas ce qu'elle avait, elle s'entendait dire qu'elle avait des problèmes de vision et se voyait refuser tout ce qu'elle envisageait. À un moment donné, elle refusait de vivre. Heureusement, des professionnels sont arrivés. Et puis, un jeune dans un environnement spécialisé aussi, dans un environnement spécialisé pour sourds. Le jeune disait : "Moi, je me marrais bien, j'apprenais à repasser, à faire la cuisine. Je n'avais pas du tout conscience qu'on me transmettait des repères d'aveugles pour faire des tâches. Du coup, quand j'ai eu des difficultés visuelles, j'étais déjà à l'aise". Donc des situations très contrastées.

_ Anne-Lise Granier : Très souvent, on ne sait pas où aller trouver l'information. On n'a pas vraiment compris. Souvent, bien des professionnels ne l'ont pas non plus. C'est là qu'il y a vraiment quelque chose à faire.

_ Sophie Dalle Nazébi : Oui. Faire circuler les informations. Les proches, et n'importe qui ferait pareil à leur place, sont dans une situation de protection et même d'anticipation de protection : "là maintenant, mon enfant est autonome. Quand il va vieillir, je vais me rapprocher pour l'aider". Donc ils sont à la fois dans une démarche de protection hyper mobilisée, mais ils sont persuadés qu'ils vont passer à côté de

quelque chose ; une thérapie ou une solution technique qui vont révolutionner le quotidien. Ce qu'il faudrait, c'est peut-être davantage les entourer avec une diversité de regards, et arriver à trouver une place de regard positif sur la surdicécité. Non pas la surdicécité en tant que telle, mais vivre avec une surdicécité de manière positive. La personne est bien, trouver les moyens de faire ce qu'elle veut faire. On n'a pas répondu sur la question de la formation à l'autodétermination.

_ Gaëlle Le Pabic : On a une autre question qui renvoie à la dimension politique avec cette idée de la non-reconnaissance légale des situations de surdicécité. "Comment avancer sur ces sujets auprès des politiques et de l'administration ?"

_ Anne-Lise Granier : Alors ! Justement, dans l'étude qui a été faite, ces questions-là ont été des questions vecteur du groupe puisque c'était les préoccupations. Ça a été discuté, il y a eu des invités politiques, et à ce jour, il existe un groupe de travail avec des personnes qui vivent avec un syndrome d'Usher et qui travaillent sur cette question-là, au niveau de la CNSA et au niveau politique. Ça avance un peu.

_ Sophie Dalle Nazébi : Je vous ai partagé un lien sur l'écran. Si vous cliquez dessus, vous aurez accès aux groupes d'interventions sociologiques auprès des personnes Usher. La restitution est disponible en texte téléchargeable. Vous pourrez voir le bilan et les propositions faites par les membres de ce groupe. Notamment il y a eu des propositions qui ont été de relayer aux politiques concernant les critères qui pourraient être pris en compte. Aujourd'hui, au niveau administratif, ce sont exclusivement des critères médicaux. Même s'ils annoncent que ce sont des critères fonctionnels en fonction de la situation, au final, si on veut arriver à ces fameuses prestations surdité/cécité et éventuellement cumuler ce qui est interdit actuellement. Si vous avez des problèmes de communication et de vision, il faut choisir. C'est absurde ! Je ne comprends pas trop comment les administrations peuvent dire qu'elles ne sont pas convaincues parce que c'est juste absurde !

Il y a à la fois le fait que la surdicécité, surdité et cécité ne sont pas reconnues ensemble. L'autre revendication, c'est d'envisager une combinaison de surdicécité moyenne, et non pas juste sévère. Parce que quand on n'entend pas bien, et qu'on ne voit pas bien non plus, on va louper beaucoup de contexte, se prendre les gens dans la figure. D'autre part, il s'agit d'être pris au sérieux puisque dans les MDPH, on a des récits extrêmement violents de non prise en compte des besoins et des situations.

Pour clore cette réflexion, nous, sociologues, analysons et essayons de comprendre ce qui se passe ; mais ce n'est pas à nous de prendre le bâton politique. Donc, des personnes doivent se regrouper, et l'ensemble des associations représentatives associées au CRESAM, le Centre de Ressources sur la Surdicécité ont pris le relais de l'action politique et ont rencontré la CNSA, Madame Poulet qui a créé un espace de rencontre et de dialogue entre ce petit monde. Nous sommes inquiets de l'issue de ces échanges, mais c'était les associations de vous dire ce qui se passe. Pour clore cette réflexion, nous sociologues pensons que l'une des difficultés n'est pas tant de

devoir convaincre les administrations de l'absurdité parce qu'elles sont suffisamment intelligentes et ont très bien compris ; la difficulté, c'est que les personnes sont en situation de minorité. Est-ce qu'on change les règles pour quelques personnes ? D'où la réflexion que nous sommes en train de mener d'un point de vue de recherche sociologique, c'est d'une part revenir sur la question des droits ; quels droits sont bafoués en ne voulant pas explorer la situation de minorité ? Et deuxièmement, est-ce qu'il n'y aurait pas des perspectives au niveau européen et international puisque les associations ont essayé de faire valoir la reconnaissance de la surdicécité au niveau international et européen. Voilà, pour faire avancer la situation française.

_ Anne-Lise Granier : Sur la question du cumul, quelqu'un répond. Effectivement, on a vu cela, au niveau des forfaits, c'est une question récurrente. Mais on n'a toujours pas d'issue à cela.

_ Gaëlle Le Pabic : Une autre remarque sur la question de la compétence des territoires. La question porte sur les stratégies qui pourraient être mises en place pour mieux sensibiliser les professionnels et les proches, pour permettre aux personnes atteintes du syndrome Usher de maintenir un niveau satisfaisant d'autonomie.

_ Sophie Dalle Nazébi : Je dirais clairement qu'il faut se tourner vers les personnes concernées. Actuellement, ce sont elles qui s'emparent de la question de la sensibilisation. Ce sont-elles qui sont les mieux placées en termes de contenu, mais aussi en termes de réflexion sur la manière. Elles essaient d'utiliser l'humour. Il y a un chantier interactif dont elles se sont emparé, un chantier qu'il conviendrait de soutenir.

_ Gaëlle Le Pabic : Merci pour cette piste. Ça dialogue beaucoup autour des forfaits, des MDPH, des astuces des uns ou des autres. Une question qui reste non évoquée, c'est la question de la formation des professionnels à la surdicécité. Où se former ?

_ Sophie Dalle Nazébi : Il y a la question de la violence, il faut prendre l'ampleur de la violence psychologique de ce rapport eux administrations. On vous a expliqué tout le travail de repositionnement que l'on peut imaginer ; je dois accepter que ma vision a baissé, que je dois m'emparer d'autres stratégies. Je fais la démarche de demander à être aidé. Et là, on m'explique que "non, tout va très bien, j'ai la chance de manger toute seule !"

Ces personnes se retrouvent à devoir prouver que, non, elles vont super mal. Batailler pour avoir accès à des aides. Alors que sur le plan identitaire, il faut exactement le processus inverse : réintégrer ce qui leur arrive dans leur histoire personnelle. S'appuyer sur des choses positives : "Je vais faire plus lentement, mais je vais mieux apprécier ce que je fais". C'est juste pas possible, il y a quelque chose qu'il faut entendre.

_ Anne-Lise Granier : Oui, d'autant que cela prend beaucoup de temps pour monter le dossier. Le temps de la réponse, c'est trop tard et il faut à nouveau monter le dossier. Et il faut une aide humaine que l'on n'a pas pour nous aider à monter le dossier pour demander une aide humaine ! C'est délirant.

_ Sophie Dalle Nazébi : Et quand on nous demande : "C'est quelle loi ?" Il n'y a pas de loi, c'est l'OMS. Cette même OMS qui n'est pas respectée. Et les dossiers sont validés au niveau judiciaire. Mais ce n'est pas possible, une telle complexité pour avoir droit à des aides. Je voulais insister sur ça.

_ Gaëlle Le Pabic : La dernière question concerne la question de la formation des professionnels.

_ Sophie Dalle Nazébi : Il y a deux voies. Les centres de ressources, les CRESAM, et les relais Handicap rares dans certaines régions. Certains sont plus spécialisés sur la cécité que d'autres. Et d'autres personnes concernées, ce qui est très positif, ils s'organisent des formations sur des travaux identitaires sur la surdicécité. Sur la communication Langue des Signes tactiles. Sur la mobilité. C'est très important de soutenir la situation des personnes elles-mêmes en situation de surdicécité.

_ Gaëlle Le Pabic : Merci. Je me tourne vers Corinne pour savoir si on a le temps d'une dernière question ?

_ Corinne Pichelin : Une dernière petite question. Et nous allons clore ce webinaire en remerciant les intervenants et les participants. En remerciant la richesse des interventions et des questions.

_ Gaëlle Le Pabic : Une remarque nous indique qu'il y a un manque de groupes de paroles dans les régions, un manque pour se rencontrer. Tout le monde n'a pas la possibilité d'aller retrouver dans les associations. Le fait d'être un public minoritaire nous limite dans les propositions sur l'existant.

_ Sophie Dalle Nazébi : On a situé le CRESAM, mais en centres de formation il y a Accès Visuel et WAKA conseil. Et puis sur les chiens guides d'aveugle.

_ Anne-Lise Granier : Oui, Les Chiens guides d'aveugle à Toulouse. Et les chiens écouteurs. Il y a des choses qui commencent à se mettre en place pour les personnes sourdaveugles.

_ Sophie Dalle Nazébi : Après, il y a des initiatives identifiées comme étant sur la surdicécité. Il y a aussi des initiatives dans le secteur Usher, et des personnes qui s'associent à des associations de personnes aveugles et malvoyantes et vont intégrer la problématique des personnes Usher dans les sensibilisations.

Il y aurait un travail de construction de réseaux à faire entre les professionnelles et les associations pour favoriser l'accès aux ressources qui peuvent exister et ne sont pas

connues. Vraiment, le groupe de travail avec les proches, ce qui ressortait, ce n'est pas que les choses n'existent pas. Soit l'info existe, mais ils ne la comprennent pas parce qu'elle n'est pas formulée pour coller à leur vie quotidienne, c'est le cas de la clinique. Mais même les réseaux et les associations ne sont pas connus, la diversité des réseaux n'est pas connue. Il faut que ça vienne à eux, en fait. Il faut réfléchir à comment ces associations doivent aller vers eux. Et puis, il y a les personnes qui ont un syndrome Usher de type 2 et ne sont pas organisées en réseau. C'est une problématique très largement invisible. Lorsqu'elles arrivent dans des parcours de soins elles sont prises en charge soit comme des malentendants, soit comme des malvoyants en oubliant l'autre partie de leur réalité. Il y a des informations à donner sur ces situations-là. Mais on n'a pas la réponse à votre question. C'est un travail de réseau.

_ Gaëlle Le Pabic : Oui, on voit qu'il y a plein de choses qui apparaissent. Je pense que chacun pourra trouver un certain nombre d'éléments.

_ Anne-Lise Granier : Je voudrais rajouter que dans les centres de formation comme ça, de rééducation pour les personnes sourdaveugles, il y en a quand même trois en France qui sont importants. Dont un à Nîmes, l'ARAMAV avec des personnes signant et qui peuvent dispenser des formations en langue des signes. C'est important.

_ Gaëlle Le Pabic : L'ARAMAV a effectivement été évoquée comme une ressource dans le chat. Merci.

_ Corinne Pichelin : Merci à vous tous. On voit qu'on pourrait encore largement vous solliciter pour explorer des questions qui sont très vives. On voit qu'elles ont résonné beaucoup avec les participants. Encore merci grandement à vous deux. On invite les participants à retrouver notre intervention qui sera mise en replay sur notre site. Et mobiliser les ressources en région ; CRESAM, Relais handicaps rares.

Et on vous remercie en invitant les participants à retrouver vos écrits. Nous allons clore ainsi ce webinaire. Merci à Gaëlle d'avoir animé et remonté ces questions. Merci Sophie Dalle Nazébi, et Anne-Lise Granier. Merci, au revoir.

Fin