



Collectif de sensibilisation et d'échanges Pour les personnes présentant un syndrome USHER type I Et les professionnels d'accompagnement

Cette rencontre s'est déroulée le **MARDI 28 MAI 2019, de 10h à 12h**

Au **SAVS Les Iris (groupe SOS)**, 120 rue Achille Viadieu, 31400 TOULOUSE

Rappel des objectifs

La journée était organisée par l'Equipe Relais, en partenariat avec le SAVS Les Iris. Avec des échanges en LSF uniquement. Et avec l'appui de deux bénévoles sourds assurant l'interprétariat en LSF tactile.

1. Bien comprendre ce syndrome Usher type I et ses répercussions sur la vie quotidienne
2. Répondre aux besoins des personnes concernées, notamment sur la question des déplacements
3. Partager les expériences, constituer un réseau

Rencontre animée par :

- Anna Bartolucci : psychomotricienne, instructrice de locomotion (Equipe Relais HR)
- Arminda Merzouk : personne sourdaveugle accompagnée par le SAVS Les Iris
- Georgette Delepau et Michael : responsables du secteur Usher à l'ASTolosa (association des sourds de Toulouse)

Participants présents

Anne Lise Granier, anthropologue au sein de l'équipe de recherche Usher

Yvette Burtin et Perrine Dupeyron, TISF et CESF au SAVS les Iris

3 personnes sourdaveugles étaient présentes, une 4^{ème} personne n'a pas pu venir en raison d'un problème de transport.

Contenu des échanges

Mme Merzouk, personne sourdaveugle, a présenté les activités manuelles et sportives auxquelles elle participe régulièrement. Avec une intervenante d'atouts signes (AST), elle fait du macramé et de la sculpture de dessin sur un support en relief. Elle fait également du vélo tandem avec l'AVH.

Michael de l'ASTolosa a présenté le secteur Usher et les sorties à venir. Les activités proposées par l'ASTolosa sont réfléchies et adaptées aux personnes Usher. Par exemple, pour la sortie randonnée celle-ci se fait sur terrain relativement plat avec la présence de bénévoles pour permettre de guider les personnes Usher.

Anna Bartolucci a commencé par présenter l'équipe relais handicap rare. Elle a ensuite abordé le syndrome d'Usher, le taux de prévalence parmi les sourds de naissance, la transmission génétique et les différentes catégories du syndrome (type 1, 2, 3).

Elle a expliqué ce qu'était la rétinite pigmentaire à l'aide d'une image de la rétine et d'explications visuelles. Les symptômes principaux ont été détaillés pour ensuite faire le lien avec les adaptations nécessaires dans la vie quotidienne.

La dernière partie a concerné les déplacements, l'accessibilité et les aides techniques en lien. Cette partie a débuté avec de nombreux exemples du vécu des personnes Usher dans les déplacements intérieurs et extérieurs. La rééducation en locomotion a été expliquée avec notamment les diverses techniques et stratégies abordées. Une explication plus particulière a été donnée sur la canne de détection et ses fonctions.

Et enfin quelques outils et aides techniques spécifiques ou non aux personnes sourdaveugles ont été présentés et les personnes ont pu les manipuler et les essayer (monoculaire inversé, carte tactile de Toulouse, canne de détection...). Des exemples d'accessibilité sur Toulouse ont été donnés.

Modalités des échanges

Les personnes sourdaveugles présentes ne se connaissaient pas, cet atelier Usher leur a permis de se rencontrer et d'échanger.

Du fait de la surdicécité des personnes présentes, un long temps de rencontre et de présentation fut indispensable. Ce fut un moment convivial où chacun a pris le temps de se présenter personnellement en LSF tactile à chaque personne sourdaveugle.

Le contenu a été entièrement présenté en LSF et traduit en LSF tactile par les bénévoles. Le power point était adapté et contrasté.

Pour la personne ayant encore un potentiel visuel ainsi que pour les bénévoles sourds, un bon éclairage de la personne qui présentait a dû être pensé.

Chaque bénévole sourd était assis en face de la personne sourdaveugle, le binôme ainsi formé était de profil par rapport au présentateur. Un troisième bénévole était présent pour relayer son collègue.

La présentation a suscité beaucoup de commentaires et de questions. Il a été choisi de ne pas interrompre la présentation et de les garder lors du temps d'échange prévu à la fin.

Améliorations à prévoir :

Même si le contenu fut réfléchi en LSF, il est important d'approfondir cette réflexion pour faciliter la compréhension des personnes sourdaveugles mais aussi des bénévoles sourds (notamment sur les explications ou termes médicaux). Un atelier de réflexion en LSF sur le thème Usher est donc prévu avec l'UASS, des interprètes, des linguistes et Anna Bartolucci.

La personne ayant un potentiel visuel suivait le power point projeté. Il pourrait être intéressant de donner en amont le power point imprimé (notamment les images) ou d'utiliser une tablette.

En conclusion

Les personnes sourdaveugles présentes ainsi que les bénévoles sourds ont grandement apprécié la sensibilisation au syndrome d'Usher. Il a été demandé que celle-ci soit de nouveau présentée à l'ASTolosa.

Tout au long de la présentation de nombreux exemples du quotidien ont été donnés, ce qui a plu aux personnes qui ont ainsi pu s'identifier. Elles ont alors pu évoquer leurs propres difficultés dans les déplacements.

Une des personnes présentes se déplace sans canne et y était réfractaire. En fin de matinée ce monsieur a pu essayer la canne, questionner sur la locomotion et se montrer intéressé par une rencontre.