

Institut de Formation
en Ergothérapie

- Toulouse -

Vers une justice occupationnelle pour les
personnes atteintes de surdicécité : le rôle
de l'ergothérapeute

UEM 6.4 - Méthode d'initiation à la recherche

Référent méthodologique : RIOU Gaëlle

2021 - 2024

BOULENC Marilou

ENGAGEMENT ET AUTORISATION

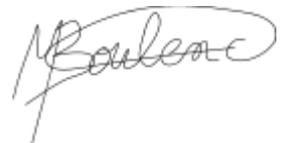
Je soussignée BOULENC Marilou, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteure de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteure à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.
Le : 16/05/2024

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M. Bouleuc', written over a horizontal line.



SIÈGE : SFC SERVICE FORMATION
64 rue Nationale CONTINJAC
CS 4362 64 rue Nationale
75314 PARIS CEDEX 13 CS 4362
Tél. Fax: 01 45 84 30 97 75314 PARIS CEDEX 13
Mail : accueil@anfe.fr Tél: 01 45 84 33 31
Mail : sfc.secretariat@anfe.fr

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussignée **BOULENC Marilou**

Étudiante en ergothérapie de l'Institut de Formation de **Toulouse**

Auteure du mémoire de fin d'étude intitulé :

Vers une justice occupationnelle pour les personnes atteintes de surdicécité : le rôle de l'ergothérapeute.

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et le SIFEF, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à **Toulouse**
Le **16/05/2024**

Signature

NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDÉ ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

REMERCIEMENTS

Je tenais tout d'abord à remercier sincèrement Gaëlle Riou, ma directrice de mémoire, pour son soutien sans faille, ses conseils toujours très justes et pour avoir cru en mon projet dès le début. Je vous suis particulièrement reconnaissante pour votre réactivité et votre engagement à mes côtés tout au long de cette année.

Je vous remercie profondément, sans vous, je n'aurais jamais pu achever ce projet dont je suis aujourd'hui fière.

Je remercie tous les participants de mon expérimentation qui ont tellement enrichi ce travail, et qui ont permis d'apporter des éléments concrets et pertinents.

Je souhaite remercier tous les camarades de notre promo 2021-2024 avec qui les échanges sur nos expériences, nos ressentis nous ont aidé à avancer ensemble sans jamais se sentir seul. Merci pour ces 3 années à vos côtés qui m'ont fait grandir.

Je remercie également tous les formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, pour leurs accompagnements, leurs souplesses mais à la fois leurs rigueurs. Nous donnant l'occasion d'être libres tout en étant encadré.

J'aimerais ajouter une mention spéciale pour ma colocataire avec qui nos nombreuses discussions m'ont permis de prendre le recul nécessaire pour appréhender mes faiblesses et mes points forts.

Finalement, je tiens à remercier mes parents et mes sœurs, pour m'avoir laissé avancer à mon rythme sans me stresser davantage.

*“La plus belle histoire de l’Homme c’est la diversité. [...] Il n’y a ni vie
minuscule, ni vie majuscule.”*

Charles GARDOU

GLOSSAIRE

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ANPSA : Association Nationale pour les Personnes Sourdaveugles

ARS : Agence Régionale de Santé

CHARGE : Colobome, Malformations cardiaques, Atrésie choanale, Retard de croissance et/ou de développement, Hypoplasie génitale, Anomalies des oreilles et/ou surdité

CRESAM : Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité

EDbN : Réseau Européen de Surdicécité

ERHR : Équipe Relais Handicap Rare

FIDEV : Formation Insertion et Réadaptation pour Déficient Visuel.

GNCHR : Groupe National de Coopération Handicap Rare

IJA : Institut des Jeunes Aveugles

LSF : Langue des Signes Française

LST : Langue des Signes Tactile

OMS : Organisation Mondiale de Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

WFOT : World Federation of Occupational Therapy

SOMMAIRE :

I. INTRODUCTION.....	1
I. CADRE THÉORIQUE.....	2
A. La surdicécité.....	2
1. Définitions.....	2
a) La surdicécité, un handicap rare.....	2
b) Les différents types de surdicécité.....	2
c) Les principales causes.....	4
2. Épidémiologie & Enjeux.....	4
a) La surdicécité en France et dans le monde.....	4
b) Un handicap non reconnu.....	5
3. Expérience de participation des personnes sourdaveugles.....	6
a) Fonctionnement de la vie quotidienne.....	6
b) Mobilité.....	7
c) Communication.....	7
d) Accès à l'information.....	8
e) Perspectives.....	8
B. La justice occupationnelle et la surdicécité.....	9
1. La justice occupationnelle.....	9
a) Définitions.....	9
b) Justice sociale.....	10
c) Droits occupationnels.....	10
2. Injustices occupationnelles.....	11
a) La privation occupationnelle.....	11
b) Le déséquilibre occupationnel.....	12
c) L'aliénation occupationnelle.....	14
d) La marginalisation et apartheid occupationnelle.....	15
C. L'ergothérapeute dans la prise en charge des personnes sourdaveugles.....	16
1. Prise en charge classique en ergothérapie.....	16
a) Le rôle de l'ergothérapeute.....	16
b) Les outils de compensation utilisés avec la surdicécité.....	17
2. Prise en charge ciblée sur la justice occupationnelle.....	19
a) Le rôle de l'ergothérapeute.....	19
b) Cadre pour aborder les situations d'injustice occupationnelle dans la pratique.....	20
c) Moyens pratiques.....	21
II. PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSE.....	23
III. CADRE MÉTHODOLOGIQUE.....	24
A. Objectif de la recherche.....	24
B. Choix de la méthode de recherche.....	24
C. Choix de la population.....	24
1. Critères d'inclusion des participants.....	24

2. Recherche des participants.....	26
D. Conception du focus groupe.....	26
E. Déroulé du focus groupe.....	27
IV. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	27
A. Présentation des participants.....	27
B. Analyse de contenus.....	28
C. Analyse des résultats.....	29
V. DISCUSSION.....	36
A. Analyse contextuelle.....	36
B. Limite et biais.....	38
C. Perspectives professionnelles.....	39
VI. CONCLUSION.....	39
VII. RÉFÉRENCES.....	41
VIII. ANNEXES.....	45
1. Guide d'entretien :.....	46
2. Planning prévisionnel :.....	46
3. Lettre de consentement :.....	47
4. Verbatim du focus groupe.....	48

I. Introduction

Certaines personnes au cours de leur vie ou dès la petite enfance se retrouvent privées de deux de leur sens : la vue et l'ouïe, entraînant alors un handicap très particulier : la surdicécité.

Ce handicap, trop méconnu, entraîne de l'incompréhension et de l'appréhension : comment une personne qui ne voit pas et n'entend pas peut-elle entrer en relation, comment peut-elle réfléchir ? Autant de questions auxquelles je ressens l'envie d'apporter des réponses, des pistes d'informations, des débuts de réflexions.

L'ergothérapie est fondée sur le rapport entre l'activité et la santé, permettant aux personnes de s'épanouir pleinement dans des occupations qui ont du sens pour elles.

L'ergothérapeute participe activement à l'insertion des individus dans leur vie quotidienne, les aidant à pallier les difficultés rencontrées. Future ergothérapeute diplômée, je réalise pleinement notre pouvoir d'agir en collaboration avec les personnes sourdaveugles.

La surdicécité est un handicap en manque de représentation dans le monde entier. Peu connu, il a longtemps été considéré comme une addition de deux déficiences, la cécité et la surdité mais non comme un handicap à part entière.

Ce manque de représentation entraîne des opportunités inégalitaires et alimente l'isolement des personnes sourdaveugles.

Attachée à ce principe d'égalité et plus largement à celui de justice, je me suis demandée comment les intégrer dans ma future pratique professionnelle en tant qu'ergothérapeute. Les notions de justice occupationnelle m'ont paru comme étant le concept pouvant répondre à cette demande.

Ce mémoire d'initiation à la recherche est un écrit combinant deux domaines peu explorés : la surdicécité et la justice occupationnelle. Mon ambition est de fournir des pistes concrètes pour les ergothérapeutes nous permettant de relever des défis complexes, faisant entendre notre nom et donnant une voix aux personnes sourdaveugles. Je souhaite démontrer que nous avons la capacité, si nous le choisissons, de nous engager à une échelle plus large, en apportant des changements significatifs et durables pour une société plus inclusive et équitable.

Le défi de ce mémoire réside dans la spécificité du sujet choisi et dans la rareté du public pouvant être interrogé. Cependant, il me paraît sincère de préciser que je suis persuadée de l'impact positif que peut avoir ce travail pour les personnes sourdaveugles, alimentant les recherches et participant à faire connaître ce handicap. Également pour les professionnels côtoyant cette population mais aussi pour les autres, et pour toute la population générale.

I. Cadre Théorique

A. La surdicécité

1. Définitions

a) La surdicécité, un handicap rare

Le handicap rare se définit par le GNCHR (Groupe National de Coopération Handicap Rare) comme “l’association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs et/ou de troubles psychiques”.

Trois caractéristiques spécifiques appartiennent aux handicaps rares. Tout d'abord, la rareté des publics, un handicap rare est un handicap qui touche moins de 1 personne sur 10 000 dans une population générale. C’est aussi la rareté des combinaisons de déficiences, entraînant des conséquences complexes sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale. Finalement, c’est la rareté et la complexité des techniques de prise en charge.

Le handicap rare ne résulte pas toujours des maladies rares bien que 61 % des maladies rares engendreraient un handicap rare selon le bilan d’activité 2019 du GNCHR.

Selon l’Arrêté du 2 août 2000 la surdicécité est définie comme “L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave”. La surdicécité est donc un handicap rare comprenant la combinaison de deux déficiences sensorielles à des degrés divers : la déficience auditive et la déficience visuelle, qui ne se compensent pas mutuellement.

Les termes “sourdaveugles” et “surdicécité” s’écrivent en un seul mot pour éviter la confusion avec les personnes sourdes, atteintes de surdité et les personnes aveugles, atteintes de cécité. Ce sont des mots génériques pour désigner toutes les combinaisons possibles de ce handicap.

b) Les différents types de surdicécité

Selon l'Organisation Mondiale de Santé (OMS), les personnes souffrant de basse vision dites malvoyantes ont une acuité visuelle corrigée inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10 avec un champ visuel supérieur à 20°. La cécité regroupe les personnes ayant une acuité visuelle inférieure à 1/20 avec un champ visuel compris entre 5° et 10°.

Les personnes dont le seuil de perte d'audition est supérieur à 20 dB peuvent être considérées comme malentendantes ou sourdes selon la gravité de leur handicap. Le déficit peut être léger, modéré, modérément grave, sévère ou profond, et peut affecter une ou deux oreilles. (OMS 2021).

La surdicécité est la combinaison de ces 2 déficiences à des niveaux variés. De nombreuses combinaisons de surdicécité existent allant d'une surdité totale associée à une cécité totale à l'association d'une vision et audition résiduelle.

Afin de faciliter la compréhension de ce handicap, le CRESAM (Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité) présente une classification de la surdicécité en fonction du moment d'apparition de cette double déficience.

Deux types de surdicécité sont identifiés, la surdicécité dites primaire ou congénitale lorsqu'elle est présente dès la naissance ou apparaît dans les premiers mois de vie et la surdicécité dites acquise lorsqu'elle arrive après cette période. Celle-ci est séparée en 2 catégories, la surdicécité secondaire et la surdicécité tertiaire liées au vieillissement, composées chacune de 3 types de surdicécité (A, B et C).

En résumé, trois catégories de surdicécité, souvent associées à d'autres déficiences, sont identifiées pour mieux définir les accompagnements.

Situations de surdicécité	Types	Caractéristiques
Surdicécité Primaire (Congénitale)		Double atteinte sensorielle à la naissance
Surdicécité Secondaire (Acquise)	Type A	Atteinte auditive dans les premiers mois de vie puis atteinte visuelle ultérieure
	Type B	Atteinte visuelle dans les premiers mois de vie puis atteinte auditive ultérieure
	Type C	Aucune atteinte dans les premiers mois de vie mais double handicap sensoriel ultérieur
Surdicécité Tertiaire (Liée à l'âge)	Type A	Atteinte auditive congénitale ou acquise puis atteinte visuelle liée à l'avancée en âge
	Type B	Atteinte visuelle congénitale ou acquise puis atteinte auditive liée à l'avancée en âge
	Type C	Aucune atteinte à la naissance ou dans les premiers mois mais survenue tardive du double handicap liée au vieillissement

c) Les principales causes

De nombreuses causes existent provoquant divers types de surdicécité, environ une centaine d'étiologies sont répertoriées, parmi lesquelles certaines demeurent incertaines, voire inconnues.

La surdicécité primaire majoritairement causée par le syndrome CHARGE (acronyme anglo-saxon signifiant "colobome, malformations cardiaques, atrésie choanale, retard de croissance et/ou de développement, hypoplasie génitale, anomalies des oreilles et/ou surdité"), résulte d'une grande prématurité ou de la rubéole. Le syndrome de Usher type 1, 2 et 3 (association d'une perte d'audition et d'une rétinite pigmentaire) est responsable de la majorité des personnes sourdes de naissance perdant la vue progressivement au cours de leur vie. Les surdicécités secondaires de type B sont causées principalement par des accidents. Les personnes adultes devenant sourdaveugles le sont souvent suites à une maladie telle qu'une méningite, AVC ou encéphalite. La population de plus en plus vieillissante entraîne majoritairement des cas de surdicécité tertiaire.

2. Épidémiologie & Enjeux

a) La surdicécité en France et dans le monde

En France, ce n'est que depuis peu que la surdicécité est reconnue comme un handicap spécifique. En effet, c'est seulement depuis le 1er janvier 2023 que les personnes atteintes de surdicécité peuvent bénéficier d'un forfait d'aides humaines spécifiques. Avant cette date, dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH), les personnes sourdaveugles devaient choisir entre le forfait cécité ou le forfait surdité sans pouvoir cumuler les 2, le forfait cécité était majoritairement priorisé car plus avantageux.

Désormais, c'est donc un 3e forfait qui a été ouvert spécifiquement pour la surdicécité.

En 2010, l'ANPSA évalue entre 4 500 et 6 000 le nombre d'habitants atteints de cette double déficience sensorielle en France avec 15 % de surdicécité primaire, 35 % de surdicécité secondaire et 50 % de surdicécité tertiaire.

Les membres du Réseau Européen de Surdicécité (EDbN), rédigent en 2014 une cartographie des opportunités pour les sourdaveugles en Europe. Dans cette étude une estimation de la population sourdaveugle dans les pays participants est donnée, les résultats indiquent 326 832 personnes atteintes de surdicécité en France et environ 3 millions de personnes sourdaveugles en Europe.

À l'échelle mondiale, la surdicécité est une population considérée comme à faible incidence avec 0,04 % de la population totale.

Cependant, selon une étude, réalisée par la World Federation of Deafblindness en 2018, on évaluerait en réalité entre 0,2 et 2 % de la population mondiale touchée par la surdicécité soit potentiellement 150 millions de personnes dans le monde.

b) Un handicap non reconnu

La surdicécité est un handicap peu connu dans le monde entier. Il n'existe pas de définition commune à tous les pays ce qui empêche la reconnaissance de ces personnes.

En effet, certains pays comme l'Iran, l'Indonésie, l'Équateur ou le Venezuela incluent dans leur définition seulement les personnes complètement sourdes et aveugles en excluant les personnes avec une vision ou une audition résiduelle, là où d'autres pays le prennent en compte (Serpa et al., 2018).

Ces différences de définitions engendrent une diversité statistique très importante et une invisibilité du handicap qui ne permet pas de mettre en place des programmes, services ou politiques particulières pour cette déficience spécifique. Trop souvent compris simplement comme une combinaison de deux handicaps, il est rare de comprendre la spécificité et les situations de handicap particulières que rencontrent les personnes sourdaveugles.

De plus, la plupart des études réalisées se trouvent dans les pays développés délaissant la représentation de la surdicécité dans les pays en développement.

Dans certains pays, le gouvernement ne met pas en place certains programmes car l'impact social ne serait pas assez important. De ce fait, les personnes sourdaveugles sont mises de côté car elles ne sont pas suffisamment représentées.

Peu de chiffres existent et ceux que nous pouvons trouver ne sont pas toujours représentatifs.

En France, les chiffres publiés ne sont pas les plus récents mais datent de 2010. Une nouvelle étude en 2014 réalisée par le Réseau Européen de Surdicécité (EDbN) publie des chiffres 50 fois plus importants. Seulement, dans cette dernière étude, le CRESAM et l'ANPSA, stipulent ne pas être d'accord avec ces données qu'ils pensent bien supérieurs à la réalité.

Des pluralités importantes existent quant aux données statistiques du handicap surdicécité en fonction de la définition de celui-ci dont nous tenons compte, rendant difficile la comparaison à travers les études, les contextes et dans le temps.

Une meilleure reconnaissance de ce double handicap sensoriel permettrait une meilleure représentation statistique, et favoriserait une prise de conscience, sur les enjeux qu'exprime

cette population, auprès des gouvernements du monde entier pour permettre aux personnes sourdaveugles d'être correctement représentées.

3. Expérience de participation des personnes sourdaveugles

La surdicécité liant le handicap visuel et auditif engendre des difficultés singulières qu'il est parfois compliqué de concevoir sans la possibilité de compensation de l'autre sens.

Ce handicap spécifique entraîne des situations de handicap tout aussi particulières dont nous essayerons d'établir une liste non-exhaustive.

Le concept de participation peut être défini comme une implication dans toutes les situations de la vie. C'est dans l'expérience de participation que les personnes sourdaveugles semblent généralement trouver le plus d'obstacles liés aux conséquences de la surdicécité elle-même sur la mobilité, la communication et l'accès à l'information (Jaiswal et al., 2018).

Ces situations entraînent un isolement social plus important (ou une surprotection) conduisant à un risque sur le plan de la santé mentale et des difficultés émotionnelles.

Chaque personne sourdaveugle rencontre des difficultés qui lui sont propres, chaque surdicécité est singulière. Mais il peut exister des similarités entre les situations de handicap rencontrées par les personnes d'un même type de surdicécité primaire, secondaire ou tertiaire.

a) Fonctionnement de la vie quotidienne

La double déficience sensorielle engendre des difficultés dans le fonctionnement des activités de la vie quotidienne telles que lire, cuisiner, s'habiller, aller chez le médecin, participer à des événements sociaux, faire les courses, ce qui entraîne des baisses de participation sociale.

Les personnes atteintes de surdicécité congénitale ne rapportent rien de particulier quant aux participations dans les actes de la vie quotidienne. Le handicap est présent dès le plus jeune âge et des moyens de compensation ont pu être trouvés durant toutes les années de vie (cf. Section I. C. 1. b)).

Cependant les personnes atteintes de surdicécités acquises expriment un manque d'autonomie dans certains fonctionnements de la vie quotidienne et une difficulté à maintenir l'indépendance là où les personnes atteintes de surdicécité tertiaire ressentent une baisse de participation sociale et une augmentation des difficultés dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne.

L'expertise et les interventions des ergothérapeutes peuvent apporter des changements significatifs pour améliorer la qualité de la vie quotidienne et la participation sociale des personnes sourdaveugles.

b) Mobilité

Les défis concernant la mobilité et l'orientation sont principalement communs aux trois types de surdicécité. Ils concernent notamment le non-accès aux informations de l'environnement et la difficulté d'utiliser les transports en commun.

Les personnes atteintes de surdicécité acquise se trouvent souvent embarrassées en public, car heurtent fréquemment des objets ou des personnes et sont dans l'opposition d'utiliser des outils tels que la canne ou des aides auditives pour ne pas être stigmatisées.

Concernant la surdicécité tertiaire, l'isolement social créé par les difficultés de communication qui augmentent pose le plus important problème.

L'enjeu est de pouvoir utiliser ses autres sens et d'appréhender l'environnement pour se repérer dans l'espace, user du vent, sentir les objets lourds aux alentours, tant de ressources pour améliorer son orientation.

c) Communication

Ordinairement, ce sont la vue et l'ouïe qui sont utilisées prioritairement pour entrer en relation. Ici, cela est compromis, à des degrés divers, les personnes doivent alors faire autrement. C'est donc une attention particulière qui doit être prêtée à d'autres ressources comme l'expression du corps, les émotions, le chaud, le froid...

Les personnes atteintes de surdicécité primaire rencontrent des limitations dans l'expression de communication, le langage oral n'a pas pu être acquis car le handicap est survenu en période pré-linguale.

Pour la surdicécité secondaire le handicap est apparu en post-linguale, c'est un tout autre problème qui se pose alors. Le besoin changeant des moyens de communication, l'urgence d'apprendre une nouvelle langue, et le manque de connaissances de l'entourage amènent à une solitude délétère.

Dans le cas d'une surdicécité tertiaire, les problèmes de communication entraînent principalement des ressentis négatifs, tels que l'échec de se faire comprendre et d'être incompris ou la sensation d'isolement.

Chaque groupe de surdicécité perçoit une expérience de communication distincte, c'est un aspect important de ce handicap qu'il faut prendre en compte pour éviter l'isolement social des personnes sourdaveugles.

d) Accès à l'information

L'accès à l'information est un autre aspect de la surdicécité qui freine l'expérience de participation des personnes atteintes de ce handicap.

La difficulté d'accéder aux informations environnantes amène à des difficultés de mobilité comme vu précédemment, mais également à des problèmes pour rentrer en relation avec son entourage.

Fréquemment, les personnes ne se signalent pas en arrivant en compagnie de quelqu'un sourdaveugle, cette personne ne sait pas avec qui elle peut communiquer dans la pièce ce qui augmente son isolement social.

L'engagement envers les autres ou dans la société est limité, d'ordinaire, l'abondance d'information sous diverses formes facilite grandement notre vie, pour les personnes sourdaveugles les sources sont restreintes, non seulement en raison de leur double déficience sensorielle, mais surtout en raison des possibilités limitées.

La peur et l'inquiétude se développent pour les personnes perdant progressivement leurs sens, notamment la surdicécité secondaire type A par exemple. Pour les personnes atteintes de surdicécité tertiaire c'est surtout la restriction de participation dans les activités sociales qui augmente ces sentiments.

Pour tous les types, une difficulté d'accès à la téléphonie amplifie les sensations d'isolement et d'exclusion.

e) Perspectives

L'expérience de participation est considérablement restreinte pour les individus touchés par la surdicécité ou chaque type de ce handicap possède des défis spécifiques. Les personnes atteintes de surdicécité primaire font l'expérience d'un sentiment de vulnérabilité et d'insécurité accru tandis que la surdicécité secondaire engendre une perte des rôles sociaux entraînant elle-même une inquiétude importante quant au futur. De plus, la surdicécité tertiaire crée des obstacles dans l'acceptation du handicap ce qui amplifie le sentiment d'isolement et d'insatisfaction sociaux.

Cependant, en améliorant les infrastructures et en rendant l'environnement plus accessible pour les sourdaveugles, nous pourrions observer de réels bénéfices pour la société dans son

ensemble. Ces actions favoriseraient la participation active et contribueraient à offrir une voix égalitaire aux personnes touchées par la surdité.

B. La justice occupationnelle et la surdité

1. La justice occupationnelle

a) Définitions

C'est en 1998 que le terme de justice occupationnelle a été pour la première fois défini par Wilcock comme *“La promotion du changement social et économique visant à accroître la sensibilisation individuelle, communautaire et politique, les ressources et les opportunités équitables pour une diversité d'opportunités occupationnelles, permettant aux individus d'atteindre leur potentiel et de vivre le bien-être.”* [traduction libre]. Ainsi, la justice occupationnelle est décrite comme une action promouvant le changement afin d'accroître les opportunités équitables.

En 2010, une nouvelle définition est donnée par Nilsson et Townsend décrivant la justice occupationnelle d'une perspective occidentale comme une justice des différences, une justice qui reconnaît les droits occupationnels indépendamment de l'âge, des capacités, du sexe ou de la classe sociale.

C'est-à-dire sans regard des inégalités sociales, mais justement en posant le constat que chaque être humain devrait posséder le droit d'accéder de manière équitable à des opportunités occupationnelles contribuant à leur survie, leur santé et leur bien-être (Nilsson & Townsend, 2010).

Dans une vision plus large, la justice occupationnelle illustre l'accomplissement du droit de toute personne à s'engager dans des occupations qui permettent sa survie, ayant du sens, et qui contribuent de façon positive à son propre bien-être et au bien-être de sa communauté (WFOT, 2019).

Bien que ce concept ne soit pas récent, peu de travaux ont été réalisés sur ce sujet et seuls quelques théoriciens ont défini ces termes. De ce fait, il existe un manque de clarté autour de ce concept qui se retrouve également dans la confusion entre la notion de justice occupationnelle et celle de justice sociale (Hammell, 2017).

b) Justice sociale

La définition de la justice sociale peut varier selon les perspectives philosophiques, politiques et sociales.

En général, la justice sociale peut être définie comme impliquant la reconnaissance et la promotion de l'équité dans l'accès aux ressources, aux opportunités et aux droits pour favoriser la participation sociale et l'autonomie des individus dans leur vie quotidienne (Jasmin, 2019).

La justice sociale est un concept important car elle attire l'attention sur les façons dont les êtres humains se traitent et entretiennent des relations les uns avec les autres, ainsi que sur la répartition des richesses matérielles et des opportunités qui accompagnent ces richesses (Wilcock & Townsend, 2000).

Kirkham et Browne (2006) affirment que la justice sociale "fournit une boussole morale qui nous permet de voir au-delà d'une perspective individualiste" (p. 337). En effet, en se concentrant uniquement sur l'individu, on risque d'ignorer de nombreuses dimensions de l'oppression sociale. Cette approche individuelle peut nous amener à agir de façon limitée, sans réellement aborder les racines des inégalités et des disparités sociales. Il est important de comprendre comment les inégalités sociales impactent chaque individu, mais également comment ces inégalités peuvent être liées à des dysfonctionnements sur une échelle plus grande.

Une distinction entre justice occupationnelle et justice sociale existe. Alors que la justice sociale s'intéresse aux relations sociales et aux conditions sociales de la vie, la justice occupationnelle s'intéresse à ce que les gens font dans leurs relations et dans leurs conditions de vie. (Wilcock & Townsend, 2000)

Finalement, la justice occupationnelle semble compléter et élargir les notions de justice sociale. Une approche occupationnelle suscite de nouvelles perspectives et des réflexions sur les injustices liées particulièrement à la participation dans les occupations (Townsend & Wilcock, 2004).

c) Droits occupationnels

La justice occupationnelle est fondée sur le principe que tous les être humains ont des droits occupationnels.

Les droits occupationnels reconnaissent la dignité et la liberté de tous de participer de manière égale aux occupations choisies, à en bénéficier et à être protégés contre toute contrainte visant à les forcer à exercer des occupations compromettant la vie, la liberté ou la sécurité personnelle, conformément à la Déclaration universelle des droits de l'homme (Hocking et al., 2022).

Considérés comme des droits humains, les droits occupationnels se distinguent généralement en quatre catégories : le droit à la participation et à l'engagement occupationnels, le droit à l'équilibre occupationnel, le droit à la signifiante occupationnelle, le droit à l'épanouissement de son être occupationnel et aux choix occupationnels (Drolet, 2022).

Ce sont des droits éthiques et non pas des droits juridiques, car ils ne sont pas inscrits dans des textes de droit.

Protéger les droits occupationnels des personnes pour permettre la participation aux diverses occupations favorisant la santé, choisir des occupations significatives, et s'engager librement dans des occupations nécessaires et choisies, sont les fondements de sociétés justes et inclusives (WFOT 2019).

Les enjeux de la justice occupationnelle résident dans la lutte pour faire valoir ses droits occupationnels.

2. Injustices occupationnelles

Lorsqu'une personne se voit privée de ses droits occupationnels, que ce soit pour cause de barrières sociales, économiques, politiques ou culturelles, une situation d'injustice occupationnelle se produit, créant ainsi une inégalité d'opportunités.

On distingue en général 4 ou 5 situations d'injustices occupationnelles : la privation occupationnelle, le déséquilibre occupationnel, l'aliénation occupationnelle, et la marginalisation qui est souvent associée avec l'apartheid occupationnel.

La double déficience sensorielle provoquant un handicap rare et spécifique est à l'origine de certaines injustices occupationnelles chez les personnes atteintes de surdité notamment dû à leurs expériences de participation.

a) La privation occupationnelle

Whiteford (2003) définit la privation occupationnelle comme « un état de privation prolongée de participation dans des occupations nécessaires et/ou significatives en raison de facteurs qui échappent au contrôle de l'individu » (traduction libre) (Whiteford 2003 p. 222 tiré de

Townsend & Wilcock, 2004). Les cas de privation occupationnelle selon Whiteford prennent en compte l'isolement géographique, les conditions insatisfaisantes d'emploi, l'incarcération, les stéréotypes liés aux rôles sexuels, le statut de réfugié et le handicap. Elle distingue la nature prolongée de la privation occupationnelle des perturbations occupationnelles temporaires liées à des blessures ou à un déménagement.

La privation occupationnelle représente donc l'absence de possibilités de participer ou de ressources pour participer à des occupations favorisant le bien-être et la santé (*AE_Jan_10.pdf*, s. d.). Elle bafoue le droit à la participation et à l'engagement occupationnel. (Drolet, 2022)

Pour un individu, la participation est donc le fait d'être empêché contre sa volonté de participer à une occupation en raison d'une contrainte externe. Par exemple, durant la pandémie de COVID-19, de nombreuses personnes ont dû renoncer à participer à des occupations qu'elles aimaient réaliser d'ordinaire. Ces privations d'activités dues au confinement ont pu entraîner des situations d'isolement social, affectant la santé mentale et le bien-être global (Riou, 2021).

Chez les personnes atteintes de surdicécité, la perte combinée de l'ouïe et de la vue, sans possibilité de compensation, limite considérablement l'accès à l'information pour les personnes sourdaveugles. Leurs besoins spécifiques en matière de communication restreignent souvent leur accès aux informations écrites ou visuelles, nécessitant des adaptations spéciales pour recevoir des informations. Ces difficultés engendrent fréquemment des situations de privation occupationnelle. Par exemple, les défis liés à l'usage de la téléphonie privent souvent ces individus de la possibilité de communiquer comme ils le souhaitent avec leurs proches ou de suivre les actualités mondiales, les privant ainsi d'une source essentielle d'informations. Cette forme d'injustice occupationnelle contribue à un isolement social significatif, restreignant les opportunités équitables pour les personnes confrontées à ce handicap.

b) Le déséquilibre occupationnel

Le déséquilibre occupationnel survient lorsqu'un individu est affecté par une surabondance ou au contraire par l'absence de certaines activités dans son quotidien.

On peut distinguer trois catégories occupationnelles entraînant un déséquilibre : les personnes non occupées, les personnes sous-occupées et les personnes sur-occupées (Townsend & Wilcock, 2004). Ces déséquilibres peuvent avoir d'importants effets néfastes pour la santé

lorsque, par exemple, il y a une diminution de l'activité mentale, physique, sociale ou inversement un surcroît de celles-ci et que l'individu ne prend pas le temps de s'occuper de lui-même.

Cette injustice occupationnelle bafoue le droit à l'équilibre occupationnel. (Drolet, 2022)

L'équilibre occupationnel est défini par Wilcock en 2006 comme "un équilibre de l'engagement dans les occupations qui mène au bien-être. Par exemple, l'équilibre peut exister entre les occupations physiques, mentales et sociales ; entre les occupations choisies et obligatoires ; entre les occupations exigeantes et reposantes, ou entre le fait d'agir et celui d'être."(traduction libre)

L'occupation est « un groupe d'activité, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs. » (Meyer, 2013). Ainsi, l'équilibre occupationnel peut être vu comme étant l'expérience subjective de l'individu d'avoir le bon nombre d'occupations et la bonne variation entre ces occupations appartenant à ces trois domaines : soins personnels, productivité et loisirs. Dès lors où un changement de proportion dans ces trois domaines entraîne des souffrances chez la personne, on parle de déséquilibre occupationnel.

Un exemple de déséquilibre occupationnel pourrait être une personne qui consacre la majorité de son temps à travailler, au détriment de ses loisirs et de ses activités de soins personnels. Cette surcharge de travail peut entraîner un stress intense, une fatigue mentale et physique, et négliger d'autres aspects importants de sa vie. Ce déséquilibre peut créer un sentiment d'insatisfaction, affectant ainsi le bien-être global de cette personne. Par opposition, un individu sans emploi ou sous-employé peut également se trouver en déséquilibre n'étant pas suffisamment occupé.

Chez les personnes sourdaveugles, le déséquilibre occupationnel survient lorsqu'elles sont contraintes par exemple de passer beaucoup de temps pour leurs soins personnels au détriment peut-être de leurs loisirs, créant une situation d'injustice due à leur handicap.

Prenons l'exemple de la cuisine, cette occupation dépourvue du sens de la vue et de l'ouïe devient plus délicate, il faut prendre plus de temps, trouver des adaptations pour ne pas se blesser... Alors, peut-être, trop de temps est passé à une activité des soins personnels sans qu'elle soit significative même si elle est importante.

À l'inverse, une personne sourdaveugle qui ne peut pas préparer à manger, contrainte de demander l'aide d'une personne tierce, se retrouve elle aussi dans une injustice occupationnelle, ne pouvant pas cuisiner, une activité faisant pourtant peut-être partie de ses loisirs.

Chaque personne catégorise ses occupations dans ces trois domaines, d'une façon qui lui est propre, pouvant entraîner un déséquilibre occupationnel en cas de sous ou sur-occupation.

c) L'aliénation occupationnelle

L'aliénation occupationnelle peut se produire lorsqu'une personne est tenue de participer à des occupations qu'elle considère peu significatives, peu reconnues ou peu valorisées qui ne correspondent ni à son potentiel ni à ses aspirations personnelles ou professionnelles. C'est une sensation de déconnexion de ses occupations. Elle bafoue le droit à la signifiante occupationnelle et le droit à l'épanouissement de son être occupationnel (Drolet, 2022).

Il est intéressant de différencier la perspective de la justice sociale qui se concentre sur la liberté de choisir où et comment vivre, de la perspective occupationnelle qui se concentre sur la disponibilité de choix pour permettre à toutes les populations de vivre des activités significatives (Townsend & Wilcock, 2004). L'enjeu se trouvant dans le combat contre l'aliénation occupationnelle est de savoir si tout le monde a réellement la possibilité de choisir des activités qui apportent du sens et de la satisfaction dans leur vie quotidienne.

Par exemple, dans le cas des immigrants, les États occidentaux peinent à reconnaître et à valider les expériences professionnelles ainsi que les diplômes obtenus à l'étranger, ce qui les pousse à occuper des emplois qui sous-exploitent leurs compétences et ne répondent pas à leurs objectifs professionnels.

L'aliénation occupationnelle chez les personnes sourdaveugles résulte principalement des limitations sensorielles qui restreignent leur accès à des activités significatives et enrichissantes.

Prenons l'exemple d'une personne sourdaveugle passionnée par la danse, l'énergie et l'expression par le corps, mais confrontée à des obstacles pour accéder à des ressources ou à des environnements favorables à son expression artistique.

Si cette personne évolue dans un environnement où les installations et équipements nécessaires à sa pratique artistique ne lui permettent pas de s'épanouir, cela peut générer un sentiment d'aliénation occupationnelle.

Alors, elle pourrait se sentir déconnectée de sa passion et ne pas pouvoir profiter de cette occupation signifiante pour elle en raison du manque d'accès aux moyens lui permettant de s'exprimer pleinement.

d) La marginalisation et apartheid occupationnelle

La notion de marginalisation occupationnelle est apparue avec la reconnaissance du besoin des êtres humains, à la fois individuellement et en tant que groupes, d'avoir le pouvoir de faire des choix et de prendre des décisions au niveau quotidien lors de leur participation à diverses activités (Townsend & Wilcock, 2004).

La marginalisation occupationnelle peut se manifester lorsque des personnes n'ont pas le pouvoir de faire un choix occupationnel, lorsque des personnes sont mises à l'écart en raison d'une maladie ou d'un handicap ou lorsqu'elles sont contraintes de réaliser des activités qui s'inscrivent au sein de normes sociales discriminatoires. Elle bafoue le droit d'exercer l'autonomie individuelle ou collective par le choix des occupations (Townsend & Wilcock, 2004). Cette autonomisation joue un rôle déterminant dans la santé, que ce soit pour les individus ou pour les communautés.

Le fait que des (*ou* de nombreuses) femmes dans le monde soient contraintes de réaliser certaines activités et empêchées d'en réaliser d'autres sur la seule base de leur genre constitue un exemple de marginalisation occupationnelle.

L'expression d'apartheid occupationnelle est parfois utilisée pour décrire une forme institutionnalisée de marginalisation occupationnelle au sein d'une société. Cela se produit lorsque cette marginalisation devient à la fois systématique et systémique, influençant ainsi le fonctionnement global de ses institutions.

Les termes d'aliénation occupationnelle et de marginalisation occupationnelle peuvent sembler similaires. En effet, ces deux injustices occupationnelles ont pour résultat une limitation dans les choix et la participation aux occupations, la distinction réside principalement dans le contexte et dans les mécanismes qui limitent ces choix.

L'aliénation occupationnelle est souvent le résultat de contraintes ou de circonstances extérieures qui limitent les choix d'occupation et restreignent la personne dans des occupations dénuées de sens pour elle. Tandis que la marginalisation occupationnelle est liée à des restrictions ou exclusions dans les choix d'occupation en raison de discriminations ou de

normes sociales discriminatoires telles que le genre, la race, le handicap ou le statut socio-économique.

Pour une personne atteinte de surdité, une marginalisation occupationnelle peut avoir lieu en raison de son handicap.

Par exemple, un individu sourdaveugle dépendant des transports en commun pour se déplacer peut rencontrer des difficultés liées au manque d'accessibilité. Cela peut concerner un manque d'information dû à l'indisponibilité des informations essentielles, telles que les panneaux d'information, les horaires et les annonces importantes, qui ne sont pas disponibles en braille ou sous forme tactile.

De plus, communiquer avec le personnel des transports pour demander de l'aide ou des informations devient complexe si ces personnes ne sont pas formées aux moyens de communication spécifiques adaptés aux personnes sourdaveugles.

En raison de ces lacunes d'accessibilité, une personne sourdaveugle peut se retrouver incapable de savoir quand arrivera le prochain moyen de transport, contrainte de dépendre excessivement des autres pour l'aider dans ses déplacements limitant son indépendance et sa participation occupationnelle.

Cette situation montre une limitation des choix et des opportunités d'occupation en raison d'une barrière structurelle, à savoir le manque d'accessibilité des transports en commun.

C. L'ergothérapeute dans la prise en charge des personnes sourdaveugles

1. Prise en charge classique en ergothérapie

a) Le rôle de l'ergothérapeute

L'ergothérapie est une profession de santé, dénommée "Occupational Therapy" dans les termes anglo-saxons. Elle est fondée sur le rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale) et la santé.

Les sciences de l'occupation, sciences principales de l'ergothérapie, concernent les personnes de tout âge (enfants, adultes, personnes âgées) avec des problèmes d'ordres physique, sensoriel et/ou psychologique.

L'ergothérapeute est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes.

L'association Nationale Française des Ergothérapeutes définit que l'ergothérapeute peut “relever le défi du quotidien, faire disparaître les barrières et vous permettre d'agir, de retrouver votre rôle social et ainsi de mener une vie satisfaisante” (ANFE, 2023).

La World Federation of Occupational Therapy (WFOT) ajoute à cette définition que pour atteindre ce résultat, les ergothérapeutes travaillent avec des individus et des communautés pour améliorer leurs capacités à s'engager dans des occupations qu'ils veulent, doivent ou sont censés faire, cela de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.

En clair, l'ergothérapeute permet d'améliorer l'autonomie de personnes en situation de handicap dans les activités qui ont du sens pour elles, les occupations.

Les ergothérapeutes peuvent agir auprès de personnes atteintes de surdicécité. En collaboration avec d'autres professionnels de santé, l'ergothérapeute intervient dans différents domaines entraînant une perte d'autonomie de cette population. Comme nous l'avons vu précédemment, les principaux problèmes dus à cette double perte sensorielle se trouvent dans le fonctionnement de la vie quotidienne regroupant différentes occupations dans les soins personnels, les loisirs et/ou la productivité. Également dans la communication, les déplacements et l'accès à l'information ayant des conséquences sur l'état émotionnel.

L'objectif est d'apprendre de nouvelles techniques de compensation afin de pallier ces pertes visuelles et auditives. Pour cela, nous pouvons avoir recours à des aides techniques, à l'apprentissage de nouveaux moyens ou à l'entraînement de faire autrement ou de faire avec. L'aménagement du domicile comprend aussi un champ d'intervention pour l'ergothérapeute et est très important pour les personnes sourdaveugles.

b) Les outils de compensation utilisés avec la surdicécité

La surdicécité nécessite souvent une adaptation spécifique dans la vie quotidienne. Ces adaptations seront différentes selon le type de surdicécités et selon les personnes, mais l'important pour l'ergothérapeute est d'accompagner la personne dans la découverte de ses besoins et des moyens pouvant être mis en place de façon individuelle et spécifique.

Les individus développent une proprioception accrue, une sorte de sixième sens qui leur permet d'évoluer dans leur environnement en utilisant d'autres moyens que la vue et l'ouïe. Chaque personne atteinte de surdicécité élabore ses propres stratégies adaptatives, qu'il s'agisse d'améliorer la perception tactile, de recourir à des systèmes d'éclairages adaptés ou de profiter de technologies avancées.

L'aménagement du domicile joue un rôle crucial, avec des dispositifs tels que des systèmes de vibration et des informations podotactiles, ou un réaménagement permettant une meilleure sécurité, facilitant la vie quotidienne et renforçant l'indépendance.

Le désir de communiquer, d'être en contact avec le monde reste intact et possible grâce à des partenaires engagés, un environnement soutenant et des outils et techniques adaptés.

Divers moyens de communication alternative peuvent être adoptés pour surmonter les obstacles, l'utilisation de la langue des signes, cadré ou tactile, la dactylographie ou écriture dans la main comme l'alphabet de Lorm ou l'écriture fictive. La perception de la parole avec la méthode de Tadoma, l'utilisation de l'écriture braille comme outil conversationnel ou encore l'emploi de pictogramme ou d'objets symboles.

Les moyens de communication diffèrent en fonction des individus atteints de surdité, et il arrive parfois que la modalité d'émission du message ne soit pas la même que celle de sa réception. Adapter sa propre approche et faire preuve de flexibilité sont également des aspects essentiels de la communication avec autrui.

Les déplacements des personnes atteintes de surdité impliquent l'utilisation de techniques spécifiques. Les aides techniques telles que les cannes ou une bonne accessibilité des GPS, offrent la possibilité aux personnes sourdaveugles de se déplacer de manière indépendante, contribuant ainsi à améliorer leur autonomie. Cependant, cela requiert beaucoup d'énergie entraînant du stress et une grande fatigabilité.

Pour faciliter les défis liés à la mobilité, des aides humaines ou animales, comme les chiens d'assistance, jouent un rôle crucial. Il est essentiel de reconnaître que de nombreux facteurs environnementaux et individuels peuvent créer des situations imprévues, engendrant de l'anxiété. Une approche interdisciplinaire, impliquant des instructeurs de locomotion et des ergothérapeutes, permet d'anticiper au maximum ces difficultés et de fournir les outils nécessaires pour les surmonter.

L'accès à l'information est un aspect essentiel de la vie quotidienne des personnes atteintes de surdité. De nombreux moyens peuvent être mis en place afin de surmonter les obstacles à la réception d'informations. Les moyens technologiques, tels que les loupes électroniques, les télé-agrandisseurs, les synthèses vocales ou les plages braille connectées aux smartphones, favorisent l'accès à des informations variées. Ces technologies permettent, par exemple, de lire le journal, ou de comprendre les étiquettes au supermarché.

En complément, des moyens humains, tels que les interprètes en langue des signes française ou en langue des signes tactiles, contribuent également à la transmission d'informations.

Que ce soit pour des informations générales, des nouvelles sur la société ou des données personnelles telles que les horaires des bus, l'accès à l'information permet aux personnes atteintes de surdicécité de comprendre le monde et de pouvoir interagir avec lui. La disponibilité de l'information facilite l'organisation personnelle, l'apprentissage et la participation sociale. Chaque individu adapte ces moyens en fonction de ses besoins spécifiques.

Finalement, autant de moyens de compensation sont possibles que de personnes atteintes de surdicécité.

2. Prise en charge ciblée sur la justice occupationnelle

a) Le rôle de l'ergothérapeute

La WFOT (World Federation of Occupational Therapist) a affirmé que les ergothérapeutes doivent accepter de "prendre la responsabilité professionnelle d'identifier et aborder les injustices qui freinent l'accès à l'activité et de limiter l'impact de ces injustices ressenties par les individus." (2006, p. 2).

Dans sa déclaration la plus récente sur l'importance de ce que revêt l'ergothérapie pour les droits de l'Homme, la WFOT (2019) affirme que "les ergothérapeutes du monde entier sont tenus de promouvoir les droits occupationnels" et que "cette obligation comporte de combattre les injustices occupationnelles".

La justice occupationnelle est donc théoriquement au cœur de la pratique en ergothérapie ou du moins elle devrait l'être.

En effet, adopter une orientation fondamentale vers la justice dans la pratique de l'ergothérapie fournira aux praticiens le langage et les outils analytiques pour plaider en faveur des droits occupationnels de leurs clients et pour reconnaître les nombreuses opportunités quotidiennes de traiter l'injustice dans leurs contextes de pratique respectifs (Bailliard et al., 2020).

En se concentrant sur la nécessité de cibler les injustices occupationnelles dès le début de la prise en charge, les ergothérapeutes s'engagent dans une approche proactive. Ils cherchent à comprendre comment ces injustices entravent la participation occupationnelle des personnes sourdaveugles, identifiant les obstacles spécifiques qui limitent l'accès à des activités significatives. En posant des questions pertinentes telles que "Comment les injustices occupationnelles limitent-elles la participation occupationnelle de vos clients ?", les ergothérapeutes visent à dévoiler les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de surdicécité, éclairant ainsi la voie vers des interventions ciblées.

Parallèlement, adopter un cadre de justice occupationnelle exige des ergothérapeutes un changement de perspective fondamental sur les facteurs entravant la participation occupationnelle. Plutôt que de se limiter à une vision individualisée des problèmes, ils doivent élargir leur compréhension pour inclure les barrières environnementales et systémiques. La formulation des problèmes en termes de justice occupationnelle signifie cibler ces obstacles structurels qui empêchent les sourdaveugles de s'engager pleinement dans des occupations bénéfiques pour leur santé et leur qualité de vie. En mettant l'accent sur les barrières environnementales et systémiques, les ergothérapeutes contribuent à la création d'un environnement plus inclusif et favorable à la participation occupationnelle de leurs clients (Wolf et al., 2010).

b) Cadre pour aborder les situations d'injustice occupationnelle dans la pratique

Afin d'accompagner les ergothérapeutes vers une pratique plus juste, Wolf et ses co-auteurs ont élaboré un modèle permettant d'illustrer la façon dont "un ergothérapeute pourrait décrire les problèmes selon le langage de la justice occupationnelle, cibler les aspects sociaux pouvant influencer sur le problème, cibler des avenues d'influence pour les ergothérapeutes et élaborer une série de stratégies pour aborder les injustices occupationnelles dans sa propre pratique" (Wolf et al., 2010).

La sensibilisation à la question des injustices occupationnelles dans la pratique de l'ergothérapie peut souvent être déclenchée par un événement particulier impliquant un patient individuel. Lorsqu'un tel événement se produit, il est essentiel de reconnaître et de définir la question en tant qu'injustice occupationnelle. Cette identification doit aller au-delà du constat de l'incident et impliquer une réflexion approfondie sur le type spécifique d'injustice occupationnelle associé à la situation (privation occupationnelle, déséquilibre occupationnel, aliénation occupationnelle, marginalisation occupationnelle).

La prochaine étape consiste à explorer les raisons sous-jacentes de cette injustice occupationnelle. Utiliser, par exemple, la technique du "mais pourquoi ?", peut être une approche utile pour approfondir et comprendre les facteurs contributifs. Cela permet d'aller au-delà des manifestations évidentes pour découvrir les causes profondes de l'injustice occupationnelle.

Une fois les causes identifiées, il est important de reconnaître les domaines d'intervention à différents niveaux : micro, méso et macro. Au niveau micro, cela pourrait impliquer des actions au sein de la relation client-clinicien centré sur le client. Au niveau méso, les interventions peuvent viser le milieu de pratique, tandis qu'au niveau macro, des changements structurels peuvent être envisagés dans les domaines sociaux, de la santé, de l'enseignement et de la politique en collaborant avec des organismes communautaires par exemple.

Enfin, pour réorienter la pratique et les actions en faveur de la promotion de la justice occupationnelle, il est impératif de prendre des mesures tant au niveau individuel que social. Cela pourrait inclure des changements dans la manière dont les services sont fournis, la sensibilisation communautaire, et la participation à des actions politiques pour créer un impact à une échelle plus large. En somme, la démarche pour aborder les situations d'injustice occupationnelle dans la pratique en ergothérapie nécessite une approche individuelle qui ne reste pas centrée sur le client, mais qui cherche à avoir un impact pour d'autres patients se trouvant dans les mêmes situations d'injustices occupationnelles.

c) Moyens pratiques

Les injustices occupationnelles peuvent se produire dans tous les contextes de pratique aux niveaux micro, méso et macro du fonctionnement humain. Les thérapeutes peuvent s'engager dans une pratique orientée vers la justice occupationnelle à chacun de ces niveaux.

Plusieurs moyens pratiques peuvent être mis en œuvre par l'ergothérapeute pour combattre les injustices occupationnelles auxquelles font face les patients atteints de surdité au niveau micro, c'est-à-dire au niveau individuel du patient et de son environnement proche.

Dans le cadre de la surdité, les ergothérapeutes s'engagent fréquemment à adapter les environnements domestiques pour répondre aux besoins spécifiques des individus touchés. L'adaptation des conditions de travail constitue également une composante cruciale de l'intervention. Les ergothérapeutes collaborent avec leurs patients pour mettre en place des ajustements tels que des technologies d'assistance, des méthodes de communication alternatives, et des modifications ergonomiques pour garantir un environnement de travail inclusif.

Les ergothérapeutes peuvent aider les personnes atteintes de surdité à développer leurs réseaux sociaux en travaillant sur l'accessibilité des smartphones par exemple afin de favoriser l'inclusion sociale.

Adopter une pratique orientée vers la justice nécessite d'écouter notre patient lorsqu'il rapporte subir des situations d'injustices, collaborer avec lui pour construire des objectifs

significatifs et s'engager ensemble dans un plan d'intervention personnalisé. Cela permet d'éviter de projeter ses propres normes occupationnelles et d'engendrer des micro-injustices occupationnelles (Bailliard et al., 2020).

Reconnaître et respecter les différentes manières dont les occupations peuvent être réalisées est fondamental, en prenant en compte les traditions socioculturelles et la diversité des perspectives et des valeurs de chacun.

En luttant contre les micro-injustices occupationnelles, les ergothérapeutes peuvent également entraîner leurs patients à trouver des stratégies pour gérer la stigmatisation sociale négative. Cette approche vise à renforcer la capacité du patient à fonctionner dans la société en dépit des préjugés et des obstacles sociaux.

En somme, au niveau micro, les interventions en ergothérapie sont orientées vers la création d'environnements favorables, le respect des diversités culturelles, et l'autonomisation des individus face aux défis occupationnels.

Au niveau méso de la pratique en l'ergothérapie axée sur la justice occupationnelle, c'est-à-dire au niveau communautaire, les efforts sont déployés pour influencer les structures qui impactent les occupations individuelles et les sensibiliser aux droits occupationnels. Cela comprend la création de programmes d'ergothérapie au niveau communautaire, visant à répondre aux besoins occupationnels spécifiques de groupes.

De plus, en favorisant des discussions sur les droits de l'homme et la justice occupationnelle parmi les ergothérapeutes, une sensibilisation accrue aux diverses injustices auxquelles sont confrontés les sourdaveugles émerge. Ces discussions stimulent la réflexion critique et la recherche de solutions inclusives pour surmonter les obstacles à la pleine participation occupationnelle (Bailliard et al., 2020).

Au niveau macro, des actions stratégiques sont entreprises pour influencer les structures sociétales plus vastes. Ces initiatives peuvent prendre la forme de programmes de sensibilisation, de développement de ressources communautaires, et de collaboration avec diverses parties prenantes pour répondre aux besoins occupationnels des populations. Un aspect crucial de l'intervention macro est également le plaidoyer et le changement de politique au niveau des systèmes, visant à éliminer les barrières systémiques qui entravent la pleine participation occupationnelle.

Une autre approche au niveau macro consiste à mobiliser d'autres professionnels. Cela peut inclure la création de partenariats interdisciplinaires avec des professionnels de la santé, des travailleurs sociaux, des éducateurs, et d'autres acteurs clés.

En engageant diverses expertises, l'ergothérapie peut contribuer de manière significative à la transformation des systèmes et à la création d'environnements favorables à la justice occupationnelle.

Finalement, il ressort de cette revue de littérature que la surdicécité constitue un handicap à part entière, entraînant des défis spécifiques qui entravent la participation de ces personnes. Ces difficultés sont souvent majorées par un manque de reconnaissance et de connaissance, ce qui isole davantage les personnes sourdaveugles et génère de nombreuses situations d'injustice occupationnelle.

L'ergothérapeute peut s'engager à un niveau social, en travaillant avec ses patients pour améliorer l'accessibilité et la participation aux activités de la vie quotidienne. L'objectif est de réduire les situations d'injustice occupationnelle à différents niveaux, individuel, communautaire ou sociétal.

Cette recherche s'attache à préciser et à confronter avec la réalité du terrain, les axes d'intervention pour les ergothérapeutes, en mettant l'accent sur une pratique fondée sur la justice occupationnelle.

II. Problématique et hypothèse

Après l'analyse de la littérature scientifique et des différentes recherches sur la surdicécité et le lien entre l'ergothérapie et la justice occupationnelle, nous nous sommes d'abord rendu compte de l'effet délétère des divergences de définitions de ce handicap, il existe en effet, un besoin accru de sensibilisation à l'échelle mondiale. De plus, nous comprenons maintenant l'importance du rôle de l'ergothérapeute dans le combat contre les injustices occupationnelles. Tous ces domaines encore peu étudiés, nous poussent à chercher des exemples concrets qui pourraient nous éclairer.

Ainsi, cela nous a amené à la question de recherche suivante :

Comment les ergothérapeutes travaillent-ils pour réduire les situations d'injustices occupationnelles auxquelles sont confrontées les personnes sourdaveugles ?

Elle a mené à l'hypothèse que **la prise en compte des notions de justices occupationnelles dès le début de la prise en charge en ergothérapie, favorise la participation sociale des personnes sourdaveugles et leur inclusion.**

III. Cadre méthodologique

A. Objectif de la recherche

L'objectif de notre recherche est d'apporter des éléments de réponses concrets à notre question de recherche et de pouvoir comparer ceux-ci avec la littérature.

Les objectifs sont donc :

- **Par quels moyens pouvons-nous agir sur les situations d'injustices occupationnelles vécues par les sourdaveugles aux niveau micro, méso et macro ?**
- Comment l'ergothérapeute peut avoir un impact au-delà de la relation centrée sur le patient ?
- Connaître les notions de justices occupationnelles permettrait-il aux ergothérapeutes de participer à la réduction des situations d'injustices occupationnelles ?

B. Choix de la méthode de recherche

La méthode du focus groupe a été choisie pour cette recherche. La méthode qualitative semblait être la plus appropriée pour échanger sur les approches utilisées par les professionnels auprès des personnes sourdaveugles pour questionner la lutte contre les injustices occupationnelles.

À la problématique "Comment les ergothérapeutes travaillent-ils pour réduire les situations d'injustices occupationnelles auxquelles sont confrontées les personnes sourdaveugles ?", le mot interrogatif "comment" implique de fournir des exemples concrets d'actions à mettre en œuvre ou déjà mises en pratique sur le terrain. Le choix du focus groupe se justifie par sa capacité à explorer en profondeur ces pratiques concrètes mises en place sur le terrain en réunissant des professionnels dans un cadre de discussion dynamique.

En effet, le focus groupe "met l'accent sur l'expérience des participants", "Il permet de mieux saisir les différentes perspectives et facilite la compréhension de situation complexe. Enfin, il permet de faire émerger de nouvelles idées et ouvre les horizons." (Guiliez & Tétreault, 2014, p.328-329).

De plus ce choix tient de la rareté des personnes pouvant y répondre justifiant l'utilisation de cette méthodologie plutôt qu'une autre.

C. Choix de la population

1. Critères d'inclusion des participants

En suivant la logique de ma question de recherche et de mon hypothèse, le focus groupe a été réalisé selon différents critères.

Les critères d'inclusions sont les facteurs pris en considérations et correspondants à la population que nous avons décidé d'intégrer à notre étude. Les critères d'exclusions sont les

facteurs déterminant les personnes qui ne seront pas retenues dans la construction de notre population.

Critères d'inclusions :

- Les participants à l'outil de recherche sont des professionnels de santé exerçant en France et accompagnant des personnes sourdaveugles.
- Les participants sont des personnes directement concernées par une surdicécité.
 - Les participants sourdaveugles seront capables de s'exprimer et de comprendre avec les mêmes chances que les autres participants.
- D'un point de vue pratique, les participants devront être disponibles à la date et l'heure proposée.

Critères d'exclusions :

- Les professionnels ne travaillant pas avec des personnes atteintes de surdicécité.
- Les personnes sourdaveugles ne disposant pas des mêmes chances d'expression et de compréhension que les autres participants non sourdaveugles.
- Les personnes n'étant pas disponibles à la date convenue.

Nous formerons donc un groupe hétérogène constitué de professionnels dont au minimum un ou une ergothérapeute ainsi qu' une ou plusieurs personnes atteintes de surdicécité.

Selon le Guide pratique de recherche en réadaptation "Le niveau d'homogénéité du groupe se détermine en fonction des objectifs de l'étude et les différentes facettes à explorer." (Guiliez & Tétreault, 2014, p.329). Or, voulant chercher par quels moyens nous pouvons agir sur les situations d'injustices occupationnelles vécues par les sourdaveugles aux niveau micro, méso et macro, l'expérience de chacun sera enrichissante : celle des ergothérapeutes mais également de tous professionnels de santé connaissant les particularités de cette population.

De plus, il semble important de prendre en compte le retour d'expérience d'une personne vivant cette double perte sensorielle. Nous avons besoin de considérer le point de vue des personnes sourdaveugles afin d'améliorer notre propre réflexion en tant que professionnels car elles possèdent une connaissance expérientielle, liée à leur vécu au quotidien, différente des connaissances acquises par un professionnel de santé. C'est ici la complémentarité des regards qui nous intéresse. C'est pourquoi, dans tous les projets, il semble essentiel de recueillir la parole des personnes cibles.

"Le but du focus group est de recueillir une variété d'opinion" (Guiliez & Tétreault, 2014, p.331), c'est donc l'hétérogénéité de notre groupe qui nous permettra ceci.

2. Recherche des participants

Un recrutement actif a été réalisé par mail, réseaux sociaux et par téléphone. J'ai d'abord contacté des professionnels accompagnant ou ayant accompagné des personnes sourdaveugles. J'ai également contacté le CRESAM, centre ressources des personnes sourdaveugles en France.

Suite à ma recherche postée sur LinkedIn et sur des groupes Facebook, j'ai eu connaissance de l'association FIDEV, Formation Insertion et Réadaptation pour Déficient Visuel.

Finalement grâce à l'effet "boule de neige", j'ai reçu cinq réponses positives.

D. Conception du focus groupe

Pour l'organisation du focus groupe, la rédaction du guide d'animation et du planning prévisionnel ont permis de préparer le temps d'échange.

Quatre questions principales ont guidé les échanges :

- *Pour vous, quelles sont les principales difficultés rencontrées au quotidien par les personnes sourdaveugles ?*

Cette première question permet de comprendre de façon générale quels domaines sont décrits comme posant question par des personnes sourdaveugles.

- *Que mettez-vous en place dans vos interventions / dans votre quotidien pour pallier ces difficultés ?*

Cette question met en lumière quelles solutions peuvent être proposées aux sourdaveugles face aux situations annoncées précédemment. Elle permet d'énoncer les pistes d'amélioration dans le cadre de l'environnement personnel, soit au niveau micro.

- *Êtes vous familier avec les notions de justice occupationnelle ?*

L'objectif de cette question est de se renseigner sur la connaissance des participants sur les notions de justice occupationnelle, dans le but de donner une brève définition afin de tous s'appuyer sur les mêmes données.

- *Quelles actions pouvons nous réaliser pour réduire les situations d'injustices occupationnelles auxquelles sont confrontées les personnes sourdaveugles à un niveau communautaire ou sociétal ?*

Cette dernière question aborde les actions pouvant être mises en place au niveau méso et macro. Ici, nous cherchons à prendre conscience du rôle que nous pouvons jouer pour réduire les situations d'injustices occupationnelles vécues par les sourdaveugles à une échelle plus large.

E. Déroulé du focus groupe

Le focus groupe s'est déroulé le Vendredi 12 avril 2024 sur un créneau de 10h à 12h. Pour une raison de praticité pour tous, il s'est réalisé en hybride, deux participants se trouvant en présentiel et deux participants en visioconférence.

Il a été rappelé aux participants, pour commencer, la raison de leur présence ce jour ainsi que le sujet de la recherche. Afin que chacun se sente confortable d'interagir aussi ouvertement que possible, nous avons précisé que l'objectif est de recueillir une variété d'opinion et pour cela, il est essentiel que chacun ait un temps de parole équivalent car chaque idée compte.

Ce fut donc le rôle du modérateur de relancer les participants à l'aide de nouvelles questions et d'essayer de répartir équitablement le temps de parole.

À la suite de l'introduction, chaque participant a pu se présenter à tour de rôle avant de commencer avec notre première question.

A l'issue du focus groupe, nous avons pris le temps de recueillir les retours, savoir si les participants avaient des questions, l'occasion peut être d'exprimer des choses qui n'avaient pas encore eu l'opportunité d'être abordées.

IV. Présentation des résultats

A. Présentation des participants

Un tableau a été dressé afin de résumer les informations définissant le profil des personnes interrogés :

Participants	Situations / Statut	Nombre d'années et détails des Expérience(s) professionnelle(s)	
Participants 1 (P1)	Éducatrice Spécialisée	Depuis 17 ans	<ul style="list-style-type: none">- IJA- ERHR- Bénévole à La Passerelle
Participants 2 (P2)	Sourdaveugle	Depuis 20 ans	<ul style="list-style-type: none">- Entraîneur de Basket- Bénévole à La Passerelle
Participant 3 (P3)	AVJiste	Depuis 20 ans	<ul style="list-style-type: none">- Centre André Mathis- 4 ans de travail au Canada- Bénévole à La Passerelle ponctuellement

Participant 4 (P4)	Ergothérapeute AVJiste	Depuis 20 ans	<ul style="list-style-type: none"> - IJA - ERHR - Bénévole à La Passerelle
--------------------	---------------------------	---------------	---

Le focus groupe s’est déroulé comme souhaité. Chaque membre du groupe a pu participer de manière équitable avec les mêmes chances de pouvoir s’exprimer. Les participants ont tous apporté des réponses aux questions posées et ont su rebondir aux éléments donnés en apportant des exemples concrets.

L’enregistrement audio a été approuvé par les quatre participants pour faciliter l’analyse des données.

B. Analyse de contenus

Le focus groupe réalisé suit une approche qualitative qui “cherche à donner du pouvoir aux récits individuels dans le but de comprendre comment ils donnent du sens à leur monde social.” [traduction libre] (Hesse-Biber, 2010)

Afin de faciliter l’analyse, une retranscription intégrale du focus groupe a été réalisée (Annexe 4).

Nous avons effectué une analyse de contenus, permettant un effort d’interprétation qui oscille entre deux pôles, d’une part, la rigueur de l’objectivité, et, d’autre part, la fécondité de la subjectivité (Bardin, 1977).

L’analyse de contenu vise une lecture seconde d’un message, pour substituer à l’interprétation intuitive ou instinctive une interprétation construite (Feller, 1977).

Elle s’organise autour de trois phases chronologiques : la préanalyse, l’exploitation du matériel ainsi que le traitement des résultats, l’inférence et l’interprétation.

La première étape, qui est la pré-analyse, prépare le terrain pour rendre opérationnelles et systématiques les idées de départ en vue de s’organiser pour développer un plan d’analyse (Wanlin, 2007). Elle nous permet d’obtenir les données brutes, le “verbatim” de notre recherche à l’aide de la retranscription.

La deuxième phase est l’exploitation du matériel, associée au processus de codage, où les chercheurs examinent minutieusement le matériel pour identifier des thèmes, des idées ou des catégories significatives sans détourner le contenu initial (Robert & Bouillaguet, 1997). Cela va correspondre à la création d’une grille d’analyse permettant de classer les données de notre verbatim.

Finalement, la troisième étape est le traitement, l'analyse et l'inférence. Lors de cette phase, les données brutes sont traitées de manière à être significatives et valides.

En analyse de contenu, l'inférence est un type d'interprétation contrôlée qui tire d'une ou de plusieurs propositions, une ou des conséquences qui en résultent nécessairement. Il s'agit donc de justifier ce que l'on avance en exposant des preuves concrètes (Robert & Bouillaguet, 1997).

L'analyse de contenu offre une approche rigoureuse et une profondeur du contenu en découvrant des nuances qui pourraient ne pas être apparentées au premier abord. Elle fournit un cadre facilitant l'analyse et une certaine ouverture pour l'interprétation des données.

Cependant, elle comporte des défis potentiels liés à une subjectivité qu'il est important de prendre en compte lors de l'utilisation de cette méthode.

C. Analyse des résultats

<i>Analyse catégorielle de contenu du focus groupe</i>		
CATÉGORIES	RÉFÉRENCES	OBSERVATIONS
Thème : Les limitations de participation des personnes sourdaveugles		
1. La communication	(1.125) P2 : <i>“La communication, c'est vraiment le point le plus compliqué pour tous.”</i> (1.133) P1 : <i>“C'est vraiment une communication personnalisée”</i> (1.160) P4 : <i>“C'est pas vraiment un problème d'accès à la communication c'est un problème des autres qui n'utilisent pas la bonne communication”</i> (1.163) P4 : <i>“Le problème c'est qu'il y a une communication qui est possible c'est juste que c'est pas compatible avec le reste de la population”</i>	La première limitation de participation relevée pour des personnes sourdaveugles est la communication. Chaque personne doit trouver la communication qui lui correspond. Il existe différents moyens de communications (LSF, LST...) mais la population ne connaît pas ces langages. Les personnes sourdaveugles se trouvent donc en difficultés car elles sont amenées à utiliser d'autres modes de communication que leur entourage.
2. Les déplacements	(1.199) P4 : <i>“Les déplacements quand tu dis aller chez le médecin”</i> (1.201) P4 : <i>“Le déplacement est plus</i>	Les déplacements sont plus ou moins impactés en fonction du type de surdité. Mais les

	<p><i>rapidement impacté que les actes du quotidien”</i></p> <p>(1.216) P2 : “<i>Je fais beaucoup de locomotion pour les déplacements”</i></p>	<p>personnes sourdaveugles ont besoin de rééducation, d’instruction en locomotion pour leurs déplacements.</p>
<p>3. Le fonctionnement de la vie quotidienne</p>	<p>(1.198) P4 : “<i>Il y a tous les problèmes quotidiens qui doivent apparaître”</i></p> <p>(1.217) P2 : “<i>À la maison c’est des petits détails par exemple maintenant grâce à mon ergothérapeute tu peux faire la cuisine parce qu’elle a mis des petit truc sur le four qui fait que je voyais pas en fait”</i></p> <p>(1.350) P4 : “<i>Tu commences à plus trouver dans ta douche, à faire tomber des trucs, à pas faire la différence entre ton shampoing et ton gel douche”</i></p> <p>(1.362) P3 : “<i>Pour aller ramasser ça c’est vraiment laborieux, ça va prendre plus de temps et ça va être plus difficile.”</i></p> <p>(1.594) P3 : “<i>La personne qui se retrouve en surdicécité, elle est tout le temps à devoir mobiliser son énergie, ses ressources et tout ça pour s’adapter tout le temps.”</i></p>	<p>Le fonctionnement de la vie quotidienne est généralement affecté pour les sourdaveugles. En effet, des difficultés sont rencontrées dans la majorité des actes de la vie quotidienne tels que la cuisine ou la toilette par exemple.</p> <p>Cela engendre une grande fatigabilité au quotidien dû à cette contrainte d’adaptabilité constante.</p>
<p>4. Le manque de moyens (d’information, de financement...)</p>	<p>(1.178) P3 : “<i>ça devient compliqué [...] avec des moyens de communication qui sont pas connus”</i></p> <p>(1.187) P4 : “<i>Il y a aussi le manque d’info c’est-à-dire que ces gens-là quand on commence à être soit au diagnostic soit avoir des symptômes il n’y a pas d’info.”</i></p> <p>(1.233) P2 : “<i>Il n’y a pas les moyens de leur apprendre ces moyens de communication.”</i></p> <p>(1.238) P2 : “<i>C’est un coût aussi qu’on peut pas forcément tout le temps assumer.”</i></p> <p>(1.274) P2 : “<i>Il faut être informé</i></p>	<p>En plus des difficultés physiques, des difficultés dans les actes de la vie quotidienne, il y a un grand manque de moyens. Un grand manque d’accès aux informations, de diffusion des informations, un manque de formation également et un manque de moyens financiers. Mais aussi un manque d’établissement adapté, un manque de connaissances de ce handicap. Et cela altère énormément la vie quotidienne des personnes</p>

	<p><i>là-dessus, on a besoin d'informations forcément on passe peut-être à côté de beaucoup de choses qu'on sait pas.</i></p> <p>(1.629) P3 : <i>“On n'est pas en mesure d'accueillir des personnes par exemple qui sont vraiment à devoir utiliser la langue des signes pour un séjour chez nous.”</i></p> <p>(1.912) P4 : <i>“Ça c'est le manque d'expertise ou le manque de formation.”</i></p> <p>(1.944) P2 : <i>“Si on va pas à l'IJA ou André Mathis, il y a l'estrade, mais on peut pas aller ailleurs en fait.”</i></p>	<p>sourdaveugles, entravant et freinant leurs capacités.</p>
<p>5. Les loisirs non adaptés</p>	<p>(1.263) P2 : <i>“On essaie mais aujourd'hui je ne connais pas de loisirs adaptés à la surdité.”</i></p> <p>(1.297) P1 : <i>“Ce n'est pas possible de s'inscrire, d'aller dans un club de sport et dire, à tout moment, est-ce qu'on peut s'adapter.”</i></p> <p>(1.308) P4 : <i>“Le ceci rugby qui a été inventé pour compenser le handicap visuel il s'est basé sur les compétences auditives [...] toutes les activités sont peu accessibles spontanément.”</i></p> <p>(1.385) P4 : <i>“Dans les loisirs, il y a la télé, le smartphone, tous les outils technologiques comme ça ou la compensation elle passe vraiment par l'audition.”</i></p> <p>(1.390) P2 : <i>“Le cinéma c'est par une application Twavox qui elle marche pas pour tout le monde.”</i></p>	<p>Les loisirs ne sont pas adaptés à la double déficience sensorielle. La plupart des loisirs compensent la déficience visuelle par l'audition mais avec la surdité il faut prendre en compte ces deux déficiences rendant plus complexe l'adaptation. Pour cela il faut multiplier les adaptations et cela demande un grand effort que tout le monde n'est pas prêt à faire.</p> <p>Les seules solutions qui existent déjà ne fonctionnent pas pour tout le monde car ce handicap demande une individualisation des solutions.</p>
<p>Thème : Comment se traduit l'atteinte de leur droit occupationnel ?</p>		
<p>1. Isolement social</p>	<p>(1.177) P3 : <i>“Dans le rôle social et amical je pense, ça devient compliqué.”</i></p> <p>(1.180) P3 : <i>“Enfin ça crée de l'isolement donc pour moi c'est une des principales difficultés.”</i></p>	<p>Les limitations de participation sont une atteinte des droits occupationnels qui se traduit par un isolement social des personnes sourdaveugles. Elles n'ont pas accès à</p>

	<p>(1.183) P3 : <i>“Du coup les gens peuvent avoir tendance à se replier et à un moment aller moins vers l'extérieur.”</i></p> <p>(1. 252) P2 : <i>“Sinon on se retrouve isolé, ce n'est pas bon.”</i></p>	<p>certaines choses, et peuvent avoir tendance à se renfermer, à voir moins de monde et à s'isoler.</p>
<p>2. Non considération des personnes sourdaveugles</p>	<p>(1.433) P1 : <i>“Le handicap visuel oui, le handicap auditif oui, la multiplication des deux c'est quand même peu connu et peu de conscience de tout ça.”</i></p> <p>(1.443) P2 : <i>“C'est comme si la personne on lui dit qu'on entend pas ou qu'on voit pas, donc elle se dit on est bête en fait, donc il nous adresse plus la parole.”</i></p> <p>(1.451) P2 : <i>“On va aller commander à manger c'est pareil si on va dire j'entends pas, je vois pas il va parler à P1.”</i></p> <p>(1.543) P3 : <i>“On a l'impression d'être transparent et puis on parle à la personne qui est à côté, bah c'est douloureux quoi”</i></p>	<p>La non connaissance de ce handicap amène les gens à ne pas considérer les personnes qui en sont atteintes.</p> <p>La population ne les considère pas, ne leur parle pas, provoquant des situations parfois très douloureuses.</p>
<p>3. Exclusion de la société</p>	<p>(1.175) P3 : <i>“Quelqu'un qui se retrouve en surdicécité, ça devient trop compliqué du coup on laisse tomber.”</i></p> <p>(1.638) P3 : <i>“On trouve ça fou quand même de pas pouvoir communiquer avec d'autres personnes parce qu'elle n'entendent pas.”</i></p> <p>(1.900) P2 : <i>“Il me dit si c'est trop difficile pour vous, si on peut pas adapter, rentrer chez vous.”</i></p> <p>(1.923) P1 : <i>“Ce n'était pas du tout adapté pour Sarah, elle n'a rien pu suivre de la formation.”</i></p>	<p>Le manque d'adaptation et d'adaptabilité pénalise les personnes atteintes de surdicécité, les excluant de la société, les privant d'expérience.</p>
<p>Thème : Les pistes d'interventions pour pallier les limitations de participation</p>		
<p>1. Aménager l'environnement</p>	<p>(1.466) P4 : <i>“Il y a un deuxième volet de solution qui est dans l'aménagement de l'environnement,</i></p>	<p>Afin de pallier les limitations de participation que nous avons évoquées plus haut, nous</p>

	<p><i>ça va être rajouter des lumières, travailler la luminosité et le contraste pour les personnes.</i>” (1.475) P2 : “<i>C'est important par exemple chez moi il faudrait rajouter plus de lumière.</i>” (1.817) P2 : “<i>Tout ce qui est boucle magnétique tout ça c'est pas développé aujourd'hui je pense qu'il y a un effort à faire le dessus qui est énorme.</i>”</p>	<p>pouvons aménager l'environnement. Aménager l'environnement personnel des personnes et l'environnement public. Par exemple rajouter des lumières, jouer sur le contraste, ou développer des technologies pour rendre accessible l'environnement.</p>
<p>2. Rendre accessibles les activités quotidiennes</p>	<p>(1.481) P4 : “<i>Du travail sur le quotidien, c'est-à-dire on prend les activités quotidiennes les unes après les autres et voir ce qui est problématique.</i>” (1.487) P4 : “<i>Ok sur ton téléphone tu galères pourquoi et on trouve une solution.</i>” (1.490) P4 : “<i>Moi pour le moment quand il faut trouver une solution j'ai un peu l'impression qu'il faut les inventer.</i>” (1.578) P2 : “<i>Aussi c'est de trouver des solutions entre nous.</i>” (1.517) P3 : “<i>La notion de rompre l'isolement [...] de permettre aux personnes de se rencontrer.</i>”</p>	<p>Beaucoup de solutions sont encore à chercher, à trouver, à inventer. Il faut identifier les problèmes, comprendre ce qui ne va pas et trouver une solution pour ces problèmes. Permettre aux personnes sourdaveugles de se rencontrer est un moyen pour leur permettre d'échanger, échanger sur leur propre solution qu'elles ont déjà trouvé, leur permettre de trouver des solutions ensemble. Il faut pouvoir travailler ensemble et s'entraider entre professionnels et personnes concernées.</p>
<p>3. Former et sensibiliser les gens</p>	<p>(1.427) P1 : “<i>Déjà une partie de la population qui connaît sur handicap, qui ne soit pas tout le temps dans la découverte à chaque fois, peut-être que les solutions elles seraient autres.</i>” (1.529) P3 : “<i>La sensibilisation auprès des proches lève de l'incompréhension et permet parfois de revoir un peu les modes de communication.</i>” (1.545) P3 : “<i>Sensibiliser par nos connaissances, nos expertises de ce</i></p>	<p>La majorité des limitations de participation des personnes sourdaveugles sont engendrées par le manque de connaissances de ce handicap. Former et sensibiliser l'entourage des personnes, la population permettrait de réduire ses limitations.</p>

	<i>qu'on sait de la surdicécité.”</i>	
4. Créer une équipe mobile	(1.764) P4 : <i>“L'équipe mobile, c'est faire en sorte qu'il y ait des solutions proches, au domicile.”</i> (1.771) P4 : <i>“Sur le terrain, c'est ça c'est d'abord un pôle d'intervenant individuel auprès des personnes [...] qui vont venir répondre point par point aux besoins des personnes.”</i>	Afin d'éviter l'isolement social et pour apporter des solutions individualisées, la création d'une équipe mobile pourrait être une solution. Elle permettrait de répondre de façon personnalisée aux problèmes rencontrés par les personnes sourdaveugles.
Thème : Les pistes d'amélioration à un niveau méso ou macro		
1. Sensibiliser, former les politiques publiques	(1.697) P1 : <i>“Au niveau des politiques publiques, des ARS, ça passe déjà par l'ARS, la reconnaissance de ce handicap, on se rend compte que déjà l'ARS ne connaît pas.”</i> (1.731) P4 : <i>“Former l'ARS, former le côté santé donc le côté médical, former les paramédicaux parce qu'on voit bien que nous on est là et qu'on ne l'est pas, former sur les lieux de travail sur les lieux de loisirs.”</i> (1.745) P4 : <i>“On descend doucement pour avoir une masse de personnes qui vont être sensibilisées.”</i>	C'est d'abord au niveau national qu'il faut sensibiliser et former les gens. Partir de haut et redescendre petit à petit vers le bas. C'est-à-dire d'abord former les politiques publiques, puis l'ARS, la région, puis le département, puis les professionnels de santé, et puis toute la population. C'est en sensibilisant qu'on donne les outils pour agir.
2. Rendre accessible l'information au niveau national	(1.427) P1 : <i>“S'il y avait quand même un premier niveau d'information qui était très visible, [...] ça serait plus facile d'avoir accès à tout ça.”</i> (1.711) P3 : <i>“Au niveau national, est-ce que ça serait envisageable de créer enfin de faire un petit livret qui donne de l'information sur ce qu'est la surdicécité.”</i> (1.730) P4 : <i>“Ça sert à rien d'aller former les gens du terrain si en haut il n'y a pas de financement pour.”</i>	Il est important de laisser la possibilité aux personnes de s'informer seul. Pour cela il faut rendre facile l'accès à l'information. En créant par exemple, un livret d'information, en diffusant des données sur ce handicap pour que chacun puisse y trouver des réponses. Et pour que cela soit possible, il faut avoir accès à certains financements.
3. Création de lieu	(1.519) P1 : <i>“Permettre aux</i>	Un niveau communautaire,

<p>de rencontre</p>	<p><i>personnes de se rencontrer [...] De mettre en réseau ce qui existe pour l'un, d'informer les autres.”</i> (1.521) P1 : “<i>Se sentir moins seul aussi, se sentir compris et créer du lien.”</i> (1.721) P3 : “<i>Pouvoir aller aussi rencontrer pour dire que ces personnes ont droit à avoir accès aux activités de loisirs.”</i> (1.727) P4 : “<i>Rassembler les gens, qu'il puisse partager.”</i>”</p>	<p>faire se rencontrer des personnes, créer un lieu de rencontre permet d'apporter plusieurs solutions aux personnes sourdaveugles. Cela permet d'échanger, de discuter. Cela participe à rompre l'isolement social et à créer de nouveaux liens.</p>
<p>4. Informer le réseau de soin</p>	<p>(1.441) P2 : “<i>Le médecin ne nous parle pas en fait, il va parler à la personne à côté de nous.”</i> (1.741) P4 : “<i>L'idée en fait c'est de bien informer tout le réseau de soins.”</i> (1.751) P4 : “<i>Notre centre ressources nationales sur la surdicécité et qui pourrait s'emparer d'un certain nombre de missions.”</i> (1.862) P4 : “<i>Le secteur du soin est très déconnecté du secteur médico-social et du secteur de la rééducation.”</i> (1.882) P1 : “<i>Quand il faut mettre en lien le médical c'est toujours très compliqué, il y a peu de coordination de ce côté-là.”</i>”</p>	<p>Nous nous rendons compte que même dans le secteur médical les professionnels ne connaissent pas ce handicap. Permettre aux personnes sourdaveugles d'affirmer amplement l'expérience de leur participation passe aussi par informer le réseau de soin. Assurer une meilleure coordination entre les professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux permettant aux personnes atteintes de surdicécité d'être mieux comprises et intégrés.</p>
<p>5. Questionner les personnes concernées</p>	<p>(1.820) P2 : “<i>Essayer de concerner un peu plus les personnes qui sont concernées.”</i> (1.823) P2 : “<i>Je pense que ceux qui connaissent le mieux la situation c'est quand même les personnes concernées. Je pense qu'il faut plus les impliquer parce que c'est important.”</i>”</p>	<p>Pour chercher comment améliorer certaines situations, il est nécessaire de demander directement aux personnes subissant ses difficultés. Il est important de les prendre en compte, de les questionner et surtout de les écouter.</p>

V. Discussion

A. Analyse contextuelle

Grâce à notre focus groupe au cours duquel nous avons pu interroger des professionnels et une personne sourdaveugle, ainsi que grâce à la littérature étudiée, nous pouvons identifier certains éléments permettant de répondre à notre question de recherche : **Comment les ergothérapeutes travaillent-ils pour réduire les situations d'injustices occupationnelles auxquelles sont confrontées les personnes sourdaveugles ?**

La communication, de nombreuses fois énoncée, est la première limitation de participation vécue par les personnes sourdaveugles, **P2** : *“La communication, c'est vraiment le point le plus compliqué pour tous.”* (1.125). Il existe différents modes de communication qui pourront être utilisés de façon individualisée par les personnes sourdaveugles mais *“l'incompréhension par le monde qui l'entoure de ce qu'il exprime”* (Bernard, 2013) est le plus grand défi. En effet, les moyens existent mais ils ne sont pas partagés par le reste de la population, accentuant cette non-communication.

Il existe également des difficultés dans les déplacements concernant la mobilité et l'orientation, communes aux trois types de surdicécité (Jaiswal et al., 2018). **P4** souligne d'ailleurs que *“le déplacement est plus rapidement impacté que les actes du quotidien”* (1.201), notamment pour se rendre chez le médecin ou utiliser les transports en commun.

Tout le fonctionnement de la vie quotidienne est aussi affecté, demandant plus de temps et plus d'énergie comme le décrit **P3** : *“La personne qui se retrouve en surdicécité, elle est tout le temps à devoir mobiliser son énergie, ses ressources et tout ça pour s'adapter tout le temps.”* (1.594).

Le manque d'accès aux informations amplifie les difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours et entrave l'inscription sociale (Bernard, 2013), **P2** s'en rend compte au quotidien : *“on a besoin d'informations forcément on passe peut-être à côté de beaucoup de choses qu'on sait pas”* (1.274).

Les loisirs non adaptés au handicap de la surdicécité est un élément moins ressorti dans la littérature mais qui a été relevé comme une catégorie importante par les participants du focus groupe. En effet, il est compliqué de multiplier les adaptations dans les loisirs car tous utilisent l'un des deux sens pour compenser l'autre perdu ce qui n'est plus possible dans la surdicécité.

Principalement, les mêmes limitations apparaissent lorsque nous confrontons la littérature et notre expérimentation. Cependant, lors du focus groupe, les participants insistent davantage sur l'aspect individualisé du handicap et de ses conséquences ainsi que la personnalisation des

solutions, là où la littérature semble plutôt vouloir associer les différentes difficultés aux personnes ayant le même type de surdicécité.

Finalement, les limitations de participation vécues par les personnes sourdaveugles constituent une atteinte de leurs droits occupationnels entraînant un isolement social et excluant ces personnes de notre société qui n'est pas adaptée pour elles, *“Quelqu'un qui se retrouve en surdicécité, ça devient trop compliqué du coup on laisse tomber.”* (1.175, P3). Cela provoque également une grande fatigabilité et la peur d'être stigmatisé (Jaiswal et al., 2018).

Néanmoins, de nombreuses solutions peuvent être trouvées, nous pouvons œuvrer à une adaptation de la société pour la rendre plus accessible à ce handicap.

Pour cela, il est fondamental de constamment se questionner sur les injustices occupationnelles subies par les personnes que nous accompagnons. Cela nous permettra, dans la pratique en ergothérapie, d'identifier les problèmes et quelles en sont leurs origines à un niveau précis et plus large (Wolf et al., 2010). Il est donc important d'être familier avec ces notions de justice occupationnelle pour pouvoir les identifier et savoir comment réagir.

Au niveau de l'intervention duelle avec le patient, l'ergothérapeute peut agir dans de nombreux domaines, il peut aider à aménager l'environnement ou rendre plus accessibles les activités de la vie quotidienne. P4 explique qu'il y a un *“volet de solution qui est dans l'aménagement de l'environnement”* (1.466) et qu'il faudrait prendre *“les activités quotidiennes les unes après les autres et voir ce qui est problématique.”* (1.481) permettant une meilleure égalité d'opportunité. Mais l'ergothérapeute peut également aider la personne à développer ses capacités à travers des séances de rééducation, lui permettre de connecter ses sens les uns avec les autres (Bernard, 2013).

Les ergothérapeutes ont un rôle essentiel à jouer, que la WFOT identifie même comme un devoir, afin d'agir pour réduire les injustices occupationnelles vécues par les personnes sourdaveugles. Pour cela, si nous sommes informés sur ces concepts, nous pouvons agir à un niveau communautaire et sociétal c'est-à-dire au niveau méso et macro.

En priorité, il est essentiel de sensibiliser les gens et de faire connaître ce handicap. En commençant par les politiques publiques et descendant petit à petit pour informer tout le réseau de soin. P4 le mentionne d'ailleurs *“On descend doucement pour avoir une masse de personnes qui vont être sensibilisées.”* (1.745), il est intéressant d'avoir un nouveau prisme, de ne pas se centrer uniquement sur la relation individuelle avec le patient mais bien de mener des actions à une échelle plus large. Cela dans le but de réduire les inégalités là où elles commencent. Mais surtout il est essentiel de rendre accessible l'information au niveau

national, il faut diffuser et permettre aux personnes de trouver facilement des réponses à leurs questions, pour ne pas les exclure et les isoler davantage encore. Ainsi, **P1** exprime que *“S’il y avait quand même un premier niveau d’information qui était très visible, [...] ça serait plus facile d’avoir accès à tout ça.”* (1.427)

En parallèle il est nécessaire d’avoir les moyens de chercher des solutions, beaucoup de choses sont encore à inventer et il est important d’avoir les ressources pour cela. Que ce soit des moyens financiers mais également des ressources humaines, nous manquons d’expertise et d’experts.

Enfin, nous devons consulter les personnes sourdaveugles et explorer les capacités communautaires (Bernard, 2013), il ne faut pas omettre d’inclure, dans toutes les démarches, les personnes directement concernées, ces personnes sont notre ressource la plus importante pour avancer et trouver des solutions les plus adaptées possible. **P2** étant sujet à ce handicap se positionne sur ce point : *“Je pense que ceux qui connaissent le mieux la situation c’est quand même les personnes concernées. Je pense qu’il faut plus les impliquer parce que c’est important.”* (1.823).

B. Limite et biais

Cette étude possède tout de même des limites et des biais. L’une des premières difficultés est d’attendre et de rassembler les réponses d’un plus grand nombre possible de participants dans un temps limité. Puis, trouver une date commune et l’un des défis majeurs du focus groupe. Ici, sur cinq réponses positives pour participer au focus groupe, une personne n’a finalement pas pu être présente à la date convenue.

De plus, au vu de l’éloignement géographique et ne voulant pas rajouter des contraintes aux participants, nous avons décidé de proposer de réaliser le focus group en visioconférence.

Finalement, nous étions 3 personnes en présentiel et 2 en visioconférence. Cette organisation nous a permis de rassembler les 4 participants à une même date mais cela nous a aussi rajouté des obstacles. En effet, **P2**, le participant sourdaveugle n’entendait pas bien les réponses des personnes en visioconférence à cause de leur voix rendue robotisée par l’appareil. Alors, nous nous sommes adaptés au mieux en répétant ce que **P2** n’avait pas pu saisir.

Le fait que nous n’ayons pu interroger qu’une seule ergothérapeute dans notre focus groupe limite les éléments de réponse spécifiquement liés à l’ergothérapie.

Également, les participants rassemblés pour ce focus groupe ont tous déjà été amenés à travailler ensemble, le groupe se connaissait bien ce qui peut influencer la dynamique des interactions au sein du groupe.

Nous avons mené une petite expérimentation, le taux de subjectivité est donc dans ce sens plus élevé, il est important de prendre cela en compte lors de notre interprétation.

Finalement, il existe le biais de complaisance qui fait référence à une tendance des participants de répondre d'une manière influencée par le désir de plaire au modérateur, ou aux autres membres du groupe. Cela peut conduire à une réticence pour exprimer des opinions divergentes ou critiques et ainsi peut-être fausser les résultats du focus groupe.

C. Perspectives professionnelles

L'étude exploratoire qui a été réalisée pour la réalisation de ce mémoire a permis de montrer l'intérêt de la connaissance des notions de justice occupationnelle dans la pratique en ergothérapie.

Être familier avec les notions de justice occupationnelle, comprendre les droits occupationnels permet de pouvoir identifier les injustices occupationnelles vécues par les personnes que nous accompagnons.

Cela aide à comprendre la source des problèmes différemment que provenant seulement de la personne elle-même, accordant une approche distincte ouverte sur des problématiques sociétales. Nous pouvons alors identifier les barrières environnementales, sociales, économiques, politiques ou culturelles, afin de mener des interventions pouvant avoir des conséquences sur plus d'une personne.

Savoir que l'on peut agir au-delà de l'intervention individuelle en direct avec le patient, et légitimer la place de l'ergothérapeute pour jouer un rôle et agir au niveau national.

La recherche de nouvelles solutions est une part stimulante et captivante de notre métier. Le domaine de la surdicécité reste largement méconnu, offrant ainsi un vaste terrain d'exploration et d'innovation. En tant qu'ergothérapeutes, nous avons l'opportunité d'imaginer, d'essayer et de créer des solutions individualisées pour répondre aux besoins spécifiques de chaque personne sourdaveugle.

Ce travail de fin d'études nous montre l'ouverture d'esprit dont nous pouvons faire preuve en élargissant nos champs d'actions.

VI. Conclusion

En conclusion, ce mémoire a proposé une exploration des notions de surdicécité et de justice occupationnelle en lien avec l'ergothérapie, en combinant une revue de la littérature avec des résultats d'expérimentation obtenus lors d'un focus groupe impliquant des professionnels de santé et une personne sourdaveugle. Cette recherche a révélé des pistes concrètes d'intervention pour adapter le quotidien, les environnements et les services afin de mieux

répondre aux besoins des personnes sourdaveugles à différents niveaux, micro, méso et macro.

Cependant, il est clair qu'il reste encore beaucoup à faire pour sensibiliser davantage la société à ce handicap et pour améliorer l'inclusion des sourdaveugles dans tous les aspects de la vie quotidienne.

L'idée générale est de mettre l'accent sur la promotion et le développement des concepts de justices occupationnelles et de droits occupationnels. Il est essentiel que ces concepts soient d'avantages étudiés et compris, que les professionnels y soient sensibilisés et ceci dès la formation initiale.

Cela nous permettrait d'assurer que les futurs praticiens soient équipés pour reconnaître et appréhender les défis liés aux injustices occupationnelles de manière holistique.

Par conséquent, il est impératif de soutenir et d'encourager la recherche continue dans ce domaine et d'intégrer ces concepts dans les programmes de formation des ergothérapeutes afin de favoriser des pratiques professionnelles éclairées et complètes.

Ce mémoire m'a permis de faire grandir ma réflexion et d'approfondir mes idées. En tant que jeune chercheuse débutante, cette expérience sur les enjeux de la justice occupationnelle dans le domaine de l'ergothérapie m'a donné l'occasion de voir au-delà des défis à résoudre pour chaque individu, mais plutôt de comprendre les racines profondes des difficultés et les obstacles systémiques qui génèrent des injustices occupationnelles.

En explorant ces concepts, j'ai pu affiner ma propre interprétation et prendre conscience de l'ampleur des possibilités d'intervention pour les personnes sourdaveugles. Je suis convaincue que notre rôle en tant qu'ergothérapeutes ne se limite pas à améliorer les capacités individuelles d'un patient ou à modifier son environnement immédiat, mais qu'il englobe une responsabilité plus vaste, pouvant influencer les politiques et les pratiques à l'échelle nationale.

Je me sens animée par l'envie de mettre en pratique les éléments tirés de cette recherche dans ma future pratique professionnelle, de réfléchir en termes de justices occupationnelles avec mes patients et de mener à bien des projets pouvant avoir une incidence au niveau communautaire ou même national.

Un travail en collaboration avec d'autres professionnels du domaine médical, paramédical et social me semble fondamental ainsi qu'en impliquant activement les personnes directement concernées. Je suis convaincue que les véritables avancées ne peuvent se faire sans leur participation active et leur voix entendue.

VII. Références

- Bailliard, A. L., Dallman, A. R., Carroll, A., Lee, B. D., & Szendrey, S. (2020). Doing Occupational Justice: A Central Dimension of Everyday Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergothérapie*, 87(2), 144-152. <https://doi.org/10.1177/0008417419898930>
- Basson, J.-C., Haschar-Noé, N., & Marquis, C. (2021). *La fabrique des inégalités sociales de santé* (P. de l'Université T. 1 Capitole, Éd.). Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société - IFERISS FED4142. <https://hal.science/hal-03206844>
- Comment améliorer la participation sociale des personnes ayant une surdicécité... (s. d.). Extranet - Institut Nazareth et Louis-Braille. Consulté 18 novembre 2023, à l'adresse <https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-publ/comment-ameliorer-la-paticipation-sociale-des-personnes-ayant-une-surdicecite/>*
- Définition de la surdicécité.* (s. d.). CRESAM. Consulté 3 mai 2023, à l'adresse <https://www.cresam.org/surdicecite/definition-surdicecite>
- Drolet, M.-J. (2022). Qu'est-ce que la justice occupationnelle intergénérationnelle? *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 5(1), 156-160. <https://doi.org/10.7202/1087219ar>
- Feller, J. (1977). L'Analyse du contenu, de L. Bardin. *Communication & Langages*, 35(1), 123-124. https://www.persee.fr/doc/colan_0336-1500_1977_num_35_1_4449
- Hammell, K. R. W. (2017). Critical reflections on occupational justice: Toward a rights-based approach to occupational opportunities. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergothérapie*, 84(1), 47-57. <https://doi.org/10.1177/0008417416654501>
- Hesse-Biber, S. (2010). Qualitative Approaches to Mixed Methods Practice. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 455-468. <https://doi.org/10.1177/1077800410364611>
- Hocking, C., Townsend, E. (Liz), & Mace, J. (2022). World Federation of Occupational Therapists position statement: Occupational Therapy and Human Rights (Revised 2019) –

- the backstory and future challenges. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 78(2), 83-89. <https://doi.org/10.1080/14473828.2021.1915608>
- Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLOS ONE*, 13(9), e0203772. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>
- JARROLD, K., MINOR, L. L., & LEE, K. (2014). *Cartographie des opportunités pour les sourdaveugles en Europe : réponses du gouvernement et du secteur bénévole au problème croissant de la Surdicécité en Europe*. European deafblind network - Réseau européen de la Surdicécité. http://deafblindindicators.eu/wp-content/uploads/2016/06/1_2Final-Report-Cartographie-de-s-opportunit%C3%A9s.pdf
- Jasmin, E. (2019). *Des sciences sociales à l'ergothérapie: Mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation*. PUQ.
- Kirkham, S. R., & Browne, A. J. (2006). Toward a Critical Theoretical Interpretation of Social Justice Discourses in Nursing: *Advances in Nursing Science*, 29(4), 324-339. <https://doi.org/10.1097/00012272-200610000-00006>
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Supérieur.
- Nilsson, I., & Townsend, E. (2010). Occupational Justice—Bridging theory and practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(1), 57-63. <https://doi.org/10.3109/11038120903287182>
- Olson, N., & Maceviciute, E. (2020, décembre 15). *Information worlds of people with deafblindness* [Text]. <https://doi.org/10.47989/irisic2012>
- Qu'est ce que l'ergothérapie. (s. d.). ANFE. Consulté 5 janvier 2024, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Qu'est-ce que la surdicécité? – ANPSA. (s. d.). Consulté 10 novembre 2023, à l'adresse <https://www.anpsa.fr/surdicecite/quest-ce-que-la-surdicecite>

Qu'est-ce que le handicap rare? (s. d.). GNCHR. Consulté 3 mai 2023, à l'adresse <https://gnchr.fr/handicaps-rares/definition-handicap-rare>

Qu'est-ce qu'un handicap rare? (s. d.). *Prior maladies rares.* Consulté 10 novembre 2023, à l'adresse <https://prior-maladiesrares.fr/quest-ce-quun-handicap-rare/>

Riou, G. (2021). Ergothérapie et télésoin auprès d'adolescents : une réponse possible contre la privation occupationnelle en période de confinement? *Ergothérapies*, 83, 37. <https://revue.anfe.fr/2021/10/14/ergotherapie-et-telesoin-aupres-dadolescents-une-reponse-possible-contre-la-privation-occupationnelle-en-periode-de-confinement/>

Robert, A. D., & Bouillaguet, A. (1997). *L'analyse de contenu.* Presses universitaires de France.

Serpa, X., Fukuda, A., & Keller, H. (2018). *At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation.* <https://www.semanticscholar.org/paper/At-risk-of-exclusion-from-CRPD-and-SDGs-Serpa-Fukuda/118a1d4b5c422f97f7bdb4cb209ee82f1b905ad7>

Simcock, P. (2017). One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. *Health & Social Care in the Community*, 25(3), 813-839. <https://doi.org/10.1111/hsc.12317>

Townsend, E., & Wilcock, A. A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 71(2), 75-87. <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>

Wanlin, P. (2007). L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Actes du Colloque Bilan et Perspectives de la Recherche Qualitative*, 3, 243-272.

WFOT-Position-Statement-Occupational-Therapy-and-Human-Rights-revised - Occupational Therapy - Studocu. (s. d.). Consulté 19 novembre 2023, à l'adresse <https://www.studocu.com/en-au/document/western-sydney-university/occupational-justice/2019-wfot-position-statement-occupational-therapy-and-human-rights-revised/37234187>

Wilcock, A. A. (2006). *An Occupational Perspective of Health*. SLACK Incorporated.

Wilcock, A., & Townsend, E. (2000). Occupational terminology interactive dialogue. *Journal of Occupational Science*, 7(2), 84-86. <https://doi.org/10.1080/14427591.2000.9686470>

Wolf, L., Ripat, J., Davis, E., Becker, P., & MacSwiggan, J. (2010). Application d'un cadre relatif à la justice occupationnelle. *Actualités ergothérapiques*, 12(1), 15-18. https://caot.in1touch.org/document/3949/AE_Jan_10.pdf#page=15

World Federation of Occupational. (2024, janvier 5). *About Occupational Therapy* [Text/html]. WFOT. <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>

World report on hearing. (s. d.). Consulté 13 novembre 2023, à l'adresse <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789240020481>

World report on vision. (s. d.). Consulté 13 novembre 2023, à l'adresse <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789241516570>

VIII. Annexes

VIII. Annexes.....	45
1. Guide d'entretien :.....	46
2. Planning prévisionnel :.....	46
3. Lettre de consentement :.....	47
4. Verbatim du focus groupe.....	48

1. Guide d'entretien :

Questions à aborder	Précisions envisageables
1. Pour vous, quelles sont les principales difficultés rencontrées au quotidien par les personnes sourdaveugles ?	<ul style="list-style-type: none"> Qu'est-ce qui vous pose problème dans la vie de tous les jours, ou vous vous dites "Cela m'embête" ou "Ça serait mieux si c'était comme cela" "J'aimerais y arriver plus facilement"...
2. Que mettez-vous en place dans vos interventions / dans votre quotidien pour pallier ces difficultés ?	<ul style="list-style-type: none"> Quand je suis face à un problème, comment je fais pour résoudre ce problème ?
3. Êtes vous familier avec les notions de justice occupationnelle ?	<p><u>Définitions</u> :</p> <p><i>La justice occupationnelle est un concept visant à permettre à tous de façon équitable d'accéder à des activités qui ont du sens pour elle.</i></p> <p><i>Injustices occupationnelles = inégalités d'opportunités (se sentir isolés ou exclus dans une société qui n'est pas adaptée)</i></p>
4. Quelles actions pouvons nous réaliser pour réduire les situations d'injustices occupationnelles auxquelles sont confrontées les personnes sourdaveugles à un niveau communautaire ou sociétal ?	<ul style="list-style-type: none"> Quand une personne n'a pas la même chance que d'autres de faire des activités qui lui sont chères, comment peut-on agir pour faire changer les choses ? Comment faire pour empêcher ces difficultés communes, comment les supprimer ?

2. Planning prévisionnel :

Planning prévisionnel du focus groupe :

- 10h00 : Arrivée + fiche d'autorisation audio
- 10h10 : Présentation du focus groupe
- 10h15 : Présentation de mon sujet et des participants
- 10h20 : Première question
- 10h40 : Deuxième question
- 11h00 : Troisième question
- 11h05 : Quatrième question
- Retour / satisfaction sur le focus groupe

3. Lettre de consentement :



Formulaire de **consentement Pour films, enregistrements sonores, Magnétoscopiques et autres**

Je soussigné(e) : _____

Accepte que la rencontre soit enregistrée sur bande audio ou vidéo.

Je comprends que cette modalité est un outil de travail et de formation pour l'étudiante Marilou BOULENC en formation à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je comprends que les enregistrements seront utilisés à des fins de travail et d'analyse par l'étudiant dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

Seul l'étudiant pourra avoir accès à l'enregistrement pour aider à l'analyse de ce dernier.

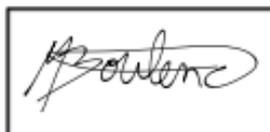
Le support audio, vidéo ou numérique ne doit pas sortir du cadre de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Je comprends que tous les enregistrements seront conservés de façon à ce qu'ils ne soient pas divulgués sur internet ou utilisés à d'autres fins que pour le travail de recherche du mémoire.

Il est entendu qu'il m'est possible de demander toutes explications que je désire sur l'usage qui sera fait de ces enregistrements.

Signatures :



Personne Consentante



Étudiant réalisant l'enregistrement

Fait à : _____

Date : _____

N. B : On doit s'assurer que les signataires de cette formule sont autorisés à le faire conformément aux textes législatifs en vigueur. Le cas échéant, prière de mentionner à quel titre (curateur ou titulaire de l'autorité parentale) la personne est autorisée à signer. Ce document doit être imprimé en double exemplaires et est à conserver par les deux personnes concernées

Ce document est protégé par des droits d'auteurs. Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle de ce document, sans autorisation par l'auteur, est illégale et défendue par l'article L. 335-3 (2009) du Code de la propriété intellectuelle

4. Verbatim du focus groupe

Marilou : “Ok. Alors, euh bon je vais juste vous rappeler pourquoi on est là. Donc le but c'est de faire un entretien de groupe, pour échanger sur vos expériences à vous. Voilà c'est de discuter, partager sur les connaissances que vous avez, parce que je vais vous poser certaines questions. Voilà donc le but ce n'est pas d'obtenir un consensus mais vraiment d'avoir vos opinions à vous, d'avoir d'avoir plusieurs opinions.

Donc je vais vous poser principalement quatre questions et l'intérêt ça serait que chacun ait un temps de parole à chaque fois à peu près équivalent, qu'on essaie voilà de se partager la parole, ça serait super.

Euh voilà donc je voulais aussi vous remercier beaucoup d'avoir accepté de participer et d'être là aujourd'hui pour mon travail.

Donc aussi avant de commencer, juste rappeler que euh je fais mon mémoire sur les notions de justice occupationnelle pour les personnes atteintes de surdicécité. Je rappelle aussi qu'il n'est pas nécessaire d'avoir d'être familier avec ces notions-là de justice occupationnelle, on en reparlera par la suite, donc pas de souci.

Voilà, donc peut-être pour commencer, pour que j'ai vraiment toutes les données, on peut faire un tour de table rapide en se présentant et en disant les formations qu'on a eues et le rôle qu'on a aujourd'hui peut-être.

Donc je vais commencer. Donc voilà moi je suis Marilou Boulenc et je suis en troisième année d'études d'ergothérapie. Voilà donc je serai énormément diplômée en juin 2024, si tout va bien, et ça va ahah. Donc peut-être que tu veux prendre la suite ?”

P1 : “Ouais, euh donc moi je suis [REDACTED] je suis éducatrice spécialisée à l'institut des jeunes aveugles euh depuis dix-sept ans et j'ai travaillé avec toutes les tranches d'âge d'enfant, mes que avec des enfants. Et en ce moment je travaille avec des jeunes enfants de zéro à 6 ans et dès vendredi je suis bénévole à la passerelle depuis l'année dernière, depuis le mois de septembre et je viens pratiquement tous les vendredis par demi-journée pour être présente sur des activités ou des temps d'échanges, de rencontres entre des personnes atteintes de surdicécité.

Et j'organise et je me greffe souvent aux propositions que fait P2 pour mener à bien tout ce joli programme, voilà.”

Marilou : “Ok merci.”

P4 : “Et avec le passage par l'équipe relais qui t'a mis le pied à l'étrier tu n'as pas toujours travaillé qu'avec des enfants.”

P1 : “C'est vrai pardon. Oui oui j'ai travaillé pendant trois ans mais j'étais à mi-temps à l'équipe relais, à mi-temps sur une fonction éducative auprès des enfants à l'équipe relais handicap rare. Ou effectivement, j'ai aussi rencontré un public de personnes en situation de surdicécité. Et dans mon travail auprès des enfants aussi que j'accompagne au quotidien.”

Marilou : “Ok, merci ! P2 tu veux prendre la suite ?”

P2 : “Du coup moi je suis [REDACTED], je suis en situation de surdicécité depuis vingt ans. J'ai vingt ans d'expérience, on va dire. Du coup je suis sourd implanté et malvoyant accompagné d'un chien guide. Actuellement je suis bénévole comme P1, les vendredis on organise des activités.”

Marilou : “Ok tu es depuis combien de temps bénévole ?”

P2 : “Ah depuis la création de l'association mai-juin, avant ça j'étais entraîneur de basket depuis 25 ans.”

Marilou : “Toi aussi P1 ça fait un an que tu es bénévole ?”

P1 : “Oui mais la mise en place des activités de manière concrète, c'est en septembre. En septembre, on a eu la salle et peut-être fin octobre les activités.”

Marilou : “Ok merci. N'importe [REDACTED] peut-être tu veux prendre la suite.”

P3 : “Alors oui moi je travaille en tant qu'institutrice en activité de la vie journalière au centre André Mathis à Saint-Gaudens donc auprès d'adultes de dix-huit ans à quatre-vingt-treize ans, la plus âgée qui en a eu avait quatre-vingt-treize ans.

Auparavant, j'avais travaillé pendant quatre ans au Québec avec, on m'avait demandé d'être plus spécialisée sur les jeunes enfants qui étaient euh qui étaient donc la suite à l'annonce du handicap et en soutien à la parentalité. Voilà donc ça pendant quatre ans mais je travaillais également auprès de de jeunes et de d'adultes voilà c'est de jeunes adolescents et d'adultes mais avec des fois des troubles associés.

Et là, j'ai eu l'occasion de faire mon stage du DESS à, je l'ai fait à Montréal sur le service de surdicécité à Montréal, pendant un mois et ensuite grâce à Anna aussi j'ai pu être dans l'association. Alors moi je ne suis pas du tout impliqué plus que ça dans les ateliers du vendredi pour des raisons personnelles mais j'ai quand même un petit peu d'expérience avec des personnes qui viennent chez nous dans l'établissement au centre et qui sont atteints de surdicécité.

Voilà, je ne sais pas s'il faut juste autre chose. Et puis au niveau des années, là j'en suis à bientôt vingt ans auprès de auprès de personnes en situation de handicap qui a la déficience visuelle en particulier enfin principalement et avant j'ai travaillé auprès d'enfants à risque pour leur développement au niveau de la maltraitance pour l'aide sociale en France du conseil départemental du Gers. J'ai fait ça pendant quatorze ans et là ça va faire bientôt vingt ans que je travaille auprès de personnes en situation de handicap.”

Marilou : “Ok super merci. P4 à toi.”

P4 : “Je sais pas de quoi tu te souviens pas les autres le savent moi je suis ergo depuis longtemps parce qu'on est que des vieux ici là donc on est tous autour de vingt ans d'expérience. Je suis spécialiste dans la vie journalière ou AVJiste come P3 depuis plein d'années aussi genre en 2007 ou 2008 voilà donc ça fait un moment et équipe relais handicap rare c'est là c'est les premier pas avec la surdicécité en le prenant en compte réellement, même si on en avait rencontré, en tout ca c'était vraiment le moment ou on fait en sorte d'avoir une approche singulière voilà et puis avec la Passerelle moi je fais partie de enfin je vous donne un

coup de main comme je peux et j'interviens pour les prémices de ce qui sera l'équipe mobile je fais du libéral je fais un peu de libéral avec certaines des personnes qui qui sont à la Passerelle."

Marilou : *"Ok, super, merci beaucoup à tous. Du coup, on va commencer avec la première question. C'est assez général, mais voilà pour vous, **quelles sont les principales difficultés qui sont rencontrées au quotidien par une personne atteinte de surdicécité ?** Dans tous les actes de la vie quotidienne."*

P4 : *"Tu as une grande page pour écrire plein de choses ?"*

Marilou : *"Oui oui. Si chacun peut donner un petit quelque chose qui lui vient en tête comme ça de premier abord."*

P3 : *"C'est qu'est-ce que, qu'est-ce que, quelles sont les difficultés, c'est ça ?"*

Marilou : *"C'est ça, les principales difficultés qu'on peut rencontrer quand on est sourdaveugle au quotidien, dans toutes les activités."*

P4 : *"Bah P1 je pense que tu es le mieux placé pour répondre en premier."*

P2 : *"La question est un peu vaste en fait, parce que la surdicécité c'est beaucoup de personnes différentes pour moi personnellement ce qui est dur c'est qu'il y a beaucoup de choses qui sont pas adaptées pour les malentendants. S'il y a beaucoup d'adaptation pour les malvoyants, non voyant, pour les personnes sourdes, mais pour les malentendants c'est très difficile. Mais ici on côtoie beaucoup de gens en surdicécité et c'est vrai qu'on a des gens en langue des signes, des gens qui ne voient pas du tout et ils ont chacun des contraintes différentes en fait. C'est le moyen de communication le plus dur, je pense."*

La communication, c'est vraiment le point le plus compliqué pour tous, que ce soit moi parce que dès qu'il y a du bruit, je n'entends pas.

Une personne en langue des signes, il faut quelqu'un en face d'elle qui soit en langue des signes. Une personne qui ne voit pas, donc là c'est encore autre chose, c'est le tactile, mais ce n'est pas très connu. Donc je pense que le gros problème aujourd'hui c'est la communication. Et après tout ce qui va avec bien sûr tout le reste mais la communication je dirais c'est le gros problème."

P1 : *"Moi je rejoins ça. Chaque situation, chaque personne est différente et son atteinte est différente aussi donc c'est vraiment une communication personnalisée et nous on le voit les vendredis en fait, il faut vraiment s'adresser aux personnes en fonction de ce qu'elles peuvent entendre et voir et c'est très très personnalisé et individualisé."*

P2 : *"Oui, c'est ça. Sinon par exemple les activités, il y en a un qui veut le planning en fond noir, mais les autres ils en ont pas l'utilité. Il y en a un qui veut une vidéo en langue des signes, mais les autres n'en ont pas l'utilité. Et en fait, c'est très très très vaste en fait. C'est tout le temps de s'adapter à la surdicécité voilà c'est un mot qui englobe beaucoup de choses."*

P1 : *"Il y en a qui ont besoin de beaucoup d'éclairage, d'autres que ça éblouit. Il y en a qui*

lisent sur les lèvres, d'autres pas du tout, il y en a qui commencent à avoir un petit peu des signes mais pas suffisamment non plus et du coup il faut doubler en parlant et avec des signes enfin c'est vraiment, on a tous les profils pour le coup."

P2 : "C'est sympa."

P1 : "Voilà mais c'est vrai que je te rejoins c'est la communication"

P4 : " Et même si eux ils ont une communication qui pourrait bien fonctionner c'est-à-dire soit l'environnement calme soit de la langue des signes tactile, c'est-à-dire que là ce que tu dis c'est que le vendredi nous c'est difficile de nous adapter, mais la question c'est vraiment pour eux même eux s'ils ont un mode de communication qui pourrait bien fonctionner en fait comme lui il est pas répandu les gens en face ils peuvent pas l'utiliser pleinement. Parce que tu as toutes les options, le Usher 1 enfin on va dire le sourd aveugle aveugle qui est un des signes tactiles faut trouver un interprète qui fasse ça, tu as celui qui est malentendant il ne lui faut pas de bruit et celui qui est en signe, il faut trouver quelqu'un qui signe, c'est-à-dire que la communication c'est pas vraiment un problème d'accès à la communication, c'est un problème de euh des autres qui n'utilisent pas la bonne communication. Par rapport à un autre handicap moteur par exemple ou le problème ça va être de marcher, non là c'est pas ça quoi. Le problème c'est qu'il y a une communication qui est possible c'est juste que c'est pas compatible avec le reste de la population qui est soit pas formé, soit l'environnement ne va pas bien."

P3 : "Moi je rajouterai peut-être que les difficultés qui peuvent être rencontrées aussi sont du fait d'un handicap qui peut être quand même un peu invisible aussi c'est-à-dire que les gens ne savent pas quand on croise dans la rue ou même des fois je vois chez nous des personnes qui perdent l'audition et qui ne le disent pas, qui voilà ou même les enfants se disent non mais c'est pas grave. Enfin il y a une sorte d'incompréhension par rapport à ça de la part des proches donc ça doit être difficile mais ça peut être aussi dans dans un milieu d'études, un milieu professionnel etc

Et moi je pense qu'il peut y avoir aussi du coup une forme de discrimination qui est faite, c'est-à-dire quelqu'un qui se retrouve en surdité, ça devient trop compliqué du coup on laisse tomber quoi. Alors pas partout, mais je veux dire par rapport à l'emploi ou par rapport à des choses qui sont voilà ou même dans la relation amicale, dans le rôle sociale et amicale je pense, ça devient compliqué avec tout ce que vient de dire P4 aussi là avec des moyens de communication qui sont pas connus, ça je pense que ça y fait aussi beaucoup. Et enfin ça crée de l'isolement donc pour moi c'est une des principales difficultés que les personnes peuvent rencontrer c'est que isolement rien que d'aller chez le médecin quand on est en situation de surdité c'est compliqué enfin tout est laborieux quoi tout est compliqué et du coup les gens peuvent avoir tendance à se replier et à un moment aller moins vers l'extérieur."

P4 : "Peut être un truc à rajouter, j'ai l'impression que là ce qu'on est en train de me dire c'est vraiment le départ de enfin c'est la généralité c'est-à-dire qu'au début il y a cette histoire de communication qui est rapidement massive mais il y a aussi dans ces généralités là il y a aussi le manque d'infos c'est-à-dire que c'est gens là quand on commence à être soit au diagnostic soit avoir des symptômes il n'y a pas d'infos quoi. On dit bon mais attends c'est quoi la suite, c'est quoi la rééduc, c'est quoi si, en fait ça n'existe pas quoi. Donc en plus de ça, l'expertise n'existant pas. Mais ça c'est pas vraiment ce qui répond à tes questions d'ergo là, parce que tu

t'attendais à tomber sur une situation quotidienne mais pour autant c'est quand même important.

Il y a peu d'infos côté rééducation, il y peu d'infos côté communication, il y peu d'infos côté pro là comme disait P3 donc en fait tout ça te crée une espèce de nébuleuse je pense qui est particulièrement inconfortable et plus massive que dans d'autres profils de handicap qu'on peut rencontrer.

Et après il y a tous les problèmes quotidiens qui doivent apparaître en plus de ça, les déplacements là quand tu dis aller chez le médecin, il y a la communication, il y a des déplacements. Alors, quand la majorité des gens c'est des Usher donc ils sont plutôt en gardant une vision centrale, ça veut dire que le déplacement est plus rapidement impacté que les actes du quotidien parce qu'ils gardent une vision plutôt correcte centrale ce qui fait qu'en balayant avec de l'orthoptie, le quotidien il est impacté plus tardivement mais bon il reste quand même impacté.

Je pense que là P2, tu dois pouvoir développer dans ton quotidien, qu'est-ce qui cafouille en premier, c'est quoi les trucs les plus envahissants.

Tu m'attends correctement P2 ?”

P2 : *“Tu as une voix robotisée un peu.”*

P1 : *“En fait elle te demande toi dans ton quotidien à quoi tu penses en premier, qu'est-ce qui est un frein dans ton quotidien. Qu'est-ce qui est compliqué, qu'est-ce qui te vient en premier ?”*

P2 : *“Je le redis, c'est la communication avec ma famille, c'est de plus en plus compliqué. Comme l'a dit P3, il y a des gens de la famille qui ne comprennent pas en fait et ça c'était compliqué. Après l'adaptation je fais beaucoup de locomotion pour les déplacements quand je viens toujours à Toulouse. Mais après à la maison c'est des petits détails par exemple maintenant grâce à mon ergothérapeute je peux faire la cuisine parce qu'elle a mis des petits trucs sur le four qui fait que je voyais pas en fait. C'est une petite adaptation que j'ai de plus en plus besoin. À la maison c'est surtout la communication.”*

P4 : *“Ouais tu dis c'est des détails, à la maison tes difficultés ce sont des détails”*

P2 : *“C'est ça c'est un petit détail qui améliore la vie de tous les jours. Mais plus la maladie évolue, plus il faut améliorer les détails.*

C'est ça en fait, il faut essayer, aujourd'hui c'est un petit point sur le four ou sur le lave linge demain ce sera autre chose, il faut évoluer, il faut tout le temps évoluer avec la maladie c'est ça qui est difficile en fait mais on sait pas comment la maladie évolue.

Tous les gens qu'on côtoie ici, ils ne savent pas s'ils seront aveugles, s'ils seront sourds, donc en fait c'est pas une question qu'ils ont dans la tête vu qu'ils ne savent pas.

C'est comme P4 dit qu'il existe plein de moyens de communication j'suis d'accord qu'ils connaissent pas j'suis d'accord. Mais il n'y a pas les moyens de leur apprendre ces moyens de communication, par exemple si moi je veux apprendre la langue des signes tactiles je peux pas parce qu'il n'y a pas de profession aujourd'hui qui sont formés à ça et ça c'est très dur en fait. On a une très grosse demande là-dessus et je vois que moi pour apprendre la langue des signes il faut que je fasse individuellement parce que je peux pas faire du collectif et c'est pareil c'est très dur, les professeurs sont très compliqués, et c'est un coût aussi qu'on ne peut pas forcément tout le temps assumer.

Mais sinon à la maison surtout la communication et c'est des détails qu'on améliore.”

Marilou : *“Mais sans les détails que l'ergo à améliorer, enfin ça t'empêcherait de faire des choses comme la cuisine s'il n'y avait pas ces petits détails*

P2 : *“Non, ça c'était une excuse ahahah.*

Non après oui non il y a certaines choses que je peux plus faire, bah du coup bricoler du coup maintenant c'est plus ma femme qui bricole, des petites choses comme ça et on va solliciter un peu plus d'aide ce qui est compliqué aussi par exemple de demander de l'aide aux voisins, c'est pas toujours facile de se rendre compte qu'on peut plus faire les choses du coup on a besoin d'aide. Donc je pense que le plus important dans la surdicécité c'est être bien entouré en fait, si on a un bon entourage, sinon on se retrouve isolé, ce n'est pas bon quoi.”

Marilou : *“Ok, du coup de ce que je comprends c'est voilà vraiment le plus gros biais c'est la communication qui empêche après de faire plein d'autres choses.*

On a parlé un peu des déplacements, du manque d'informations qui est très important. Je pense par exemple aux loisirs, est-ce qu'il y a beaucoup de problèmes pour accéder aux loisirs par exemple ?

P2 : *“C'est compliqué, il y a rien d'adapté.*

Hier, par exemple, ça faisait deux ans qui me sollicitait d'aller essayer le céci rugby. J'y suis allé hier soir, c'est pas possible en fait c'est tout à l'oral. Il y a le bandeau, ok on y voit pas ok mais oui il faut être là, entendre le ballon tout ça, c'est trop compliqué. On essaie mais aujourd'hui je ne connais pas de loisirs adaptés à la surdicécité.

Et pour revenir sur le point d'avant en fait, c'est les aides techniques, tout ce qui est technologique tout ça. On ne sait pas forcément ce qui existe aussi, c'est un point qui est un peu dommage.”

Marilou : *“Ça rentre dans le manque d'information et sur le handicap et sur les solutions qui existent.*

P2 : *“Il y a beaucoup d'aides techniques mais du coup elle en parlera beaucoup P4, de la page braille tout ça mais il faut être informé là-dessus, on a besoin d'informations forcément on passe peut-être à côté de beaucoup de choses qu'on sait pas.*

Sinon les loisirs, enfin moi je pense que c'est compliqué, j'en cherche.

Marilou : *“Oui, ok.”*

P1 : *“Mais après quand on propose des jeux de société, ça on arrive à fédérer, à faire des activités de groupe avec des jeux de société adaptés mais c'est pareil, par exemple il y a certains jeux qui sont adaptés pour certains et pas pour d'autres. Mais on arrive quand même, par exemple, on a pu faire des parties de Scrabble avec un Scrabble adapté où on avait 6 ou sept personnes autour de la table. Mais par exemple si on va faire une partie de rami ou c'est des couleurs là c'était plus compliqué parce que c'était des cartes de couleur et là du coup on a pu moins faire, ça mettait de côté certaines personnes. Et après on a proposé des activités sportives de l'escalade. Mais là, il y a une, deux ou trois personnes et c'est très individualisé.*

Soit c'est des personnes qui avaient déjà pratiqué et qui ont déjà une expérience et qui la remettent, qui arrivent à généraliser.

Une personne qui a un micro, donc on peut lui donner les consignes, même quand elle est en hauteur.”

Marilou : “Ok.”

P1 : “Voilà et une autre personne qui était dans la découverte mais du coup qui avait besoin d'un interprète, qu'on signe avant, qu'on fasse des poses, enfin c'est très très individualisé. Oui, vraiment vraiment. Mais bien sûr, c'est possible, mais ce n'est pas possible de s'inscrire, d'aller dans un club de sport et dire voilà, à tout moment, est-ce qu'on peut s'adapter, est-ce qu'on a une proposition adaptée, j'aimerais découvrir ce sport, enfin là c'est impossible.”

P2 : “Du coup, j'étais entraîneur de basket jusqu'à l'année dernière. Du coup, je gérais beaucoup beaucoup d'équipes, surtout des filles, des seniors. Et quand le groupe me connaissait ça allait parce qu'on avait un code entre nous mais au club de Ramonville à la fac du coup ça changeait tous les ans. Et dès qu'il y a des nouvelles ça devient compliqué parce que elles ne sont pas forcément compréhensibles, pourquoi je ne vois pas le score, donc c'est difficilement adaptable après.”

P4 : “Moi je trouve que l'exemple que tu as pris P2 du ceci rugby c'est un super exemple. C'est-à-dire que la difficulté pour avoir des loisirs quand on est en surdité, en fait c'est une multiplication des adaptations qu'il faut, entre les adaptations pour déficients visuels et les adaptations pour déficients auditifs. Ce n'est pas une addition, c'est vraiment une multiplication. C'est-à-dire que le ceci rugby qui a été inventé pour compenser le handicap visuel il s'est basé sur des compétences auditives, et si on voulait rendre le ceci rugby accessible au handicap auditif il faudrait rajouter cette composante là. Et en fait les solutions d'adaptation du coup elles se raréfient et puis il faut vraiment aller les chercher c'est à dire spontanément on compense la défiance visuelle par des compétences auditives et inversement. C'est ce qui fait vraiment là que toutes les activités sont peu accessibles spontanément. Il faut vraiment un effort particulier pour que ça le devienne par exemple là avec ce qu'ils expliquaient avec le scrabble. En tout cas, il faut une vraie intention pour rendre l'activité accessible.”

P2 : “Tous les professionnels ont la volonté d'adopter, ils veulent essayer de trouver des solutions. Il y a une autre personne en situation de surdité, lui il est habitué, il s'appelle Jean-Gabriel.”

P1 : “Comment il fait Jean Gabriel ?”

P2 : “Déjà, contrairement à moi il avait un casque lui, je pense que c'est des intra qu'il a, moi en fait les aimants ils tombent de suite. Moi je compense avec la vue en ce moment, et là le fait d'être sous bandeau on est un peu plus perdu du coup on travaille un peu plus et bon Jean Gabriel il a une vue déjà très basse. Mais voilà, je pense que le fait d'être sous bandeau dans ces jeux-là, ça nous met un handicap supplémentaire.”

Marilou : “Oui, ça fait perdre les repères.”

P2 : *“C’est ça, du coup le bandeau c’est bien je comprends c’est pour que tout le monde soit à égalité mais c’est plus compliqué pour nous quoi.”*

P4 : *“Oui ça devient plus un jeu en fait.”*

P2 : *“Oui c’est ça, hier j’ai un peu suivi mais c’est compliqué.”*

Marilou : *“Et là je pense juste à un autre domaine, les soins personnels, on n’en a pas trop parlé, est-ce que vous voyez vous des difficultés particulières, que ce soit je ne sais pas dans la douche, l’habillage.”*

P4 : *“Ça c’est plus un lien avec la déficience visuelle. Là on retombe dans un domaine qu’on connaît mieux qui est celui de la déficience visuelle et où tant que tu as une vision centrale qui est maintenue en fait les gens se débrouillent quand même relativement bien. Voilà à partir du moment où tu commences à plus trouver dans ta douche, à faire tomber des trucs, à pas faire la différence entre ton shampoing et ton gel douche voilà. Mais on tombe vraiment du côté déficience visuelle, le côté déficience auditive pour le coup est pas entravant.”*

Marilou : *“Ok oui oui donc c’est plus facile à adapter aussi ?”*

P3 : *“La difficulté qu’il peut y avoir quand même c’est que si effectivement les personnes qui entendent très très très peu voir pas du tout, et qu’elles sont en déficience visuelle sévère on va dire, elles se retrouvent quand même à prendre plus de temps pour arriver à faire les choses. Et la notion de l’âge rentre aussi en ligne de compte. Quelqu’un qui fait tomber quelque chose parce qu’il l’a accroché, qui est en surdicécité, qui doit se plier pour le ramasser et qui a soixante-dix-huit ans. Comme hier, là où je travaille elle n’avait même pas soixante-dix-huit ans, elle avait soixante-cinq ans, elle avait des mots de dos pas possible pour aller ramasser ça c’est vraiment laborieux et c’est ça, ça va prendre plus de temps et ça va être plus difficile quoi.”*

Je suis d’accord avec P4, que c’est surtout relié en général à la déficience visuelle parce que, enfin P2 pourra en parler aussi là, mais la perte d’audition n’a pas forcément d’impact direct sur le fait de s’habiller ect par contre les couleurs elles peuvent être atterrées aussi donc ça c’est la déficience visuelle et tout ça donc c’est vrai que c’est plus relié à ça. Mais quand même il y a la notion de l’âge aussi qui peuvent entrer en ligne de compte et les capacités de la personne quoi, tout simplement aussi autrice et puis plein de choses aussi.

Marilou : *“Tu es d’accord avec ça toi P2 ?”*

P2 : *“Oui visuelle c’est sûr, après des fois auditive aussi. J’ai de la chance en ce moment ça fonctionne mais des fois je ne peux pas téléphoner. Dès fois, il y a pleins de choses que je ne peux pas faire donc je vais solliciter quelqu’un.”*

P4 : *“Ouais c’était plus pour les soins personnels la, l’habillage ou la douche, notre jargon, P2, dans notre jargon ahah.”*

P1 : *“Et la elle disait que c’était plus en lien avec la déficience visible.”*

P2 : *“Oui, ah d’accord.”*

P4 : “P2 te donne une autre piste qui est quand même importante. C'est-à-dire que dans les loisirs, il y a la télé et l'accès à l'information, la télé, le smartphone, tous les outils technologiques comme ça ou la compensation elle passe vraiment par audition.

P2 : “Oui la télé c'est compliqué, soit on met les sous-titre mais on les voit pas ou soit on amplifie mais ça marche pas forcément. Le cinéma c'est par une application “Twavox” qui elle marche pas pour tout le monde, pour moi elle marche pas et pour beaucoup de personnes que je connais elle marche pas. C'est renforcement sonore ou l'audio description mais quand on entend pas on peut pas, on peut pas voir les sous titres, donc tout ça on ne le fait plus. Je vois que la télé, enfin moi j'ai une télé qui fait deux mètres dix et je suis collé à soixante centimètres de la télé quoi. Donc c'est pas forcément, le son c'est pareil, les sous titres c'est pareil, c'est compliqué quoi. Il existe des solutions pour les personnes qui n'entendent pas, il existe des solutions pour les personnes qui ne voient pas, mais pour les personnes qui sont dans les deux cas...”

P1 : “C'est très individualisé. Ça va être différent suivant les personnes.”

P2 : “Aujourd'hui j'ai un boîtier qui me permet de bien entendre, donc ça va, mais dès que j'aurai plus les implants, c'est fini quoi.”

Marilou : “Oui je vois. Et le téléphone je vois que tu t'en sers bien ça ça va.

P2 : “Oui ça va mais il y a une certaine personne qui m'a fait acheter un iPhone et du coup pour l'instant je galère un petit peu mais ça va. Parce qu'il faut taper trois doigts pour grossir.”

Marilou : “Oui ahahah, c'est déjà bien”

P2 : “Je m'en sert, mais du coup je l'ai connecté directement à mes implants.

Marilou : “Donc là quand tu as un appel, ça fonctionne bien ?”

P2 : “Ouais pour l'instant ça va.”

Marilou : “Ok ok super merci.

Pareil du coup voilà on a beaucoup parlé mais ma deuxième question c'était **qu'est-ce qu'on pouvait mettre en place dans le quotidien pour justement essayer de réduire ces difficultés ?** Donc là tu parles de grossir le téléphone, on parlait aussi d'adapter le four avec des repères.”

P2 : “C'est toujours pareil c'est au cas par cas. Moi personnellement oui c'est des petits repères des petites choses. Mais peut être quelqu'un aurait besoin de beaucoup plus que ça c'est sûr.

P1 : “Ouais, mais après effectivement s'il y avait quand même un premier niveau d'information qui était très visible, où tout le monde puisse aller chercher l'information et que déjà une partie de la population qui connaissent ce handicap, qui ne soit pas tout le temps dans la découverte à chaque fois, peut-être que les solutions elles seraient autres et que les

adaptations même si elles sont très individualisées, il y aurait plus de recherches de ce côté-là et que ça serait plus facile d'avoir accès à tout ça. Parce que c'est vrai que c'est quand même un handicap qui est peu connu et du coup c'est ce qu'on disait quoi, qu'en fait le handicap visuel oui, le handicap auditif oui, la multiplication des deux c'est quand même peu connu et peu de conscience de tout ça et on pense beaucoup à l'addition des deux et pas la multiplication des deux.

Et ce manque d'information à tous les niveaux, même dans le niveau médico-social et social dans lequel on fait partie et sanitaire. Je pense que P2 quand tu vas chez le médecin, à l'hôpital, c'est compliqué.

P2 : *“C'est compliqué. En plus moi j'aime pas ça parce que du coup le médecin ne nous parle pas en fait, il va parler à la personne à côté de nous et ça c'est quelque chose que je supporte pas en fait. C'est comme si la personne on lui dit qu'on entend pas ou qu'on voit pas, donc elle se dit on est bête en fait. Donc il nous adresse plus la parole, alors qu'on est aux côtés, on essaie de comprendre, ça c'est affreux. Ça c'est notre quotidien quoi.”*

Marilou : *“Oui mais du coup voilà même dans les médecins même dans les professionnels soignants, il a pas assez de reconnaissance et de connaissances sur ce sujet.”*

P2 : *“Oui de connaissance, ils ne sont pas assez formés. Mais c'est partout pareil, à midi on va aller commander à manger c'est pareil si on va dire j'entends pas, je vois pas il va parler à P1. Mais c'est un médecin, c'est tout le monde comme ça.”*

P4 : *“Ça va avec ce qu'on disait, le manque d'expertise qui peut exister autour de la communication. La communication ça revient sans arrêt dans ce que tu dis et c'est le manque d'expertise c'est-à-dire qu'il n'y a pas beaucoup d'expertise donc il n'y a pas beaucoup de gens formés enfin ça va ensemble ça.*

Du coup dans les solutions pour moi il y a trois gros volets :

- *Il y a des solutions qui sont autour de la communication, former les gens, faire en sorte que les gens puissent apprendre. P2 il dit qu'il veut apprendre la langue des signes tactile et quand fait il trouve pas à part en sortant un billet de sa poche en fait il trouve pas. Donc déjà dans les solutions c'est trouver des solutions pour que les gens apprennent le mode de communication qui sera le leur. Donc du coup ça c'est le premier volet de solution qui est autour de la communication.*

- *Il y a un deuxième volet de solution qui est dans l'aménagement de l'environnement. Ça va être rajouter des lumières, travailler la luminosité et le contraste pour les personnes. Alors on n'arrête pas de dire que c'est que c'est individualisé mais en fait c'est le cas dans tous les handicaps c'est peut-être encore plus marquant pour de la surdité mais finalement de toute façon on trouve pas un déficient visuel qui a besoin de la même chose qu'un autre donc on individualise de toute façon je suis hyper d'accord avec tout le monde. Donc il y a cette émotion là autour de l'aménagement de l'environnement.”*

P2 : *“C'est important par exemple chez moi il faudrait rajouter plus de lumière on a mis des lumières jaunes parce que c'est la mode mais il faut mettre des lumières en fait. Mais si on aménage notre espace de vie ici ça ne conviendra pas parce que mettre trop de lumière c'est trop pour certains, donc c'est vraiment individualisé.”*

P4 : “Et pour moi le troisième volet après de solutions c'est

- Du travail sur le quotidien, c'est-à-dire on prend les activités quotidiennes les unes après les autres et voir ce qui est problématique. Là-dedans on y trouve les déplacements, là-dedans on y trouve les soins personnels, et là-dedans on y trouve aussi l'accès aux technologies.

Je fais des grandes catégories parce qu'on ne va pas tout détailler maintenant là mais globalement c'est un bilan AVJ / Ergo, c'est un bilan qui reprend toutes ses activités et il y a des solutions elles sont individualisées on est d'accord. Après à chaque fois c'est de voir ok sur ton téléphone tu galères pourquoi et on trouve une solution. En fait, elles existent peu ces solutions parce qu'il y a peu de personnes en surdicécité donc il y a peu d'expertise donc il y a peu de travail qui est fait dessus. Moi pour le moment quand il faut trouver une solution j'ai un peu l'impression qu'il faut les inventer de temps en temps. Ou alors pour aller chercher l'info c'est la bataille quoi. Par exemple, P2 pour son téléphone où l'idée c'était de le passer sur un iPhone parce qu'avec le braille, il va pouvoir ensuite utiliser son téléphone avec une plage braille par exemple.

Bon, toutes les personnes que j'essaye de joindre là, t'appelle le CRESAM, ils en savent rien, tu dis mais quelle plage braille compatible avec qui ils en savent rien. Anna me donne des contacts au Québec, ils n'ont pas tout à fait le même matériel et puis bon voilà j'ai pas les infos. En fait il faut arriver à trouver des utilisateurs geek qui ont eux-mêmes mis en place des trucs et moi en fait je me catégorise à force là dedans, des utilisateurs geek. En fait c'est ce manque d'expertisé qui crée aussi la lenteur des solutions je dirais. Ça et après dans les solutions il faudrait du fric parce que clairement P2 actuellement il n'est pas sur les listes de l'IJA, c'est à dire que s'il veut trouver un ergo ou un instructeur dans la vie quotidienne qui le fasse bosser, bah c'est de sa poche, c'est facile.”

P2 : “C'est ça, par exemple on a une personne qui veut reprendre la locomotion il a vraiment besoin de locomotion pour se déplacer. Du coup ça va lui coûter soixante-quinze euros ou cent euros je sais plus de l'heure. Mais clairement, il ne peut pas le faire donc oui il faut un dossier de l'AGEFIPH, oui il faut faire un dossier de la MDPH mais au bout d'un moment tout ça c'est épuisant donc ils font pas, ils laissent tomber et souvent on va avoir la réponse de l'AGEFIPH pour 70% de pris en charge. Mais par exemple, j'ai fait la langue des signes sur 5000 euros il restait 2000 euros de ma poche et en fait ces gens-là ils touchent 900 euros par mois c'est pas possible. Et les professionnels qui ont les solutions il y en a pas beaucoup et malheureusement des gens en surdicécité il y en a beaucoup plus que les professionnels et on peut pas leur apporter les solutions.”

P1 : “Et alors moi je rajouterai dans les points qu'a dit P4 qui sont très pratico-pratiques et qui sont nécessaires. Mais du coup aussi je reprends ce que dit P3 par rapport à la notion de rompre l'isolement et de proposer aux personnes, parce que cette expertise elle est très peu connue encore et que c'est une niche, de permettre aux personnes de se rencontrer, permet aussi aux personnes des fois de trouver leurs propres solutions et de mettre en réseau ce qui existe pour l'un, d'informer les autres, de se sentir moins seul aussi, de se sentir compris, de créer du lien et puis de mettre en commun toutes les ressources, les ressources de chacun parce que chacun finalement bidouille un peu comme il peut et ça permet de centraliser tout ça et c'est très très riche.

C'est complémentaire, même s'il y avait une expertise et si tout ça existait le fait que les personnes puissent se rencontrer, la pair-aidance c'est très important.”

P3 : *“Moi j'aimerais ajouter aussi un truc, par rapport à ce que nous on arrive à faire au centre. On va dire que la sensibilisation auprès des proches lève de l'incompréhension et permet parfois de revoir un peu les modes de communication. La façon de s'adresser à une personne qui est qui entend très mal, qui est en surdicécité, c'est toujours mieux de se placer quand même devant elle. C'est un truc tout bête, mais c'est vrai que les proches des fois n'y pensent pas. Les enfants ne vont pas forcément y penser après ils vont y penser parce que souvent les enfants font encore plus attention que les autres parce qu'ils veulent communiquer avec leurs parents.*

Mais nous c'est souvent que les gens quand ils repartent et qu'on a fait une sensibilisation auprès des proches, conjoints, enfants, amis etc ils disent ah là là ça a changé beaucoup de choses.

Et je trouve que ça c'est, je sais pas ce qu'en pense P2 et puis P4 et P1, mais je pense c'est vraiment quelque chose qu'il faudrait un peu encore plus développer ça, de pouvoir les faire se rencontrer. Alors c'est pas la solution miracle, mais quand même pour éviter effectivement que les personnes soit isolé, parce que ça a un impact aussi déprimant un peu quand même de se retrouver dans des situations où on est P2 il disait quand on va chez le médecin on a l'impression d'être transparent et puis on parle à la personne qui est à côté, ben c'est douloureux quoi, c'est vraiment difficile. Et donc de sensibiliser par nos connaissances, nos expertises de ce qu'on sait de la surdicécité même s'il faut l'adapter à chacune des personnes pour pas faire dans du général mais je pense que des fois ça pourrait aider aussi vraiment sur un plan ouais de relation, d'abord de communication, de relation et puis de se sentir pour la personne en surdicécité de se sentir soutenu aussi considéré et soutenu, voilà.

Marilou : *“J'ai une question qui me vient en tête comme ça parce que vous parlez beaucoup du fait que c'est très individualisé et que chaque personne est différente et qu'on ne peut pas totalement adapter pareil. Et on dit aussi, enfin il faudrait que les personnes se rencontrent, faire des événements comme vous faites ici le vendredi avec plusieurs personnes, mais comment vous faites pour, enfin justement pour adapter, à chaque personne quand elles sont toutes différentes et toutes au même niveau enfin j'entends que c'est très difficile mais voilà.”*

P1 : *“On rigole parce que pour l'instant, on fait un peu comme on peut. Ce n'est pas encore, oui, on fait comme on peut.*

L'objectif c'est que les personnes elles viennent et qu'elles soient libres de venir même au dernier moment. Donc parfois, même s'il y a des personnes qui s'inscrivent deux ou trois jours avant, elles se rajoutent et du coup, nous on essaye de s'adapter à tous les profils. Mais par exemple, il y a eu des fois où vraiment, c'était important que s'il y avait eu un interprète ça aurait été super mais on n'a pas pu ou alors s'il y avait eu des personnes sans qu'il y a un interprète qui maîtrise bien la LSF ça aurait été super mais on n'a pas pu. Donc on a fait comme on peut, après les personnes qui viennent elles le savent que voilà, on est à titre bénévole et qu'on fait pour l'instant comme on peut. Et donc, il n'y a pas de souci avec ça. Et finalement, elles sont quand même contentes de partager du temps ensemble, elles sont toujours prévenues de voilà qu'elles sont les bienvenues mais qu'on ne peut pas toujours faire des choses très très individualisées. On fait quand même l'effort de demander si ça va, de demander qu'est-ce qui est le mieux. Je pense que rien que ça dans leur quotidien, fait partie de leur quotidien quoi. Mais dans l'ensemble les personnes s'y retrouvent j'ai l'impression.”

P2 : *“Oui nous on s'adapte mais eux ils s'adaptent aussi, tout le monde s'adapte les uns aux autres. On essaye de trouver une solution, de fabriquer des systèmes de débrouille un petit peu.*

Un bel exemple c'est le scrabble en fait.

On a essayé de s'adapter, de faire des groupes, de voir comment c'est possible tout ça. C'est ici le fait de se rencontrer c'est super, du coup on échange et ce qu'elle disait aussi c'est de trouver des solutions entre nous. Par exemple, ici aujourd'hui il y a quatre personnes qui se sont proposées de m'aider à apprendre la langue des signes. Mais des personnes comme moi qui sont adhérentes, qui ne sont pas professeurs. Ce week-end il y a quelqu'un avec sa fille sourde qui sont venus chez moi pour qu'on signe. Là, il y a une autre adhérente qui m'écrit et qui me dit, on se retrouve on peut signer et ça c'est que les adhérents, c'est vraiment super. Il y a un autre adhérent qui a amené des jeux adaptés, qui nous a proposé de fabriquer des jeux pour les autres et on est tous en train de s'aider avec des moyens comme ça, en attendant que tous les professionnels aient des solutions, nous on se débrouille entre nous. Ça, le fait de se retrouver ici, c'est super. Ça change la vie pour beaucoup de monde."

P1 : *"Et après quand je te dis que nous on s'adapte mais je pense que les personnes s'adaptent énormément aussi parce qu'elles sont tout le temps obligées de s'adapter donc elles s'adaptent quotidiennement."*

P3 : *"Oui ça P1 ce que tu dis c'est important aussi par rapport aux principales difficultés, c'est que finalement la personne qui se retrouve en surdicécité, elle est tout le temps à devoir mobiliser son énergie, ses ressources et tout ça pour s'adapter tout le temps. Donc dans les difficultés aussi, ça doit créer beaucoup de fatigabilité aussi, pas d'énergie."*

P2 : *Oui c'est sur"*

P1 : *"Toi tu le ressens P2, la fatigue de te concentrer ?"*

P2 : *"Le matin ça va mais l'après-midi ça devient plus compliqué. Le matin j'arrive à 9h30 et je repars normalement c'est 16 heures mais en fait ils partent pas avant 17 heures du coup la fin de journée c'est compliqué. Je rentre en train, en tramway et c'est vrai que d'être concentré toute la journée à essayer de répondre, à essayer de signer même si je sais pas signer, j'essaye de signer avec certain. Ça demande beaucoup de concentration."*

P1 : *"P2 doit déjà s'adapter et en plus s'adapter aux autres, s'adapter pour lui et s'adapter aux autres c'est une énergie."*

P2 : *"Mais c'est sympa."*

Marilou : *"Et mais par exemple, P3 au centre où tu travailles, enfin tu côtoies parfois plusieurs personnes sourdaveugles différentes, j'imagine.*

Et ma question c'est par exemple imaginons, on parlait de la lumière tout à l'heure, si une personne a besoin de beaucoup de lumière et une autre personne très peu de lumière, comment on fait pour organiser des choses ensemble, est-ce qu'on essaie de trouver un juste milieu ou autre ?"

P3 : *"Alors oui, après moi depuis l'histoire du covid en fait plus d'activités en groupe enfin ça recommence tout doucement mais c'est des ergothérapeutes puisque aujourd'hui nous avons deux ergothérapeutes au centre André Mathis qui font des ateliers avec deux trois personnes. Nous en AVJ c'est souvent individuel. Après oui on adapte en fonction des personnes et puis*

des fois ben on met quelqu'un plus dos à la lumière, quelqu'un plus qui va être comme parallèle à la fenêtre mais pas en face, et des fois il y des gens qui vont mettre leurs filtres solaires ou en tout cas des lunettes teintées si ça peut les aider.

On essaie de faire en sorte que la parole, elle puisse faire attention, on va parler en même temps, s'adresser à la personne en la nommant voilà.

Après nous on a on a des personnes qui sont quand même un peu entendant et qui ont un peu de potentiel visuel aussi puisque voilà on n'est pas en mesure d'accueillir aujourd'hui et P2 en a fait un peu expérience je crois, on n'est pas en mesure d'accueillir des personnes par exemple qui sont vraiment à devoir utiliser la langue des signes pour un séjour chez nous quoi. C'est dommage mais on a une éducatrice spécialisée qui a été formée au niveau 1 et 2 je crois en LSF et comme elle ne pratique pas je pense que ça va être oublié. Moi ça fait des années que je demande et on ne me l'accorde pas.

Ça c'est un autre problème aussi je me dis la LSF des fois faudrait peut-être même sensibiliser les enfants à l'école déjà aussi, ça devrait être une option je sais pas moi au collège, au lycée, à l'université je sais pas. En tout cas c'est vrai qu'on trouve ça fou quand même de pas pouvoir communiquer avec d'autres personnes parce qu'elles n'entendent pas quoi. Pour revenir par rapport au centre on bidouille ensemble mais c'est surtout mes collègues qui font des groupes de deux ou trois personnes.”

Marilou : *“Ok, ok super. Alors je vois qu'il reste que trois minutes avant la fin de cet appel-là, peut-être avant de passer juste à la dernière partie, on peut peut-être se connecter et se connecter sur l'autre lien si ça vous va.”*

P3 : *“Oui, ça marche.”*

Marilou : *“Ok du coup alors la suite c'est déjà **est-ce que vous êtes familier avec les notions de justice occupationnelle** dont je vous parlais au début ?*

P2 : *“Ça me parle pas ça.”*

P1 : *“Moi non plus.”*

P4 : *“Moi pas du tout.”*

P3 : *“Moi non plus.”*

Marilou : *“Ok. Mais non, mais c'est très bien. J'ai essayé d'écrire un peu une définition assez facile, donc vous me direz, alors c'est un concept qui vise à permettre à tous d'avoir un accès équitable à des activités qui ont du sens pour elles. Donc c'est vraiment ce principe-là d'opportunités équitable, égale, d'une accessibilité pour tous, cette justice occupationnelle. Et donc dans l'inverse, l'injustice occupationnelle, c'est la l'inégalité d'opportunités, le fait d'être exclu à cause de la société qui n'est pas adaptée.
Est-ce que ça c'est clair ?”*

P1 : *“Ok,”*

P4 : *“Ok.”*

Marilou : “Et donc, ma question, c'est **est-ce que pour vous, il y a des actions qu'on pourrait faire, qu'on pourrait réaliser pour essayer de réduire justement ces injustices occupationnelles**, donc ces inégalités d'opportunités. Est-ce qu'on pourrait essayer de réduire ces choses-là pour les personnes sourdaveugles ? Les inégalités occupationnelles auxquelles sont confrontées les personnes sourdaveugles ? Est-ce qu'il y a des choses sur lesquelles on peut travailler pour réduire ces aspects-là. En fait c'est vraiment est-ce qu'on peut réduire ces choses-là à un niveau plus large, c'est-à-dire au niveau de la communauté ou même au niveau sociétal ? Est-ce que nous on peut faire des choses et qu'est-ce qu'on peut faire surtout à ce niveau-là. Est-ce que ma question est déjà claire ?

P4 : “Ouais, ouais, ouais.
On a déjà lancé plein de pistes durant la première heure.”

Marilou : “Voilà, il y a des choses qu'on pourra essayer de reprendre, mais c'est vraiment essayer à un niveau, à une échelle un peu plus grande. On a dit qu'il fallait peut-être sensibiliser les professionnels ça ça rentre aussi dans une action plus globale, essayer de faire reconnaître ce handicap là. Quelle action on peut faire avec la société, enfin vraiment au niveau sociétal.”

P1 : “Au niveau des politiques publiques ?”

Marilou : “Peut-être, est-ce qu'il y a des actions que nous pourrions faire voilà à ce niveau-là.”

P1 : “Après Anna elle t'en parlerait mieux que nous parce que je pense qu'elle est vraiment au coeur de tout ça.

Mais au niveau des politiques publiques, des ARS, ça passe déjà par l'ARS, la reconnaissance de ce handicap. On se rend compte que déjà l'ARS ne connaît pas. Oui. Voilà.

Après nous au niveau de La Passerelle, par exemple, on a organisé un banquet en novembre sur la surdicécité qui était aussi accessible et ouvert à tout public, donc dans une intention de sensibilisation. Et là, on organise le 28 juin la journée mondiale de la surdicécité comme on avait fait l'année dernière, mais à Paris.

Et là l'objectif c'est la visibilité en fait.”

Marilou : “Oui mais déjà le fait de créer cette association, il y a déjà une action au niveau plus restreint de la communauté, mais même qui a des vues plus grandes, plus larges.”

P1 : “Oui oui après la reconnaissance auprès des politiques publiques.”

P3 : “Moi je me demandais si éventuellement au niveau national, est-ce que ça serait envisageable de créer enfin de faire un genre de petit livret qui qui donne de l'information sur ce qu'est la surdicécité. Même si on a dit depuis le début que ce sont des attitudes et des façons de faire qui sont propres aussi à chaque personne qui est atteinte de surdicécité et que quand même qu'il y est au moins cette information. Parce que c'est quand même récent que c'est reconnu seulement depuis janvier 2023, mais après au niveau national je pense avec aussi la MDPH et tout ça, mais quand même moi je me dis pouvoir intervenir auprès d'une personne qui est dans la rue, savoir ce que c'est la surdicécité déjà moi je trouve que c'est important.

Après au niveau de tout ce qui est loisir, ben c'est pouvoir avoir des personnes peut-être les plus concernées aussi par l'association La Passerelle chez nous en Occitanie enfin au niveau de la région (en fait peut être déjà au niveau du département) mais de pouvoir aller aussi rencontrer pour dire que ces personnes ont droit à avoir accès aux activités de loisirs. Mais ça peut prendre du temps.”

P4 : *“Je sais pas si ça répond complètement à ta question mais pour moi tu peux reprendre les 3 axes de La Passerelle il me semble que ça répond totalement à ta question.*

C'est-à-dire que dans ce qu'il y a à faire, le J'aime c'est une des parties, P1 quand elle parle de rassembler les gens, qu'ils puissent partager. Et après il y a une action sur former et former c'est ça quoi on est en plein dedans. Il faut partir de haut et redescendre au large c'est-à-dire que ça sert à rien d'aller former les gens de terrain si en haut il n'y a pas de financement pour, donc former l'ARS, former le côté santé donc le côté médical, former les paramédicaux parce qu'on voit bien que nous on est là et qu'on ne l'est pas. Formé sur les lieux de travail, sur les lieux de loisirs, en fait là où les gens vivent complètement.

C'est déjà avec la prise de conscience de l'ARS que la MDPH à pu mettre en place le forfait surdicécité.

Mais par exemple, on s'aperçoit qu'au niveau soin en fait ça aiguille pas du tout. Hier soir encore j'étais avec une copine ORL qui me dit “ah tu sais quoi j'ai reçu un patient Usher hier j'ai pensé à toi, dis donc au niveau audition heureusement qu'il y avait quelqu'un à côté” et j'ai dit j'espère que tu lui as dit qu'il y avait des associations à Toulouse, parce qu'elle en entend parlé, et elle m'a dit non même pas. Voilà donc tu vois alors que c'est quelqu'un que je vois régulièrement à qui j'en ai parlé bon voilà.

L'idée en fait c'est bien informer tout le réseau de soins pour que une fois que le soin est fait il faut quand même aller donner des infos sur qu'est ce qu'on fait avec ça maintenant et après il faut former les paramédicaux et former tous les lieux où les gens gravitent quoi, le travail, les loisirs, le tourisme et on descend doucement pour avoir une masse de personnes qui vont être sensibilisées.

Ça c'est la partie formée et dans former, comment former ? P3 elle dit pourquoi pas un livret effectivement pourquoi pas un livret, et d'abord de la vraie formation, c'est-à-dire que tu as les gens là en vrai qui expliquent ce que c'est et après qu'ils puissent avoir un livret tout ça ça n'existe même pas. Il existe des petits livrets sur la déficience visuelle et qui sont quand même très confidentiels, voilà un livret sur la surdicécité ça n'existe pas.

On peut quand même parler du CRESAM aussi à ce moment-là qui est quand même notre centre ressource nationale sur la surdicécité et qui pourrait s'emparer d'un certain nombre de missions qui doit en faire certaines mais qui est quand même assez transparent nous dans notre paysage de prise en charge au quotidien. Pour moi le CRESAM n'est pas du tout un endroit ressource. Quand j'appelle pour avoir des vrais renseignements par exemple, bon je veux acheter une plage braille pour mettre avec mon iPhone, quel modèle je prends ? “Ah bon une plage braille avec un iPhone mais pourquoi ?” Voilà bon... Et on pourrait imaginer que le centre ressource s'empare aussi tu vois que cette question.

Donc voilà pour moi il y a ces trois axes :

- Il y a donc ce J'aime là dont on à parlé.*
- Former les gens*
- Et le troisième c'est l'équipe mobile, c'est faire en sorte qu'il y ait des solutions proches, au domicile. De vraies solutions c'est-à-dire une fois que tout le monde est sensibilisé, de dire bon ben voilà il y a des gens qui vont aller avec P2 et qui vont avoir du temps pour apprendre*

à se servir de ce téléphone avec une plage braille.”

Marilou : “L’équipe mobile, l’objectif, c’est que La Passerelle puisse intervenir à terme chez les personnes à domicile ?”

P4 : “Sur le terrain, c’est ça, c’est d’abord un pôle d’intervenants individuels auprès des personnes. Donc des éducateurs, des instructeurs de la vie journalière, des instructeurs de locaux, des psys, d’avoir des gens là, des paramédicaux enfin des médico-sociaux qui vont venir répondre point par point aux besoins des personnes.”

Marilou : “Mais par le biais de La Passerelle ?”

P3 : “Sur le lieu de vie de la personne, c’est pas forcément que à domicile ça peut être...”

P4 : “Oui ça pourrait être au travail ou aux loisirs, en tout cas c’est pas en structure comme Saint-Gaudens.”

P3 : “Et juste un truc que je voulais dire, tu vois moi par exemple au centre bon parce que moi j’ai été sensibilisée par ça, puis c’était en 2011 que j’avais fait mon premier stage auprès des personnes en surdité à Montréal, mais souvent, je suis obligée de venir dire à mes collègues attention, il ne faut pas oublier que la personne est en surdité parce qu’on va privilégier parce qu’elle est appareillée, on est un centre de basse vision, donc ça va être surtout la déficience visuelle qui va être prise en compte.

Même si tout le monde fait attention quand même au fait que la personne n’entend pas bien ou entend mal. Mais des fois faut leur dire que ça les fatigue d’autant plus ces personnes-là, ça leur demande de fois plus de temps, même dans la compréhension. Valider si elle a bien compris ce que vous lui avez dit, parce que certaines personnes, P2 peut le dire, il répète une fois, deux fois, après ils en ont marre de répéter aussi et de demander qu’ils ont pas bien compris, parce que c’est pas agréable pour eux non plus.

C’est pas quelque chose qui est non plus spontanément pris en compte même dans notre centre alors qu’on a quand même de plus en plus de personnes qui viennent chercher des ressources aussi la parce qu’ils en ont pas ailleurs non plus.”

P4 : “Et bien ça ça rejoint complètement le besoin de former. On a dit besoin de former il est descendant, une fois qu’on a formé l’ARS et que la MDPH est sensibilisé et bien on voit bien que toi tu es formé et que tes collègues ne sont pas. Et que ce n’est pas le fait d’avoir un collègue formé dans une équipe qui fait que les autres sont formés. Je travaille avec un comptable mais je ne suis pas comptable.”

P3 : “Oui c’est ça”

Marilou : “P2, tu as tout entendu, c’est bon ? Tu es d’accord avec ça ?”

P2 : “Ah oui je suis d’accord, juste pour ajouter qu’est-ce qu’on pourrait faire c’est il y a des commissions qui existent, les conditions d’accessibilité tout ça qui existent. Anna elle y est dedans elle se bat la dedans. Moi, des fois, j’ai un peu l’impression qu’on oublie les personnes sourdes, t’as les personnes malvoyante, t’as les personnes aveugles mais les personnes malentendante, en accessibilité quand on parle de malentendant il y a pas grand chose qui est

fait, en fait, aujourd'hui.

Et c'est vrai qu'on est beaucoup en surdicécité à être appareillé et c'est vrai que malentendant en fait il y a pas grand chose. Tout ce qui est boucle magnétique tout ça c'est pas développé aujourd'hui et je pense qu'il y a un effort à faire là-dessus qui est énorme. Et essayer de concerner un peu plus les personnes qui sont concernées."

Marilou : *"Oui, de vous prendre en compte."*

P2 : *"Les professionnels c'est bien parce qu'ils connaissent leur métier mais je pense que ceux qui connaissent le mieux la situation c'est quand même les personnes concernées. Je pense qu'il faut plus les impliquer parce que c'est important."*

Marilou : *"Ok. Est-ce que vous voyez des choses à rajouter par rapport à tout ça ou c'est à peu près bon pour vous."*

P4 : *" Pour moi on va faire un petit tour."*

Marilou : *"Juste pour faire un petit récap. (à P1 qui avait quitté quelque instant la salle) On parlait donc surtout qu'il faut former les gens avec comme disait P3 peut-être un livret, mais voilà ça passe par des formations en réelles. P4 parlait un peu du CRESAM aussi, que c'était le centre ressource, mais que de temps en temps, ils n'étaient peut-être pas assez impliqués dans certaines choses ou qu'ils n'agissaient pas vraiment comme centre ressource pour certaines situations. On a parlé des équipes mobiles, qu'ils interviendraient à domicile, au travail, enfin avec les personnes. P2 parlait des commissions d'accessibilité aussi qu'il n'y avait pas assez de choses qui se faisaient pour l'accessibilité des malentendants, que ce n'était pas assez développé, pas assez travaillé aujourd'hui et qu'il fallait aussi prendre en compte les concernés directement dans ce genre de choses. Voilà à peu près, une prise de conscience, communication, information."*

P3 : *"Et Marilou, P4 elle disait que c'était important aussi d'informer, de sensibiliser, de rappeler aussi à tout ce qui est au niveau des soignants. Et ça je trouve que vraiment vraiment c'est hyper important quoi parce que il y a vraiment un grand manque, il y a une méconnaissance totale par rapport.*

Je fais encore un petit aparté là par rapport au centre, mais il y a quelques années de ça on avait dit qu'on referait des portes ouvertes et on inviterait les ophtalmologistes de on va dire du département je pense pas que c'était la région on va dire du département, la Haute-Garonne pour venir. Ben on a eu zéro ophtalmo zéro, et il y a eu peut-être je sais pas moi on va dire au moins vingt envois à des ophtalmos. Ça parle, c'était quand même le centre de basse vision, après le prochain qui est comme celui de Saint Gaudens c'est Nîme et après il y a Paris quoi. Donc ça dénote quand même un souci quand même par rapport à comment les gens veulent essayer de mieux comprendre ou s'informer de cette réalité quoi."

Marilou : *"Il y a un manque d'implication aussi ?"*

P3 : *"Ouais"*

P4 : *"Mais c'est général ça, c'est pas quelque chose qui appartient à la déficience visuelle, à la surdicécité, c'est-à-dire que le secteur du soin est très déconnecté du secteur médico-social et*

du secteur de la rééducation. C'est-à-dire que à part si on a besoin de kiné et que le généraliste va nous mettre des séances de kiné. Voilà peut-être le côté moteur a une espèce de cheminement qui tient la route, pour le reste, et encore le côté moteur qui tient la route oui pour aller chez le kiné et après il faut tomber sur les bonnes personnes qui nous conseillent les bons collègues quoi. Pour le reste, ce secteur du soin il est très déconnecté. Là nous on est dans un microcosme, on a des médecins autour de nous qui sont sensibilisés, on a nous quelques professionnels où on est sensibilisé et en fait on est quand même assez en souffrance là-dedans. Nous on a des infos, on sait qu'on peut faire des choses sauf qu'au-dessus là, dans notre chapeau au-dessus de nous, ça suit pas ce qui fait qu'on est pieds et poings liés un peu là. Heureusement qu'il y a des espèces de folle dingue le comme Anna qui décide de plaquer son travail, son salaire, ses trucs et ses machins pour aller monter une association et s'accrocher aux jambes de quelqu'un de la MDPH qui la traîne depuis une année pour avoir des petits financements. Ça devrait être descendant et là il y a une espèce d'émergence remontante et qui j'espère payera pour Anna."

P3 : "Oui moi aussi."

P1 : "Vu qu'il n'y a pas de lien entre le sanitaire et le médico social, mais ça c'est dans tout type de handicap, en fait il n'y a pas de lien. On le voit dans notre travail en fait pour coordonner des situations quand il faut mettre en lien le médical c'est toujours très compliqué. C'est très compliqué, il y a peu de coordination de ce côté-là. Donc ça c'est tout handicap donc quand il y a une multiplication de handicap, il faudrait encore plus de coordination, c'est compliqué."

P2 : "C'est compliqué"

P1 : "Oui toi tu vois bien quand tu vas à l'hôpital pour faire passer les dossiers tout ça il n'y a pas."

P2 : "Toulouse ça existe mais j'ai jamais fait appel à une personne. Après c'est vrai moi j'ai les expériences du coup. Là où travaille P2 à André Mathis où j'ai été en période de covid. Déjà quand tu vas là-bas c'est compliqué d'accepter d'aller là-bas parce que voilà tu as besoin d'y aller. mais voilà en période de covid il portait le masque, je leur explique que c'est pas possible qu'il existe des masques transparents mais en fait ils ont dit oui on les a à Ramonville les masques transparents il faudrait qu'on les fasse venir sachant que j'y restais une semaine en fait. Et bien du coup, on ne pouvait pas communiquer, c'était compliqué. Après j'ai eu une deuxième expérience à l'IJA où travaillent P4 et P1.

Au bout de quinze jours ils m'ont proposé, le chef de l'époque, il me dit si c'est trop difficile pour vous, si on peut pas adapter, rentrez chez vous. Donc c'est encore un échec, c'est tout le temps comme ça en fait.

C'est pour ça que la formation et la sensibilisation des professeurs est vraiment très importante, parce que le fait qu'à cette époque-là si j'étais rentré chez moi ça aurait été un échec, parce qu'une formation de trois mois si au bout de quinze jours je rentre... Sur le coup, heureusement qu'il y avait P4 pour booster un petit peu pour essayer d'adapter les choses. Mais quand on voit un professionnelle et qui me dit, rentrez chez vous si on ne veut pas adapter, c'est compliqué en sachant que mon dossier il est fait depuis 6 mois, ils savent que je viens, que je suis malentendant et c'est partout voilà on a deux exemples mais c'est partout pareil."

P4 : *“Ça c'est le manque d'expertise ou le manque de formation parce que quand tu vas dans un centre pour déficient visuel et que t'entend pas bien, c'est pas bien adapté pour vous et on te dit tu peux partir. Si tu vas dans un centre pour déficient auditif et que tu ne vois pas on te dit ah non c'est pas adapté pour la déficience visuelle si c'est pas adapté pour toi tu dois partir. Il se trouve que les seuls endroits qui sont à peu près adaptés à Toulouse ce sont les gros centres soit l'Asei soit l'IJA. Et quand on te dit chez nous c'est pas adapté non désolé, en fait on est les plus adapté qui existe, il y a pas plus quoi.”*

P1 : *“Ouais, et encore, tu vois, à l'IJA, Sarah, elle travaille elle est éducatrice à l'IJA. Et bien, il y a dix jours, j'étais en formation avec elle toute la journée. Donc c'était une formation sur un support informatique. Et bien, ce n'était pas du tout adapté pour Sarah, elle n'a rien pu suivre de la formation. Donc moi, elle me demandait, on s'est mis à côté, je l'aidais, mais si tu veux, la formatrice, elle n'était pas au courant déjà que Sarah elle est en situation de surdicécité. Il y avait un powerpoint projeté qui était déjà difficilement visible pour nous parce qu'il y avait les lumières ça allait pas du tout. On était dans un auditorium donc ça résonnait. Donc en fait à la fin, je lui ai dit la prochaine journée, il faut qu'on aille demander à une interprète en fait pour que ce soit confortable. Et en fait ça n'a pas du tout été pensé pour que ce soit accessible pour elle cette journée de formation pourtant elle est salariée de l'établissement.”*

P2 : *“C'est ça alors qu'ils connaissaient la situation. L'effort n'est pas fait dans ce sens-là”*

P1 : *“Et en fait, elle dit J'aurais dû demander un interprète, mais elle dit des fois j'en ai marre aussi, enfin où je n'y ai pas pensé parce que bon, voilà, c'est toujours très coûteux et normalement c'est à l'employeur de te rendre accessible et ce n'est pas toujours à toi voilà. Et on est à l'IJA.”*

P4 : *“Oui enfin à l'IJA plus petitement quelqu'un qui a juste besoin de grossissement en réunion le chef de service il distribue des papiers il fait ah pardon tu demanderas à ton voisin il te dira. On en est pas au moment où on anticipe d'avoir une interprète pour quelqu'un qui est en surdicécité.”*

P2 : *“Si on va pas à l'IJA ou à André Mathis, il y a Lestrade, on peut pas aller ailleurs en fait. Pour apprendre tout ce qui est déficient visuel on a besoin d'aller là mais c'est pas adapté du coup c'est compliqué quoi. Du coup pour moi du moins on essaie de fabriquer des solutions mais ce n'est pas tous les professionnels qui vont chercher les solutions.”*

P4 : *“C'est hyper dur de se dire Qu'on a trouvé un établissement potentiellement qui peut être ressource et que on arrive et qu'il te dise ah ah non en fait on peut pas parce qu'on a pas d'agrément et du coup on va pas utiliser le temps des professionnels. Vous pouvez partir si vous voulez comme ça ce sera votre décision à vous ça sera sur vos épaules point je pense que c'est très difficile oui. Moi j'avais assez honte de l'Institut là.”*

Marilou : *“Est-ce que vous avez des questions ou des précisions à faire ou n'importe ou autre ou c'est tout clair.”*

P4 : *“Bon courage pour la rédaction de ton mémoire.”*

Marilou : *“Merci merci. Merci beaucoup en tout cas d'avoir pris le temps. Ça va m'être très utile et c'était très riche en tout cas pour moi. Tous les échanges et tout ce que vous m'avez apporté donc vraiment merci beaucoup.”*

P1 : *“Merci à toi, c'était très intéressant, merci.”*

Ouais merci beaucoup. Donc Marion juste temps. Normalement, c'est bon. Si jamais c'est des précisions au niveau du des profils, si j'ai besoin, mais normalement tout est bon. Ok.

P3 : *“Bonne continuation à toi.”*

Marilou : *“À bientôt. Merci. Au revoir.”*

P4 : *“Au revoir à bientôt*

Vers une justice occupationnelle pour les personnes atteintes de surdicécité : le rôle de l'ergothérapeute

Mots clefs : Surdicécité - Justice Occupationnelle - Ergothérapie - Participation Sociale

Introduction : Les individus touchés par la surdicécité peuvent rencontrer de nombreuses situations de handicap dans différents domaines de leur vie quotidienne. Ces problèmes liés à la double perte sensorielle sans possibilité de compensation créent des restrictions de participation dans la communication, les déplacements et l'accès à l'information. Les sourdaveugles peuvent alors se sentir isolés ou exclus dans notre société qui n'est pas adaptée à ce handicap rare et subissent une atteinte de leurs droits occupationnels. **Objectifs :** L'objectif de cette recherche est d'identifier les moyens d'action des ergothérapeutes pour réduire les situations d'injustices occupationnelles vécues par les sourdaveugles au niveau de l'environnement personnel, communautaire et sociétal. **Méthode :** La recherche de pistes d'intervention concrètes a été réalisée à l'aide d'un focus groupe réunissant des professionnels et une personne sourdaveugle.

Résultats : Des limitations de participation sont identifiées dans de nombreux domaines et la nécessité d'intégrer la notion de justice occupationnelle dans les interventions de l'ergothérapeute apparaît clairement. Un travail de sensibilisation doit être fait ainsi que des améliorations dans l'accessibilité aux occupations. **Conclusion :** Des solutions restent à inventer, prenant en compte la parole et l'expérience des personnes concernées. L'ergothérapeute, par sa connaissance des notions de justice occupationnelle peut œuvrer au-delà du niveau individuel en s'engageant pour faire valoir les droits de ces personnes et permettre une égalité d'accès aux occupations sur le plan sociétal.

Towards Occupational Justice for Individuals with Deafblindness: The Role of the Occupational Therapist

Keywords : Deafblindness - Occupational Justice - Occupational Therapy - Social Participation

Introduction : Individuals affected by deafblindness can encounter numerous disability situations in various aspects of their daily lives. These issues related to the dual sensory loss without compensatory means create participation restrictions in communication, mobility, and access to information. Deafblind individuals may feel isolated or excluded in our society, which is not adapted to this rare disability, and they suffer violations of their occupational rights. **Objectives :** The objective of this research is to identify the actions that occupational therapists can take to reduce the occupational injustices experienced by deafblind individuals at the personal, community, and societal levels. **Method :** The search for concrete intervention strategies was conducted through a focus group bringing together professionals and a deafblind person. **Results :** Participation limitations are identified in many areas, and the need to integrate the concept of occupational justice into occupational therapy interventions is evident. Awareness efforts and improvements in occupational accessibility are required. **Conclusion :** Solutions still need to be invented, taking into account the voices and experiences of those affected. Occupational therapists, with their knowledge of occupational justice concepts, can work beyond the individual level by advocating for the rights of these individuals and promoting equal access to occupations at the societal level.