

Bulletin pédagogique



Dossier

- La surdicécité

Actualités

- Actualités du GPEAA
- Actualités européennes

Chroniques - Brèves

- Rencontres au fil des pages
- Les neurosciences
- La bibliothèque
- Expos
- Infos diverses
- Bulletin d'adhésion

Décembre 2015 – n° 239

ISSN 0248 -403 X

La surdicécité



Groupement des professeurs et des éducateurs d'aveugles et d'amblyopes

Les publications du GPEAA

Les bulletins pédagogiques

3 par an envoyés aux adhérents

- 2012 : - La malvoyance au quotidien
- La petite enfance : les jeux adaptés ou non
- Scolarité et accompagnement spécialisés des élèves déficients visuels
Panorama de l'existant dans sa diversité (I)
- 2013 : - Scolarité et accompagnement spécialisés des élèves déficients visuels
Panorama de l'existant dans sa diversité (II)
- Orientation Formation professionnelle
- Génération MP3 : l'explosion des acouphènes
- 2014 : - Les pratiques pédagogiques spécialisées en Suisse : Service éducatif itinérant du CPHV
- Les temps de l'enfant Les rythmes scolaires ... et les élèves déficients visuels
- Le Braille : toujours d'actualité ?
- 2015 : - L'enseignement spécialisé en Belgique
- Le toucher

A commander à : Laurence Boulade
lboulade31@gmail.com

Les numéros hors-série

Hors adhésion

- n°1 – oct. 2010 (13 €) **La musique et les déficients visuels**
M. Collat Professeur des écoles honoraire
- n°2 – oct. 2011 (13 €) **La communication non visuelle ou visuelle perturbée**
Difficultés et stratégies compensatoires
C. Schepens Psychologue
- n°3 – oct. 2011 (13 €) **Autisme particulier, mon œil !**
C. Pomarède Enseignante spécialisée
- n°4 - oct. 2012 (25 €) **La déficience visuelle : Précurseurs et écrits fondateurs - I et II**
- n°5 – oct. 2013 (15€) **S. Guillemet : 1934 – 2012 Quelques textes**
- n°6 - oct. 2014 (30€) **Vers le dessin en relief des aveugles (1979)**
M. Bonhommeau (thèse + annexes)
- n°7 – oct. 2015 (15€) **F. Martinez – Sarocchi Quelques textes**

A commander à : Annie Lamant
annie.lamant0655@orange.fr

Les actes des Journées Pédagogiques

Hors adhésion : 18 €

- Actes 2010 Troubles envahissants du développement, fonctionnement autistique et déficience visuelle
- Actes 2011 L'enfant déficient visuel : entre particularités et banalisation
- Actes 2012 Comment réinventer l'établissement spécialisé pour enfants déficients visuels : fondamentaux et ressources
- Actes 2013 Génération numérique : le quotidien du jeune déficient visuel
Incidences sur nos pratiques éducatives et pédagogiques
- Actes 2014 50èmes Journées Pédagogiques du GPEAA

A commander à : Michèle Collat
michele.collat@orange.fr

Autres publications : consulter www.gpeaa.fr

- 3. **Editorial**
- 4. **Dossier**
- 4. **Surdicécité et développement de la communication**
- 9. **Un peu d'histoire**
- 10. **Marie Heurtin: le film**
- 11. **Surdicécité : regardons les choses en face**
- 19. **Communication interpersonnelle et double handicap sensoriel**
- 22. **Comprendre la surdicécité : quelques pistes**
- 23. **Rencontrés au fil des pages**
Multi, poly, plury, sur... handicap
- 24. **Actualités du GPEAA**
- 25. **Actualités européennes**
- 26. **Les neurosciences**
Faut-il encore écrire à la main ?
- 28. **La bibliothèque du GPEAA**
- 32. **Expos**
- 34. **Infos diverses**
- 36. **Bulletin d'adhésion**

Bonjour,

Vous avez été nombreux à nous rejoindre à Toulouse pour assister à nos Journées Pédagogiques 2015 et nous vous remercions. Nous comptons sur votre participation à Paris en 2016, pour de nouvelles rencontres autour d'un thème au plus près de nos pratiques, "Les représentations mentales".

Le dossier de notre bulletin de décembre vous présente quelques textes sur la surdicécité.

Faut-il écrire surdi-cécité ou bien surdicécité ?

En deux mots : un enfant sourd plus un enfant aveugle, deux handicaps bien différents qui ont bien du mal à cohabiter. En un mot : un handicap particulier, une personne particulière et un développement particulier.

Vous trouverez certainement quelques éléments de réponse dans les pages de ce document.

La gestion de l'environnement, la recherche et l'accès à l'information, le problème de la transmission et de la transposition de toutes ces informations "multimodales" non accessibles nécessitent des stratégies de communication et de compensation adaptées et particulières.

Dès maintenant, nous vous souhaitons de très belles fêtes de fin d'années et une très bonne année 2016.

Annie Lamant

GPEAA – Groupement des Professeurs et Educateurs d'Aveugles et d'Amblyopes

Présidente	Annie Lamant
Vice-présidente	Michèle Collat
Secrétaire	Catherine Pomarède
Trésorière	Claude Griet

Publication

Coordination	Annie Lamant
Mise en pages	Laurence Boulade

www.gpeaa.fr
contact@gpeaa.fr

ISSN0248 – 403X

Couverture : Association Roseaux dansants
Macaron d'identification pour personnes vivant avec une surdicécité

Surdicécité et développement de la communication Problèmes et stratégies adaptatives

Jacques Souriau

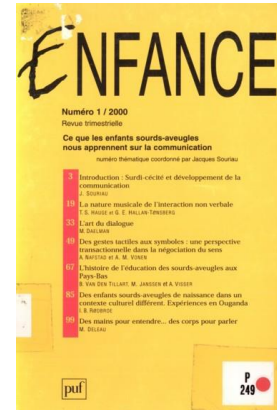
Ancien directeur du CRESAM (Centre de Ressources National pour les Personnes Sourdaveugles) Chargé de cours à l'Université de Groningen (Pays Bas)

in : Revue Enfance Année 2000 Volume 53 Numéro 1 pp. 3-18

Fait partie d'un numéro thématique : Ce que les enfants sourds-aveugles nous apprennent sur la communication

Centre de Ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourd-malvoyants

La Rivardière 52 rue de Longerolle 86440 Migné-Auxances France



Histoire d'une problématique

L'éducation des enfants sourds-aveugles est une aventure récente dans l'histoire de l'humanité. C'est au début du XIXème siècle, à Paris, qu'est mentionné pour la première fois le nom d'une personne présentant ce double handicap. Il s'agit de Victorine Morisseau (1789-1832).

En France, l'éducation des enfants sourds-aveugles commence véritablement en 1860 dans une institution religieuse près de Poitiers. Un ouvrage ancien, Ames en prison (Arnoult, 1948), rapporte la façon dont les premières enfants sourdes-aveugles de naissance française furent éduquées et expose les problèmes philosophiques et psychologiques auxquels leurs éducatrices furent confrontées.

A l'étranger, on peut citer, parmi les cas les plus connus : Ragnhild Kåta, née en Norvège en 1873, Olga Skorokhodova, née en 1914 en Russie, et Helen Keller, née en 1880 aux États-Unis. Cette dernière, la plus connue, représente un véritable mythe dans le monde de la surdicécité et

de nombreuses écoles ou services portent son nom dans le monde entier.

Le fait que ces enfants aient pu atteindre des niveaux de compétences tout à fait remarquables sur le plan culturel et linguistique était vécu comme la réalisation par eux-mêmes et leurs éducateurs, d'un véritable exploit. Il y avait très certainement à la même époque de nombreux enfants atteints du même handicap qui n'eurent pas la chance de bénéficier d'une éducation adaptée et de haut niveau, soit pour des raisons sociales, soit parce qu'ils étaient considérés comme inéducables en raison de leurs comportements étranges et peu réceptifs aux tentatives d'enseignement.

Pendant de nombreuses années, seuls les enfants "éducables" purent bénéficier d'un enseignement et, dans les années 1960, quand de nouveaux services se mirent progressivement en place pour accueillir des enfants beaucoup plus difficiles, comme ceux dont le double handicap était dû à une embryopathie rubéolique congénitale, les professionnels et les familles concernés eurent à faire face au

fait que ces enfants ne réagissaient pas aux méthodes éprouvées dans le passé et, d'une certaine façon, résistaient à l'apprentissage des systèmes de communication traditionnellement employés. Ils eurent à mettre au point de nouvelles méthodes qu'ils élaborèrent à partir des cadres théoriques qui avaient cours à l'époque en psychologie.

L'approche behavioriste joua un grand rôle dans la conception des approches éducatives en raison de sa capacité à offrir des modèles opérationnels pour l'apprentissage de compétences dans tous les domaines (autonomie, communication, systèmes symboliques et langage) et pour le traitement de comportements considérés comme associatifs. D'autres références théoriques ont aussi joué leur rôle, par exemple, la théorie de l'attachement (Bowlby, 1969), ou la conception organismique de la formation des symboles (Werner et Kaplan, 1963). Ces approches éducatives ont eu pour résultat de prouver que des enfants très handicapés pouvaient néanmoins bénéficier de conditions favorables à l'acquisition de compétences et à l'amélioration de leur état psychologique. Ces écoles pour enfants sourds-aveugles, qui se sont développées dans de nombreux pays, ont été des laboratoires vivants et chaleureux où professionnels et familles ont exploré sans relâche les moyens de répondre aux besoins de ces enfants en grand danger.

Au cours des années 1990, après une vingtaine d'années d'expérience, un bilan a pu être fait de ces approches éducatives dans un certain nombre de pays, et il est apparu qu'un grand nombre de ces enfants maintenant devenus adultes, en dépit d'acquisitions incontestables dans le domaine des outils symboliques, présentaient, dans les situations de communication, une attitude souvent

relativement passive et stéréotypée. En d'autres termes, ces personnes semblaient ne pas avoir eu la possibilité de développer les compétences dialogiques nécessaires à une utilisation harmonieuse de leurs acquis symboliques ou langagiers. Cette constatation a amené les professionnels à rechercher à la fois les causes de cette situation et les moyens d'y remédier. Les auteurs du présent numéro thématique de la revue *Enfance* sur la surdité explorent sans relâche ce qui, parmi les données nouvelles issues de la recherche en psychologie développementale au cours des dernières décennies, pourrait aider à expliquer ce phénomène ; ils soutiennent par ailleurs le développement de méthodes de travail et d'observation susceptibles de promouvoir une approche éducative (professionnelle ou parentale) qui favorise mieux l'éclosion des compétences dialogiques.

La raison principale de la « passivité » communicative souvent rencontrée chez les personnes sourdes-aveugles de naissance est sans doute à rechercher du côté d'une confusion, présente aussi bien dans la théorie que dans la pratique, entre communication et langage. La description du développement des enfants sourds-aveugles éduqués à la fin du XIXe siècle s'intéressait surtout à l'apprentissage (ou réapprentissage) de codes symboliques (tels que les alphabets manuels, le langage oral ou la langue des signes) et ne traitait pas de l'activité dialogique elle-même qui semblait aller de soi. Il est intéressant, de ce point de vue, de prendre en compte l'analyse critique de Meshcheryakov (1979) sur l'éducation d'Helen Keller.

En effet, Helen perd la vue et l'audition à l'âge de 18 mois et son éducation par une professionnelle compétente (Ann Sullivan) commence quand elle a pratiquement 7 ans. Avec celle-ci elle apprendra effectivement à socialiser son

comportement et à utiliser un alphabet manuel pour communiquer, ce qui la conduira ensuite à des acquisitions complexes qui feront l'admiration de ses contemporains. Selon Meshcheryakov, ce succès professionnel ne doit pas cacher la dynamique développementale qui précéda vraisemblablement l'apprentissage de techniques de communication spécifiques aux personnes sourdes-aveugles.

Tout d'abord, Helen Keller semble avoir eu un développement normal jusqu'à l'âge de 18 mois, ce qui représente un acquis développemental considérable, on le sait maintenant, du point de vue des compétences communicatives, en particulier dans les domaines de l'activité dialogique, de la fonction symbolique et du langage. De plus, après qu'elle soit devenue sourde-aveugle, Helen a continué à accompagner sa mère dans ses travaux, ainsi associée à la vie qui l'entourait. Elle passait aussi beaucoup de temps à jouer avec la fille de la cuisinière, Martha Washington, qui, de trois ans son aînée, était en mesure de partager avec elle ses activités de jeu et de travail. Elles se comprenaient et avaient apparemment mis au point des conventions gestuelles. Selon Helen Keller elle-même, Martha était une partenaire de communication plus compétente que les adultes dont les difficultés de compréhension et d'expression la faisaient souffrir. Il n'est donc pas exagéré d'affirmer que l'essentiel des compétences communicatives avaient été mises en place chez Helen Keller avant que ne lui soit proposé un système symbolique adapté à son handicap.

Des notions telles que synchronisation, accordage affectif, imitation immédiate, activité partagée, attention conjointe, représentation d'événements, pointages impératifs ou déclaratifs, jeux symboliques, etc., peuvent être considérés comme aptes à décrire ce que fut son

expérience avant l'acquisition du langage spécifique à son handicap. C'est ce dont précisément ont plus ou moins manqué la plupart des enfants sourds-aveugles de naissance éduqués à partir des années 1960, en raison de la précocité (et souvent de la surcharge) de leur handicap et de la déstabilisation que celui-ci entraîne chez les parents ou professionnels qui en ont la charge.

Le défi consiste à rechercher comment, malgré les limitations sensorielles (par ailleurs souvent associées à d'autres déficiences), il serait possible de permettre à ces enfants de faire l'expérience de ce que connut Helen Keller avant même de recevoir une éducation spécialisée et de ce que vivent tous les enfants sans handicap dans leur découverte de la communication et du langage.

Les articles présentés dans ce numéro traiteront de divers aspects concernant le développement dialogique chez les personnes sourdes-aveugles de naissance. Toutefois, avant de proposer une formulation des problématiques et une description des enjeux développementaux spécifiques à ce handicap, il est indispensable d'expliquer de façon plus précise ce que l'on entend par "personnes sourdes-aveugles", de présenter les systèmes de communication qu'elles utilisent et de définir quelle place occupent les personnes sourdes-aveugles de naissance dans cet ensemble.

Il est communément admis de regrouper sous le vocable "sourds-aveugles" des personnes qui présentent à la fois une déficience visuelle et une déficience auditive et pour lesquelles les approches ayant cours dans le monde de la surdité ou de la cécité ne sont pas adaptées. On trouve donc parmi celles-ci des personnes qui ne sont ni sourdes profondes, ni totalement aveugles. Les mots "sourd" et "aveugle"

(ou "surdité" et "cécité") ne fonctionnent d'ailleurs pas exactement de la même manière sur le plan des représentations sociales, aussi bien au niveau du grand public que chez les personnes atteintes de ce handicap. En effet, des personnes présentant des degrés de surdité différents (ex. surdité profonde, sévère ou moyenne) peuvent néanmoins se ressentir comme appartenant au monde des sourds (même si certaines préfèrent le terme de "malentendant"), alors que des personnes présentant une déficience visuelle, même très profonde (rendant parfois les déplacements ou la lecture normale impossible) ne se considèrent absolument pas comme des personnes aveugles et diffèrent parfois des démarches adaptatives telles que l'apprentissage du braille ou l'usage d'une canne blanche simplement parce que celles-ci marquent le passage douloureux d'une frontière entre "malvoyance" et "cécité".

En ce qui concerne les surdicécités acquises, les situations sont très variées. On distingue les personnes nées sourdes qui deviennent aveugles (ou malvoyantes) et celles qui naissent aveugles (ou malvoyantes) et qui deviennent sourdes. Il existe aussi des cas où les deux déficiences s'installent tardivement, en particulier chez les personnes âgées dont un nombre non négligeable présente une détérioration de la vision et de l'audition telle que leur vie quotidienne en est considérablement affectée. Ce que partagent ces personnes, dont la situation est pourtant diverse, c'est d'abord l'expérience de la solitude et du manque de communication, surtout si les moyens adaptés aux conditions particulières qu'impose ce double handicap sur le plan de la communication ne sont pas mis en œuvre.

Ces carences communicatives peuvent conduire à des altérations de la personnalité parfois difficilement

réversibles et résultant d'impasses socialement construites. La communication est donc au centre des préoccupations des familles et des professionnels qui interviennent dans le monde de la surdicécité.

Pour résoudre ce problème de communication, les personnes devenues sourdes-aveugles et leur entourage ont eu recours à des systèmes de communication qui ont fait l'objet d'une expérimentation continue au cours des générations. La variété et l'efficacité des techniques ainsi élaborées témoignent de l'énergie adaptative et du profond désir de communiquer des personnes qui sont confrontées à ce défi. Ces systèmes sont souvent des transferts de procédés déjà connus vers une autre modalité (ex. du visuel vers le tactile), mais aussi parfois des outils entièrement nouveaux dans l'expérience de la personne devenue sourde-aveugle. Il est intéressant de les présenter succinctement dans la mesure où ils font partie des outils utilisés par et avec les personnes sourdes-aveugles de naissance qui font l'objet privilégié de notre attention :

Langue des signes cadrée : il s'agit d'une adaptation de la langue des signes parlée par la communauté des sourds et consistant à restreindre l'espace de production des signes à l'intérieur du cadre défini par le champ visuel résiduel.

Langue des signes tactile : il s'agit d'une autre adaptation de la langue des signes pour des personnes qui ne peuvent pas la percevoir visuellement. Dans ce cas, la technique consiste, pour la personne sourde-aveugle à poser ses mains sur celles de celui qui signe quand il est en position d'écoute.

Dactylographie et écriture dans la main : il s'agit de procédés permettant la perception tactile du français sous une forme écrite.

L'écriture dans la main consiste à tracer des lettres (en majuscules ou minuscules selon les préférences de la personne) dans la paume de la main. La dactylogogie est une forme de codage des lettres de l'alphabet (ex. le poing fermé correspond à la lettre « A » et l'index tendu correspond à la lettre « G ») qui est utilisée par les sourds et qui peut être perçue tactilement.

Perception tactile de la parole (Tadoma ; Chomsky, 1986) : cette méthode consiste pour la personne sourde-aveugle à placer sa main sur le visage de son interlocuteur, de telle sorte que le pouce puisse percevoir les mouvements des lèvres et que les autres doigts puissent ressentir les vibrations produites au niveau du larynx.

Utilisation de l'écriture braille comme outil conversationnel : divers procédés techniques permettent de s'adresser à une personne sourde-aveugle en utilisant un clavier relié à un dispositif produisant du braille éphémère.

Il faut aussi mentionner que les procédés d'amplification auditive ou visuelle sont fréquemment utilisés tant qu'ils se révèlent efficaces (ce qui dépend du degré d'évolution des déficiences et des conditions spécifiques du contexte).

Chaque personne sourde-aveugle élabore sa stratégie parmi ces systèmes et a éventuellement recours à plusieurs parmi lesquels elle choisit en fonction des situations. Il est important de souligner que priorité est souvent donnée aux systèmes qui s'appuient sur du connu (ex. l'écriture dans la main permet de s'appuyer sur la compétence en lecture préalablement acquise) par rapport aux procédés totalement nouveaux (ex. passer du langage oral à la langue des signes tactile).

La liste des systèmes de communication mentionnée ci-dessus n'est qu'une illustration des techniques utilisées pour échanger des énoncés, mais elle ne rend absolument pas compte à elle seule des mécanismes en jeu dans le développement de la communication chez les enfants sourds-aveugles de naissance. En effet, l'utilisation aisée de ces outils suppose de la part de ceux-ci une maîtrise bien installée des compétences qui permettent l'activité dialogique. Chez l'enfant voyant-entendant, la mise en œuvre et la complexification progressive de ces compétences s'expriment au cours d'interactions qui reposent en grande partie sur les dimensions visuelles et auditives (Garitte, 1998). La double déficience visuelle prive non seulement l'enfant des accès sensoriels à distance, mais aussi ses parents des signaux comportementaux qu'ils s'attendent à lire - expressions du visage ou vocalisations produites de façon simultanée ou alternée par rapport à leurs propres expressions (Stern et al, 1975).

Si les partenaires de l'enfant sourd-aveugle ne parviennent pas à lire et à produire des expressions en utilisant les modalités sensorielles et motrices disponibles et selon les formats dynamiques qui caractérisent les dialogues ou conversations verbales ou non verbales, il y a un risque important que celui-ci ne développe pas son potentiel, non seulement dans le domaine de la communication mais aussi dans d'autres sphères du développement dont l'instrumentation repose en grande partie sur la qualité de la communication avec les partenaires compétents (Bullinger, 1994).

Un peu d'histoire

Cette longue histoire, marquée presque dès ses débuts par les débats qui ont toujours traversé la communauté sourde, a forgé un dispositif original et rare au sein des associations qui accompagnent des enfants et adultes sourds, aveugles, sourds avec handicaps associés, sourds-malvoyants et sourd-aveugles.

En 1837, l'Ecole de Rouille, (Vienne) dirigée par les Frères de Saint-Gabriel accueille un enfant sourd-muet.

Transfert à Loudun et installation dans les locaux d'un petit pensionnat dirigé également par les Frères de Saint-Gabriel, en 1838.

En 1852, à Loudun, création d'une Société de patronage pour recueillir des fonds pour la scolarisation de jeunes sourds.

Le 15 octobre 1856, les Frères de Saint-Gabriel prennent possession avec les 16 élèves de Loudun, de la maison de Mme Valette, Faubourg de la Tranchée à Poitiers. C'est le début de l'Institution de Poitiers.

Une Société de patronage fut fondée dès 1857, à l'instigation de M. Degove, Receveur Général de la Vienne. A sa tête se trouvaient le 1er Président de la Cour Impériale, le Président du Conseil Général, le Recteur d'Académie, un ancien député, d'autres notabilités des plus influentes.

En 1874, achat de la propriété de l'Avenue de la Libération par les Frères de Saint-Gabriel qui dirigent l'établissement. Au moment de la sécularisation, la Société Immobilière du Poitou devient propriétaire des bâtiments et signe avec le Directeur de l'Institution un bail renouvelable tous les 25 ans.

En 1897, une section d'aveugles est jointe à la section des sourds.

En 1909, un Comité de Patronage est créé par des bénévoles auprès des Frères de Saint-Gabriel, sans existence officielle, pour aider à la prise en charge des enfants sourds. Il se transforme en Association de Patronage déclarée le 3 mai 1925, reconnue d'Utilité Publique par décret le 12 décembre 1952. Elle est composée de personnes bénévoles de tous secteurs d'activité.

Les articles 1 et 2 de ses statuts précisent que la finalité de son patronage est de prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer et améliorer la situation des personnes accueillies, par l'instruction, l'éducation et la formation professionnelle au moyen d'établissements et de services, ainsi que leur placement à la sortie des établissements. Le Siège Social est situé au 116 Avenue de la Libération à Poitiers.

Le 4 juin 1975, un arrêté interministériel autorise la Société Immobilière du Poitou à prononcer sa dissolution et à attribuer une partie de son actif (ensemble immobilier à usage de l'Institution 116 Avenue de la Libération) à l'Association de Patronage, et en septembre 1981 un bail emphytéotique est signé avec la Congrégation des Filles de la Sagesse, assorti d'une convention permettant le regroupement de leur établissement de Larnay avec l'Institution de Poitiers sous la seule maîtrise de l'Association de Patronage.

En 1977, un Foyer pour adultes sourds-aveugles et sourds sur-handicapés (FLV) est ouvert à La Varenne (St Benoit).

En 1977, un Centre d'Actions Médicosociales précoce pour enfants déficients sensoriels (CAMSP) est créé.

En 1981, création du Service de Soins et d'Education Spécialisée à domicile (SSESAD)

En 1991, le Centre d'Aide par le travail (CAT La Chaume) pour les sourd-aveugles et sourds sur-handicapés est ouvert à St Benoît.

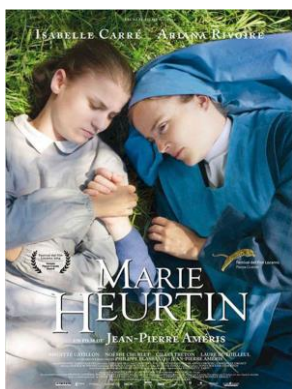
En 1998, une annexe du Foyer de La Varenne est ouverte à La Rivardière (Migné-Auxances).

En 1998, un Centre de Ressources Expérimentales pour enfants et adultes sourd-aveugles et sourds malvoyants (CRESAM) est ouvert à La Rivardière (Migné-Auxances).

En 2003, le Foyer d'adultes du « Clos-du-Bétin » est ouvert à Neuville, il accueille désormais les jeunes de la Rivardière et de nouveaux pensionnaires.

En 2006, nouveaux locaux pour le Foyer d'Adultes Médicalisé sur le site de La Varenne.

Marie Heurtin : le film



Cette histoire est inspirée de faits réels qui se sont déroulés en France à la fin du 19ème siècle.

Née sourde et aveugle, Marie Heurtin, âgée de 14 ans, est

incapable de communiquer avec le reste du monde.

Son père, modeste artisan, ne peut se résoudre à la faire interner dans un asile comme le lui conseille un médecin qui la juge « débile ».

En désespoir de cause, il se rend à l'institut de Larnay, près de Poitiers, où des religieuses prennent en charge des jeunes filles sourdes.

Malgré le scepticisme de la Mère supérieure, une jeune religieuse, Sœur Marguerite, se fait fort de s'occuper du « petit animal sauvage » qu'est Marie et de tout faire pour la sortir de sa nuit...

Jean-Pierre Améris raconte l'histoire vraie de sœur Marguerite qui, refusant de considérer comme désespéré le cas de Marie Heurtin, mit au point une méthode basée sur le toucher... Un « petit animal sauvage » sauvé par une bonne sœur : le sujet pouvait laisser craindre un film empesé de bons sentiments. Mais le cinéaste privilégie le physique au spirituel : il filme le combat de deux êtres qui luttent pour communiquer. Tendré, cet éloge de la patience touche par ses partis pris esthétiques : les cadrages sur les doigts de Marie (ses seuls « outils » de langage) et sur sa nuque quand elle accepte, enfin, qu'on lui brosse les cheveux. Pour Améris, la beauté, sinon Dieu, est dans le détail. — Guillemette Odicino Télérama.

Surdicécité : Regardons les choses en face

Stefan Spring

Directeur des centres de consultation de l'UCBA pour personnes sourdes-aveugles

Connaître les besoins sociaux est fondamental pour mettre sur pied des réponses adéquates. Dans le domaine du handicap, et donc aussi dans celui de la surdicécité, chaque personne a des exigences différentes, parfois même très différentes. Mais seule la connaissance du problème dans son ensemble, en plus de celle de toutes ses particularités, aboutit à une action efficace, sans gaspillage de ressources et de compétences. Une réponse adéquate aux problèmes des personnes handicapées et de leurs familles ne peut pas se baser sur la généralisation de quelques cas particuliers. Voilà pourquoi des études comme celle-ci sont importantes : elles établissent une base dans la connaissance d'un phénomène, ce qui est d'une grande aide au moment de passer à la recherche de réponses et de mesures concrètes.

Si la connaissance est la base, la collaboration de tous ceux qui ont quelque chose à dire quand il s'agit d'élaborer un réseau de services et de prestations, est aussi un élément essentiel. Les professionnels du secteur, les associations d'entraide, les familles, les services sociaux, tous sont appelés à un travail commun et à apporter leurs compétences, d'autant plus que la surdicécité est souvent mal comprise et assimilée à la simple somme de deux problèmes. Cela n'est pas le cas, il s'agit d'un handicap en soi, de bien plus que l'addition de deux difficultés. Mais ce message doit encore être réellement compris et le travail dans ce sens n'est de loin pas terminé.

L'UCBA, qui connaît bien la réalité de la surdicécité, a voulu apporter, avec cette étude une meilleure compréhension aux professionnels concernés ou au public en général pour ce monde singulier. Car il est question ici d'en apprendre plus sur un univers très particulier et parfois oublié, sur une partie de l'humanité qui a une dignité et des droits que la collectivité se doit de reconnaître.

Manuele Bertoli

Manuele Bertoli est aveugle, membre du Comité UCBA, directeur de Unitas – Associazione ciechi e ipovedenti della Svizzera italiana et membre du Grand Conseil du Canton du Tessin.

Contexte de l'étude

Lorsque la complémentarité des sens ne fonctionne plus

Stefan Spring

Depuis le milieu du XIXe siècle, les êtres humains éclairés réfléchissent à la question du handicap. Qu'est-ce que la normalité – et qu'est-ce qui se situe en dehors des "normes"? Au cours de l'histoire, les réponses à ces questions ont été très diverses et, heureusement, la plupart d'entre elles ont pu être définitivement écartées : les croyances populaires considérant le handicap comme étant l'œuvre du diable, la culpabilisation moralisatrice ou l'interprétation du handicap en tant que punition divine ne se rencontrent aujourd'hui quasiment plus. La pratique très répandue d'exclure les personnes atteintes de handicap de la vie publique a également largement disparu.

Cependant, le fait qu'il y ait toujours eu des retours en arrière, et que cela puisse se reproduire, doit nous inciter à la vigilance et à la prudence – à chaque fois que nous pensons, que ce soit en tant que personnes concernées ou en tant que professionnels, que nous avons définitivement trouvé la solution parfaite pour les personnes atteintes de handicap.

Au cours des dernières 50 années, l'Europe a connu des progrès très rapides dans le domaine de la médecine, au niveau des possibilités de traitement chirurgical et des moyens auxiliaires, qui apportent une aide quotidienne aux personnes atteintes de handicap. Le progrès médical a influencé notre vision de ce que devrait être une "capacité normale" : le fonctionnement sans heurts de l'organisme humain détermine la capacité normale. Cela implique que les dysfonctionnements et les handicaps sont des "maladies" et sont considérés comme des problèmes lorsqu'ils ne peuvent pas être traités ni guéris.

La surdicécité aussi a été interprétée comme étant la conséquence d'un "trouble au niveau de l'ouïe" cumulé aux conséquences d'un "trouble au niveau de la vue", ce qui se remarque jusqu'à la fin du XXe siècle dans le terme utilisé pour décrire ce handicap : surdicécité ou handicap de la vue et de l'ouïe. Aujourd'hui encore, le traitement médical des personnes sourdes-aveugles est organisé de façon fragmentée : il y a des ophtalmologues et des cliniques ophtalmologiques, et, à côté, il y a des spécialistes ORL et des instituts spécialisés dans le domaine ORL. De plus, il y a des assurances sociales qui sont prêtes à prendre en charge les conséquences financières des besoins en soins, formation, conseil et soutien dans les cas où un handicap visuel est médicalement avéré. Et la même chose, mais de façon strictement séparée, est vraie pour les conséquences

d'un handicap auditif. Enfin, la perte "liée à un handicap" de la possibilité d'exercer une activité rémunérée est compensée par une rente modeste qui correspond à environ 20 à 40 % du revenu moyen en Suisse.

Mais comment vit-on avec une capacité fonctionnelle limitée, en comparaison avec la "capacité normale", des deux sens de la distance ? Que se passe-t-il lorsque la complémentarité des sens disparaît ? Lorsque la possibilité de compenser le handicap auditif par la vue et le handicap visuel par l'ouïe n'est plus présente ? Qu'en est-il lorsque nous comprenons le mot handicap en tant qu' "entrave" – en tant que situation dans laquelle la vie et le quotidien sont "entravés" ?

Il est intéressant de remarquer – ou est-ce un scandale ? – qu'il n'existe aujourd'hui en Suisse quasiment aucune, et en Europe que de très rares études scientifiques sur la surdicécité. En 1984 est paru en Suisse un travail de licence traitant de quelques aspects de la situation d'un petit nombre de personnes sourdes-aveugles et de l'aide qui leur est apportée. Au niveau européen, il existe plusieurs études concernant la situation des personnes sourdes-aveugles de naissance et l'aide qu'elles reçoivent, mais seuls quelques travaux isolés et assez courts s'intéressent à la situation de vie qui concerne la majorité des personnes sourdes-aveugles : les personnes qui sont confrontées au cours de leur vie ou à un âge avancé à une baisse ou à la perte de leurs capacités visuelles et auditives. Ce manque de questionnement scientifique correspond à la tendance des travaux de recherche à se concentrer sur l'enfance et l'adolescence, tendance qu'on note également dans le domaine de la pédagogie spécialisée et curative. Par contre, il existe très peu de tentatives de dépeindre plus précisément la situation de vie des personnes concernées adultes.

Afin d'améliorer la compréhension et le soutien apportés aux personnes concernées par la surdicécité, l'UCBA a mandaté le département de recherche et développement de la Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH) à Zurich afin de conduire une étude nationale portant sur la situation de vie des personnes sourdes-aveugles. Grâce au soutien du Fond National Suisse de la recherche scientifique (FNS), il a été possible pour la première fois de traiter le sujet de façon appropriée.

Les résultats de l'étude "La situation de vie de personnes de différentes tranches d'âge atteintes de double handicap sensoriel en Suisse", sont à la fois réjouissants et effrayants. Il est clair que le regard extérieur, neutre et scientifique nous permet de mieux comprendre la situation de vie des personnes concernées et de leur entourage. Cette étude est un jalon pour la formation du personnel spécialisé et pour les stratégies de développement des prestations ambulatoires et stationnaires. Elle montre à quel point la surdicécité peut se manifester de façons diverses et variées, quelles conséquences elle entraîne au cours de la vie et comment les personnes concernées essaient de vivre avec. Mais les résultats montrent aussi que nous n'avons pu étudier que la pointe de l'iceberg. Les conséquences de la surdicécité liées à l'âge, de même que la combinaison des handicaps sensoriels avec d'autres handicaps lourds chez les personnes atteintes de handicap mental et de maladies psychiques, restent une zone d'ombre. Ni l'UCBA, ni d'autres organisations ne prennent en charge les milliers de personnes qui, arrivées à un âge avancé, ne peuvent plus participer aux conversations, sont coupées des informations et du soutien dont elles auraient besoin, n'osent presque plus sortir de chez elles, ne réussissent plus à lire et

sont de plus en plus isolées, physiquement et socialement.

L'étude présentée dans cet article comprend 183 pages. Elle est rédigée en allemand et peut être téléchargée sur le site www.ucba.ch. Ce résumé, qui existe en allemand et en français, a pour but de présenter les résultats les plus importants de l'étude aux professionnels intéressés, ainsi qu'à un public plus large.

Nous commencerons par préciser ce qu'il faut entendre par surdicécité. Un regard sur l'état de la recherche et les discussions spécialisées au niveau international permettra de clarifier les malentendus. Après quelques indications méthodologiques, nous passerons aux statistiques et aux résultats principaux. Les chiffres et les définitions sont utiles, mais ils ne permettent pas de rendre compte de l'étendue des limitations au niveau de la participation sociale que subissent les personnes sourdes-aveugles. Pour cette raison, les résultats de l'étude s'appuient également très largement sur les 45 entretiens qui ont été effectués avec des personnes concernées par la surdicécité.

La consultation et le soutien apportés aux personnes sourdes-aveugles doit s'articuler autour du vécu, des souhaits et des demandes des personnes concernées. L'avenir nous dira quelles solutions sont possibles ! Pour l'instant, nous vous invitons à lire le résumé d'une étude qui se donne pour but de ne pas considérer la surdicécité en partant de la mesure d'une capacité visuelle ou d'un reste d'audition, mais qui place les personnes concernées dans le cadre de leur vie et de leur vécu.

À propos de la définition de la surdicécité Judith Adler

En 2005, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a créé une classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Selon ses critères, un handicap est toujours la conséquence de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. En dehors de l'aspect de la maladie qui est à l'origine du handicap, l'accent est mis sur les possibilités que les personnes ont de participer à leur quotidien et de le déterminer de façon active. Une limitation de la capacité fonctionnelle est donc toujours dépendante du contexte. Cela signifie qu'il n'est pas possible de déduire du degré de surdicécité en lui-même quelle est la situation des personnes concernées – chaque cas est un cas unique.

Au niveau international, on part d'une compréhension fonctionnelle de la surdicécité. Celle-ci se réfère principalement aux conséquences, aux difficultés et aux besoins spécifiques que la simultanéité des problèmes auditifs et visuels entraîne. Le double handicap sensoriel est la cause de difficultés au niveau de l'apprentissage, de l'interaction et de la communication et limite les possibilités de participation et d'intégration.

La surdicécité est un type de handicap en soi et non la simple addition d'un handicap auditif et d'un handicap visuel. La surdicécité se manifeste comme étant la conséquence de diverses combinaisons de handicaps auditifs et visuels. Pour cette raison, depuis quelques années, on ne parle plus seulement de surdicécité ou de handicap de la vue et de l'ouïe lorsqu'une personne est atteinte de surdité complète combinée avec une perte totale de la vue. Le degré des différentes atteintes

sensorielles peut donc être variable. La compréhension fonctionnelle permet de rendre compte du fait que les conséquences pour les personnes ayant des capacités auditives et visuelles faibles ne sont pas les mêmes, mais peuvent être tout aussi handicapantes que pour les personnes qui sont, selon une définition médicale, „complètement sourdes et aveugles“. Lorsque les deux sens sont atteints, la perte ou la limitation d'un des sens ne peut pas être compensée par l'autre. À cause de ces problèmes complexes, les personnes atteintes de surdicécité ont besoin de prestations de formation et d'aide spécialisées. Les moyens techniques et les mesures de réadaptation prévus pour les personnes seulement handicapées de la vue ou seulement handicapées de l'ouïe peuvent rarement être utilisés avec succès. Le besoin d'aide spécifique varie fortement suivant l'âge, le moment de l'apparition du handicap et le type de surdicécité.

Handicap sensoriel cumulé

Une personne est sourde-aveugle lorsqu'elle est atteinte simultanément d'un grave handicap auditif et d'un grave handicap visuel. Certaines personnes sourdes-aveugles sont sourdes et aveugles, d'autres peuvent encore faire usage d'un reste de capacité auditive et/ou visuelle. La combinaison des deux handicaps sensoriels conduit à l'impossibilité de compenser l'un des sens par l'autre. Pour cette raison, les personnes sourdes-aveugles ne peuvent pas utiliser, sans autres, les prestations d'aide et les moyens auxiliaires prévus pour les personnes handicapées de la vue, aveugles, handicapées de l'ouïe ou sourdes. Ceci entrave leur formation scolaire et professionnelle, l'apprentissage tout au long de la vie, l'organisation des loisirs, l'exercice d'un métier, l'accomplissement des tâches familiales et sociales. De même que les possibilités de se reposer et de reprendre des forces. Les difficultés au

niveau de la mobilité, de la communication interpersonnelle et de l'accès à l'information sont caractéristiques de la surdicécité. C'est pourquoi la surdicécité est considérée comme une forme de handicap en soi.

Buts et façon de procéder de l'étude

Judith Adler

La Haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (HfH), mandatée par et en collaboration avec l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA, a étudié la situation de vie de personnes atteintes de surdicécité congénitale ou acquise. Le but de l'étude est la description approfondie, ou la reconstitution de la situation de vie, des conditions de vie et des ressources de personnes sourdes-aveugles se trouvant dans différentes tranches de vie.

L'état de la recherche internationale a été analysé et résumé dans le cadre de l'étude. L'étude s'est penchée empiriquement de façon qualitative et quantitative la situation de vie de personnes inscrites dans les sept centres de consultation UCBA pour personnes sourdes-aveugles. Dans ces centres sont également inscrites des personnes qui sont atteintes d'un handicap mental supplémentaire. Celles-ci n'ont été prises en compte que dans la partie quantitative de la recherche.

L'étude permet de répondre aux questions suivantes : Quelle est la situation de vie des personnes sourdes-aveugles en Suisse dans les aspects importants de leur vie qu'il est pertinent de prendre en compte et en comparaison avec la situation de vie de la population dans son ensemble et de celle des personnes atteintes de handicap ? Quels sont les plus gros problèmes rencontrés par les personnes sourdes-aveugles au quotidien ? Quelles sont les ressources qui peuvent être activées pour faire face à ces problèmes ?

Résumé des résultats de l'étude

Judith Adler, Corinne Wohlgensinger

Combien de personnes sont-elles concernées ?

Il existe diverses études et estimations concernant la fréquence de la surdicécité dans différents pays européens. Sur cette base, on peut estimer le nombre des personnes atteintes de double handicap sensoriel en Suisse dans les fourchettes suivantes :

214 personnes atteintes de surdicécité dès la naissance

285 à 428 personnes atteintes du syndrome d'Usher

8913 à 213900 personnes sourdes-aveugles de plus de 65 ans qui le sont devenues à un âge avancé

Certaines personnes malvoyantes deviennent également sourdes-aveugles à l'âge adulte, mais nous ne disposons d'aucune estimation pour ce groupe. Il faut en outre tenir compte d'un nombre croissant d'enfants prématurés atteints de handicaps multiples sévères, dont les handicaps sensoriels supplémentaires ne sont pas toujours diagnostiqués. À cause de l'évolution démographique, le nombre des personnes de plus de 70 ans va augmenter ce qui engendrera de plus en plus de personnes dont la surdicécité se déclare à un âge avancé. Il faut donc partir de l'idée que la surdicécité est nettement plus répandue qu'on ne le pensait jusqu'ici.

"La description de la surdicécité donnée par les personnes interrogées lors des entretiens montre que "LA surdicécité n'existe pas". Les difficultés rencontrées au niveau de la vue et de l'ouïe, ainsi que le moment où le handicap est apparu et son évolution, sont très divers. L'évolution peut être progressive ou stable, lente ou rapide. De plus, le degré et la manifestation des troubles sensoriels est variable. La combinaison de tous ces facteurs mène à

des situations de vie très diverses. Ce que toutes les personnes ont en commun sont des limitations causées par un handicap qui concerne les deux sens de la distance.

Il n'existe pas UNE "langue des sourds-aveugles"

Les possibilités des personnes sourdes-aveugles au niveau de la communication sont très diverses. Lorsque les conditions sont favorables, il est souvent encore possible d'utiliser un reste de capacité auditive et visuelle. Les personnes concernées utilisent une palette très variée de formes de communication et les combinent entre elles afin de pouvoir continuer à participer à la discussion. Les formes de communication les plus utilisées sont la langue parlée et l'écriture noir sur blanc (en gros caractères). Il n'existe donc pas de forme de communication dominante dans le sens d'une "langue des sourds-aveugles", il faudrait plutôt dire que toutes les formes et tous les moyens de communication à disposition sont utilisés pour communiquer.

Les entretiens révèlent également que la communication est centrale pour la participation des personnes sourdes-aveugles à la vie sociale. Elle est en lien étroit avec les contacts sociaux et le travail. Un gros problème est la difficulté, et parfois l'impossibilité, de participer à des discussions en groupe, problème qui est lié également au comportement des autres personnes lors de la conversation. Le deuxième aspect qui pose problème est le bruit ambiant, qui rend la discussion impossible dans les endroits bruyants, lors de rencontres ou rassemblements de beaucoup de personnes. L'évolution souvent progressive du handicap est le troisième problème rencontré dans la communication. En effet, les formes de communication qui avaient été apprises

jusque-là ne suffisent souvent plus. Et le quatrième problème lié à la communication est particulièrement marqué avec les personnes inconnues : il est causé par la méconnaissance et donc l'insécurité des autres lorsqu'ils sont confrontés aux personnes sourdes-aveugles dans des conversations directes.

Les personnes sourdes-aveugles mettent en place de nombreuses stratégies pour pouvoir participer à des conversations. Elles arrangent des rencontres à deux dans des endroits tranquilles. Elles demandent à leur interlocuteur de respecter les règles de conversation dont elles ont besoin et demandent qu'on leur accorde plus de temps pour comprendre. Les personnes concernées doivent fournir plus d'efforts et ont besoin de plus de concentration pour comprendre ce qui a été dit. Parfois, elles font aussi semblant d'avoir compris. Une autre possibilité est de limiter leurs contacts aux personnes qui maîtrisent les formes de communication dont elles ont besoin ou de se retirer des groupes. D'autres stratégies sont d'utiliser toutes les formes de communication existantes et d'en apprendre de nouvelles. De plus, elles utilisent des moyens auxiliaires prévus pour les personnes handicapées de la vue ou de l'ouïe ; et lorsque cela ne suffit pas, il leur faut faire appel à des tiers (interprètes en langue des signes, assistant-e-s en communication ou collaborateurs et collaboratrices (bénévoles de l'UCBA ayant appris des techniques de communication). Selon les besoins, ces personnes traduisent en langue des signes, transmettent les informations grâce à l'alphabet Lorm, répètent ce qui a été dit en articulant bien ou résumant la conversation par oral ou par écrit. Les personnes plus jeunes utilisent également les moyens de communication modernes, tels que les emails ou les SMS.

L'autonomie dans la mobilité implique la prise de risques

Pour les personnes interrogées, l'autonomie dans la mobilité, par exemple le fait de pouvoir se déplacer seules à l'extérieur, est très important. Mais il y a des aspects problématiques qui sont liés à la difficulté de s'orienter : utiliser les moyens de transports publics, traverser des routes très fréquentées, les lieux où il y a beaucoup de monde, ainsi que les risques que les personnes sourdes-aveugles prennent et les dangers auxquels elles s'exposent lorsqu'elles décident de sortir seules malgré leur handicap.

Recevoir des informations : la condition pour être intégré

L'accès à l'information permet d'être intégré et de pouvoir participer à la discussion. Elles utilisent le mode d'information le plus adapté et des résumés qui leur permettent d'obtenir les informations qui sont les plus importantes pour elles. Elles se donnent aussi plus de temps. Les moyens auxiliaires, mais aussi le soutien apporté par des tiers, sont importants pour l'accès à l'information.

Contacts sociaux, dépendance et solitude

Les contacts sociaux et le fait d'être intégré sont étroitement liés aux autres domaines de vie, en particulier aux possibilités de communication et de mobilité.

Un aspect très problématique est la dépendance dans les relations, étant donné que les personnes concernées sont souvent obligées de recevoir de l'aide, également dans des situations très personnelles. Les thèmes de la dépendance et de l'autonomie ont déjà été évoqués en lien avec la mobilité et la gestion du quotidien, mais au niveau des relations sociales, cela devient un thème central.

Risque d'isolement et isolement vécu

Un très gros problème pour les personnes sourdes-aveugles est leur sentiment de solitude et de retrait social. La surdicécité a des conséquences très directes sur un autre aspect problématique : il est très difficile pour les personnes sourdes-aveugles de développer des contacts et d'entretenir des amitiés. Comment peut-on rencontrer de nouvelles personnes en étant sourd-aveugle, entamer une conversation avec elles et construire une relation durable

Pour en savoir plus sur les formes de communication des personnes sourdes-aveugles, voir la brochure de l'UCBA : „Bonjour je m'appelle“. Commande : www.ucba.ch

Bibliographie

- Adler, J. & Hättich, A. (2005). Handicaps de la vue négligés ? UCBA-Information. Revue spécialisé du handicap visuel, 136, p. 41-44.
- Adler Judith; Wohlgensinger Corinne; Meier Simon; Hättich, Achim (2011). Zur Lebenslage hörschbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz. Unveröff. Polykopte.
- Baltes, P. & Baltes, M. (1997). Optimierung durch Selektion und Kompensation. Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns. Zeitschrift für Heilpädagogik, 35, S. 85-105.
- Gredig, D., Deringer, S., Hirtz, M., Page, R. & Zwicky, H. (2005). Menschen mit Behinderungen in der Schweiz: Die Lebenslagen der Bezügerinnen und Bezüger von Leistungen der Invalidenversicherung. Zürich/Chur: Rügger.
- Mayring, P. (1997). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz.
- Michel, K. (1984). Hörschbehinderte Personen in der Schweiz. Unv. Lizentiatsarbeit. Zürich: Universität Zürich.

Strauss, A. & Corbin, J. (1996): Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz

Union centrale suisse pour le bien des aveugles (2010) : Bonjour, je m'appelle... Informations pour l'accompagnement de personnes atteintes de surdité, abonnement : www.ucba.ch

Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Weinheim, Basel: Beltz.

Une publication sur l'étude : „La situation de vie de personnes de différentes tranches d'âge atteintes de double handicap sensoriel en Suisse“, 2011

Auteurs :

Stefan Spring, lic. phil., directeur des centres de consultation UCBA pour personnes sourdes-aveugles et malentendantes-malvoyantes

Judith Adler, lic. phil., chargée d'enseignement au département de recherche et développement de la haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (HfH)

Corinne Wohlgensinger, lic. phil., assistante scientifique du département de recherche et développement, haute école intercantonale de pédagogie curative de Zurich (HfH)

Nous remercions le Fonds National Suisse pour leur soutien financier

Distribution :

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

Schützengasse 4

CH – 9001 St Gall

Téléphone : +41 (0)71 223 36 36

information@szb.ch www.ucba.ch

© 2011 Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

Pour plus d'informations sur le syndrome de Usher et le syndrome de Charge, vous pouvez consulter les dossiers sur le site du CRESAM : <http://www.cresam.org>



CENTRE DE RESSOURCES POUR ENFANTS ET ADULTES SOURDS-AVEUGLES ET SOURDS MALVOYANTS (CRESAM)

La Rivardière
52 rue de la Longerolle
86440 MIGNE-AUXANCES
Tél. : 05.49.43.80.50
Fax : 05.49.43.80.51
Email : centre.res@cresam.org



Communication interpersonnelle et double handicap sensoriel

Communiquer avec d'autres constitue, pour les personnes atteintes de surdité, l'une des difficultés majeures. Pour nous qui voyons et qui entendons, il n'est pas facile non plus de communiquer avec ces personnes. C'est précisément en voulant communiquer que l'on s'aperçoit que la surdité, totale ou partielle, ne concerne pas seulement la personne atteinte de ce double handicap, mais aussi toutes celles et ceux qui souhaitent entrer en contact avec elle : en famille, avec son voisinage, à son lieu de travail, lorsqu'elle fait ses courses, dans les transports publics, auprès d'une administration, au sein d'une association, chez le médecin, partout où des échanges verbaux sont nécessaires. La communication, qui permet de se comprendre les uns les autres, est, pour l'être humain, un besoin fondamental !

Les handicaps de la vue comme ceux de l'ouïe limitent les possibilités de communication. La compensation du déficit visuel par l'ouïe et inversement, ainsi que le recours à des techniques spécifiques peuvent remédier quelque peu à la situation. Par contre, lorsque les deux sens dédiés à la communication interpersonnelle : à savoir la vue et l'ouïe sont affectées par des troubles, le risque de se retrouver isolé et de n'avoir de contact qu'avec quelques personnes tout au plus augmente.

Communication en proximité ou à distance : verbale, écrite, par langue des signes, visuelle ou tactile, les formes de communication sont nombreuses

N'est-il pas étonnant de constater combien les formes de communication

interpersonnelle avec les personnes sourdes-aveugles sont multiples ? La difficulté provient du fait que la forme de communication utilisée varie en fonction de chaque personne et de la situation dans laquelle elle se trouve. Le bruit, l'éclairage, les moyens auxiliaires à disposition, la confusion due au grand nombre de personnes présentes, la fatigue, l'urgence de l'information, etc. sont autant de facteurs qui déterminent le choix, sans cesse renouvelé, des techniques et des compétences à utiliser.

Suggestions : L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) gère le centre de compétences en surdité acquise. Il propose régulièrement des cours consacrés à la communication avec des personnes sourdes-aveugles comme à d'autres questions. Des cours à la demande peuvent également être organisés pour les groupes qui le souhaitent. Leur contenu est adapté aux besoins de chaque groupe. [http : //www.szb.ch/fr/nos-prestations/surdite.html](http://www.szb.ch/fr/nos-prestations/surdite.html)

Toute communication avec une personne sourde-aveugle commence par la question suivante : « Quelles techniques de communication la personne concernée maîtrise-t-elle et avec quelles techniques de communication son interlocuteur est-il familier ? » Pour les deux protagonistes, il n'est possible de communiquer que si chacun d'eux connaissent une même technique. De plus, il convient de tenir compte des potentiels visuel et auditif de la personne concernée en situation de communication. Ce n'est qu'une fois ces questions éclaircies qu'il est possible de recourir à l'une des techniques de

communication brièvement expliquée ci-après. Toutefois, il est essentiel de distinguer s'il s'agit d'une communication en proximité (à savoir de personne à personne) ou d'une communication à distance.

Communication en proximité

Communication verbale

Il s'agit de : choisir un endroit calme, parler normalement à haute voix et bien articuler. Présenter le thème avant d'aborder le contenu. Au besoin, répéter l'information du côté où se trouve l'oreille avec laquelle la personne entend le mieux. Utiliser un microphone externe, tel un appareil auditif à microphone. Veiller à ce qu'une seule personne parle à la fois. La lecture labiale est également possible. Il s'agit alors de s'éloigner légèrement de la personne, d'articuler clairement, de veiller à ce que son propre visage soit suffisamment éclairé et d'éviter tout mouvement de la tête.



Communication écrite

Il s'agit de : veiller à ce que le choix de la taille, de l'épaisseur et de la couleur des caractères soit optimal. Choisir le papier le plus adéquat, également en termes d'éblouissement et de contraste des couleurs. Sur l'écran d'un ordinateur, sélectionner la police d'écriture qui convient à la personne.

Communication par signes

Il s'agit : d'utiliser la langue des signes associée aux mimiques nécessaires. Rendre possible la lecture labiale ou recourir aux

services d'un interprète en langue des signes.

Écriture tactile Il s'agit : d'écrire l'alphabet digital en lettres majuscules dans la paume de la main, d'écrire dans la main l'alphabet Lorm : pression de points dans la main ; à chaque point correspond une lettre donnée. Utiliser la langue des signes tactiles en y incluant des signes haptiques. Pour le Lorm, il est recommandé de recourir à un assistant en communication.

Communication à distance

Communication verbale

Il s'agit de : téléphoner, au besoin avec des amplificateurs de son ou grâce à une transmission directe de la conversation téléphonique dans l'appareil acoustique. Autre option : Skype avec téléphonie et caméra, permettant de montrer des mimiques et des signes.

Écriture manuscrite ou imprimée

Dans ce cas, il s'agit de veiller à une taille, à une couleur et à une épaisseur optimales de la police ; on devrait sélectionner un papier optimal en termes d'éblouissement et de contraste entre couleurs et éventuellement écrire sur un écran avec une représentation adaptée des polices lorsque le texte est utilisé pour la communication directe devant le même écran.

Écriture pour l'utilisation électronique

Les lettres imprimées sur papier ou envoyées électroniquement devraient être composées en taille normale afin que le destinataire puisse les transformer lui-même en fonction de son handicap visuel ; cette règle s'applique aussi aux lettres manuscrites et aux télécopies. Les SMS, les courriels, les conversations par télécopieur et les programmes de *chat* conviennent également bien. Attention : les scanners ne reconnaissent que l'écriture imprimée, et non l'écriture manuscrite.

Conversation en langue des signes

Il s'agit de : transmettre les signes utilisés par vidéo, sur internet (avec Skype par exemple)

Ecriture tactile

Il s'agit : d'écrire en braille.

C'est avec votre interlocuteur lui-même qu'il convient de déterminer, parmi les formes présentées ci-dessus, celle qui est la plus adéquate pour lui, dans une situation donnée et dans des circonstances précises. Adressez-vous donc directement à la personne concernée : experte par rapport à son handicap, elle est habituée à familiariser la personne qui ne la connaît pas à ses besoins en termes de communication.

Suggestions : La **Fédération suisse des sourds propose des cours dans plusieurs villes de Suisse** (tél. 021-625 65 55, <http://fr.sgb-fss.ch/>).

Des interprètes spécialement formés peuvent être mis à la disposition des personnes concernées par les services de relais de la fondation PROCOM (tél. 021 625 88 22 <http://www.procom-deaf.ch/fr/Default.aspx>).

Brochure de l'UCBA intitulée : « **Bonjour, je m'appelle...** » à CHF 5 € l'exemplaire. Informations destinées à faciliter les premiers contacts avec les personnes atteintes de surdité (Lorm, langue des signes, braille, signalisation tactile, moyens auxiliaires, mobilité, adresses de contact, etc.).

Communication personnalisée pour les personnes polyhandicapées

Pour quelques personnes, atteintes de surdité depuis la naissance, des formes de communication sont élaborées et adaptées afin de répondre à leurs besoins individuels. Il en va de même pour les personnes dont le double handicap sensoriel s'accompagne d'un polyhandicap. Dans de telles situations, seules quelques personnes, très proches de la personne concernées, sont à même de communiquer avec elle. Pour ce faire, elles combinent plusieurs formes de communication : langue parlée, gestes, mimiques et signes écrits dans la main ou sur d'autres parties du corps. Il est également possible d'associer à toutes ces formes de communication des symboles tactiles, des objets de référence, des aides structurelles, des gestes personnalisés, des dessins et des pictogrammes.

Suggestions: En Suisse, les pictogrammes sont surtout développés dans le domaine de l'éducation précoce, ainsi que dans des écoles et homes spécialisés pour les personnes es- de naissance (www.frsa.ch; www.tanne.ch).

Contact

UCBA, Consultation pour sourdaveugles
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne
Téléphone 021 345 00 50
E-Mail consultation@ucba.ch

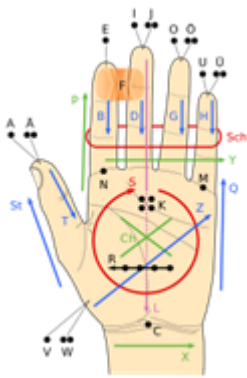
Consulter Tactuel : Revue spécialisée des handicaps de la vue et de la surdité (Tactuel – UCBA)

Comprendre la surdicécité : quelques pistes

Extraits d'un article du Sourdnal n° 118 de la FFSB (Fédération francophone des sourds de Belgique).

En Wallonie, une seule institution peut accueillir et accompagner des personnes sourdes et aveugles, c'est La Bastide située à Namur et en Flandre, c'est l'institut Spermalie, situé à Bruges. Ensemble, La Bastide et Spermalie estiment qu'il existe plusieurs centaines de personnes sourdes

et aveugles : la surdicécité concernant aussi les personnes âgées.



Une question de vocabulaire

Le piège du terme sourd aveugle, c'est qu'il ne désigne pas forcément une personne complètement sourde et complètement aveugle, il peut aussi vouloir dire "sourd-malvoyant" ou "malentendant-malvoyant" ou encore "malentendant-aveugle". C'est pourquoi on préfère souvent parler de "surdicécité" ou de "personnes atteintes de surdicécité" de manière générale, même si, dans la plupart des textes, on continue à parler de personnes "sourdes-aveugles" pour désigner l'ensemble des personnes qui sont atteintes de ce handicap, quel qu'en soit le degré. Afin de faciliter l'écriture et la lecture, c'est ce dernier terme que nous utiliserons dans ce dossier.

Un handicap à part

Les personnes sourde-aveugles constituent un groupe à part de personnes handicapées. Le 1^{er} avril 2004 le Parlement européen a adopté la "déclaration écrites sur les droits des personnes sourdes-aveugles" amenant dans la foulée les états membres à reconnaître à leur tour ce

handicap. Aujourd'hui dans l'Union européenne, trois quart des Etats membres ne l'ont toujours pas fait, dont la Belgique.

Souvent les personnes sourdes-aveugles ne se reconnaissent ni dans le groupe des sourds ni dans le groupe des aveugles. Elles éprouvent des difficultés à s'intégrer tant auprès des personnes sourdes qui utilisent un mode d'expression essentiellement visuel (lecture labiale, langue des signes) qu'auprès des personnes aveugles, dont le mode d'expression et de communication est essentiellement acoustique (oral, auditif).

Lorsque, malgré tout, elles essaient de s'intégrer, elles se heurtent souvent à de l'antipathie ou à une prise de conscience trop lente. En fait, contrairement à l'opinion populaire, il s'avère difficile pour les personnes handicapées de manifester de la sympathie et de la compréhension pour un handicap autre que le leur. Comme on le verra plus loin, la communication multimodale s'avère encore, de plusieurs manières, la meilleure solution pour la majorité des personnes sourdes-aveugles.

Un peu partout dans le monde, ce handicap spécifique est traité par des associations qui travaillent principalement tantôt avec des personnes aveugles, tantôt avec des personnes sourdes et plus rarement, par des associations spécifiques. A la Fédération Francophone des Sourds de Belgique, la connaissance du sujet se limite essentiellement aux personnes sourdes porteuses du Syndrome d' Uscher.

Qu'est-ce que l'alphabet de Lorm?

L'alphabet de Lorm, du nom de son inventeur Hieronymus Lorm, est une forme de communication destinée aux personnes sourdes-aveugles. Les lettres sont positionnées sur la main, et on écrit sur la main de la personne handicapée en touchant ou effleurant les différents emplacements des lettres, pour former des mots.

Cette technique permet aux plus habitués d'écrire jusqu'à 75 syllabes par minute, ce qui est moins que la langue des signes, mais présente l'avantage d'être accessible aux aveugles.

Même si au premier abord l'alphabet de Lorm semble compliqué, un peu de pratique permet relativement vite de se faire comprendre d'une personne sourde-aveugle.

Par exemple le A est situé sur la pointe du pouce, le E sur la pointe de l'index et le I sur la pointe du majeur. Le B s'obtient en frottant l'index du haut vers la main, le S en effectuant un tour au creux de la paume de main.

Rencontrés au fil des pages

Michèle Collat

Multi, poly, pluri, sur...handicap

Il est fréquent que les jeunes déficients visuels accueillis en établissement spécialisé souffrent de plusieurs handicaps, sont-ils multi, poly, pluri ou sur handicapés ?

Essayons d'en définir les sens particuliers.

Plusieurs handicaps associés peuvent frapper le même sujet qui est alors dit **multi**-handicapé.

On dénombre trois catégories de multi-handicaps :

Le **poly**handicap : il s'agit d'un handicap grave, à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde qui entraînent une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de relation.

Le **pluri**-handicap : cette fois l'association de handicaps ne comporte pas de handicap mental sévère, il regroupe par exemple deux handicaps, surdicécité, handicap moteur et sensoriel, déficience mentale légère et sensorielle.

Le **sur**-handicap : il réunit un handicap originel avec un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel, par exemple un enfant handicapé léger peut présenter progressivement des troubles de la personnalité ou du comportement.

La présence de ces handicaps nécessite de la part des équipes pédagogique et éducative une approche différenciée et sans cesse renouvelée qui dépasse l'accompagnement de la seule déficience visuelle.

Bibliographie

Philippe Fuser et Philippe Jeanne : Dictionnaire de l'enseignement et de l'éducation spécialisés - Édition Bordas pédagogie

Nos 51^{èmes} Journées Pédagogiques



Cette année les toulousains ont eu le privilège d'accueillir les 8, 9 et 10 octobre derniers les 51^{èmes} journées Pédagogiques de notre association.

Le CESDV-Ija ainsi que l'Institut de Recherche en Informatique de Toulouse (IRIT) ont hébergé nos réflexions et nos échanges.

Le thème retenu : « **Education connectée et déficience visuelle** » a été décliné en trois sous thèmes, « **e-pédagogie** », « **e-recherche** », « **e-éducation** ».

e-pédagogie

En préambule il est rappelé que si la maîtrise du numérique peut générer des résultats encourageants dans le domaine des apprentissages, il est incontestable que ceux-ci reposent sur d'autres compétences spécifiques.

Après avoir mesuré les possibilités offertes par l'impression en 3D, le dispositif Eye School nous propose un logiciel d'aide à la vision afin de lire et sauvegarder des documents éloignés, enfin il nous a été rappelé les services que peut rendre l'informatique et l'utilisation d'un matériel non spécialisé dans le quotidien scolaire de nos élèves.

e-recherche

Des chercheurs de l'IRIT ont évoqué l'importance que revêt pour eux la recherche et le développement de nouvelles technologies d'assistance afin d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des déficients visuels, tout d'abord aux travers de tables collaboratives interactives qui permettent de comprendre des cartes géographiques, puis en proposant aux élèves accédant à des contenus textuels un accès fonctionnel à la sémantique de leur mise en forme, enfin sont présentés plusieurs outils permettant de faciliter l'accessibilité des partitions musicales aux non-voyants.

Un petit saut à la Cité de l'Espace nous a plongés dans un autre monde où nos participants ont pu rêver autour d'expositions, où manipulations et simulations leur ont été proposées.

A nouveau au sein de l'IRIT des ateliers ont donné l'occasion aux chercheurs de présenter des outils en cours d'expérimentation.

e-éducation

Une vidéo conférence nous a permis de mesurer les difficultés rencontrées par les marins déficients visuels et d'apprécier l'importance des recherches actuelles qui portent sur l'amélioration des techniques d'interaction pour l'exploration des configurations spatiales maritimes sur tablette.

Après la mer, l'art et en particulier la peinture contemporaine à travers un logiciel donnant des repères qui permettent à notre public d'être en mesure de l'apprécier.

Il est toujours difficile de répondre à la question : « que voit-il ? » un outil de sensibilisation individualisé nous est proposé afin d'y répondre de manière précise, au plus près de la réalité visuelle du jeune déficient visuel.

Pour conclure ces échanges il est réaffirmé que si les changements associés à l'usage des nouvelles technologies sont fructueux et incontestables, les permanences liées à notre mission d'enseignement doivent demeurer notre objectif principal.

Actualités européennes

La XXXVIe Convention de pédagogie pour les aveugles et malvoyants du 1^{er} au 5 août 2016 à Graz en Autriche

La convention est une plate-forme de différents points de vue sur le thème de l'inclusion des personnes ayant une déficience visuelle, la cécité et des déficiences multiples.

Ces perspectives concernent plusieurs concepts différents dans les domaines de la pédagogie, des sciences sociales, de la médecine, des techniques et disciplines thérapeutiques, ainsi que des approches régionales, nationales et transnationales de développement à venir concernant l'apprentissage inclusif et la vie des personnes handicapées, afin de favoriser les principes de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées.

Pour plus d'informations : www.VBS-2016.at

K. Franzens office@VBS-2016.at

Faut-il encore écrire à la main... ?

(écho et prolongement à la rubrique du BP de décembre 2013) Extrait de Cerveau et psycho n° 71, septembre octobre 2015

Cet article traite des rares recherches sur les relations entre écriture manuscrite et pensée. Les axes suivants sont abordés :

- Qualité de la mémorisation de lettres d'un alphabet qui ne nous est pas familier, selon que l'apprentissage se fasse par le biais d'un clavier ou en traçant les lettres de manière manuscrite
- Rôle de la main dans le développement cognitif. « Le corps intervient entre l'outil et le cerveau ; les mains en particulier, entrent en jeu dans une multitude d'interactions quotidiennes. Dans une société focalisée sur la vision, les mains ont tendance à être négligées alors que leur importance dans l'évolution de l'humanité est immense. »

Ainsi la complexité de l'apprentissage de la calligraphie papier/crayon n'a rien à voir avec l'automatisation assez rapide de la frappe au clavier. Taper sur un clavier ne nécessite aucunement le rétrocontrôle visuel qui est de mise dans l'écriture manuscrite et qui « unifie la main, l'œil et l'attention tout au long du processus ». L'auteur reprend la thèse développée dans l'article de 2013 selon laquelle « au niveau neurologique, un caractère tracé à la main est une représentation à la fois visuelle et physique. » Et il ajoute « les mains nous aident à voir. »

Enfin, l'auteur donne une explication quant au fait que les étudiants qui

prennent leurs notes à la main les mémorisent mieux que s'ils prennent en tapant au clavier. 2 points sont avancés : d'une part le rôle de la gestion de l'espace « écrire est une activité qui se déploie dans l'espace...l'esprit encode la localisation relative des mots et des paragraphes » alors que la page active d'un ordinateur est peu ou prou toujours semblable. D'autre part, « les étudiants prenant des notes à la main comprennent mieux ce qu'ils ont entendu car, ne pouvant écrire aussi vite qu'au clavier, ils sont obligés d'opérer un travail de synthèse pour capturer le sens d'un discours. »

QUAND LE MONDE S'IMMOBILISE. Ouvrir les yeux sans percevoir le mouvement autour de soi : pour les malades atteints d'agnosie visuelle du mouvement, la vie ne s'enchaîne jamais de façon fluide. Extrait de Cerveau et Psycho n° 72 novembre décembre 2015

Au travers d'un témoignage, éclaircissements sur ce qui se manifeste dans ce type d'agnosie. Pour la personne qui s'exprime « la perception des formes et des couleurs est intacte, les objets et les lettres sont reconnus sans difficulté. Les problèmes apparaissent dès lors qu'intervient un stimulus en mouvement. » Des déficits du champ visuel sont observables ainsi que l'incapacité à percevoir le début et la fin d'un mouvement et à suivre ce même

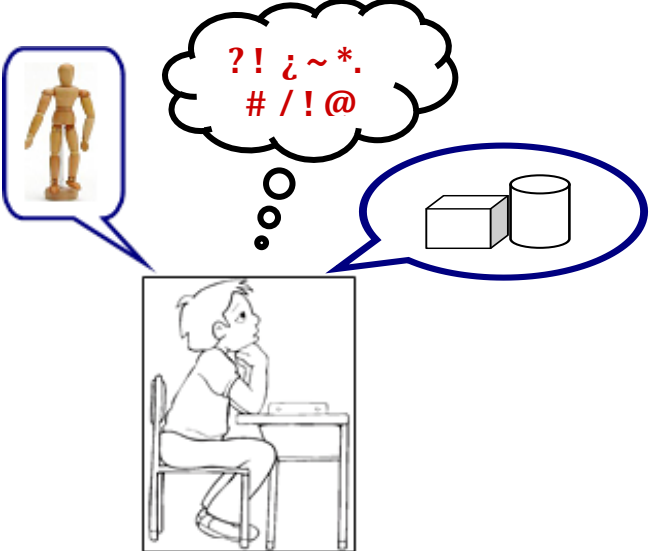
mouvement. C'est l'aire corticale dorsale qui analyse la localisation des objets, leur mouvement ; elle pilote également les mouvements des yeux et des bras lorsqu'une information visuelle est nécessaire pour saisir un objet et réalise les saccades. Cette affection neurologique pour rarissime qu'elle soit permet de nous représenter le quotidien difficile de certains de nos élèves empêchés d'analyser leur environnement visuel, d'autant plus lorsque celui-ci n'est pas statique (cours de récré par exemple).

EN BREF ...

Faute de place, mais pour vous donner l'envie d'aller feuilleter les numéros dont je parle dans cette rubrique... la phobie scolaire est au sommaire du n° 71 ; les

travaux d'Olivier Houdé dont je vous ai parlé dans le BP de mai 2015 sont à nouveau à l'honneur au sein du dossier « Les neurones de l'esprit critique » sous la rubrique « les neurones de la pensée libre » n° 72. Combat, pour penser librement, entre « la pensée algorithmique, logique, rationnelle et la pensée heuristique qui repose sur des croyances, des habitudes, des pensées stéréotypées. » Dans ce même numéro, l'intérêt de se parler à soi-même « le discours intérieur est essentiel à la fois pour tirer des leçons du passé et pour préparer l'avenir. [...] La parole intérieure est source de motivation, de confiance et de progression utilisable à des fins variées. »

Journées Pédagogiques
6, 7 et 8 octobre 2016
Paris INJA



Les représentations mentales

Quels apports spécifiques pour les élèves déficients visuels ?
Après des exposés théoriques,
le thème sera décliné du point de vue
pédagogique, éducatif et rééducatif.

A vos agendas ! Merci.

Livres

Marianne Chatriot

Les enfants chancelants

Dépasser la dyslexie pour aider l'enfant

Editions Le Pommier – Collection « Essais & Documents » - septembre 2015 – 12 €



Les enfants dyslexiques ? Des enfants avant tout

C'est paradoxal, mais si mes enfants qui ont un trouble du langage écrit (dyslexie, dysorthographe) sont mieux reconnus aujourd'hui, ils ne sont pas toujours suffisamment compris et aidés.

Or, c'est justement en les comprenant – en tant que personnes et pas seulement en tant que porteurs de troubles, auxquels ils sont bien loin de se réduire –, que l'on est le plus à même de les accompagner et de les aider efficacement. L'auteur a donc écrit ce livre pour aider à comprendre ces enfants qui sont avant tout... des enfants, avec leur riche monde intérieur, leurs rêves, leurs projets. Des personnes en devenir.

Pédiatre dans un service spécialisé, Marianne Chatriot a appris à connaître ces enfants dans leur vie de tous les jours. Elle a vu des enfants qui ne croient plus en eux ni dans les adultes qui les entourent. Elle a vu leurs difficultés à accepter leurs troubles, à grandir, à investir l'école. Elle a vu aussi des parents qui doutent, culpabilisent ; des professionnels qui perdent confiance ; des enseignants débordés. Mais elle a vu aussi comment ces enfants peuvent, avec l'aide des adultes, reprendre confiance et se construire en surmontant leurs troubles du langage écrit. Il suffit de s'intéresser à eux, au-delà de leurs troubles. Tout simplement.

Le livre parle aussi de ces troubles de façon simple, de la même façon qu'ils sont expliqués aux enfants. Il décrit leur impact sur les apprentissages scolaires et les façons différentes d'apprendre quand on manie mal ou peu l'écrit. Il essaie de répondre aux questions que les enfants et leurs parents se posent : Comment on apprend à lire ? Qu'est-ce que c'est, la dyslexie ? Comment on fait pour apprendre en classe ? On fait quoi, quand on est grand, avec ça ? Il existe de nombreux ouvrages sur la dyslexie, beaucoup sont techniques, peu témoignent de façon aussi directe et sensible de ce que vivent les enfants (et les adultes) qui souffrent de ces troubles.

Marianne Chatriot est pédiatre, spécialisée dans les troubles du langage et des apprentissages.

Christopher Chabris et Daniel Simons - Préface d'Olivier Houdé

Le Gorille invisible - Quand nos intuitions nous jouent des tours

Editions Le pommier - Collection « Essais » - octobre 2015 - 25 €



Il y a une douzaine d'années, Christopher Chabris et Daniel Simons ont mené une expérience simple avec leurs étudiants : ils leur ont fait compter les passes que se faisaient les membres d'une équipe sportive sur une vidéo où avait subrepticement été insérée une personne déguisée en gorille. À leur grande surprise, ils se sont rendus compte que, trop occupés par le comptage des passes, la moitié des participants ne l'avaient pas vue ! Le gorille était resté invisible. Regarder n'est pas voir. Pas plus que convoquer un souvenir n'est se souvenir exactement de ce qu'il s'est passé. Vous pensez avoir gardé un souvenir ultra exact de « votre » 11 Septembre 2001 ? Détrompez-vous...

Cette expérience, devenue l'une des expériences de psychologie les plus célèbres au monde, met en évidence à quel point notre esprit est victime d'illusions de toutes sortes : chaque fois que nous téléphonons en conduisant et que nous sommes persuadés que nous faisons toujours attention à la route devant nous ; chaque fois que nous présumons que quelqu'un qui ne se souvient pas bien de son passé ment ; chaque fois que nous choisissons un chef d'équipe parce que cette personne semble être plus sûre d'elle que les autres. Nous avons l'impression de savoir comment notre esprit fonctionne alors qu'en fait nous n'en avons souvent aucune idée ! Ce livre met l'accent sur l'impact de ces illusions sur notre vie quotidienne – avec des implications pour la société tout entière – et sur la façon d'y remédier par une meilleure compréhension du fonctionnement de notre esprit.

Christopher Chabris et Daniel Simmons sont tous deux des psychologues spécialisés en sciences de la cognition.

Christine Genet et Estelle Wallon

Ça sert à quoi, des parents ?

Éditions Le pommier - Collection « Les Plus Grandes Petites Pommes du Savoir » - octobre 2015 – 7,90 €

Notre vision de l'enfant a profondément évolué ces dernières décennies. Après la Seconde Guerre mondiale, les psychiatres ont été confrontés à de nombreux enfants séparés de leur mère. Petit à petit, ils en sont venus à comprendre que plus un enfant était « sécurisé » par ses parents au début de son existence, plus il était « armé » pour sa vie future. La problématique de l'« attachement », mise en évidence après-guerre, considère ces premiers liens comme un véritable « système immunitaire »...

Évident, me direz-vous ? Et pourtant, nous sommes encore loin d'en mesurer les implications dans le cours de notre vie : développement de la personnalité, scolarité, vie professionnelle, vie de couple...

Christine Genet est psychiatre et Estelle Wallon, pédopsychiatre, dans un service de psychiatrie infanto-juvénile. Elles ont créé en février 2011 la Co-Consultation Attachement Parents-Enfant qui permet de prendre en charge des parents avec un enfant (jusqu'à 18 ans), pour travailler sur les difficultés relationnelles dans la famille avec comme support théorique l'attachement.



Charles Gardou

Le handicap dans notre imaginaire culturel - Variations anthropologiques

2

Éditions Ères – Collection Connaissances de la diversité – 2015 - 28.00 €

Charles Gardou
Le handicap
dans notre
imaginaire culturel
Variations anthropologiques 2



ères

Cet ouvrage propose un périple anthropologique inédit à l'intérieur même de nos frontières. Du sud au nord de l'Hexagone, il offre un florilège d'expressions culturelles autour du handicap. En Quercy, Forez, Gascogne, Aveyron, Poitou, Corse et dans les Alpes, en Bretagne, Beauce, pays d'Othe et Alsace, quelles significations les communautés humaines attribuaient-elles au handicap ? Quelles illusions collectives partageaient-elles face à la blessure, aux « irrégularités » du corps et de l'esprit ?

La plongée au cœur de ces « échantillons de civilisations » découvre les profondes racines de notre patrimoine imaginaire, avec son cortège de représentations immémoriales, dont nous discernons, aujourd'hui encore, des empreintes multiples et enchevêtrées.

Ces trésors anthropologiques inédits dénichés dans des cultures populaires d'antan, montrent que les représentations du handicap agissent comme un tourbillon qui, de tout temps, emporte la raison.

Professeur à l'université Lumière Lyon 2 et chargé d'enseignement à l'Institut de sciences politiques à Paris, Charles Gardou consacre ses travaux anthropologiques à la diversité humaine, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions.

Didier Van Cauwelaert

Jules

Éditions Albin Michel – mai 2015 – 19,50 €

À trente ans, Alice recouvre la vue. Pour Jules, son chien guide, c'est une catastrophe. Et en plus on les sépare. Alors, il se raccroche à moi. En moins de vingt-quatre heures, ce labrador en déroute me fait perdre mon emploi, mon logement, tous mes repères. Il ne me reste plus qu'une obsession – la sienne : retrouver la jeune femme qui nous a brisé le cœur.



Entre une miraculée de la chirurgie et un vendeur de macarons, une histoire de renaissance mutuelle et de passion volcanique orchestrée, avec l'énergie du désespoir, par le plus roublard des chiens d'aveugle.

Livres tactiles

P. Brioist, Ch. Bessigneul, H. Corvest

Da Vinci Touch

Editions d'Universcience - 40 Euros (5,80 de frais de port)

Suite à l'exposition Léonard de Vinci, projets, dessins, machines...



présentée à la Cité des sciences et de l'industrie, lors la saison 2012-2013, Universcience publie Da Vinci Touch, un livre tactile en relief et au visuel contrasté. Ce projet rare et innovant a pour objectif de favoriser l'accessibilité à la culture pour tous et particulièrement pour les personnes souffrant de déficience visuelle.

Le coffret Da Vinci Touch se compose de 21 planches en relief, d'un livret explicatif en anglais et en français, aux textes courts et aux images contrastées, et d'un CD audio avec des textes approfondis dans les deux langues. Il évoque les univers techniques, scientifiques et artistiques développés par Léonard de Vinci.

Précurseur des temps modernes, ce remarquable homme d'art et de sciences de la Renaissance est l'inventeur de machines fabuleuses. Le coffret Da Vinci Touch, destiné aux déficients visuels, a pour ambition de leur permettre de mieux appréhender l'univers de ce génie universel, tant du point de vue technique qu'artistique.

Grâce à une technique de fabrication unique et précise, les reliefs sont empreints par gaufrage sur un papier japonais spécialement importé. Le livret adjoint est imprimé en valeurs de gris et en grands caractères, permettant une définition très pointue adaptée aux mal et non-voyants.

Vu ou entendu

France 5 - A vous de voir

<http://www.france5.fr/emissions/a-vous-de-voir>

Ceci n'est pas un œil – émission du 02/03/2015

Grâce au «forfait innovation» permettant de financer l'implant de prothèses rétiniennes, 36 patients non-voyants vont pouvoir bénéficier gratuitement de ce dispositif, dont le coût est très élevé. Ce programme sera mis en place à Paris, Strasbourg et Bordeaux. Cette implantation ne pourra pas cependant rendre à des personnes aveugles une vision comparable à celle de personnes voyantes. Il ne s'agit que de leur apporter quelques perceptions, qu'elles devront apprendre à interpréter pour se faire une idée de leur environnement.

La cécité en héritage – émission du 06/04/2015

Rencontre avec deux familles porteuses de maladies héréditaires. La famille de Martine est porteuse depuis plusieurs générations de la Neuropathie Optique de Leber. Dans la famille de Candelaria, petite fille née atteinte d'une amaurose congénitale de Leber, la maladie est apparue pour la première fois. Comment cette maladie est-elle portée par la famille, comment a-t-elle été vécue, énoncée ou tue, exposée ou cachée ?

Arte

Le Village du silence – 21/04/2015

<http://www.arte.tv/guide/fr/052775-000/le-village-du-silence>

À travers des portraits d'une grande sensibilité, découverte d'une institution allemande exemplaire, qui prend en charge des jeunes gens sourds et aveugles.

Parce que sa mère a eu la rougeole durant sa grossesse, Maria est sourde et aveugle de naissance. Elle ne sait pas qu'elle s'appelle Maria, que le ciel est bleu et que son éducatrice Kathi est blonde, ce qui ne l'empêche pas de la reconnaître en lui touchant le nez et les oreilles. Le contact physique est pour elle capital. Avec ses amis Theo, Olli, Emsi, Hendrik et Sabrina, Maria est accueillie dans le foyer pour sourds et aveugles de Fischbeck, un bourg situé à 70 kilomètres au sud de Hanovre. Avec ses 127 places d'hébergement et ses 63 emplois pour handicapés, Fischbeck a développé des méthodes remarquables

pour amener ses pensionnaires à une autonomie croissante, tout en leur offrant des possibilités de formation. Les trois sens dont ils disposent, à savoir l'odorat, le toucher et le goût, sont mis en valeur par l'équipe d'éducateurs qui les aident ainsi à développer leur créativité artistique. Les réalisateurs Heidi et Bernd Umbreit ont suivi durant un an le quotidien des jeunes pensionnaires auprès des équipes éducatives et soignantes, captant avec délicatesse leur formidable appétit de vivre.



Expos

Visite Galerie tactile

Un nouveau parcours "Sculpter le corps"

La galerie tactile du musée propose des présentations thématiques de moulages d'œuvres du musée destinés à être touchés par les non-voyants, les malvoyants, les enfants ou les visiteurs qui souhaitent faire l'expérience de la perception tactile. Elle présente à partir du 28 mai un nouveau parcours sur le thème du corps sculpté.

Le parcours "Sculpter le corps"

La présentation de moulages de sculptures de l'espace tactile est renouvelée pour la sixième fois depuis son ouverture en 1995.

Le thème sélectionné pour la période 2014-2017 est celui du corps nu et du corps habillé. L'exposition, intitulée « Sculpter le corps », comprend 18 moulages représentant la diversité de la collection de sculpture du musée, de l'Antiquité aux temps modernes.

Le propos s'articule autour de quatre sections : la nudité divine, les baigneuses, la Vérité et les grâces, le drapé couvrant et découvrant. Pour la première fois, deux œuvres authentiques sont présentées aux côtés des reproductions : il s'agit du Temps découvrant la Vérité, un plâtre anonyme du début du 19e siècle, ainsi qu'une version en pierre de la Baigneuse de Christophe



- Gabriel Allégrain (1710-1795). Ces œuvres ne pourront pas être touchées par le public, mais permettent une comparaison directe entre originaux et copies. La signalétique composée de cartels en braille sera désormais trilingue.

Les aides à la visite sur place

Dès l'entrée de la galerie, un plan tactile permet d'envisager la superficie du lieu et la disposition des œuvres.

La galerie privilégie une présentation continue des œuvres avec une main courante, doublée d'une bande podotactile qui guide le visiteur d'œuvres en œuvres, de façon autonome, tout au long du parcours. Les aires podotactiles aux matériaux et couleurs contrastés signalent au visiteur les œuvres de plain-pied au centre de la galerie. La découverte des œuvres en trois dimensions supposant une approche corporelle, des socles tournants sont installés sur les consoles, pour les petits formats, tandis que les grands formats sont exposés au centre de la galerie pour en faire le tour.

Les moulages, en plâtre ou en résine, sont accompagnés d'un échantillon du matériau de la sculpture originale permettant au visiteur d'appréhender le travail du sculpteur sur la matière, ainsi que de cartels en braille et gros caractères.

Les visites conférences de la galerie

Des visites-découvertes de la galerie sont proposées aux déficients visuels. Les conférenciers les amènent à saisir la construction et les lignes de force des sculptures, à découvrir les subtilités des reliefs...

Des visites tactiles dans le noir sont également proposées aux personnes voyantes. Le conférencier, formé par une personne non-voyante, explicitera la démarche et les objectifs de la visite tactile. Puis les visiteurs, individuellement ou par deux, se répartiront les yeux bandés devant les moulages sélectionnés pour les aborder par le toucher. A l'issue de cette approche, ils seront invités à échanger leur expérience tactile et les connaissances acquises, avant d'aller découvrir les œuvres originales dans le musée.

Un audioguide adapté

L'audioguide du musée a été adapté pour la visite de la galerie tactile par les personnes non voyantes ou mal voyantes. Le contrôle de la console Nintendo 3DS peut être mené entièrement à l'aide des boutons. Le commentaire de l'ensemble des œuvres contient des indications permettant d'appréhender les matières et couleurs des objets présentés.

Informations pratiques

Lieu : Galerie tactile - aile Denon - niveau entresol - accès par la Galerie Donatello

Accessible aux jours et horaires d'ouverture du musée sauf le vendredi en nocturne

Tarifs: Accès avec une entrée au musée.

Entrée gratuite pour les handicapés, titulaires de la carte Cotorep, et de l'accompagnateur.

Informations : 01 40 20 52 63

Marion Chottin au CNRS pour une approche positive de la cécité

Marion Chottin vient d'être admise au Centre national de la recherche scientifique en qualité de chargée de recherche au sein de l'Institut d'Histoire de la Pensée Classique.

Agrégée de philosophie depuis 2002, Marion Chottin se passionne pour le monde des aveugles et les questions philosophiques que pose la cécité. Elle a soutenu en 2010 une thèse d'histoire de la philosophie moderne, récompensée l'année suivante par le prix Richelieu de la Chancellerie des universités de Paris et publiée en 2014 sous le titre : *Le partage de l'empirisme*.

Une histoire du problème de Molyneux aux XVII^e et XVIII^e siècles (2014). Cet ouvrage est consultable à la [Bibliothèque patrimoniale Valentin Haüy](#), tout comme le numéro spécial de *Corpus*, revue de philosophie, paru fin 2014, que Marion Chottin a consacré à une « contre-histoire philosophique de la cécité et des aveugles ». Elle entend dépasser l'idée reçue selon laquelle la tradition philosophique européenne « oculocentriste » assimilerait savoir et voir : « Les XVII^e et XVIII^e siècles ont construit plusieurs concepts positifs de cécité et les ténèbres ont été conçues, au siècle des Lumières, comme des lieux de production de savoirs ». Marion Chottin incarne une approche nouvelle des études sur le handicap qui émerge en France et dans le monde. Sa nouvelle fonction lui permettra de développer ses axes de recherche.

Jacques Sémelin élevé au grade de chevalier de la légion d'honneur

Nous avons appris que **Jacques Sémelin** auteur de l'ouvrage "J'arrive où je suis étranger" **Le Seuil 2007** venait d'être élevé au grade de chevalier de la légion d'honneur, à cette occasion nous ne saurions trop vous en recommander à nouveau la lecture.

J'ai appris à l'âge de 16 ans qu'un jour je ne verrais plus.

Quand exactement devais-je connaître la nuit ? Personne n'en savait rien. Mais mon destin était scellé, de par ma naissance. C'était comme un sort sort qui m'avait été jeté, en pleine adolescence, sous le sceau de l'injustice. Pourtant, j'ai décidé de ne rien en dire, pas même à mes parents ou à mes amis. Qu'allais-je devenir ? Vers quel futur me projeter ? Habité par l'angoisse de ce naufrage annoncé, j'ai longtemps cherché mon chemin. Je me demandais que faire de ma vie, quel métier choisir. Un jour, j'ai même frôlé la mort, par distraction...



Lu dans National Geographic

Par Céline Lison

Innovier pour changer le monde – Les lunettes qui s'adaptent à votre vue

Quand Jan in't Veld, un entrepreneur hollandais de 63 ans, a constaté que des millions de personnes n'avaient pas les moyens de corriger leur mauvaise vue, il a décidé de développer des lunettes universelles.

« Lors d'un échange universitaire en Tanzanie en 2002, mon gendre, étudiant en design industriel, a remarqué qu'aucun de ses pairs ne portait de lunettes, alors qu'au moins un quart d'entre eux en auraient eu besoin », se souvient Jan in't Veld, un entrepreneur hollandais. Or, s'ils ne sont pas corrigés, de simples troubles de la vision (myopie et presbytie notamment) peuvent dégénérer en maladies.

Selon l'Organisation mondiale pour la santé, 285 millions de personnes souffrent ainsi de déficience visuelle, mais 80 % des cas seraient évitables ou curables. Faute de budget ou même d'accès à un opticien ou à un ophtalmologue, les habitants des pays en voie de développement sont les plus touchés par ces problèmes.

« De nombreuses ONG travaillent déjà sur les maladies oculaires (cataracte, glaucome...), explique Jan in't Veld. Avec

Focus on Vision, la fondation que nous avons créée, nous voulons simplement rendre la joie de bien voir. » Les deux hommes reprennent alors l'idée du physicien américain Luis Alvarez qui a, le premier, mis au point



des lentilles ajustables. Le principe ? Faire coulisser deux lentilles dans le verre jusqu'à ce que la correction soit adaptée. Une molette à tourner sur chaque branche permet d'effectuer le réglage. La même paire de lunettes convient donc à tout le monde.

Standardisée et réalisée aux Pays-Bas, la production permet d'obtenir des lunettes à bas coût, autour de 10 € la paire. Depuis 2009, plus de 250 000 lunettes ont déjà été distribuées par des ONG, des ophtalmologues, des cliniques ou des écoles, dans quarante-cinq pays. Focus on Vision assure que 1 million de paires pourraient être fabriquées chaque année. Et réfléchît déjà à une déclinaison en... lunettes de soleil.

Plus d'infos (en anglais) : www.focus-on-vision.org



Le GPEAA vous souhaite

un joyeux Noël

et une très bonne année 2016 !

Bulletin d'adhésion 2016

Valable jusqu'au 31 janvier 2017

Vous recevrez ensuite une attestation d'adhésion

Merci d'écrire TRES lisiblement

Nom

Prénom

Adresse mail

Adresse

Merci de privilégier le choix « BP numérique »

Adhésion individuelle

30€ - BP numérique

40€ - BP papier (noir ou braille)

Adhésion institutionnelle

80€ - BP numérique ou papier (noir ou braille)

Pour valider votre adhésion, remplir ce bulletin et l'envoyer à :

Catherine Pomarède

Secrétaire

46 Avenue de l'Aveyron - 12000 Rodez

catherine.pomarede@gmail.com

- avec le règlement à l'ordre du GPEAA, ou

- avec la mention paiement par mandat administratif

(nos coordonnées bancaires sur www.gpeaa.fr)