

Surdicécité, Késako ?

A la recherche des moyens de communication par les sens

Master en pédagogie spécialisée – Volée 2020-2023



Figure 1 : Création en bouchons en liège effectuée par les clients des Marmettes

« La cécité nous éloigne des choses, la surdit  des humains. »

Helen Keller

M moire de Master d'Anne Tobler

Sous la direction d'Isabelle Fleury

Bienne, avril 2023

Remerciements

Je tiens à faire part de ma reconnaissance à toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de mon Travail de Master. L'achèvement de ce travail a été possible grâce à leur soutien, à leur participation, à leurs conseils et à leur écoute.

Merci à ma directrice de mémoire, Isabelle Fleury, pour sa disponibilité, ses conseils et son suivi.

Merci à Madame Gay-Truffer, directrice de la FRSA et du centre *Les Marmettes* à Monthey qui a accepté de donner du temps pour que je l'interroge sur son parcours et qui a enrichi mon travail par son expérience et ses conseils. Elle m'a offert l'opportunité de vivre dix jours avec ses clients dans le cadre d'un accompagnement bénévole lors du camp de vacances annuel à Einsiedeln en été 2022 et lors d'un atelier de communication dans son établissement.

Merci à Monsieur Spring, chercheur de l'UCBA pour ses échanges et ses mises en contact.

Merci à Monsieur Baur, vice-président de Deafblind International et directeur du centre *Die Tanne* à Langnau am Albis, qui a répondu à mon questionnaire online et m'a reçue dans son centre pour un riche échange. Ses conseils et ses références m'ont permis d'étoffer ma recherche.

Merci aux parents d'enfants qui fréquentent le centre *Die Tanne* et aux pédagogues qui ont répondu à mon questionnaire online.

Merci aux enseignantes de *Die Tanne* qui m'ont accueillie dans leur classe le temps d'une demi-journée. J'y ai vécu des moments riches en émotion qui ont aussi contribué à orienter mon travail de recherche.

Merci aux vacanciers du camp à Einsiedeln 2022 qui m'ont partagé un bout de leur parcours ou m'ont simplement donné l'occasion de les accompagner dans une activité, à celles et ceux qui m'ont accordé du temps pour m'ouvrir la porte sur leur vécu et répondre à mes questions.

Merci au personnel des *Marmettes* qui a partagé humblement et en toute sincérité une partie de son quotidien.

Merci à mes amies Dina et Julie pour leur écoute, leur patience, leurs encouragements ainsi que pour leur travail de relecture, leurs corrections orthographiques, syntaxiques et stylistiques.

Enfin un merci particulier à mon fils Maël et à ma famille qui m'ont encouragée et soutenue avec patience, amour et compréhension, au cours de ces trois années.

Dédicace

A la mémoire de mes cousines, Putty et Corinne, avec qui j'aurais tant voulu partager ce travail et mieux les comprendre,

A leur frère Philippe et à leurs parents Marc et Marilène,

Aux personnes touchées par la surdicécité qui ont dû chercher et doivent chercher d'autres chemins pour communiquer que les voies habituelles.

Avant-propos

Sans perception, rien n'existe pour nous : ni monde intérieur, ni monde extérieur, pas de corps propre, pas d'objet, pas d'espace, pas de rencontre avec un vis-à-vis, pas de moi. La perception est une nécessité existentielle.

Sans perception, il n'y a pas d'expérience, pas d'apprentissage et pas de possibilité d'arriver en moi, avec toi et dans le monde. La perception est radicalement nécessaire pour une vie qui a un sens et fondamentale pour tout développement qui ne se déroule pas comme une maturation obligatoire.

Les personnes atteintes de surdicécité congénitale et les personnes souffrant d'autres formes de handicaps sensoriels multiples sont fortement handicapées dans leur perception. Leur bien-être fondamental, leur apprentissage et leur développement sont donc menacés. Il est donc essentiel de les soutenir et de les encourager de manière compétente dans leurs possibilités de perception, mais comment ? [Traduction Deep]

(Mirko Baur, 2015, p.4)

D'après l'expérience de Damen et Worm (2013), il n'est jamais trop tard pour commencer à apporter un soutien spécifique aux personnes sourdaveugles. A travers ce travail de recherche, je souhaite donc partager mes découvertes et expériences avec les personnes sourdaveugles et leurs accompagnants ainsi que l'analyse de mes lectures.

Table des illustrations

FIGURE 1 : CREATION EN BOUCHONS EN LIEGE EFFECTUEE PAR LES CLIENTS DES MARMETTES	1
FIGURE 2 : ANNONCE DE MARK TWAIN DANS LE NEW YORK SUN.....	12
FIGURE 3 : SCHEMA DE COMMUNICATION CAA	15
FIGURE 4 : LANGUE DES SIGNES VISUAL FRAME	17
FIGURE 5 : LANGUE DES SIGNES TACTILE (LST).....	17
FIGURE 6 : ECRITURE MAJUSCULE TRACEE SUR OU DANS LA MAIN DE LA PERSONNE SA	18
FIGURE 7 : TADOMA	19
FIGURE 8 : PICTOGRAMMES UTILISES EN CONTEXTE D'INFORMATION LORS DU CAMP A EINSIEDELN	19
FIGURE 9 : OUTILS DE COMMUNICATIONS POUR LA ROUTINE DE LA DOUCHE	20
FIGURE 10 : EXEMPLE DE L'OBJET REEL A LA REPRESENTATION ABSTRAITE	20
FIGURE 11 : POSITION SYMETRIQUE OU MONOLOGIQUE DES MAINS EN LST.....	21
FIGURE 12 : POSITION ASYMETRIQUE OU POSITION DIALOGIQUE EN LST	21
FIGURE 13 : ECHELLE DE NIVEAUX SONORES	26
FIGURE 14 : STRUCTURE ANATOMIQUE DE L'OREILLE HUMAINE	27
FIGURE 15 : « COMMUNICATION » EN LSF	28
FIGURE 16 : « COMMUNICATION » EN LSF REPRESENTE EN DESSIN	28
FIGURE 17 : LA DACTYLOLOGIE, LSF SUISSE ROMANDE	29
FIGURE 18 : LA LANGUE PARLEE COMPLETEE (LPC) POUR SOUTENIR LA PAROLE	30
FIGURE 19 : EXEMPLES DE PROTHESES AUDITIVES	31
FIGURE 20 : SCHEMA D'UN IMPLANT COCHLEAIRE	31
FIGURE 21 : PROTHESES AUDITIVES PAR ANCRAGE OSSEUX (A) ET AIMANTEE(B), BAHHA.....	32
FIGURE 22 : LE SYSTEME FM, APPELE AUSSI MICRO	32
FIGURE 23 : SPECTRE DES FREQUENCES DE SONS CONNUS	33
FIGURE 24 : A GAUCHE, LA VISION NORMALE / AU CENTRE ET A DROITE, LA VISION D'UNE PERSONNE ATTEINTE DU SYNDROME D'USHER DE TYPE 1 AVEC UNE RP. LE CHAMP DE VISION SE RETRECIT PROGRESSIVEMENT / A DROITE, LA VISION EN TUNNEL QUAND LA MALADIE EST EVOLUEE	40
FIGURE 25 : LES QUATRE POSITIONS ASSISES POSSIBLES LORS DE DIALOGUE EN LST	52
FIGURE 26 : INFORMATIONS TACTILES ET VISUELLES A L'ENTREE DU BATIMENT PRINCIPAL DE DIE TANNE.....	57
FIGURE 27 : INFORMATIONS TACTILES SPECIFIQUES A CHAQUE ETAGE, PERMETTANT UN REPERAGE SPATIAL ET DE L'AUTONOMIE DANS LES DEPLACEMENTS.....	57
FIGURE 28 : TRAÇAGE BANDES BLANCHES AU SOL ET STRUCTURE DU BATIMENT INVITANT A LA DECOUVERTE TACTILE	58
FIGURE 29 : PORTA	59
FIGURE 30 : OBJETS DE REFERENCES, COMMUNICATION PAR L'OBJET	60
FIGURE 31 : LA TANNE TACTILE PARMIS LES AUTRES MANIERES DE REPRESENTER LE MEME CONCEPT.....	61
FIGURE 32 : CLASSEUR DE PICTOGRAMMES CAA	62

FIGURE 33 : CALENDRIER DE CAA.....	62
FIGURE 34 : UTILISATION DE PICTOGRAMMES AVEC UN TIME-TIMER.....	62
FIGURE 35 : COMMUNICATION HAPTIQUE.....	64
FIGURE 36 : PRECISIONS CONCERNANT LA COMMUNICATION HAPTIQUE.....	64
FIGURE 37 : TABLEAU DE PRESENCES DE L'EQUIPE PEDAGOGIQUE AVEC OBJETS REELS ET PHOTOS.....	65
FIGURE 38 : BOUTON DE CAA POUR ENREGISTRER DES MESSAGES A REECOUTER.....	67
FIGURE 39 : LES TRIANGLES DES MODES D'APPRENTISSAGE DES ENFANTS ENTENDANTS-VOYANTS VS SOURDAVEUGLES.....	76
FIGURE 40 : LA DACTYLOLOGIE TACTILE.....	77
FIGURE 41 : DEBUT DES REPRESENTATIONS MENTALES ET DES ASSOCIATIONS VECUES D'HELEN KELLER DANS DIFFERENTS CONTEXTES PERMETTANT DE TISSER DES LIENS ET DE DONNER DU SENS A LA DACTYLOLOGIE TACTILE.....	78
FIGURE 42 : LE SCHEMA DE LA COMMUNICATION DE JAKOBSON.....	79
FIGURE 43 : METHODE TADOMA UTILISEE PAR HELEN KELLER, CELEBRE ECRIVAIN ET CONFERENCIERE AMERICAINE SA.....	81

Logos






Schweizerische
Stiftung
für Taubblinde



Action FRSA
Fondation Romande
SourdAveugles



	<p>Aveugle / malvoyant</p>
	<p>Sourd / malentendant</p>
	<p>Sourdaveugle</p>

Liste des tableaux

TABLEAU 1 : CAUSES TYPIQUES DE DIFFICULTÉS COMMUNICATIONNELLES POUR LES PERSONNES AYANT UNE PERTE SENSORIELLE (DA ET DV)	15
TABLEAU 2 : PREVALENCE DES DEFICIENCES AUDITIVES ET VISUELLES	38
TABLEAU 3 : PREVALENCE DES DEFICIENCES AUDITIVES ET VISUELLES SELON L'AGE ET LE SEXE	39
TABLEAU 4 : PREVALENCE DE LA SURDICECITE SELON L'AGE ET LE SEXE	39
TABLEAU 5 : LIEUX DE FORMATION A LA SPECIALISATION AU DOMAINE DE LA SURDICECITE	XLIII
TABLEAU 6 : LES COMPETENCES NECESSAIRES POUR TRAVAILLER AVEC DES ENFANTS SA	XLIV
TABLEAU 7 : LES MOYENS DE COMMUNICATION AUDITIVE PRIVILEGES DES ENSEIGNANTES ET DU DIRECTEUR	XLIV
TABLEAU 8 : LES MOYENS DE COMMUNICATION TACTILES PREFERES DES ENSEIGNANTES ET DU DIRECTEUR	XLV
TABLEAU 9 : LES MOYENS DE COMMUNICATION VISUELS PREFERES DES ENSEIGNANTES ET DU DIRECTEUR	XLV
TABLEAU 10 : REGRETS / BESOIN CONCERNANT LA COMMUNICATION AVEC LES ELEVES	XLVI
TABLEAU 11 : EXEMPLE D'UN MOYEN DE COMMUNICATION UTILISE AVEC UN ELEVE SA	XLVI
TABLEAU 12 : AGES OFFICIELS ET APPROXIMATIFS AU NIVEAU COGNITIF DES ELEVES DES ENSEIGNANTES QUESTIONNEES	XLVII
TABLEAU 13 : LES MOYENS DE COMMUNICATION UTILISES PAR LES ELEVES DES ENSEIGNANTES QUESTIONNEES	XLVIII
TABLEAU 14 : PROFILS DES ELEVES DES ENSEIGNANTES QUESTIONNEES	XLVIII
TABLEAU 15 : LES MOYENS DE COMMUNICATION UTILISES PAR LES ENSEIGNANTES QUESTIONNEES	XLIX
TABLEAU 16 : IMPRESSIONS DES ENSEIGNANTES FACE AUX MOYENS UTILISES PAR LEURS ELEVES	XLIX
TABLEAU 17 : MOYENS D'EVALUATION DES BESOINS DES ELEVES PAR LES ENSEIGNANTES	L
TABLEAU 18 : ADAPTATIONS MISES EN PLACE POUR LES ELEVES	LI
TABLEAU 19 : ADAPTATIONS UTILISEES PAR LES ENSEIGNANTES SELON LE PROFIL DV, DA OU SA DE LEURS ELEVES	LII
TABLEAU 20 : ADAPTATIONS ORGANISATIONNELLE ET BESOINS DES ENSEIGNANTES	LIII
TABLEAU 21 : MOTIVATIONS DES ENSEIGNANTES POUR LE DOMAINE DE LA SURDICECITE ET IDEES D'APPROFONDISSEMENT	LIII
TABLEAU 22 : CONNAISSANCES DES MOYENS DE COMMUNICATION EXISTANT PAR LES PARENTS	LX
TABLEAU 23 : MOYENS DE COMMUNICATION TACTILES UTILISES PAR LES PARENTS QUESTIONNES	LX

Liste des annexes

Annexe 1 : Déclaration des droits des personnes sourdaveugles

Annexe 2 : Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux UNESCO

Annexe 3 : Le Braille

Annexe 4 : Etiologie de la surdicécité congénitale

Annexe 5 : Définitions du handicap selon l'ONU, l'OMS, LHand, LAI, CIF, PES, CIM, CDPH

Annexe 6 : Précisions concernant les interviews et les questionnaires

Annexe 7 : Questions initiales pour l'interview des personnes SA

Annexe 8 : Le Lorm

Annexe 9 : Questions de support à l'entretien avec le directeur de *Die Tanne*, vice-président Deafblind International

Annexe 10 : Questionnaire aux enseignants/pédagogues de *Die Tanne*

Annexe 11 : Google Form pour la direction de *Die Tanne*

Annexe 12 : Réponses des enseignantes/de la direction de *Die Tanne*

Annexe 13 : Questionnaire aux parents d'enfants SA fréquentant *Die Tanne*

Annexe 13b : Réponses des parents concernant les moyens de communication

Annexe 14 : Questionnaire de soutien à l'entretien avec la direction *des Marmettes*

Annexe 15 : Les formations spécifiques pour accompagner des enfants SA

Annexe 16 : Initiative pour une Suisse inclusive

Liste des annexes de la boîte à outils

Annexe 17 : Liens pour vidéos de *Die Tanne*

Annexe 18 : Liens et QR codes des documents utiles de *Die Tanne* et de l'UCBA

Annexe 19 : Liens vers des applications utiles

Annexe 20 : Guide d'accompagnement orthophonique

Annexe 21 : Poème de Satoshi Fukushima « L'univers au bout des doigts », Tokyo

Annexe 22 : Transcription du discours d'Irina Povoloskaya dans « La parole dans la paume de votre main »

Annexe 23 : Poème d'Alyona Kapustian

Annexe 24 : Sondage OpinionWay pour l'Observatoire de la santé visuelle et auditive

Annexe 25 : Traduction et adaptation du tableau support à la communication pour les apprenants SA

Annexe 26 : Idées d'histoire avec les 5 sens

Annexe 27 : Idées de manipulation en mathématiques

Annexe 28 : Idées d'activités pour élèves ayant des handicaps multiples

Annexe 29 : La communication : Qu'essaient-ils de me dire ?

Annexe 30 : Conseils pour entrer en contact avec une personne SA

Annexe 31 : Journée mondiale de la surdicécité

Annexe 32 : Informations utiles, moyens auxiliaires, actualités nationales

Annexe 33 : Portail suisse des bibliothèques pour personnes empêchées de lire

Annexe 34 : Extraits du Livre « Une âme en prison » accessible en ligne : de Louis Arnould

Annexe 35 : Informations utiles de la Perkins Institute internationale

Annexe 36 : Informations utiles concernant des ressources pour des élèves à profils plutôt

Annexe 37 : Un exemple de bonne pratique, la CellCIPS

Annexe 38 : Films sur la vie d'Helen Keller et de Marie Heurtin

Liste des sigles ou des abréviations

CAA	Communication Alternative Améliorée
CDB	Surdicécité congénitale (Congenital Deafblindness)
CDPH	Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CNRHR	Centre National de Ressources Handicap Rare (France)
CRESAM	Centre national de ressources handicaps rares-surdicécité (France)
DA	Déficient auditif
Dbl	Deafblind International
DV	Déficient visuel
FRSA	Fondation Romande en faveur des personnes Sourdaveugles
LPC	Langage parlé complété
LSF	Langue des Signes Française
LST	Langue des Signes Tactile
ONU	Organisation des Nations unies
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PORTA	Collection suisse de signes pour la communication améliorée et alternative
RP	Rétinite Pigmentaire
SA	Sourdaveugle
TSA	Troubles du Spectre Autistique
UCBA	Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles
USHER	Syndrome principal responsable de la surdicécité acquise
WFDB	Fédération mondiale des sourdaveugles

Résumé

A travers ce travail de recherche, je désire faire une analyse de la situation actuelle concernant la prise en charge des élèves souffrant de troubles sensoriels. Un accent particulier sera mis sur la surdité, la cécité et la surdicécité. A l'heure où l'on se réfère constamment à l'intégration scolaire et à l'inclusion, qu'en est-il de la réalité qui concerne les élèves atteints de double handicap sensoriel ? Comment ces élèves sont-ils pris en charge ? Quel peut être leur parcours scolaire ou institutionnel en Suisse ? Qu'en est-il des recherches actuelles ? Quelles sont les ressources pour les enseignants ? Quels moyens de communication doivent-ils développer avec ces élèves ?

Je souhaite répondre à ces questions et dessiner le parcours d'élèves sourdaveugles en Suisse en mettant en relief les besoins des élèves et des enseignants dans ce domaine. Ce travail vise une réflexion et des recherches afin de faire émerger des pistes qui ne sont pas forcément encore exploitées. Un autre objectif est de chercher des améliorations possibles pour le quotidien de ces élèves qui sont bien souvent laissés pour compte dans l'enseignement ordinaire. L'idée est de recenser les bonnes pratiques pour les partager.

Mots-clés

surdicécité - communication - perception - déficience sensorielle - boîte à outils

Table des matières

<i>Remerciements</i>	<i>i</i>
<i>Dédicace</i>	<i>iii</i>
<i>Avant-propos</i>	<i>iv</i>
<i>Table des illustrations</i>	<i>v</i>
<i>Logos</i>	<i>vii</i>
<i>Liste des tableaux</i>	<i>viii</i>
<i>Liste des annexes</i>	<i>ix</i>
<i>Liste des annexes de la boîte à outils</i>	<i>x</i>
<i>Liste des sigles ou des abréviations</i>	<i>xi</i>
<i>Résumé</i>	<i>xii</i>
<i>Mots-clés</i>	<i>xii</i>
Introduction	3
1. Apports théoriques	6
1.1. Etat des lieux en Suisse.....	6
1.2. Le point de départ de la réflexion et le choix d'éclairage théorique.....	10
1.3. Conceptualisation du problème et de ses enjeux.....	11
1.4. Définition et importance de l'objet de recherche.....	13
1.5. La communication.....	13
1.6. La surdit�.....	25
1.7. La c�civit�.....	34
1.8. La surdic�civit�.....	35
1.9. Le handicap rare.....	41
1.10. Les difficult�s dans la vie quotidienne des personnes en situation de surdic�civit�.....	42
1.11. Adaptation de l'environnement �ducatif.....	43
2. Objectifs du travail / Questions de recherche	44
3. D�marches m�thodologiques	46
3.1. Participants.....	50
3.2. Choix des outils de collecte de donn�es.....	51

4. Analyse	52
4.1. Présentation synthétique des principaux résultats.....	52
Albert.....	52
Fred	53
L'interview de Monsieur Baur, directeur de <i>Die Tanne</i> et vice-président de Deafblind International	55
Analyse des réponses des enseignantes et la direction de <i>Die Tanne</i>	58
Les parents d'élèves fréquentant <i>Die Tanne</i>	69
Entretien avec Madame Gay-Truffer, directrice des <i>Marmettes</i> à Monthey	71
4.2. Discussion des résultats	73
4.3. Discussion sur la méthode	74
Conclusion	76
Autoévaluation critique de la démarche	83
Les biais.....	83
Les limites	84
Perspectives et recommandations d'avenir visant la recherche future	85
Besoin de soutien pour les familles d'enfants SA	85
Avancées technologiques	86
Formations pour accompagner les enfants SA.....	86
Reconnaissance officielle de la Langue des signes	86
Initiative pour l'inclusion	87
Boîte à outils	88
Les références bibliographiques	89
Annexes	I-CXVIII

Introduction

Le sujet abordé dans ce travail est intimement lié à des questionnements personnels qui ont évolué au fil du temps. Depuis mon enfance, j'ai été confrontée aux handicaps de mes cousines. A l'époque, l'une était aveugle, puis elle est devenue polyhandicapée (maladie orpheline). L'autre était polyhandicapée sévère avec cécité, conséquences de la toxoplasmose que sa mère avait contractée durant sa grossesse. Toutes les deux sont décédées autour de la trentaine. Les thèmes évoqués dans cette recherche sont donc des sujets qui me touchent particulièrement et je l'ai aussi entreprise parce que je souhaitais trouver des réponses à mes interrogations restées en suspens à l'époque par manque de connaissances.

De plus, j'ai été sensibilisée au domaine de la surdité au cours de ma première formation pédagogique et me suis inscrite à des cours du soir de langue des signes française (désormais LSF). Ceci m'a permis de communiquer et d'entrer en relation avec des personnes sourdes ou malentendantes. Mon attention a aussi été attirée par les difficultés inhérentes à l'altération de leurs sens.

Dans les années qui ont suivi, mes intérêts se sont affinés. J'ai eu l'occasion de faire des stages dans le domaine de la surdité et de la malvoyance auprès d'élèves en institutions spécialisées comme en intégration en classes ordinaires. Ces opportunités de découverte de terrain n'ont fait que venir confirmer mon désir d'approfondir les sujets évoqués ci-dessus. J'ai observé des contextes d'apprentissages passionnants, des jeunes extraordinaires ayant besoin de soutien spécifique pour développer des compétences qui leur permettraient de devenir le plus autonomes possible. Cela peut paraître banal, mais un simple déplacement en ville ou un achat à la boulangerie devient rapidement problématique si des compétences sociales et de communication, en plus des adaptations matérielles, ne sont pas travaillées de manières différentes et spécifiques avec ces élèves.

Par ailleurs, j'ai eu la chance de participer à différentes formations qui m'ont permis d'expérimenter et ressentir certaines situations similaires à celles vécues par une personne atteinte de surdicécité (ex : repas et déplacements). Ces expériences ont contribué à me faire prendre conscience de l'importance d'un accompagnement adapté pour les personnes atteintes de troubles sensoriels.

Enfin, grâce à la formation suivie au *Centre Les Marmettes* à Monthey et au séjour à Einsiedeln, j'ai pris conscience des faits suivants :

Lorsque le malvoyant /sourd /ou sourdaveugle tente de surinvestir ses autres sens afin de combler le/les sens altéré(s), une concentration beaucoup plus soutenue est induite. Diderot (1972) a fait les mêmes observations, raison pour laquelle il a insisté sur le fait que l'usage intensif du toucher par les aveugles augmente chez eux les capacités discriminatives de ce sens. Ceci démontre le rôle crucial de l'expérience.

J'ai pu prendre conscience que les situations du quotidien qui paraissent anodines et ordinaires pour un individu lambda deviennent très vite complexes et peuvent engendrer un état émotionnel stressant pour un sourd ou un aveugle qui arrive dans un nouveau lieu ou une nouvelle situation. Comme le confirme Hatwell (2004) :

Aucune autre modalité perceptive n'égale la vision dans la quantité et la qualité des données fournies, surtout en ce qui concerne les propriétés spatiales de notre environnement. (...) Plus loin, elle relève encore que : "L'audition est aussi une perception à distance, mais elle est limitée car tous les objets ne sont pas sonores. Le toucher est une perception de contact et son champ perceptif est très petit. (...) Par ailleurs, en raison même de son haut pouvoir informatif, la vision a un rôle déterminant dans l'initiation et le contrôle des actions motrices dirigées sur les objets. (p.1)

Commenter oralement ce que nous faisons ou ce qui se passe autour de l'élève lui donne accès à ce que ses yeux ne lui donnent pas comme information. Cette attitude contribue à éviter d'être surpris ou dans l'insécurité. En effet, le fait que l'élève puisse s'appuyer sur ses forces et pallier ses difficultés par des compensations l'amène à développer de nouvelles stratégies et lui donne accès à de nouvelles compétences. En connaissant leurs spécificités, leurs besoins et en utilisant les outils les plus adaptés à leur situation, et comme évoqué par Ramel (2015) lors d'une de ses conférences, mieux l'on accompagnera les élèves à besoins spécifiques, plus l'on contribuera, comme leur entourage, à les amener vers l'indépendance et ainsi à les soutenir dans le développement de leur confiance en eux.

Pour se faire une idée de ce qu'est la surdicécité, il peut être utile de se bander les yeux tout en limitant son audition par le port de bouchons d'oreilles et de casques. Cet exercice expérimental permet de ressentir et de percevoir, l'instant de l'expérience, ce que vivent au

quotidien des personnes touchées dans leur sens. Vous remarquerez alors que le monde n'est soudainement plus aussi grand que ce que vos bras peuvent atteindre. Vous devenez également très conscient de ce que vous ressentez et de ce qui se passe dans votre propre corps : la position des parties de votre corps, votre respiration, la température de la pièce dans laquelle vous vous trouvez, les mouvements d'air dans la pièce, la surface sur laquelle vous êtes assis et où reposent vos pieds.

L'environnement étant très peu connu et le contact visuel et auditif avec les autres étant perdu, un sentiment d'isolement et un besoin de communication ou d'information apparaissent rapidement : y a-t-il d'autres personnes, savent-elles que je suis ici, est-ce que je manque quelque chose, que va-t-il se passer et qu'attend-on de moi ?

1. Apports théoriques

1.1. Etat des lieux en Suisse

Selon la dernière enquête sur la cécité, la malvoyance et la surdicécité (Spring, 2019), il n'existerait en Suisse, « aucune statistique qui recense la capacité visuelle et la capacité auditive de toutes les personnes ou d'un échantillon représentatif de celles-ci avec la précision requise ... »(p.15). De plus, aucune institution spécialisée pour accueillir les élèves sourdaveugles (SA) n'existe à ce jour en Suisse romande. Il s'en trouve une seule en Suisse alémanique. Les élèves romands n'ont donc actuellement pas le choix. Ils sont affiliés à une institution accueillant des élèves polyhandicapés alors que la spécificité liée aux troubles sensoriels nécessiterait pleinement un encadrement adapté à leurs handicaps. En outre, la surdicécité n'étant pas assez connue, il est souvent très difficile de pouvoir obtenir les aides adéquates.

Comme le relève Spring (2020), le contexte politique actuel, lié à l'enseignement spécialisé est en mutation. Par conséquent, il me paraît nécessaire de réfléchir à la prise en charge scolaire et au devenir des élèves ayant des handicaps sensoriels. En effet, comme le démontrent plusieurs auteurs, l'inclusion a ses limites et paraît, à ce stade de la recherche, probablement inadaptée au contexte ordinaire étant donné les multiples contraintes induites par ce handicap complexe. Néanmoins, Tourette (2014) souligne que ces handicaps sensoriels n'engendrent pas forcément une atteinte cognitive. Il semble donc possible d'imaginer qu'avec des adaptations ciblées certains élèves SA (sourdaveugles) puissent accéder aux études.

Une enquête de la « Fédération suisse pour enfants et adolescents aveugles et handicapés de la vue » effectuée par Spring (2018) relève que la Suisse compte environ 1'400 enfants d'âge scolaire et préscolaire qui reçoivent un soutien pédagogique spécialisé spécifique au handicap visuel. Si l'on rassemble les données pour les différents groupes d'âge de la population suisse, nous obtenons le chiffre d'environ 180'000 personnes atteintes de handicap visuel. Ces données sont un premier point d'ancrage pour connaître le chiffre

minimum de personnes handicapées de la vue en Suisse, mais elles ne reflètent certainement pas l'ensemble de la réalité.

La surdicécité n'est pas encore reconnue en Suisse, mais le Parlement européen l'a reconnue en 2004 ainsi que la France en 2021.

Une **interpellation** au Conseil national (*Où sont les enfants sourds-aveugles et les enfants malentendants et malvoyants ?*) a d'ailleurs été posée fin 2019 et classée en 2021 car il n'a pas achevé son examen dans un délai de deux ans. Les prémices de la réponse se basent sur des éléments assez flous et mettent en lumière qu'il y a un réel besoin d'analyser la situation. Nous pouvons en outre y lire :

Le nombre d'enfants et de jeunes sourds-aveugles ou malentendants et malvoyants en Suisse n'est pas connu. Selon les rapports publiés par diverses organisations d'aide aux handicapés, les enfants sourds-aveugles et les enfants malentendants et malvoyants risquent de se voir priver de toute prise en charge pédagogique [...] Plus loin et concernant la situation aux Etats-Unis, l'on peut encore apprendre que " les enquêtes réalisées aux Etats-Unis donnent lieu de penser que ces déficiences touchent environ 170 enfants et jeunes de 0 à 19 ans en Suisse. Selon le rapport mondial établi par la Fédération mondiale des sourds-aveugles : Les organisations spécialisées indiquent que leur prise en charge pédagogique est insuffisante (le rapport mondial établi par la Fédération mondiale des sourds-aveugles [World Federation of the Deafblind] en septembre 2018 fait le même constat). En Suisse, il semble qu'on n'ait connaissance que d'une partie seulement des enfants et adolescents touchés par ces handicaps. Et de toute évidence, une minorité seulement des enfants et familles concernés bénéficient d'un soutien de qualité. (p.1)

Cela confirme qu'il faut vraiment faire quelque chose, mais que faire et comment faire pour que les choses changent et que toutes les personnes SA en Suisse obtiennent l'aide spécifique et nécessaire à laquelle elles ont droit ?

Une partie centrale du problème actuel réside dans le fait qu'en Suisse, ce double, voire multi-handicap, n'est pas reconnu et complique le quotidien des élèves concernés, mais

également celui de leurs parents et famille. Il empêche qu'un enseignement adapté soit donné par des enseignants formés spécifiquement dans ce domaine.

Comme le relève encore Hatwell (2004),

En français, on dispose aujourd'hui de chapitres généraux (par exemple, Hatwell, 1995) ou plus spécialisés (cf. par exemple ceux contenus dans l'ouvrage d'Hatwell, Streri et Gentaz, 2000), ou bien encore d'ouvrages qui sont des actes de colloques (par exemple, Safran & Assimacopoulos, 1995). Mais aucun livre ne présente une synthèse des recherches dans ce domaine comme Warren (1977, 1984 et 1994) l'a fait en anglais dans plusieurs éditions révisées de son important ouvrage de base paru en 1977.

(Présentation de l'ouvrage de synthèse d'Hatwell, psychologie cognitive de la cécité précoce, 2004)

Ainsi que le démontrent Alder, Blaser et Wicki (2016),

Des études expérimentales (Rabbit, 1990; Tun, McCoy & Wingfield, 2009) et représentatives (Peelle, Troiani, Grossman & Wingfield, 2011) démontrent que les difficultés à gérer les stimulus rencontrées par les personnes atteintes de handicap sensoriel entraînent une mobilisation cognitive accrue au niveau de la gestion de la perception, ce qui a pour effet de diminuer les ressources disponibles pour d'autres processus cognitifs tels que la mémorisation, par exemple, qui deviennent ainsi moins performants. (p.6)

Du côté de l'analyse sur le terrain, la mise en avant de pratiques pédagogiques spécifiques des enseignants, de ressources, de matériel spécifique et adapté aux besoins des élèves SA, mais également le questionnement d'adultes SA permettent de mettre à la lumière le vécu possible de certaines personnes en situation de surdicécité, leurs besoins réels et non supposés et leurs craintes. Du fait de la problématique complexe et des problèmes spécifiques de communication, j'ai vite réalisé que je ne pourrais pas questionner les élèves, mais plutôt les adultes francophones que j'ai eu l'opportunité de rencontrer et accompagner lors d'un séjour de vacances organisé spécialement pour eux.

Les contours et les priorités de ma recherche ont été difficiles à déterminer afin de ne pas me perdre tout en englobant la complexité de la situation. Il m'a donc paru essentiel de me focaliser sur l'aspect de la contribution de la pédagogie spécialisée pour aider ces enfants /adolescents. Comme le souligne le Centre National de Ressources Handicap rare - Surdicécité (2014),

L'accompagnement d'un enfant SA ou sourd malvoyant n'est pas la simple addition des techniques de prise en charge de la déficience visuelle et de la déficience auditive, sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et des moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées. (p.29)

Il est dès lors important de connaître les forces et faiblesses de ces élèves, de construire sur leurs atouts et de simplifier leur quotidien scolaire afin de leur permettre de se décharger cognitivement et d'accéder aux apprentissages.

Le sujet me passionne. J'espère que cette recherche intéressera le lecteur et qu'elle sera utile aux enseignants qui accueillent ces élèves. Un objectif fondamental serait de permettre d'élargir le regard des uns et autres afin d'adopter les bonnes pratiques de ce qui peut se faire, ceci en gardant en ligne de mire que ce qui fonctionne pour un élève ne fonctionnera pas forcément avec un autre, même s'il possède le même profil, les mêmes compétences et les mêmes difficultés. Le fait d'avoir à disposition une panoplie d'outils de communication pourra, je l'espère, donner des pistes concrètes aux personnes en quête d'un nouveau chemin de communication.

1.2. Le point de départ de la réflexion et le choix d'éclairage théorique

Sous forme simplifiée, il existe en Suisse, les possibilités de soutien suivantes :

- éducation précoce spécialisée (EPS) pour enfants handicapés de la vue ou atteints de surdicécité ;
- scolarisation spécialisée intégrative ou ségrégative pour enfants ou adolescents malvoyants ou sourdaveugles ;
- service pédagogique itinérant (SPI) pour tous les modèles scolaires (intégratifs et ségrégatifs) ;
- internat.

Au vu de cette réalité et dans l'attente d'une situation plus adaptée pour eux, comment est-il possible de s'adapter et d'aider au mieux les enfants sourdaveugles qui peuvent nous être confiés à l'école ? De quoi les élèves sourdaveugles ont-ils besoin ? Comment communiquer avec l'élève sourdaveugle ? Comment lui donner la sécurité et l'accès à l'information ? Comment l'amener vers l'autonomie et les apprentissages ?

Pour tenter de répondre à ces questions, j'é mets l'hypothèse qu'en adaptant nos méthodes de communication aux compétences des élèves en fonction de leur trouble sensoriel (Braille, écriture noire agrandie, LSF, écriture dans la main), nous serons tout d'abord en mesure d'instaurer une communication, puis de sécuriser l'élève. D'un autre côté, il faudra travailler les compétences sociales et scolaires en mettant un accent particulier sur les compétences transversales.

Le chemin serait d'instaurer une communication qui corresponde aux capacités des élèves, en créant un climat de confiance et en privilégiant le dialogue, en rassurant les élèves, comme nous l'explique Viau (2000) dans son ouvrage. En effet, notre travail est de sécuriser les élèves dans leurs possibilités et de faire émerger au maximum leurs capacités et leurs talents.

1.3 Conceptualisation du problème et de ses enjeux

Le but de cette recherche étant de mettre à la disposition du lecteur une analyse des bonnes pratiques du terrain où l'on observe des activités perceptivo-motrices pour les jeunes SA, j'ai donc étudié la situation du côté de la Suisse alémanique et me suis informée sur les avancées au niveau international.

Malgré le fait que la formation en pédagogie spécialisée permette de construire une "boîte à outils" variée pour faire face à des situations multiples, elle ne parvient pas à répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de surdité. Effectivement, ce double handicap sensoriel majeur, altérant entre autres la communication, diffère par une prise en charge individualisée de la personne. Des méthodes de communication spécifiques doivent pouvoir être apprises et maîtrisées pour les transmettre à l'élève. La littérature démontre que ce double handicap est très particulier.

Comme le précise le CRESAM, un travail sur la communication entre l'élève et l'enseignant sera nécessaire afin de créer un lien de confiance. L'histoire autobiographique d'Helen Keller (2009) est un exemple très parlant des barrières que ce polyhandicap induit dans les difficultés de communication. Selon Mark Twain (1903),

Napoléon et Helen Keller sont les deux personnages les plus fascinants du XIXème siècle. Il est vrai qu'étant dans des registres radicalement dissemblables, tous deux font preuve d'une détermination que les obstacles n'ont fait que renforcer. L'âpreté de la situation de handicap que vécut Helen Keller et son itinéraire de réussite mettent au jour des forces vitales hors du commun et qui donnent un élan vers le possible malgré les épreuves. (p.9)

The **10th THOUSAND** An Ideal
Easter Gift.

Story of My Life

By Helen Keller

Mark Twain has declared that the two most interesting characters of the nineteenth century are Helen Keller and Napoleon Bonaparte. Here is Miss Keller's own amazing story, with a hundred of her letters to well-known people, unpublished letters from her teacher, Miss Sullivan, and an exhaustive study of her by John Albert Macy. (*Illustrated, net \$1.50.*)

DOUBLEDAY, PAGE & CO., 34 Union Square, East, New York.
"THE PIT" IS THE "BIG NOVEL" OF 1993.

Annnonce du *New York Sun* , 10 avril 1903, p. 9.

Figure 2 : Annonce de Mark Twain dans le *New York Sun*

Son témoignage de vie est un exemple, une source d'inspiration pour les moments de doutes que l'on peut rencontrer en tant qu'enseignante spécialisée. L'histoire de Marie Heurtin filmé par Améris (2014) l'est également. La patience, la confiance, la bienveillance et la sécurité démontrent qu'elles constituent le moteur de la construction d'une relation pertinente avec un élève SA.

Comme évoqué lors du reportage *Sans voir ni entendre*,

Lorsque l'on vit avec un double handicap, la communication devient un véritable problème ; la solitude s'installe et parfois aboutit à une isolation totale. Mais la fatalité n'existe pas. Beaucoup de sourdaveugles, de professionnels et de bénévoles s'ingénient à trouver des formes de communication adaptées à la situation de chacun.

(Signes, RTS, 2009)

1.4. Définition et importance de l'objet de recherche

La surdicécité, qui fait partie des handicaps rares selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), est très mal connue du public. Il me semble donc essentiel d'en tracer les pourtours principaux avant de se focaliser sur la surdicécité congénitale (désormais CDB). En effet, celle-ci concerne déjà certains enfants d'âge scolaire et donc l'enseignement spécialisé.

Afin d'apporter un éclairage scientifique sur la problématique du sujet traité, il paraît important de définir cinq notions importantes : la communication, la surdit , la c cit , la surdic cit  et le handicap rare.

1.5. La communication

La communication est un aspect central de l'approche syst mique, selon Bateson et Ruesch (1988). Seize ans plus t t, Watzlawick et al. (1972 et r  dit  en 2014) dans « une logique de la communication » ont d velopp  cette orientation en  tudiant les effets pragmatiques de la communication humaine sur le comportement. Ils postulent d'ailleurs cinq axiomes de la communication :

1. « On ne peut pas ne pas communiquer » ; (p.48)
2. « Toute communication pr sente deux aspects : le contenu et la relation » ; (p.52)
3. « La nature d'une relation d pend de la ponctuation des s quences de communication entre les partenaires » ; (p.57)
4. « Les  tres humains utilisent deux modes de communication : digital et analogique » ; (p.65)
5. « Tout  change de communication est sym trique ou compl mentaire, selon qu'il se fonde sur l' galit  ou la diff rence ». (p.68)

1.5.1. Comment communiquer ? Quelles formes ? Quels moyens ?

Pour répondre à ces questions, Gosselain et al. (2021), donnent les quatre réponses suivantes.

Pour se faire comprendre lorsqu'on communique avec une autre personne, il est important de considérer quatre temps essentiels :

- la formulation de notre message ;
- la transmission du message ;
- la réception par l'autre personne ;
- l'interprétation par l'autre personne (Turnbull & Justice, 2016 ; Da Fonte & Boesch, 2018). (p.6)

Les moments de communication permettent aux deux partenaires d'interagir en alternant leur rôle d'émetteur ou de récepteur. Il est important de considérer ces éléments pour garantir le droit de chaque enfant à la communication et à la participation à la vie sociale, même en cas de handicap. La Convention relative au droit des personnes handicapées (ONU, 2006, entrée en vigueur pour la Suisse en 2014) a pour objectif de promouvoir et protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales des personnes handicapées tout en respectant leur dignité intrinsèque. Les enfants doivent être autonomes dans leur communication et être en mesure de prendre une part active. Bien que la parole soit seulement l'un des moyens de communication, elle reste privilégiée dans nos sociétés.

Selon Patrichi (2013) et Da Fonte & Boesch (2018), les moyens de communication évoluent et se diversifient en fonction de l'âge et du développement des individus. Outre les formes verbales comme les mots et l'intonation, nous utilisons également diverses formes de communication non verbales, telles que les expressions faciales, les gestes, le regard et le contact visuel, ainsi que l'expression corporelle (comme illustré dans la figure 3). Pour assurer une communication efficace, il est crucial de choisir les moyens de communication les plus appropriés en fonction du contexte de l'interaction.

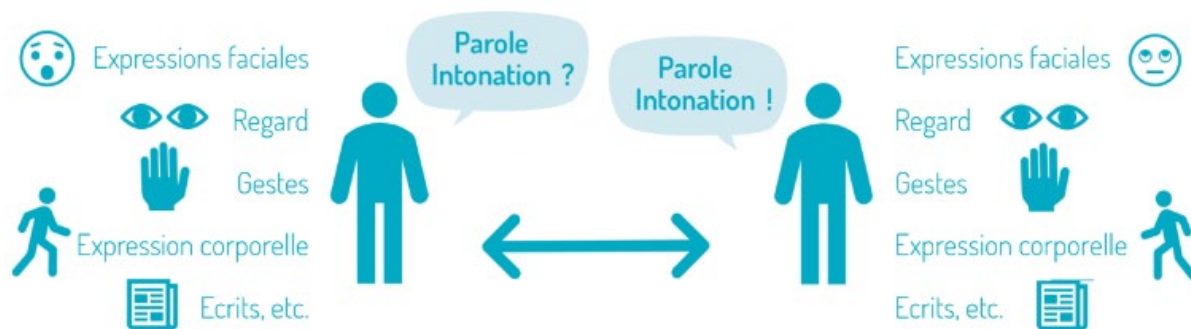


Figure 3 : Schéma de communication CAA

Source : EtudeCAA_Manuel.pdf (fonds-houtman.be), 2021, p.6

Le tableau (1) suivant, inspiré d’Erber et Scherer (1999) et de Heine et Browning (2002), cité par Duquette (2012) présente les causes typiques de difficultés communicationnelles dues à la déficience auditive et à la déficience visuelle.

Tableau 1 : Causes typiques de difficultés communicationnelles pour les personnes ayant une perte sensorielle (DA et DV)

Perte auditive	Perte visuelle
Environnement : distance (niveau sonore réduit); bruit; écho	Environnement : distance (angle visuel réduit); distractions visuelles; reflets, éblouissement
Partenaire : faible niveau sonore de la parole; débit rapide de la parole; voix douce ou aiguë; pauvre articulation	Partenaire : pauvre illumination du visage; contrastes faibles des caractéristiques du visage; débit rapide de la parole; pauvre articulation
Situation de groupe; conversation avec des groupes spécifiques (particulièrement les adolescents)	

Source : La communication entre personnes ayant une surdité : Comment la faciliter ? 2012, p.5

Il paraît donc primordial de définir également les différents moyens de communication de la surdité. Ceux-ci, utilisés en émission ou en réception dépendent du moment de l’apparition du double trouble sensoriel et de l’éventuel acquisition du langage.

1.5.2. Relation avec la communication

Il est reconnu que la modalité corporelle-tactile ne peut pas être altérée chez les enfants atteints de CDB. Janssen et Rødbroe (2007) ainsi que Nafstad et Daelman (2017) soutiennent que cette modalité peut compléter les interactions communicatives de bases, telles que le tour de rôle, la réciprocité et la limitation d'action de signes et de rôles conversationnels. Selon ces auteurs, la modalité corporelle-tactile aide au développement au soutien du pointage déictique comme le dit Souriau (2015). Rester en contact conversationnel, négocier des signes tactiles qui peuvent se partager et qui proviennent des propres gestes de l'enfant sont des possibilités de cette modalité (Godø 2018 ; Forsgren 2018), tout comme donner un accès perceptif aux signes conventionnels et à la culture (Gregersen 2018).

Pour les enfants atteints de surdicécité, il n'est pas évident de développer des compétences en communication. Des modes de communication tels que la langue des signes visuelle (figure 4), la langue des signes tactile (figure 5) et la parole sont utilisés (Dammeyer et Ask Larsen, 2016). Le langage des signes tactile implique que les mains de l'enfant soient placées sur le dos de la personne qui signe pour qu'il parvienne à ressentir les signes par le toucher et le mouvement. Chaque enfant utilise une combinaison de moyens de communication en fonction de la situation ou de sa capacité à communiquer à un moment donné (Dammeyer & Ask Larsen, 2016). D'autres moyens de communication tels que l'orthographe des doigts/ écriture majuscule tracée sur ou dans la main de la personne SA (figure 6), Tadoma (figure 7), placer les doigts sur le visage et le cou de l'orateur pour ressentir les vibrations et les expressions faciales), ainsi que l'utilisation d'images, de pictogrammes (figure 8) et d'objets de référence (figure 9 et 10) sont également disponibles (Dammeyer & Ask Larsen, 2016 ; Fédération mondiale des sourdaveugles, 2018). Le dernier moyen de communication susceptible d'être utilisé est le langage oral avec des aides auditives telles que des appareils auditifs ou des implants cochléaires (Damen & Worm, 2013 ; Dammeyer, 2008).

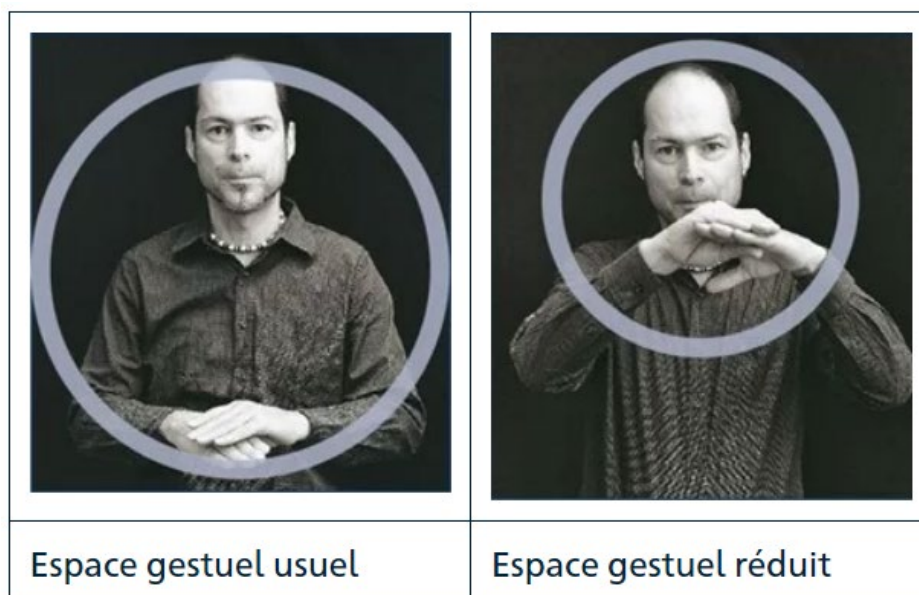


Figure 4 : Langue des signes visual frame

Source : La Langue des signes visual frame, site internet : <http://bitly.ws/AsNN>

La langue des signes « visual frame » est caractérisée par un espace gestuel restreint autour du visage et est particulièrement adaptée aux personnes ayant un champ de vision limité. Pour les personnes capables de lire sur les lèvres, les signes sont généralement effectués en dessous du visage pour ne pas obstruer la vue de la bouche, bien que certaines personnes préfèrent que les signes soient effectués à hauteur de visage. Ainsi, l'espace gestuel doit être adapté de manière individuelle en fonction des besoins de chaque personne. L'utilisation de cette adaptation de la LSF dans l'espace réduit est spécialement préconisée pour des personnes atteint par la maladie d'Usher et ayant une vision tubulaire.



Figure 5 : Langue des signes tactile (LST)

Source : Pour que j'y participe aussi, UCBA, 2020, p.11

La personne sourdaveugle place ses mains sur les mains de la personne qui signe afin de percevoir les signes par le toucher.

Ecriture majuscule



Figure 6 : Ecriture majuscule tracée sur ou dans la main de la personne SA

Source : *Alphabets pour communiquer avec des personnes atteintes de surdité, UCBA, 2021, p. 6-7*

Dans le cadre de l'écriture majuscule tracée sur ou dans la main de la personne SA (figure 6), appelée également alphabets tactiles ou « print-on-palm », on trace la lettre de l'alphabet dans la main de la personne sourdaveugle ou sur une surface plane.

Avec les personnes qui savent l'alphabet, il est possible d'utiliser l'écriture tactile. Avec l'index, la personne « émettrice » écrit, une à une, des lettres majuscules sous la forme de caractères d'imprimerie habituels dans la paume de la main de la personne « réceptrice ». Il est aussi possible de les écrire sur une surface avec le doigt de la personne sourdaveugle. Bien des personnes concernées disposent encore d'un potentiel visuel. Pour qu'elles

puissent lire, il est nécessaire de recourir à un stylo-feutre, à de bons contrastes et à une taille d'écriture correspondant à leurs besoins.





Figure 7 : Tadoma



Source : <https://www.braille.be/uploads/assets/2746/1467981086-5-2-helen-keller-et-ann-sullivan-conversant-en-tadoma-500x350.jpg>



 **Programme affiché exemple:**

Mardi 19 juillet 

MATIN  **groupes 1 et 2** 

APRÈS-MIDI  **groupes 1 et 2** 

MARCHER  

MATIN  **3**  **PARTIR**   **PIQUE-NIQUE** 

CAMP **RESTER** **SOINS** **BRICOLAGE** **PIQUE-NIQUE**

PÉDALO **NAGER** 

Figure 8 : Pictogrammes utilisés en contexte d'information lors du camp à Einsiedeln

Source : Document interne à la FRSA, Centre des Marmettes, non publié.

Dessins ou symboles coconstruits dans la situation avec les personnes SA, ils permettent d'évoquer l'objet, l'action, la situation, le signe de la LSF. Ils peuvent également être écrits en relief sur des feuilles plastiques.

Les outils de communication s'introduisent progressivement dans les routines en respectant le niveau de compréhension et les modalités sensorielles de la personne.

Exemple : La routine de la douche

• **Objet réel**

La serviette de la personne + un mouvement significatif de la douche.



• **Photo**

La photo d'une serviette de bain + le geste LSF « douche »



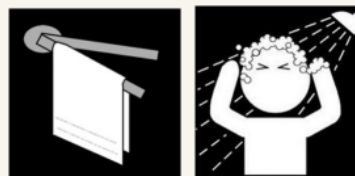
• **Dessin**

Le dessin d'une serviette de bain + le geste LSF « douche »



• **Pictogramme visuel et / ou tactile**

Le pictogramme visuel et / ou tactile d'une serviette de bain + le geste LSF « douche »



Toutes les représentations doivent être reliées à une activité bien réelle pour la personne. Les outils de communication sont utilisés dans un contexte de dialogue.

Figure 9 : Outils de communications pour la routine de la douche

Source : Guide des communications tactiles. CRESAM, p.33



Figure 10 : Exemple de l'objet réel à la représentation abstraite

Source : Photo d'exemples des représentations chronologiques de la communication par l'objet au sein de Die Tanne, exemple pour la douche, de la représentation la plus concrète à la plus abstraite, 2022.

1.5.3. Pratiques de communication corporelles-tactiles

Les positions « main sur main » et « main sous main » (figures 11 et 12) permettent au partenaire de partager son attention avec l'enfant sans forcer ou diriger ses mouvements (Janssen et Rødbroe, 2007). Il est essentiel que le partenaire de communication et l'enfant soient focalisés sur le même élément pour un échange optimal.

Main sur main signifie que la main d'un partenaire est en relation par un léger contact avec la main en relation de l'autre partenaire.

Positions des mains :

En LST, il est essentiel de ne pas tenir les mains de la personne pour qu'elle puisse explorer les configurations selon ses besoins. Cela lui permet aussi d'interagir dans le dialogue quand elle le souhaite, voire même de l'interrompre.

Position symétriques ou monologique :



Les mains de la personne double déficiente sensorielle sont posées sur celles de la personne qui signe pour recevoir le message. Pour autant ses mains ne sont pas fixes : elles peuvent se déplacer sur les mains de celui qui signe pour mieux comprendre.

C'est la position la plus courante.

Figure 11 : Position symétrique ou monologique des mains en LST

Position asymétrique ou position dialogique :



Une main de la personne double déficiente sensorielle est placée SUR une main du signeur : elle reçoit la langue des signes.

L'autre main de la personne double déficiente sensorielle est placée SOUS la main de son interlocuteur pour pouvoir répondre.

Cette position est couramment employée lorsque deux personnes double déficiente sensorielle dialoguent entre elles. Elle permet des échanges plus fluides.

Figure 12 : Position asymétrique ou position dialogique en LST

Source des figures 11 et 12 : Guide des communications tactiles, CRESAM, p.9

1.5.4. La manière de guider l'exploration des objets et la participation aux activités.

Les termes « main sur main » et « main sous main » sont également utilisés pour décrire la position des mains de l'enfant et des partenaires dans leur interaction conversationnelle. Les changements de position des mains dans la conversation indiquent que l'enfant prend son tour et passe de l'écoute à la parole. La réciprocité dans la conversation signifie que l'enfant peut faire le lien entre ce qu'il exprime et ce qui a été exprimé par lui-même ou par l'autre personne auparavant et s'attendre à ce que l'autre personne réponde et commente sa propre expression. Une autre possibilité est que l'adulte place sa main sous la main de l'enfant pour que ce dernier suive la direction de son attention vers quelque chose qu'il veut désigner.

1.5.5. Interaction sociale et communication

Selon Nelson et Bruce (2016) et l'Assemblée générale des Nations Unies (1989), la Convention relative aux droits de l'enfant considère les enfants comme des êtres humains et garantit leur droit à un développement sain et favorable. Les besoins des enfants sourdaveugles ainsi que de leur famille ont été identifiés dans des études antérieures (Andrew, 1989a, 1989b; Correa-Torres et Bowen, 2016; Kyzar et coll., 2016). Les facteurs clés à prendre en compte pour ces enfants incluent le dépistage précoce, la communication, les besoins familiaux et multiculturels, les besoins socioaffectifs, les technologies fonctionnelles, la planification de la transition, etc. (Nelson et Bruce, 2016).

Il est également important de préciser que La Déclaration des Droits des Personnes Sourdaveugles a été adoptée en 1977 à New York ([Annexe 1](#)) et en 1994, les droits liés aux personnes en situation de handicap ont été reconnus et défendus dans la *Déclaration de la Salamanque* ([Annexe 2](#)).

Pour répondre aux besoins des familles, il est important de prendre en compte non seulement les besoins de l'enfant, mais aussi ceux des parents et des frères et sœurs (Andrew, 1989a, 1989b). Les personnes atteintes de surdité ont besoin d'interventions à vie pour développer la communication, être actives et maintenir une bonne qualité de vie. Les interventions pour ces enfants doivent être adaptées à leurs besoins individuels en matière de compétences, de ressources et de difficultés. Les interventions doivent

idéalement être basées sur des recherches. Cependant, il n'y a pas de revue sur les types de soutien et d'interventions pouvant être offerts à ces enfants.

En ce qui concerne l'interaction sociale et la communication, plusieurs études ont mis en avant la manière de mieux communiquer avec l'utilisation de systèmes de symboles adaptés ou avec une confirmation active des partenaires de communication. Un groupe de recherche a publié huit études de ce type, toutes évaluant un programme d'intervention destiné à améliorer l'interaction entre les enfants souffrant de surdicécité et leurs partenaires de communication. Les enfants des études, qui ont bénéficié du programme, ont vu leur interaction avec leurs partenaires de communication s'améliorer.

Des chercheurs, Damen et al., ont développé une intervention d'éducation à la communication pour encourager la communication interpersonnelle entre les personnes souffrant de surdicécité et leurs partenaires de communication. Cette intervention a produit un effet positif sur la communication interpersonnelle entre les enfants (6-13 ans) et leurs partenaires de communication. Une autre étude a montré une similitude significative entre le comportement communicatif du partenaire de communication et celui des enfants souffrant de surdicécité, ce qui indique que les partenaires compétents peuvent contribuer à un niveau plus complexe de communication interpersonnelle. Les partenaires de communication considèrent l'intervention comme pertinente et utile en tant que support de communication pour les partenaires de communication des enfants souffrant de surdicécité, bien que cela n'ait pas été directement associé aux effets observés. (Références : Janssen et al., 2002, 2003, 2004, 2006, 2007, 2010, 2011 ; Damen et al., 2015, 2017, 2021).

Des études ont examiné l'impact de la confirmation verbale et tactile d'un partenaire de communication sur la capacité d'apprentissage des enfants atteints de surdicécité, comme l'ont rapporté Grisham-Brown et ses collègues (2000). Les résultats ont montré que la confirmation verbale et tactile avait un impact positif sur l'acquisition de compétences pour certaines compétences enseignées à trois des quatre enfants âgés de 3 à 4 ans.

D'autres interventions, telles que l'enseignement du milieu prélinguistique adapté (Brady & Bashinski, 2008), le programme d'études favorisant l'apprentissage par interaction active (Chen et al., 2007), le modèle d'intervention pour l'implication affective (Martens et al., 2014) et le guidage tactile par imitation (Peltokorpi et al., 2020), ont été mises en œuvre pour améliorer l'interaction sociale et la communication des enfants atteints de CDB âgés de 8

mois à 15 ans. Toutes ces interventions ont eu un impact positif sur l'interaction sociale et la communication des enfants.

Deux études (Rowland et Schweigert, 2000a ; Snodgrass et al., 2013) ont évalué l'efficacité de l'utilisation de systèmes de symboles pour améliorer les compétences en communication des enfants atteints de surdicécité âgés de 4 à 18 ans. Les symboles utilisés étaient adaptés aux compétences de communication individuelles de chaque enfant, tels que des images bidimensionnelles ou des symboles tangibles tridimensionnels en argile ou tout autre matériau. Les deux études ont montré que l'utilisation de systèmes de symboles pouvait améliorer les compétences de communication des enfants atteints de surdicécité.

Quant à la question de l'impact de la participation à des jeux organisés sur l'interaction et les compétences sociales des enfants atteints de surdicécité âgés de 6 à 18 ans, elle a été examinée dans deux études distinctes (Bruce et al. 2016 ; Leelavathi et al. 2011). Les enfants des deux études ont participé à des interactions dyadiques avec d'autres enfants atteints de surdicécité en utilisant différents objets tels que des livres, de la musique, des véhicules et des jouets (Bruce et al., 2016) ou différents types de balles, de tambours ou de bâtons (Leelavathi et al., 2011). Leelavathi et al. ont également inclus un groupe témoin composé d'enfants atteints de surdicécité qui ont appris les compétences sociales dans le cadre d'activités en classe conventionnelles et qui n'ont donc pas participé à des jeux interactifs (Leelavathi et al., 2011). Les enfants des deux études ont acquis des compétences de socialisation accrues et ont amélioré leurs interactions avec d'autres enfants en participant à des interactions dyadiques.

Finalement, il convient de mentionner que des interventions ont également été mises en place pour améliorer la communication des enfants en augmentant leur vocabulaire (Baas et al., 2008) ou en améliorant leur alphabétisation et leurs compétences linguistiques (Light et al., 2008). Les deux études ont utilisé des méthodes répétitives dans lesquelles l'enfant (âgé de 12 ans dans une étude et de 8 ans dans l'autre) imitait les mouvements et les articulations effectués par son partenaire de communication (Baas et al., 2008 ; Light et al., 2008). Les capacités de communication des deux enfants se sont améliorées après cette pratique.

1.6. La surdité

Les termes « déficience auditive », « surdité » et « malentendance » sont utilisés pour décrire une altération de la capacité à percevoir les sons, qui peut affecter une ou les deux oreilles.

Selon l'OMS, une déficience auditive est un problème de fonctionnement des organes de l'audition, allant de la simple gêne à la perte complète de l'audition. La surdité est la perte totale de l'audition, tandis que la malentendance implique une perte partielle. Les types de déficiences auditives peuvent être classés selon différents critères tels que la localisation de l'atteinte, le degré de perte auditive et l'âge d'apparition de la déficience.

Il existe trois types de déficience auditive : la déficience de transmission (causée par une atteinte de l'oreille externe ou moyenne), la déficience de perception (causée par une atteinte de l'oreille interne, du nerf auditif ou du cerveau) et la surdité mixte (coexistence des deux types d'atteintes). Le Bureau international d'audiophonologie définit quatre degrés de déficience auditive selon la moyenne de la perte auditive et leur impact sur la perception de la parole : légère, moyenne, sévère et profonde. (Voir figure 13)

- Déficience auditive **légère** : perte auditive entre 20 et 40 décibels (dB) dans la meilleure oreille.
- Déficience auditive **modérée** : perte auditive entre 41 et 60 dB dans la meilleure oreille.
- Déficience auditive **sévère** : perte auditive entre 61 et 80 dB dans la meilleure oreille.
- Déficience auditive **profonde** : perte auditive de plus de 80 dB dans la meilleure oreille.

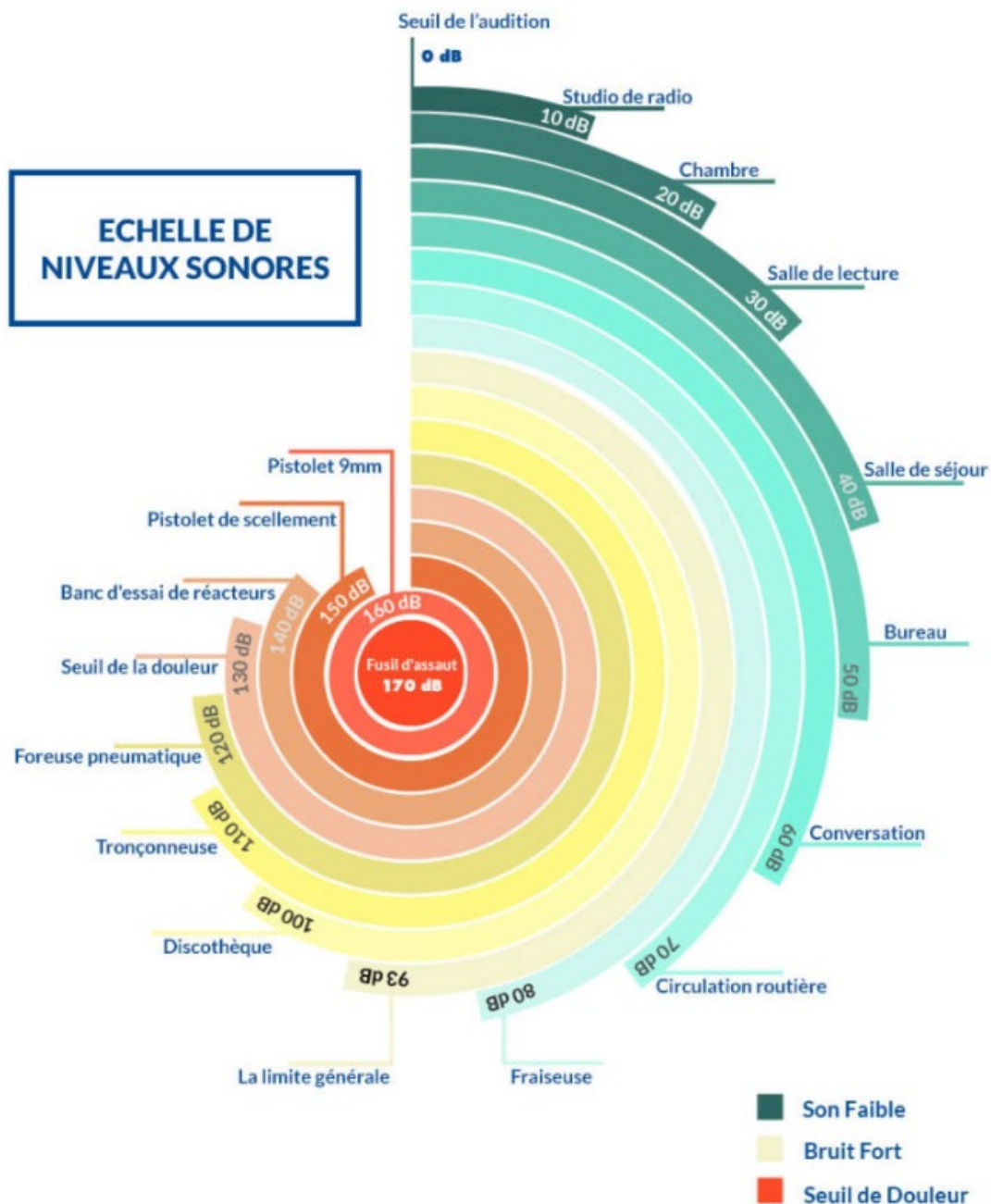


Figure 13 : Echelle de niveaux sonores

Source : Sound_Levels_V3-768x1024.jpg (768x1024) (ecoute.ch)

Les causes de pertes auditives peuvent être génétiques, infectieuses, traumatiques, médicamenteuses, liées à des maladies ou à l'âge. La surdité de transmission, causée par une atteinte du conduit auditif, du tympan ou de la chaîne des osselets au niveau de l'oreille moyenne ou externe (figure 14), peut être facilement corrigée grâce au port d'un appareil auditif ou à une intervention chirurgicale. La surdité de perception, causée par une lésion au niveau de la cochlée ou du nerf auditif, peut être corrigée par le port d'appareils auditifs

adaptés. La surdité mixte, mélange des deux types précédents, peut être causée par des infections de l'oreille.

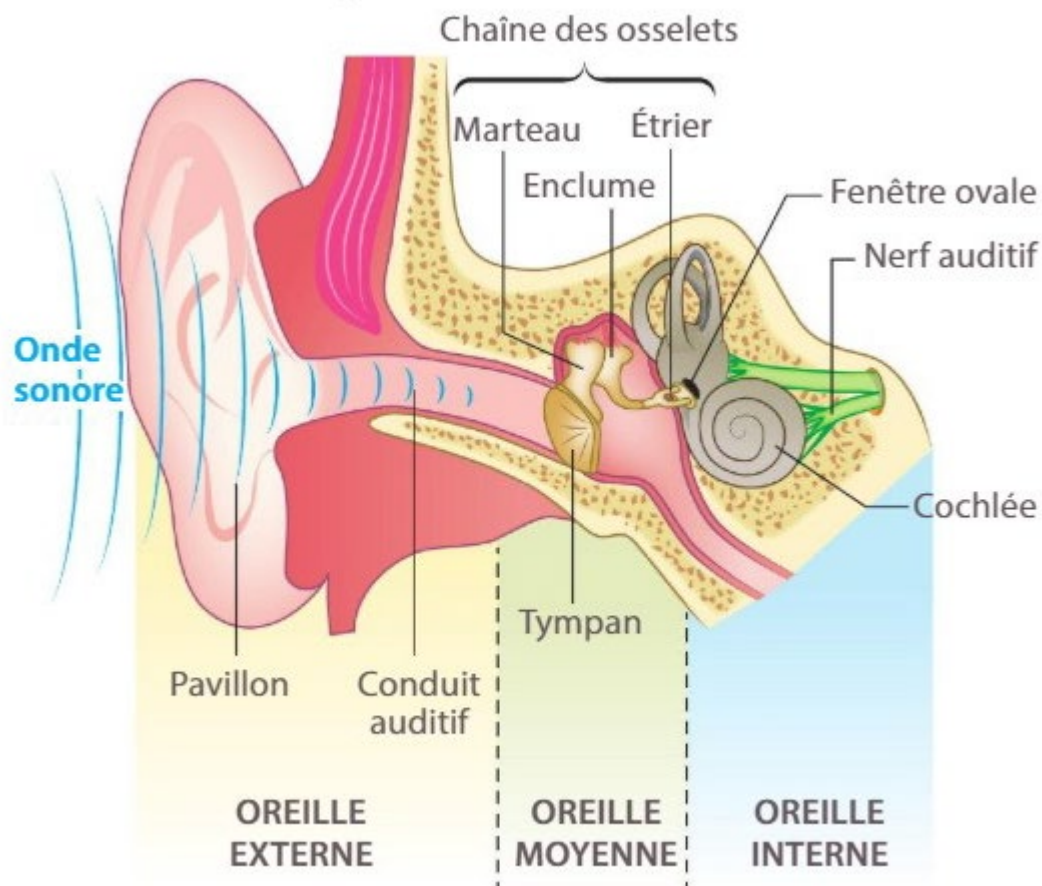


Figure 14 : Structure anatomique de l'oreille humaine

Image tirée du site : [img01.jpg \(572x629\) \(nfabien-svt.fr\)](#)

La déficience auditive cause des difficultés importantes dans la perception des sons et, par conséquent, l'accès à la compréhension. Les degrés de déficience auditive, mesurés en termes de perte auditive en décibels (dB), doivent également tenir compte du handicap et de la gêne ressentis par la personne et son entourage. Les types de déficience auditive sont classés selon l'âge d'apparition : surdité pré-linguale, surdité péri-linguale et la surdité post-linguale.

Les moyens et aides à la communication pour les élèves atteints de déficience auditive incluent la langue des signes, les aides auditives et les aides à la communication, sont susceptibles d'être combinés en fonction des particularités liées à chaque déficience auditive. Les élèves malentendants peuvent rencontrer des problèmes de communication

dus à la réception du message, au manque de savoir-faire dans l'utilisation du code linguistique et au manque de connaissances générales et culturelles utiles à la compréhension et à l'expression.

La Fédération Suisse des Sourds (FSS) a édité un **poster** donnant les informations succinctes et des réponses pertinentes dans une foire aux questions sur la cécité et la malentendance dans le monde et en Suisse.

Selon la Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (2018), les moyens et aides à la communication les plus courants pour les élèves sourds et malentendants incluent la langue des signes (figure 15 et 16), la dactylogogie (figure 17) pour épeler des mots, la lecture labiale, qui correspond à l'identification des sons prononcés par la lecture sur les lèvres, le langage parlé complété (figure 18) et le français signé, qui utilise des gestes empruntés à la langue des signes en soutien du français parlé.



Figure 15 : « communication » en LSF

Source : <http://bitly.ws/AsNt>



Figure 16 : « communication » en LSF représenté en dessin

Source : <http://bitly.ws/AsNt>

Alphabet digital



Source: Fédération Suisse des Sourds SGB-FSS

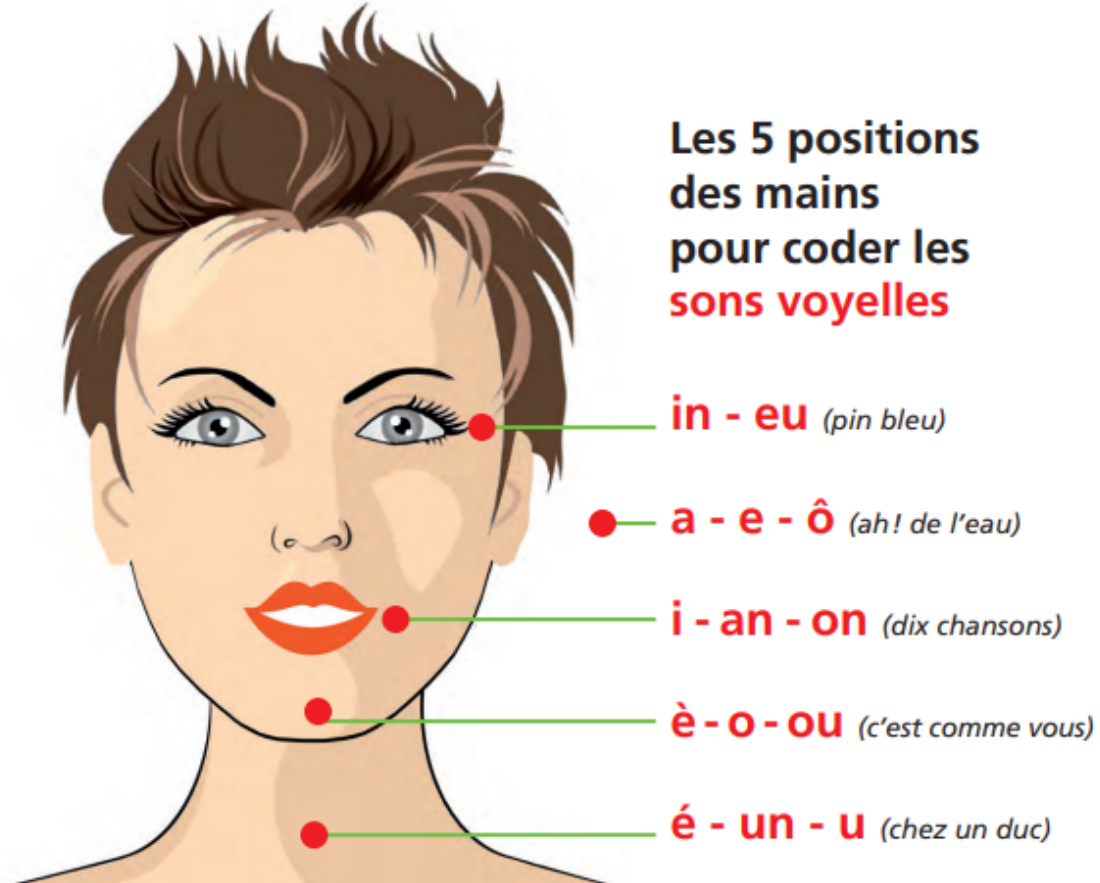
Figure 17 : La dactylogogie, LSF Suisse romande

Cette méthode consiste à épeler chaque mot avec l'alphabet des lettres de la LSF.

LPC La Langue Parlée Complétée :

la main près du visage complète syllabe par syllabe
tout ce qui est dit.

C'est une aide à la lecture labiale



Les 8 clés des doigts pour coder les sons consonnes

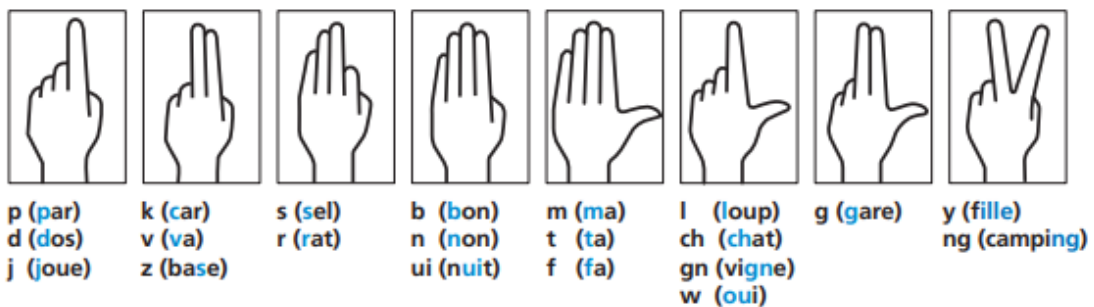


Figure 18 : La langue parlée complétée (LPC) pour soutenir la parole

Source : Affiche expliquant les 8 clés des doigts et les positions des mains pour coder les sons consonnes et voyelles, LPC, La Langue Parlée Complétée. Site internet : <https://alpc.ch/magasin/code-8-mains>

S'y ajoutent la possibilité d'un des appareillages auditifs suivants : les prothèses auditives (figure 19), les implants cochléaires (figure 20) et les prothèses auditives par ancrage osseux, les BAHA (figure 21).

Les enseignants d'élèves atteints de perte auditive peuvent utiliser un système FM (figure 22) appelé aussi micro pour atténuer les bruits environnants.



Figure 19 : Exemples de prothèses auditives

Source : <https://www.amplifon.com/fr-ch/appareil-auditif/avantages>

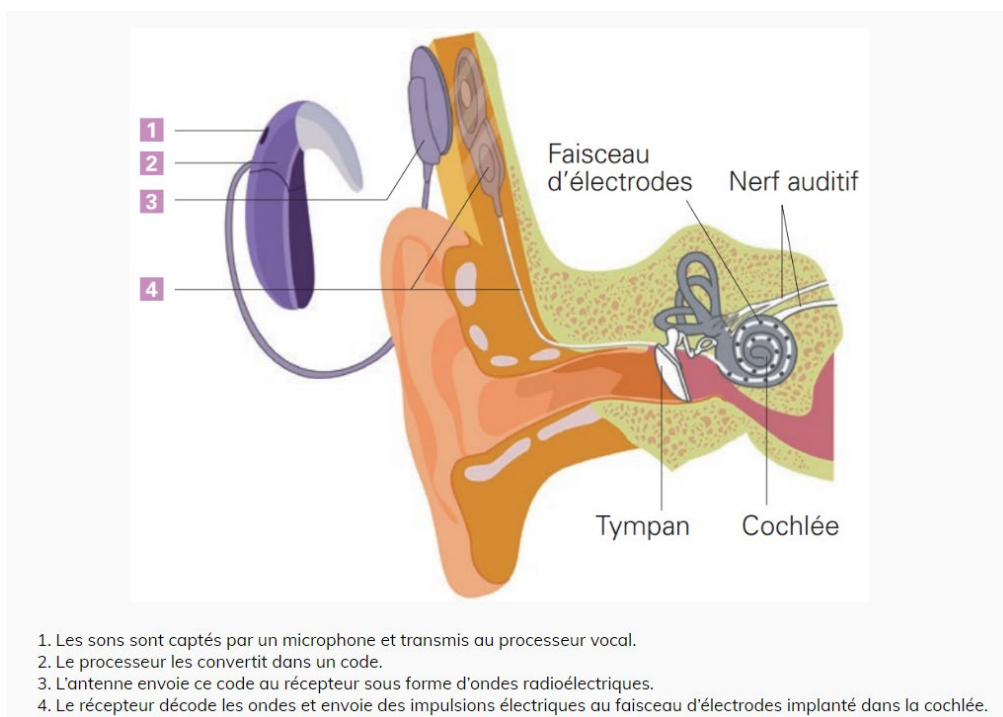


Figure 20 : Schéma d'un implant cochléaire

Source : <https://www.curic.ch/quest-ce-quun-implant-cochleaire>

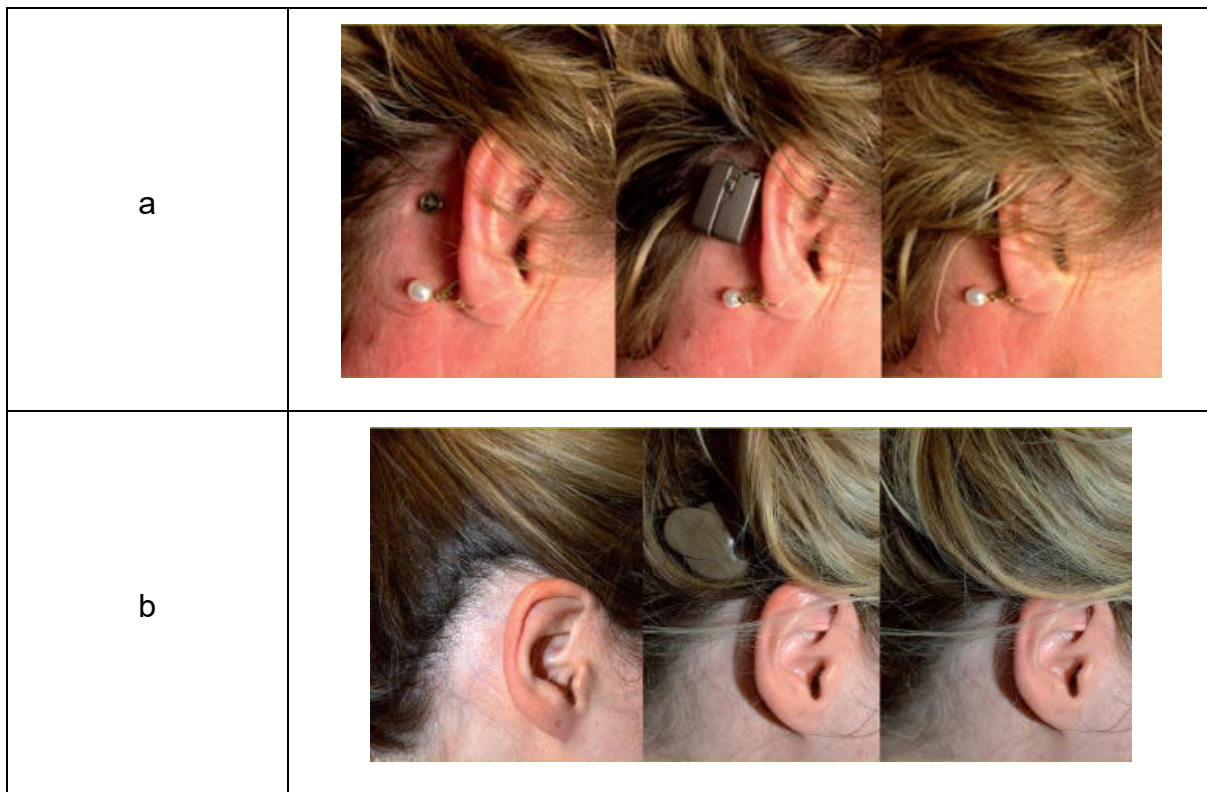


Figure 21 : Prothèses auditives par ancrage osseux (a) et aimantée(b), BAHA

Source : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2014/revue-medicale-suisse-444/appareils-auditifs-a-ancrage-osseux>



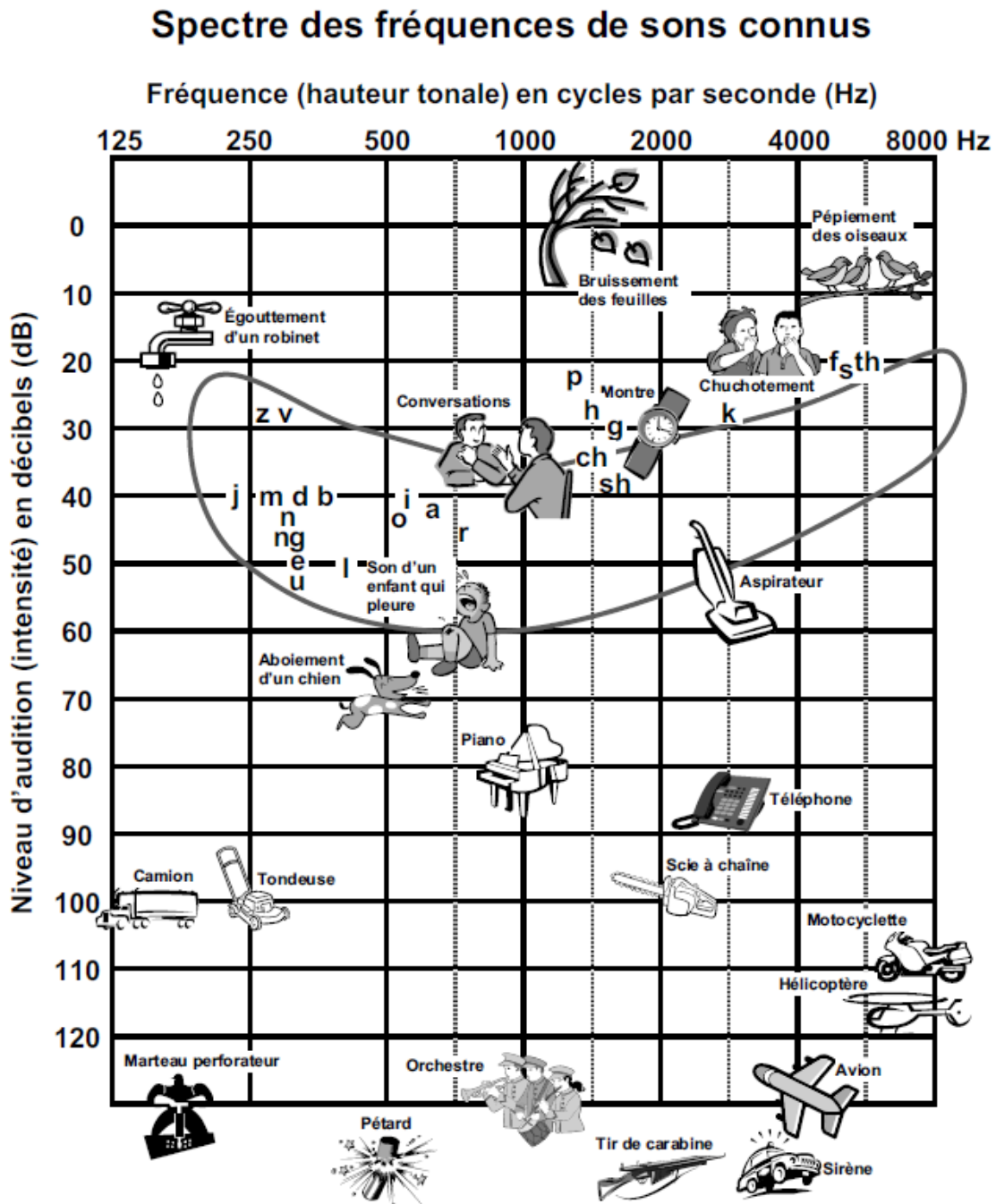
Figure 22 : Le système FM, appelé aussi micro

Source : <https://www.oticon.ch/fr/hearing-aid-users/support/accessories/classroom>

Les élèves déficients auditifs peuvent rencontrer des difficultés dans les situations de communication orale, telles que la réception partielle ou déformée des sons, la confusion de sens et la fatigue accrue lors du traitement des informations sonores et de la focalisation de l'attention sur le visuel. De nombreux aménagements pédagogiques, didactiques et techniques peuvent être mis en place pour faciliter la participation et l'apprentissage des élèves déficients auditifs, tels que le positionnement de l'élève face à son interlocuteur, la

communication orale claire et adaptée, l'utilisation d'aides visuelles et d'aménagements techniques, la vérification de la compréhension de l'élève, la différenciation des supports d'enseignement et l'enseignement spécialisé itinérant.

La figure (23) ci-dessous précise l'impact des différentes pertes auditives sur la perception des sons de la langue française.



* Source : NORTHERN, Jerry L., et MARION P. Downs. *Hearing in Children*. 5^e éd. Baltimore, MD: Williams & Wilkins, 2002. 18. Adapté avec la permission de Lippincott Williams & Wilkins. <www.lww.com>.

Figure 23 : Spectre des fréquences de sons connus

1.7. La cécité

La cécité se définit par une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 1/20^{ème} et/ou un champ visuel réduit à 10°. Nous rencontrons donc chez les personnes présentant une cécité légalement reconnue des situations où la perception jour /nuit existe, pour certaines la vision des couleurs et des masses est préservée, tandis que d'autres seront dans une cécité complète et devront donc avoir recours à l'apprentissage et à l'utilisation du Braille ([Annexe 3](#)) pour accéder à l'écrit. Ces profils amènent des accompagnements et des propositions différents.

Aux trois grands types de déficiences visuelles décrites (légère : acuité visuelle comprise entre 6/12 et 6/18, modérée : acuité visuelle comprise entre 6/18 et 6/60 et le type sévère qui comprend une acuité visuelle comprise entre 6/60 et 3/60) s'ajoutent les autres déficiences ou troubles déclinés en grandes catégories telles,

- la déficience intellectuelle, légère à profonde
- les troubles de la relation et de la communication
- les troubles du spectre autistique (TSA)
- les déficiences motrices
- le retard du développement psychomoteur
- ...

1.7.1 La malvoyance

Selon les définitions de l'OMS, la malvoyance est décrite comme ayant une acuité visuelle corrigée du meilleur œil inférieure ou égale à 4/10^{ème} et/ou un champ visuel réduit à 20°. Les troubles neuro-visuels sont des perturbations de la capacité de traitement de l'information visuelle par le cerveau, ce qui peut entraîner des difficultés à regarder ou reconnaître et compromettre gravement la compréhension de l'environnement et les apprentissages. La cécité se caractérise par une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieure ou égale à 1/20^{ème} et/ou un champ visuel réduit à 10°. Il existe des différences importantes dans la perception jour/nuit, la vision des couleurs et des masses, les accompagnements et propositions adaptés peuvent varier en conséquence.

En plus de ces trois grandes catégories de déficience visuelle, d'autres déficiences ou troubles peuvent être associés, tels que la déficience intellectuelle, les troubles de la relation et de la communication, les troubles du spectre autistique (TSA), les déficiences motrices, le retard du développement psychomoteur, etc. Il est important de mentionner que certains sujets ont un profil à haut potentiel intellectuel.

1.8. La surdicécité

Dans un premier temps, il paraît donc indispensable de définir le sujet, d'en dessiner les contours, d'en écrire les prévalences ainsi que les différentes étiologies possibles.

Selon une étude menée par Sundqvist et al. (2022), la surdicécité est considérée comme une maladie rare qui touche entre 0,2% à 2% de la population mondiale, selon la Fédération mondiale des sourdaveugles (WFDB, 2018). Cependant, il existe plusieurs définitions médicales et fonctionnelles de la surdicécité, telles que la définition nordique, qui considère la surdicécité comme une déficience visuelle et auditive combinée grave qui les empêche de se compenser mutuellement (Nordic Centre for Welfare and Social Issues, 2018). La surdicécité peut toucher l'ouïe et la vision de manière différente et a des conséquences variées sur la communication, la mobilité, et d'autres domaines (Bruce et al., 2018 ; Nelson et Bruce, 2016 ; Omar et al., 2019 ; WFDB, 2018).

L'étude révèle également que la surdicécité est congénitale ou acquise, avec des implications différentes pour le développement de la communication (Ask Larsen et Damen, 2014 ; Dalby et al., 2009 ; Dammeyer, 2012). La CDB se produit à la naissance ou à un très jeune âge, tandis que la surdicécité acquise se développe après l'établissement du langage. L'identification précoce de la CDB est importante pour offrir une évaluation et des interventions appropriées, mais est parfois difficile à cause des examens médicaux et des observations fonctionnelles requis (Bruce et al., 2018 ; Dammeyer, 2012). La prévalence de la CDB est extrêmement rare, touchant environ 1 nouveau-né sur 27 000 (Dammeyer, 2010).

Le rapport de la WFDB (2018) sur la surdicécité affirme que la surdicécité est plus répandue dans les groupes plus âgés, mais pour les enfants, la surdicécité présente des implications supplémentaires pour l'apprentissage et, plus tard dans la vie, l'obtention d'un emploi.

Les causes les plus courantes de CDB chez les enfants incluent le syndrome CHARGE, la prématurité, la méningite et le cytomégalovirus. Dans les régions où il n'y a pas de

programmes de vaccination, le syndrome de rubéole peut également être à l'origine de la surdicécité (Dammeyer, 2010).

L'affection la plus courante causant la surdicécité acquise est le syndrome d'Usher, qui se caractérise par une perte auditive congénitale et une affection oculaire progressant au fil du temps (Möller, 2003). Les symptômes deviennent généralement apparents durant l'enfance (Roborel de Climens et al., 2020).

La surdicécité est catégorisée en quatre profils selon le moment d'apparition de la déficience.

Le premier profil est celui de la personne sourdaveugle de naissance ou avant d'avoir développé le langage, identifiée comme CDB.

Le deuxième profil est celui de la personne devenue sourdaveugle, appelée surdicécité acquise, qui est le type de surdicécité le plus fréquent chez les personnes adultes et âgées.

La troisième catégorie comprend les personnes sourdes ou ayant une déficience auditive à la naissance qui perdent la vision. Ce groupe a développé leur langage en utilisant largement leurs capacités visuelles et peuvent être choquées par la perte de leur capacité à communiquer visuellement. Le syndrome d'Usher en fait partie.

Le quatrième profil est celui des personnes aveugles ou ayant une déficience visuelle de naissance qui perdent l'audition, ce qui peut causer des difficultés en matière de communication et d'autonomie fonctionnelle.

Les personnes ayant une surdicécité présentent donc des profils très hétérogènes. Les difficultés de communication sont différentes selon

1. le fait que la surdit  ou la d ficience visuelle soit apparue en premier,
2. le degr  de s v rit  de chacune des d ficiences sensorielles et
3. le fait que la d ficience soit apparue pr cocement ou tardivement. En effet, le moment d'acquisition de la double d ficience influence grandement le d veloppement des capacit s et des besoins de l'individu.

1.8.1. Etiologie de la surdicécité

Selon l'étude OBSAN (2022) menée par Höglinger et al., les principaux résultats sur l'étiologie de la surdicécité en Suisse sont :

- Plus de 8% de la population présentent des troubles de l'audition, un peu plus de 6% sont des personnes malvoyantes et plus de 1% souffrent de déficiences à la fois auditives et visuelles.
- La prévalence des déficiences sensorielles s'accroît avec l'âge, en particulier pour ce qui est de l'ouïe.
- Les déficiences touchent plus particulièrement les personnes ayant un faible niveau d'éducation, un revenu modeste, un métier d'auxiliaire ainsi que les migrantes et les migrants originaires de certains pays.
- L'apparition de déficiences résulte d'interactions complexes entre de multiples facteurs, qui comprennent par exemple l'hérédité, l'existence de diverses maladies telles que des infections ou le diabète, les comportements ayant une incidence sur la santé comme le tabagisme, et les conditions environnantes, telles les nuisances sonores.
- Solitude, dépression, problèmes de mémoire et difficultés dans la vie quotidienne sont plus fréquents en cas de déficience sensorielle.
- L'utilisation d'appareils auditifs permet à environ un tiers de toutes les personnes souffrant de déficience auditive de mieux entendre et comprendre à nouveau.
- Selon les estimations, les coûts annuels pour l'ensemble de la société avoisinent 7 milliards de francs pour les déficiences auditives et se situent entre 3,8 et 6,7 milliards de francs pour les déficiences visuelles. (p.1)

En complément de ces informations, une liste détaillée canadienne des causes connues de l'étiologie de la CDB est recensée en [annexe 4](#).

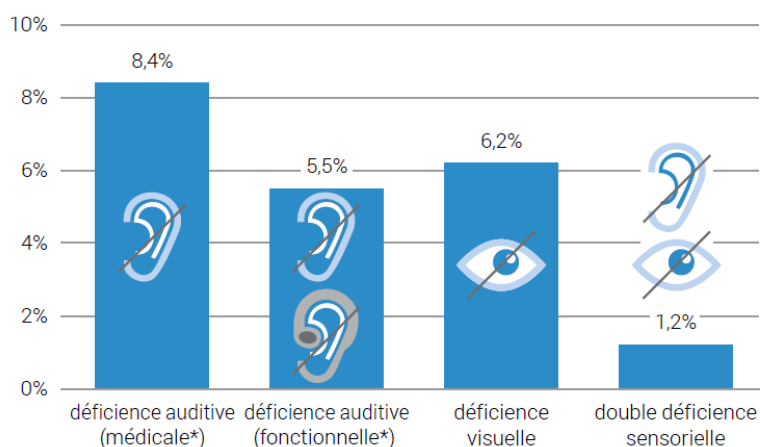
1.8.2. Prévalence de la surdicécité

Du côté de la prévalence (tableaux 2, 3 et 4) au sein de la population en Suisse, Höglinger et al. (2022) mentionnent encore que :

Les formes les plus répandues de déficience auditive comprennent la surdit  précoce, la surdit  li e   l' ge et les l sions auditives dues   des nuisances sonores excessives. Dans les pays   haut revenu comme la Suisse, la malvoyance est le plus souvent due   des maladies de l'oeil qu'il n'est gu re possible de traiter, notamment la d g n rescence maculaire li e   l' ge (DMLA), le glaucome et la r tinopathie diab tique. On appelle surdic c t  la d ficience simultan e des organes de la vue et de l'audition. Il s'agit d'une forme de handicap   part enti re qui requiert une prise en charge sp cifique.

Selon l'enqu te suisse sur la sant , la population suisse comprend 6,2% de personnes malvoyantes, soit des personnes qui  prouvent des difficult s   lire un livre ou un journal malgr  le port de lunettes. Par ailleurs, 8,4% sont atteintes de troubles de l'audition [...] et ont du mal   suivre une conversation ordinaire ou portent un appareil auditif. La d ficience auditive fonctionnelle touche 5,5% de la population. Enfin, 1,2% de la population souffre   la fois des troubles de l'audition et de la vision. (pp.1-2)

Tableau 2 : Pr valence des d ficiences auditives et visuelles

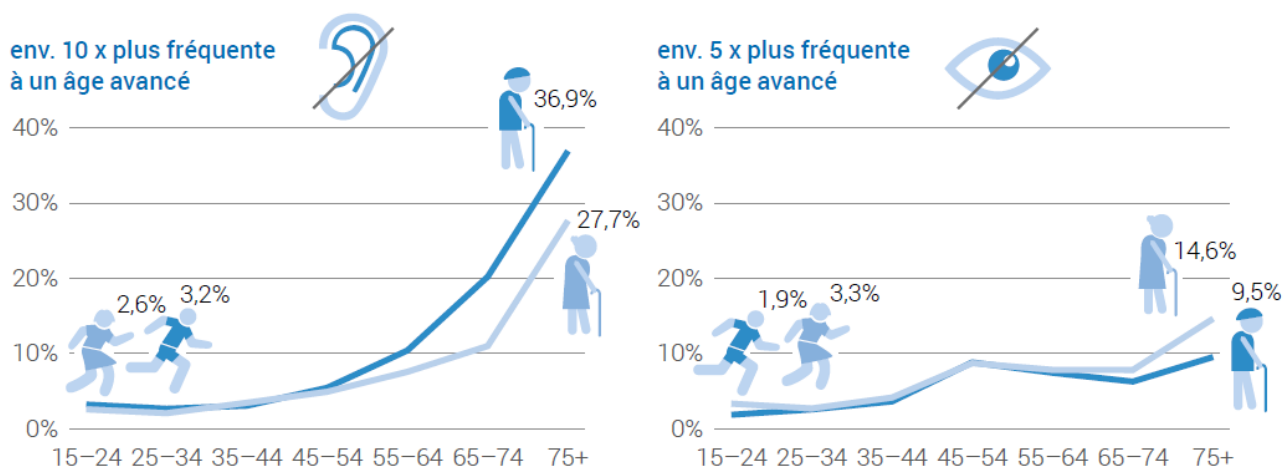


* Concernant la distinction entre d ficience m dicale et fonctionnelle, voir l'encadr  1.
Population de 15 ans ou plus vivant en m nage priv .

Source: OFS – Enqu te suisse sur la sant  2012/2017, calculs BASS

  Obsan 2022

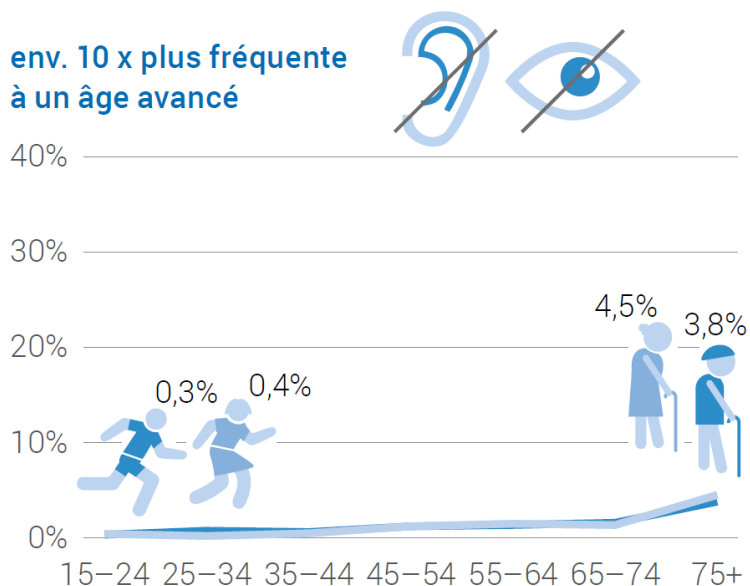
Tableau 3 : Prévalence des déficiences auditives et visuelles selon l'âge et le sexe



Remarque: pour plus de détails, voir Höglinger et al. (2022).

Source: OFS – Enquête suisse sur la santé 2012/2017, calculs BASS

Tableau 4 : Prévalence de la surdicécité selon l'âge et le sexe



Source OFS – Enquête sur la santé 2012-2017, calculs BASS

OBSAN 2022

1.8.3. Le syndrome d'Usher

Le syndrome d'Usher est une maladie génétique qui est la principale cause de la déficience visuelle et auditive chez les jeunes. Il se manifeste par une perte auditive progressive ou une surdité congénitale et une maladie oculaire appelée rétinite pigmentaire (RP) qui détruit la rétine de l'œil et entraîne une dégradation progressive de la vision. Il existe trois types de syndrome d'Usher.

Le syndrome d'Usher type I se caractérise par une perte auditive congénitale, une déficience vestibulaire, une cécité nocturne et un rétrécissement du champ visuel dû à la RP (figure 24).



Figure 24 : A gauche, la vision normale / Au centre et à droite, la vision d'une personne atteinte du syndrome d'Usher de type 1 avec une RP. Le champ de vision se rétrécit progressivement / A droite, la vision en tunnel quand la maladie est évoluée

Source : UsherType1-FRfrPub19167.pdf (orpha.net), p. 3

Le syndrome d'Usher type II se manifeste par une perte auditive modérée à sévère à la naissance, qui peut être corrigée par des appareils auditifs. Les personnes atteintes d'Usher II entendent mieux les sons graves et rencontrent souvent des difficultés avec les sons aigus.

Le syndrome d'Usher type III débute par une audition normale à la naissance, mais se caractérise par une perte auditive progressive et potentiellement des problèmes d'équilibre. La surdité peut survenir à un jeune âge.

1.8.4. La rétinite pigmentaire

La RP est une maladie oculaire progressive qui peut causer la perte de la vue. Elle est souvent associée à d'autres troubles, tels que la surdité et le syndrome d'Usher. La RP se produit lorsque la rétine, la partie arrière de l'œil qui envoie les informations visuelles au cerveau, est lentement détruite. Les symptômes peuvent inclure la cécité nocturne et obscure, le rétrécissement du champ visuel, la photosensibilité, la diminution de l'acuité visuelle, des problèmes d'adaptation à la lumière, une vision à contraste réduit, une réduction de la capacité à distinguer les couleurs et des cataractes. Les deux yeux sont généralement affectés de la même manière. Malheureusement, il n'y a actuellement aucun traitement curatif pour la RP ou le syndrome d'Usher.

1.9. Le handicap rare

Avant de parler de handicap rare, il est important de faire un premier pointage du côté des définitions du handicap qui sont abordées en détails en [annexe 5](#) par Kronenberg (2021).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la définition actuelle du handicap rare repose sur trois critères :

- la rareté des publics affectés, 1 cas sur 10 000 habitants,
- la rareté des combinaisons de déficiences et
- la rareté des techniques.

Cette définition confirme donc que la surdicécité est un handicap rare.

1.10. Les difficultés dans la vie quotidienne des personnes en situation de surdicécité

Quant aux difficultés dans la vie quotidienne, Höglinger et al. (2022) relèvent encore que :

Les déficiences auditives ou visuelles peuvent entraver gravement la vie quotidienne. Tout comme différentes études internationales (Crews et Campbell, 2004 ; Shield, 2019 ; Wallhagen et al., 2001 ; Wahl et al., 2013), l'ESS montre que les personnes à la retraite souffrant d'une déficience sensorielle se disent considérablement plus souvent limitées dans l'exécution d'activités de la vie quotidienne. Les chutes sont également plus fréquentes dans ce groupe et le sont davantage encore parmi les personnes souffrant de surdicécité.

Les activités instrumentales de la vie quotidienne (en anglais : instrumental activities of daily living, IADL) comprennent le fait de préparer ses repas, faire ses courses, faire le ménage, gérer son argent ou encore utiliser les transports publics. Et les activités quotidiennes de base (en anglais : activities of daily living, ADL) sont quant à elles des activités de nature plus simple comme manger seul, se laver et s'habiller. Les difficultés à accomplir ces activités de base sont plus graves, apparaissent plus tard et impliquent généralement un besoin de prise en charge. (p. 6)

1.11. Adaptation de l'environnement éducatif

Les trois études présentées dans la méta-analyse de Sundqvist et al. (2022) dans cette catégorie ont abordé la question de l'adaptation des environnements d'enseignement et d'éducation pour répondre aux besoins individuels des enfants atteints de surdicécité, en vue de faciliter leurs apprentissages. La première étude menée par Bruce (2002) a examiné comment des partenaires de communication sans formation antérieure sur l'enseignement aux enfants atteints de surdicécité ont appris à adapter leur communication et leur environnement de classe en fonction des besoins individuels des enfants. Cette étude a utilisé des enregistrements vidéo de la salle de classe pour permettre aux partenaires de communication de réfléchir à leurs pratiques et d'ajuster leur communication en conséquence.

La seconde étude, menée par Rowland et Schweigert (2000b), a été réalisée sur une période de quatre ans et avait pour objectif d'aider les partenaires de communication à adapter les conditions cognitives et communicatives pour l'apprentissage des enfants atteints de surdicécité âgés de 3 à 5 ans. Cette étude a intégré les conditions communicatives et cognitives dans les activités quotidiennes des enfants en utilisant des objets physiques liés à des contextes spéciaux. Les résultats ont montré une amélioration de l'indépendance des enfants dans leur capacité à interagir avec leur environnement social et physique.

Enfin, l'étude menée par Brum (2021) a souligné l'importance d'adapter et d'individualiser l'environnement d'apprentissage en fonction des besoins visuels, auditifs et physiques des enfants atteints de surdicécité. Ces trois études ont donc mis en évidence l'importance de l'adaptation de l'environnement d'enseignement et d'éducation pour faciliter l'apprentissage des enfants atteints de surdicécité.

2. Objectifs du travail / Questions de recherche

Cette étude est menée dans le but de faire découvrir la surdicécité au lecteur ou d'en découvrir un des aspects qui est au sommet des préoccupations des familles et des professionnels qui accompagnent des personnes en situation de surdicécité. En effet, il est reconnu par un grand nombre d'auteurs et également par les professionnels du terrain qu'une des plus grandes problématiques est la communication. Puis, la perception sensorielle suit l'accès à l'information ainsi que les déplacements et finalement l'accès à une certaine autonomie. Au travers de cette recherche, je désire partager mes découvertes en alliant les réponses reçues et en croisant les regards scientifiques des spécialistes du domaine ainsi que les ressources en communication.

Il me paraît en effet particulièrement important de découvrir et de mettre en lumière les différents moyens de communication qu'il est possible d'utiliser avec des personnes en situation de surdicécité.

Cette étude entre donc dans le champ d'étude de la psychologie, de la linguistique, de la sociologie, de l'audioprothèse et de l'accessibilité universelle. Ce sont des domaines interdisciplinaires qui s'intéressent à la compréhension, à la perception et à l'expression de la communication chez les personnes SA, ainsi qu'à la manière dont la société peut les aider à surmonter les barrières linguistiques et sociales.

En effet, les barrières de communication peuvent créer un isolement de la personne SA face à la société. Pour éviter une telle situation, je tenterai par le biais de ma démarche de répondre à ma question de recherche qui permettra je l'espère de proposer de nouvelles perspectives :

Quels sont les moyens de communication utilisés par les enfants en situation de surdicécité en Suisse, pour acquérir une certaine autonomie, accéder à l'information et aux apprentissages ?

Afin de poser ma méthodologie sur des fondements solides, j'ai élaboré plusieurs hypothèses en fonction de ma question de recherche.

L'objectif de cette étude est de trouver des réponses aux questions suivantes :

- Comment les enseignants spécialisés qui ne travaillent pas dans un centre dédié à la surdicécité peuvent-ils aider les enfants SA dont ils pourraient avoir la charge ?
- De quoi ont besoin les élèves SA ?
- Quels sont les moyens de communication utilisés en Suisse pour ces profils d'élèves ?
- Quels sont les aménagements environnementaux nécessaires pour les compenser ?

Et enfin, quels outils peuvent être utilisés dans d'autres contextes pour aider les personnes en difficulté de communication ?

L'hypothèse de départ est que, en adaptant les méthodes de communication aux compétences des élèves en fonction de leur degré de troubles sensoriels, il sera possible d'établir un échange et une communication sécurisante pour permettre des apprentissages futurs.

Le but final de cette étude est de décrire, comprendre et expliquer les moyens de communication adoptés dans le domaine de la surdicécité en Suisse pour les jeunes SA de Suisse alémanique et pour les adultes SA de Suisse romande. Il s'agit également de mettre en avant les adaptations possibles et les bonnes pratiques des professionnels de l'institution accueillant des jeunes d'âge scolaire.

3. Démarches méthodologiques

Pour effectuer ce travail de recherche, j'ai adopté une approche qualitative en utilisant l'étude de cas. Mon objectif était d'obtenir des réponses à ma question de recherche en recueillant des données concrètes. J'ai choisi d'étudier le contexte des institutions *Die Tanne* à Langnau am Albis et des *Marmettes* à Monthey.

Cette méthodologie m'a permis de mieux comprendre les phénomènes de communication dans les institutions spécialisées en étudiant l'interaction de différents facteurs en contexte naturel. Le nombre limité de personnes à interviewer a également dicté l'utilisation d'une approche qualitative pour cette étude.

En effet, comme le mentionne Savoie-Zajc (2018) « la démarche souple et émergente de la recherche qualitative/interprétative permet au chercheur de comprendre, de l'intérieur, la nature et la complexité des interactions d'un environnement spécifique, et d'orienter sa collecte de données en tenant compte de la dynamique interactive du site de recherche » (p.193). D'ailleurs, selon certains auteurs, ce type de démarche est souvent associé à l'étude de cas. Savoie-Zajc poursuit, à ce sujet, en mentionnant que « ce courant est animé du désir de comprendre le sens de la réalité des individus ; il adopte une perspective systémique, interactive, alors que la recherche se déroule dans le milieu naturel des personnes. Le savoir produit est alors vu comme enraciné dans une culture, un contexte, une temporalité » (p.193).

Afin que le lecteur ait un éclairage sur la temporalité précise des différentes démarches méthodologiques que j'ai effectuées, voici deux tableaux récapitulatifs du calendrier des différentes récoltes de données.

Interviews semi-dirigées

(Détails en Annexe 6)

Personne(s) concernée(s)	But	Lieu	Moment	Analyse
Direction <i>Die Tanne</i>	Découverte du cadre spécifique de l'institution	Langnau am Albis	Septembre 22	Octobre 22
Direction <i>Marmettes</i>	Découverte du cadre spécifique de l'institution	Monthey et Einsiedeln	Juillet 22	Octobre 22
Personne(s) sourdaveugle(s)	Découverte des besoins réels des personnes concernées	Einsiedeln	Juillet 22	Octobre 22

Récoltes des données

Questionnaires / *Google Form*

(Détails en Annexe 6)

Personne(s) concernée(s)	Quand	But	Objectif	Délai	Analyse
Direction de <i>Die Tanne</i>	max. Juin 22	Libérer du temps pour les questions ouvertes pour l'entretien	Obtenir des informations ne nécessitant pas une discussion.	Août 22	Nov. 22
Professionnels de <i>Die Tanne</i>	max. Juin 22	Répondre aux questions de recherche interne à l'institution	Découvrir les éléments interne favorisant la communication	Août 22	Nov. 22
Parents d'enfant sourdaveugle	max. Juillet 22	Répondre aux questions de communication externe à l'institution	Découvrir les paramètres interne à la famille	Sept. 22	Déc.22

ETAPES MÉTHODOLOGIQUES

RENFORCEMENT – REMEDIATION –

PRE-EVALUATION

SPÉCIALISATION

EXPLORATION – CONSTRUCTION

RECHERCHE DE TERRAIN

Avril 21

Prise de contact avec M. Spring, chercheur de l'UCBA et Mr Baur Dir. Die Tanne



Mai-sept 21

Formation à l'accompagnement SA /FRSA
1ère visite de Die Tanne



Oct 21- juillet 22

Lectures
Recherches théoriques
Participation bénévole au camp pour SA CH/F à Einsiedeln
Interviews personnes SA
FC accueillir un élève DA en classe



Juillet - sept 22

Questionnaires via Google Form parents /enseignants/direction Die Tanne
Interviews directions Die Tanne et Les Marmettes
2ème visite Die Tanne (50ème) et visite Les Marmettes



ANALYSE DES
RÉSULTATS

PRÉPARATION SOUTENANCE

RÉDACTION FINALE

CAPSULE VIDÉO

Mars 23

Traduction des réponses
Transcriptions des interviews



Janvier-avril 23

Rédaction, choix des thèmes, derniers apports théoriques.
Mise en page, norme APA, relecture...



Mai-juin 23

Prise de distance d'avec l'écrit, réflexion du contenu de la soutenance, de la forme. Organisation de Zum Tisch à La Mensa

Juin 23

Recherche d'idées originales pour la capsule de présentation du mémoire. Montage...



Au cours de cette recherche, j'ai obtenu de nouvelles informations en interviewant les directions des institutions, les enseignantes, les parents d'enfants et d'adolescents SA et deux adultes SA. J'ai pu établir des liens entre les observations de terrain et les phénomènes théoriques pour répondre à ma question de recherche.

Après plusieurs réflexions, j'ai réalisé qu'il a été utile d'obtenir des éléments éclairants du côté des directions des deux institutions suisses accueillant des personnes en situation de surdicécité, même si la seconde n'accueille que des adultes.

En ce qui concerne l'aspect scientifique de ma recherche, j'ai examiné plusieurs travaux de Spring (2011,2018,2019,2020), un chercheur de l'UCBA, et j'ai décidé de le contacter pour discuter des diverses problématiques liées à la surdicécité chez les enfants et les adolescents en Suisse. Pour compléter ces ressources, j'ai dû explorer des écrits internationaux, car les recherches sur le sujet sont rares en Suisse.

3.1. Participants

Au départ, j'ai eu des entretiens avec Monsieur Spring et avec les directions des institutions alémanique et romande, en l'occurrence, le centre de compétences pour la surdicécité *Die Tanne* à Langnau (qui accueille des enfants et des adultes) et le centre des *Marmettes*, seul centre d'accueil pour les personnes SA adultes en Suisse romande. L'objectif de ces entretiens était de recueillir des informations sur les deux institutions : les conditions d'accueil et les moyens de communication, le matériel et les formations internes ou externes proposées aux collaborateurs et aux parents le cas échéant.

Dans le cadre d'un camp d'été en 2022, j'ai obtenu le témoignage de deux personnes sourdaveugles concernant leur vécu. Il a été très important pour moi de les inclure activement dans ma recherche, car leur témoignage reflète leur expérience personnelle sans risque d'interprétation analytique ou externe. De plus, durant ce camp, j'ai eu la chance d'assister en direct à une session de communication sur la communication lors de l'interview de Albert¹ avec l'interprète en LST. Pour comprendre les besoins individuels de ces personnes, il a été donc crucial pour moi de leur offrir l'opportunité de devenir des participants actifs dans les propositions de soutien.

J'ai choisi d'utiliser des entrevues semi-dirigées pour garder un contrôle sur l'échange verbal en laissant la liberté pour les thèmes qui viendraient en cours de route. Avec le consentement des personnes interrogées, j'ai enregistré (et filmé pour Albert) les entretiens afin de me concentrer uniquement sur mon interlocuteur et ne pas freiner leurs réponses. Plus tard, j'ai transcrit les conversations.

J'ai également tenu à faire ressortir les qualités des personnes interrogées et à créer un climat de confiance en leur faisant comprendre que leur aide et leur expertise étaient nécessaires pour la réussite de ma recherche. Je les ai rassurées sur le cadre confidentiel de notre entretien.

J'ai finalement eu l'occasion de récolter des informations auprès de parents de jeunes ou d'enfants SA ainsi que de trois personnes faisant partie du corps enseignant de *Die Tanne*.

¹ Nom d'emprunt

3.2. Choix des outils de collecte de données

Des discussions avec le chercheur Monsieur Spring de l'UCBA et des visites à *Die Tanne* ont permis de concentrer le champ de ma recherche sur la communication. Des questionnaires ont été soumis aux enseignants, aux parents et à la direction de *Die Tanne* (*Google Form* : Annexes 11, 12 et 13) pour déterminer les moyens de communication utilisés et leur utilisation potentielle dans d'autres contextes. Les données recueillies ainsi que les documents reçus du directeur de l'institution ont permis de décrire les spécificités de cette institution en matière de communication. La diffusion des questionnaires a été simplifiée grâce à la direction qui connaît ses collaborateurs et les familles, ce qui a garanti un anonymat total. La collecte de données devait être facilitée par l'aspect technologique, varié (photos, liens, documents joints, graphiques, ...) et confidentiel, donnant à chacun la possibilité de répondre librement. Après plusieurs recherches, j'ai obtenu de l'aide pour traduire les questionnaires et analyser les réponses, ce qui s'est révélé plus complexe que ce que je pensais au départ. En effet, les deux couples de parents ainsi que les trois enseignants ont dû recevoir un questionnaire en allemand, et j'ai dû à nouveau procéder à la traduction de leurs réponses une fois les questionnaires reçus en retour. Seul finalement le questionnaire à la direction de *Die Tanne* a pu être formulé et traité directement en français.

Concernant les interviews des deux adultes SA, j'ai procédé à un enregistrement vidéo pour Albert² et à un enregistrement audio pour Fred³, ce qui m'a permis une retranscription ultérieure des échanges.

² Prénom d'emprunt

³ Prénom d'emprunt

4. Analyse

4.1. Présentation synthétique des principaux résultats

Voici ce qui ressort de manière résumée des interviews des deux adultes SA.

Un canevas d'entretien ([Annexe 7](#)) avait été préparé à cet effet.

Albert⁴

Albert est un homme français de 50 ans SA qui est né sourd et a commencé de perdre la vue à l'âge de 26 ans, à l'heure actuelle il ne voit presque plus rien. L'interview a eu lieu dans un parc à Einsiedeln, avec l'aide d'une interprète pour sourdaveugle. L'interprète et l'interviewer étaient face à face sur un banc en position embrassée (figure 25). Je filmais l'interview depuis le côté pour les avoir les deux dans mon champ de vision. Le moyen de communication principal de Albert est la langue des signes tactile, bien qu'il utilise également la méthode de communication du Lorm ([Annexe 8](#)), où les lettres sont transmises en touchant la main de l'autre personne. Il a essayé d'apprendre le Braille, mais exprime que c'est trop difficile pour lui et qu'il préfère les textes avec les lettres ordinaires thermogonflés. Avant de perdre la vue, Albert pratiquait différents sports et avait étudié la cuisine, le jardinage et le travail du bois. Il utilisait les moyens de communication suivantes : la LSF, l'écriture et la lecture standard. Il était autonome et intéressé par divers sujets. Il a gardé cet intérêt et recherche volontiers la compagnie de personnes connaissant la LST et échangeant volontiers avec lui sur différents sujets. Il aime participer au camp d'été (c'est le 20^{ème}) où il apprécie les échanges, les traductions précises en LST, l'ouverture des accompagnants et les activités qui varient tous les jours.

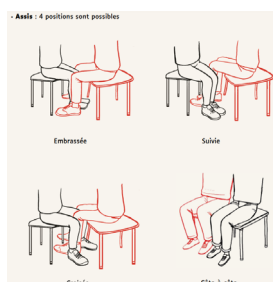


Figure 25 : Les quatre positions assises possibles lors de dialogue en LST

Source : Guide des communications tactiles, CRESAM, p.8

⁴ Nom d'emprunt

Fred⁵

Fred est un adulte SA de 31 ans qui est aveugle de l'œil droit avec une vision de 5 % de l'œil gauche. Il est sourd et équipé de deux implants cochléaires qui lui permettent une bonne récupération auditive. Il est arrivé au centre des *Marmettes* il y a moins d'une année. Il habitait dans sa famille à Fribourg jusque-là. Il a fréquenté les écoles de son village avant de bénéficier d'une formation professionnelle dans le canton de Vaud.

Il ressort de l'échange qu'il a eu l'occasion d'apprendre le métier d'employé de commerce à l'**ORIF** à Yverdon où il a appris la dactylographie et l'utilisation de logiciels informatiques standards. Il apprécie d'avoir ces connaissances, car elles lui permettent de travailler à l'élaboration des lettres de remerciements pour la FRSA et de s'occuper de la base de données des pictogrammes au sein des *Marmettes* (créer la base de données, répertorier les pictogrammes dans un dossier *Excel*).

Depuis son arrivée aux *Marmettes*, il a appris la base de la langue des signes afin de communiquer avec d'autres clients du centre.

Il mentionne qu'à la piscine il utilise aussi un peu les gestes ou s'approche des gens pour parler plus fort.

Il connaît le pavé numérique de son téléphone portable et peut l'utiliser pour écrire un sms par exemple.

Il utilise l'écriture manuelle noire ou son ordinateur pour transmettre des messages écrits. Il est à l'aise avec l'utilisation de l'ordinateur tout comme de son téléphone portable grâce entre autres à certains paramètres d'accessibilités. Il connaît le français, l'allemand et l'anglais. Il connaît les pictogrammes mais n'y a pas recours personnellement.

Lors de notre échange, Fred m'a mentionné deux situations dans lesquelles il n'était pas forcément à l'aise et où il verrait volontiers une amélioration sociétale. Il mentionne qu'il est content que des écrans géants aient déjà été installés dans certaines gare, ce qui lui donne la possibilité d'être parfois autonome. Heureusement pour lui, il n'est pas timide et demande facilement des renseignements aux passants s'il en ressent le besoin. Il souligne qu'il est particulièrement difficile de trouver la bonne voie dans les grandes gares. Puisque Fred

⁵ Nom d'emprunt

entend grâce à ses implants cochléaires, il a déjà accès à toutes les informations auditives et peut assez facilement poser des questions. Néanmoins, il soulève la problématique des cartes de menu dans les restaurants. En effet, celles-ci ne sont pas accessibles aux personnes malvoyantes. Il évoque une expérience positive où il avait eu accès à une tablette numérique en lieu et place de la carte. Il mentionne également que parfois les règles des jeux sont écrites avec des caractères trop petits.

Je lui fais part de l'application *Google LENS* et lui explique ses avantages et dans quelles situations celle-ci pourrait lui être utile. Il a l'air intéressé et par manque de temps je le redirige vers une autre cliente des *Marmettes* à qui j'ai eu l'occasion de donner plus d'explications et pour qui un accompagnement dans l'utilisation de cet outil avait pu avoir lieu.

Nous évoquons également la manière dont s'est déroulée sa scolarité et il raconte qu'il avait un pupitre adapté pouvant se mettre à la verticale et que les textes étaient agrandis. Il explique qu'il garde de bons souvenirs de cette période et qu'il préfère la police d'écriture Arial.

A la lumière de ces deux interviews, il est possible de constater que différents moyens de communication sont utilisés en fonction du partenaire de communication et des connaissances préalables des deux hommes. En effet, Albert ayant déjà appris la langue des signes dans les premières années de sa vie et ayant eu accès au langage écrit, il a été plus facile pour lui de passer à la LST et au Lorm plutôt qu'au Braille qui est bien plus complexe et demande de longs efforts d'apprentissage et de développement tactile fin.

Albert entre donc dans la catégorie des sourds devenus aveugles.

En ce qui concerne Fred, il a eu accès à l'apprentissage de l'oral et de l'écrit avec les adaptations nécessaires. Il peut ainsi facilement se débrouiller avec la langue écrite et orale en émission. Grâce à ses implants cochléaires, il a accès à toutes les informations autour de lui et peut accéder à une certaine autonomie qu'il apprécie.

Fred entre donc dans la catégorie des sourdaveugles congénitaux.

L'interview de Monsieur Baur, directeur de *Die Tanne* et vice-président de Deafblind International

Les questions « fil rouge » de l'entretien se trouvent en [annexe 9](#).

Les points essentiels à retenir de cet interview en lien avec les questionnements évoqués au cours de ce travail de recherche sont les suivants.

La discussion est amenée par le directeur sur la surdicécité et les différents services offerts aux enfants sourdaveugles en Suisse. Il explique que l'allemand est facilement parlé par tout le monde dans son institution, mais que pour proposer des solutions concrètes, il est important de comprendre les problèmes rencontrés individuellement et d'une manière holistique. Il discute des différentes façons dont les enfants SA peuvent être suivis en Suisse alémanique, que cela soit dans leur centre spécialisé ou dans des écoles régulières avec le soutien et les conseils de leur service pédagogique itinérant (SPI). Il souligne l'importance de sensibiliser les gens à la surdicécité et la nécessité de centraliser les compétences pour aider à trouver des solutions. Il fait remarquer qu'il serait préférable que la politique pour la surdicécité en Suisse soit de la compétence de la confédération et non pas des cantons, comme c'est le cas par exemple en France. Il s'attèle activement dans des campagnes d'informations et spécifiquement auprès des politiques.

Au niveau international, lors de la dernière conférence en Afrique en 2022, une réflexion commune s'est faite sur l'aspect tactile qu'il serait possible de développer dans les différents pays.

Depuis 9 ans à la direction de *Die Tanne*, Mirko Baur explique qu'une nouvelle collection de signes *PORTA* au niveau de la communication a été inventée. Elle se veut être une porte ouverte à la communication. A l'heure actuelle, cette collection existe sous format papier en cinq petits livres en allemand et est en phase de traduction en italien. Les mêmes possibilités existent sous format numérique, sur tablette, téléphone portable ou sur un ordinateur [en ligne](#) et avec l'utilisation de l'[application](#).

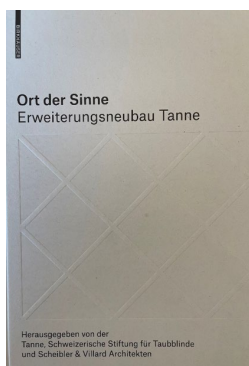
Il aborde également la possibilité qu'ont les employés et les parents de *Die Tanne* de suivre des cours spécifiques à la communication proposés par *Die Tanne* à l'interne de l'institution. Pour les professionnels, une [formation complète](#) est organisée sur une durée d'une année et demie.

Les moyens spécifiques utilisés dans le centre sont : l'utilisation des signes PORTA soutenus par la parole, l'utilisation des objets de référence, l'utilisation de la CAA, de la communication haptique et du Lorm pour certains adultes.

Pour ce qui concerne les moyens d'évaluation des besoins des clients, Monsieur Baur évoque également que le personnel se base sur les travaux de Jan Van Dijk qui prône une approche très individuelle.

Une équipe a également travaillé sur l'édition de deux supports de travail. L'un est spécialement basé sur le dialogue (*Im Dialog*) et l'autre sur la perception (*Sinn-voll*). Il mentionne également que cela aide beaucoup au niveau social et que ces documents sont à la portée de tous et adaptés au contexte de *Die Tanne*. Du matériel de manipulation, « *Du doigt à la communication tactile* », jeux à genoux, jeux de doigts et chansons à gestes pour les enfants souffrant de handicaps sensoriels multiples a également été confectionné. Tout ce matériel existe en allemand et en suisse-allemand.

Les choix architecturaux du nouveau bâtiment ont été également évoqués, le livre de Tanne, Schreiber & Villard Architekten (2021) a d'ailleurs été édité en allemand à ce propos.



Les matières, les objets de références fixes, les textures des murs ainsi que tous les détails (figures 26-28) ont été mûrement réfléchis et choisis afin de donner accès à l'information, aux apprentissages et ouvrir le dialogue pour le plus grand nombre. Ce qui permet ainsi une certaine autonomie des clients selon les principes de la conception universelle des apprentissages.

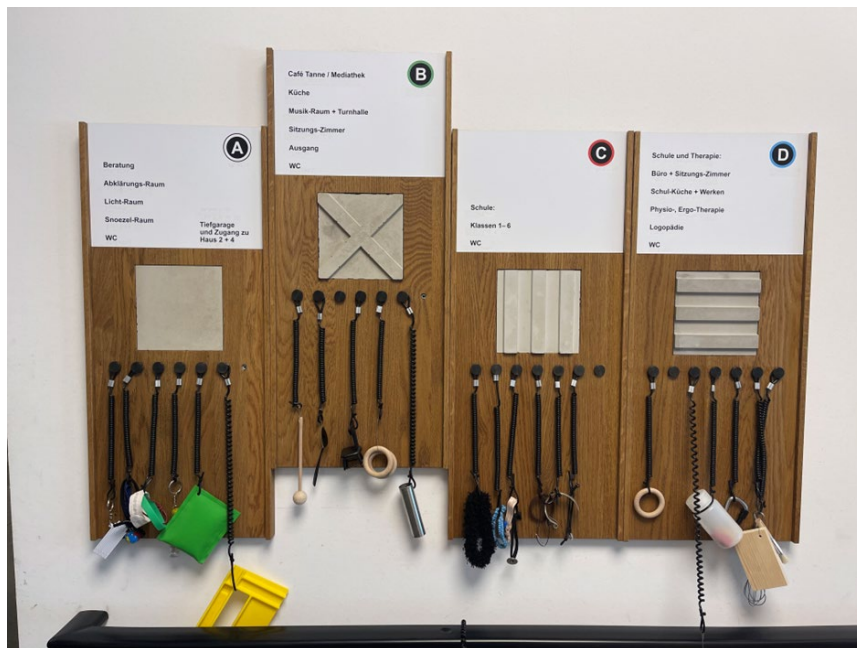


Figure 26 : Informations tactiles et visuelles à l'entrée du bâtiment principal de Die Tanne

Source : Photo prise à l'entrée de Die Tanne, septembre 2022

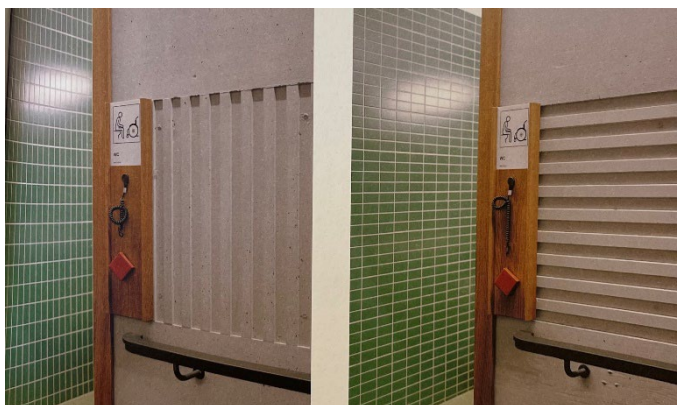


Figure 27 : Informations tactiles spécifiques à chaque étage, permettant un repérage spatial et de l'autonomie dans les déplacements.

Source : Ort der Sinne, Erweiterungsneubau Tanne, 2021, pp. 67-68



Figure 28 : Traçage bandes blanches au sol et structure du bâtiment invitant à la découverte tactile

Source : Ort der Sinne, Erweiterungsneubau Tanne, 2021, p.38

Analyse des réponses des enseignantes et la direction de *Die Tanne*

L'analyse des réponses aux questionnaires distribués aux enseignantes et à la direction de *Die Tanne* permet de faire ressortir les éléments suivants en lien avec différents thèmes abordés ou les questions ouvertes dans la partie théorique de cette recherche. (Annexe 12).

Lieux de formation à la spécialisation au domaine de la surdicécité (Tableau 5)

Comme évoqué dans la partie théorique, très peu de formations spécifiques au domaine de la surdicécité sont proposées en Suisse, sauf par l'UCBA et la Haute école intercantonale de pédagogie thérapeutique de Zurich (HFH). Des formations sont organisées dans le cadre même de *Die Tanne*.

Les compétences nécessaires pour travailler avec des enfants SA (Tableau 6)

Les enseignantes relèvent l'importance d'avoir des connaissances spécialisées élargies dans le domaine de la surdicécité, à savoir les différentes formes de communication qu'une personne SA pourrait acquérir. De plus, des compétences relationnelles et communicationnelles bien développées sont requises : empathie, patience, espoir, ouverture d'esprit, capacité de réflexion et d'observation, bon sens, capacités d'adaptation, savoir guider dans le dialogue basique et conseiller lors de soutien en contexte ordinaire, reconnaître les besoins spécifiques de soutien et organiser l'environnement en conséquence.

Les moyens de communication auditive privilégiés des enseignantes et du directeur

(Tableau 7)

Les moyens de communication passent surtout par le verbal selon les enseignantes et par une stratégie de mots-clés selon le directeur.

Les moyens de communication tactiles préférés des enseignantes et du directeur

(Tableau 8)

A l'unanimité, les moyens de communications préférés sont la langue des signes tactile, les gestes PORTA (figure 29), les objets de référence (figure 30), les gestes symboliques ainsi que la communication par l'action. Le directeur renchérit avec d'autres moyens de communication tactiles comme le Lorm, le Braille, l'alphabet digital et la Tanne tactile (figure 31) avec une sorte de grammaire.

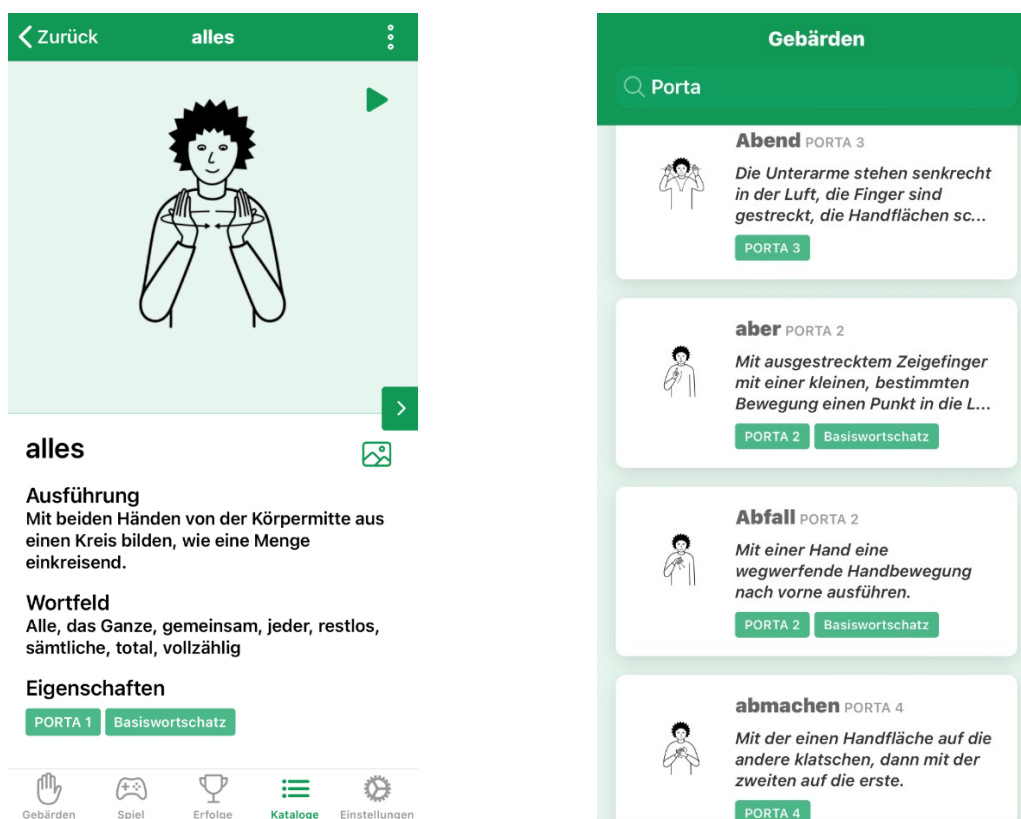


Figure 29 : PORTA

Source : Application PORTA version IOS, également disponible pour Android

PORTA est la collection suisse alémanique de signes qui répondent aux possibilités et aux besoins des personnes souffrant de handicaps sensoriels multiples. PORTA est une application qui est un soutien en langue allemande et langue des signes suisse-allemande

(DSGS). Les signes PORTA ont été ajoutés à l'application, chacun étant accompagné d'un panneau avec une illustration du signe, une vidéo, une description de l'exécution et une image conceptuelle, ce qui permet une progression linguistique globale. Il est également possible de rechercher des signes pour des termes spécifiques. En plus de cela, l'application contient un jeu éducatif, qui fonctionne comme un jeu de mémoire dans lequel les utilisateurs doivent associer les dessins de signes appropriés aux termes correspondants. Depuis septembre 2022, une partie de la collection est disponible en italien et vouée à s'étendre à la totalité de la collection.

Dans tout le centre *Die Tanne*, chacun utilise la même manière de représenter les jours de la semaine, soit par le signe du jour, le signe de la couleur du jour de la semaine, ou/et la forme de couleur et de la texture du jour, le pictogramme de couleur du jour avec les deux premières lettres, le geste PORTA.

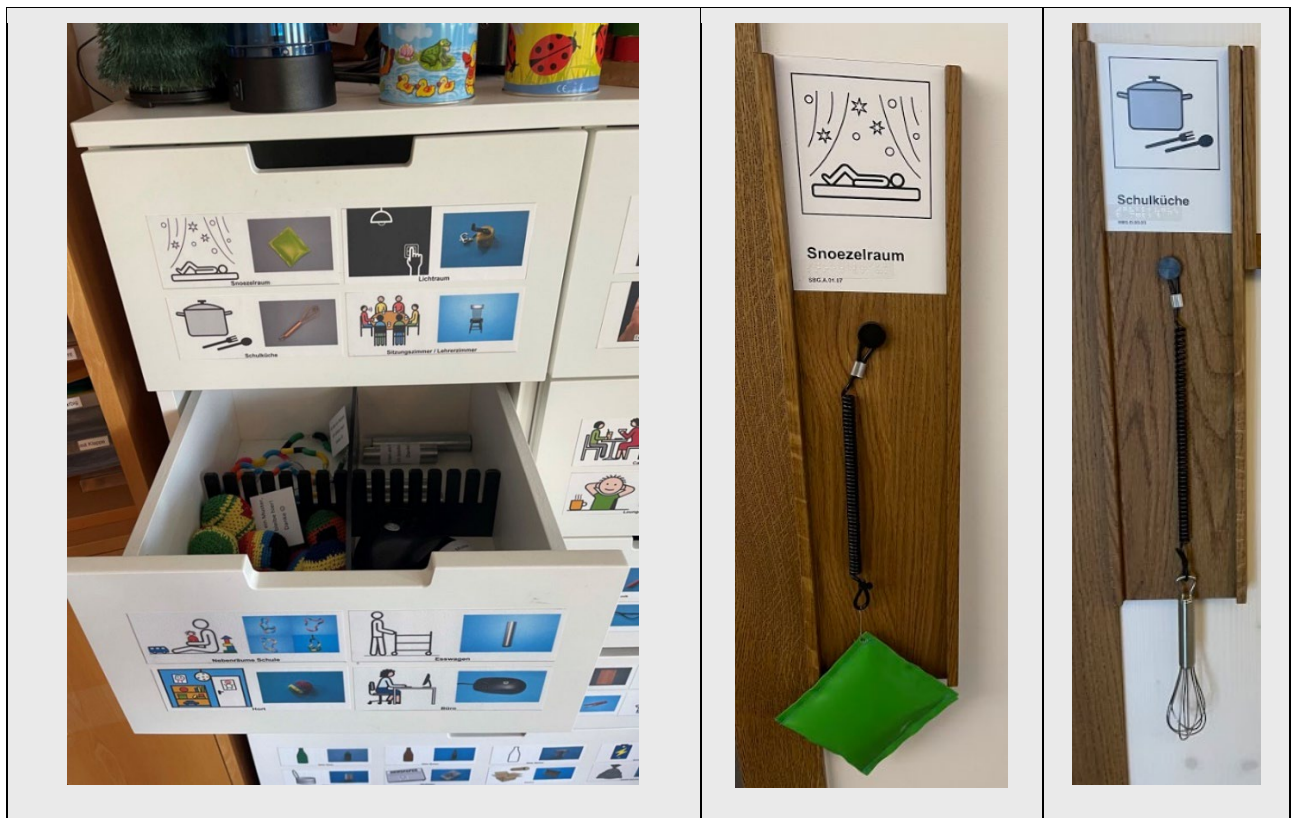


Figure 30 : Objets de références, communication par l'objet

Source : Photo de l'armoire contenant les objets de références du Centre Die Tanne et des objets de références à l'entrée de la salle Snoezelen ainsi que la classe d'économie familiale, 2022

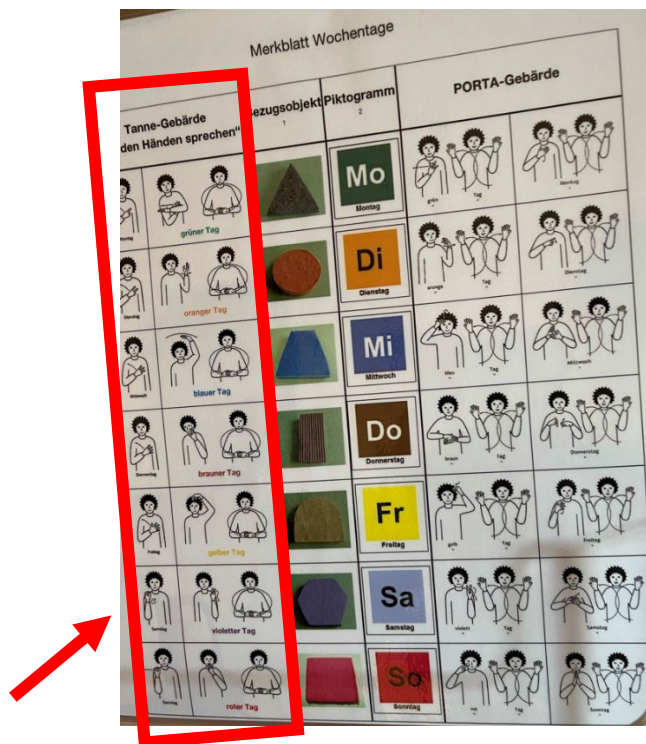


Figure 31 : La Tanne tactile parmi les autres manières de représenter le même concept

Source : Photo des différentes manières de représenter les jours de la semaine au sein du centre Die Tanne, 2022

Les objets de référence sont des objets tactiles auxquels une signification spécifique a été attribuée. Ils sont représentatifs d'un lieu, d'une personne, d'une activité, d'une expérience ou d'une situation. Parallèlement à l'utilisation d'objets de référence, il y a toujours la parole et le geste qui y sont associés. Des objets de référence normalisés sont spécifiés et identiques pour tous. Ceux-ci doivent être utilisés de manière appropriée aussi souvent que possible afin qu'ils soient compris après une période plus ou moins longue.

Chaque objet est répertorié et rangé en plusieurs exemplaires dans une salle accessible à chaque collaborateur, salle qui peut être utilisée par plusieurs personnes en même temps.

Les moyens de communication visuels préférés des enseignantes et du directeur

(Tableau 9)

Quant à la communication visuelle, les enseignantes évoquent leurs préférences pour le langage corporel, les gestes, les mimiques, les pictogrammes, les images ou les photos ainsi que les symboles (figures 32-34). Le directeur signale encore les signes PORTA et Tanne et s'interroge sur la grammaire employée. L'alphabet digital est également employé.



Figure 32 : Classeur de pictogrammes CAA

Source : Photo d'un classeur de pictogrammes d'un élève interne de Die Tanne, 2022



Figure 33 : Calendrier de CAA

Source : Photo d'un calendrier de CAA d'une élève interne de Die Tanne, 2022

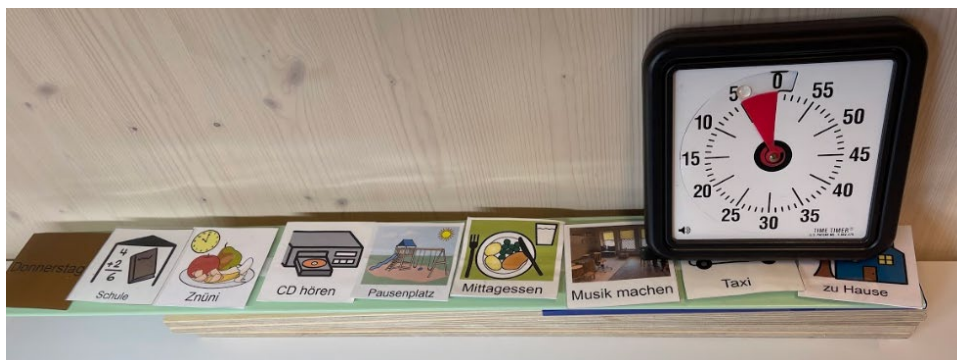


Figure 34 : Utilisation de pictogrammes avec un Time Timer

Source : Photo d'un autre calendrier de CAA pour un élève de Die Tanne, 2022

Regrets / Besoin concernant la communication avec les élèves (Tableau 10)

Les avis sont partagés par rapport à la compréhension/réception du message. Le langage corporel est le plus présent, mais il n'est pas toujours clair car sujet à interprétation. L'outil auxiliaire BigMac est mentionné. Le directeur parle également d'un lancement de projet pour le domaine de la grammaire.

Exemple d'un moyen de communication utilisé avec un élève SA (Tableau 11)

L'iPad est utilisé comme outil de communication avec différentes applications comme *GoTalk now* ou alors un cadre tactile est collé sur l'iPad. Selon le handicap auditif et visuel, l'écoute ou les pictogrammes sont plus importants.



Âges officiels et approximatifs au niveau cognitif des élèves des enseignantes questionnées (Tableau 12)

Hormis deux élèves de la classe de la deuxième enseignante, nous pouvons constater, comme plusieurs auteurs le mentionnent, que les élèves SA développent très lentement leurs capacités cognitives en raison des difficultés liées à l'établissement d'une communication efficace et aux différents aspects complexes de la surdicécité. Le directeur donne plus de précisions sur l'âge et le nombre d'élèves au sein de l'institution au moment de la passation du questionnaire.

Les moyens de communication utilisés par les élèves des enseignantes questionnées (Tableau 13)

Pour communiquer les élèves utilisent différents moyens de communication, notamment PORTA, Haptique (figures 35-36), la communication par l'action et la parole pour certains. Ce sont là les moyens qui ressortent, mais il y en a aussi d'autres comme les symboles, les pictogrammes, le langage corporel et une installation FM.



Les graphiques montrent les positions de base des signes haptiques. Les autres zones corporelles possibles sont marquées sur les dessins représentant tout le corps.

Figure 35 : Communication haptique


Source : Haptic, 2012, p.16

La communication haptique est un système de signes qu'une personne « qui parle » effectue avec sa main sur des zones corporelles neutres définies de la personne « qui écoute ».

Signes Les flèches indiquent la direction d'un ou de plusieurs mouvements.

	Mouvement long ou court en suivant la direction de la flèche		Faire un mouvement circulaire
	Mouvement parallèle avec deux doigts en suivant la direction de la flèche mouvement effectué deux fois avec l'index en suivant la direction de la flèche mouvement effectué deux fois avec la main en suivant la direction de la flèche		Toucher une fois en suivant la direction de la flèche
	Mouvement de va-et-vient (vibration)		Mouvement circulaire dans le sens des aiguilles d'une montre
	Passer la main deux fois d'un côté et de l'autre		Presser deux ou plusieurs fois
	Tapoter deux fois		Dessiner une ligne continue ou discontinue

Émotions Pour indiquer les bonnes et mauvaises humeurs et les sentiments, on utilise le dos de la main.



Celui-ci représente le visage alors que les doigts représentent les cheveux. On «dessine» les yeux, le nez et la bouche sur le dos de la main. On peut augmenter ou diminuer la pression des «signes émotionnels» selon leur intensité.

Figure 36 : Précisions concernant la communication haptique

Source : Haptic, 2012, p.17

Profils des élèves des enseignantes questionnées (Tableau 14)

Les profils des élèves décrits par les enseignantes sont très variables. Des problèmes d'audition et de vision sont les plus fréquents, mais il y a d'autres atteintes problématiques qui sont une entrave à la communication comme une atteinte cognitive ou une infirmité motrice cérébrale. Il en ressort que pour la vie quotidienne, installer des rituels est une composante très pertinente et rassurante, ce qui permet d'aller vers une intégration sociale souvent problématique.

Les moyens de communication utilisés par les enseignantes questionnées (Tableau 15)

Les moyens de communication les plus fréquemment mentionnés pour communiquer avec les élèves sont les mêmes que ceux utilisés par les élèves eux-mêmes. Les enseignantes utilisent la plupart du temps PORTA soutenu par la parole. De plus, lors de mes visites à *Die Tanne*, j'ai pu remarquer que chaque enseignante, ainsi que toute personne travaillant à *Die Tanne*, tant les membres de la direction, les membres du personnel de la cafétéria, les concierges que les stagiaires portent un objet de référence les symbolisant (comme par exemple un bracelet ou un élastique). Ainsi lors d'une rencontre, les intervenants sont facilement reconnaissables pour chaque client. De plus, l'utilisation du tableau des membres de l'équipe de l'école (Figure 37), permet entre autres aux élèves de parler des personnes présentes comme des absentes.



Figure 37 : Galerie des signes personnels de tous les membres de l'équipe pédagogique avec objets réels et photos

Source : Tableau de l'équipe pédagogique, représentation par photo et objets réels, 2021, Die Tanne

Impressions des enseignantes face aux moyens utilisés par leurs élèves (Tableau 16)

De façon générale, les enseignantes ont l'impression que les élèves sont à l'aise avec les moyens de communication mentionnés au [tableau 13](#). Ils ont toutefois aussi recours, à des moyens auxiliaires tels qu'un fauteuil roulant ou des lunettes, moyens de compensations les plus mentionnés.

Moyens d'évaluation des besoins des élèves par les enseignantes (Tableau 17)

Les moyens d'évaluations les plus mentionnés sont les observations ciblées, les diagnostics d'aide, les rapports des différents professionnels (évaluation/rapports : basse vision/audition/psychologique/neuropsychologique et par le programme scolaire). Différents outils de diagnostic à la communication sont également cités.

Par rapport au matériel pédagogique utilisé, il ressort l'utilisation de jeux et supports pédagogiques adaptés aux besoins des élèves, par exemple, des illustrations/photos /activités séquencées/utilisation et guidage d'objets du quotidien comme des appareils de cuisine, l'analyse de l'environnement, les soins aux plantes ou du matériel de découvertes multisensoriel. Des images buccales pour l'encouragement au langage sont aussi utilisées.

En ce qui concerne les outils, les plus mentionnés sont l'iPad, les instruments de musique, les pictogrammes, des objets adaptés pour la manipulation (développement des sens mais également pour travailler le tri/les associations/la comparaison par exemple), les livres pour enfants. Les mouvements en classe, la promenade, le vélo sont également évoqués comme l'utilisation d'un planificateur journalier et hebdomadaire.

Adaptations mises en place pour les élèves (Tableau 18)

En ce qui concerne les adaptations mises en place par l'institution, les éléments d'ordre architectural liés à la construction spécifique et adaptée à la population SA sont évoqués (bandes blanches près des escaliers, éclairage supplémentaire, lampe spéciale pour élève DV, tapis supplémentaire pour l'acoustique, crochet au plafond pour le hamac, références tactiles fixes au mur, par exemple objets de référence pour les classes et photos et signes personnels des enseignants comme des élèves). Il en va de même des outils de communication comme Tobi et des classeurs de pictogrammes.

Les adaptations pédagogiques personnelles les plus fréquentes sont les rituels, des structures claires, le soutien des comportements positifs. L'utilisation de l'appareil à parole (figure 38) pour enregistrer des messages, de la musique et soutenir l'entrée en contact avec l'interlocuteur de l'élève ainsi que l'utilisation des signes et de la parole distincte sont également des adaptations personnelles appliquées.

La pédagogie par l'expérience et l'adaptation des activités aux capacités et aux besoins individuels sont également évoquées.

Enfin, une attention particulière est portée à l'approche de l'élève, à l'éclairage et à la variation des activités sensorielles.

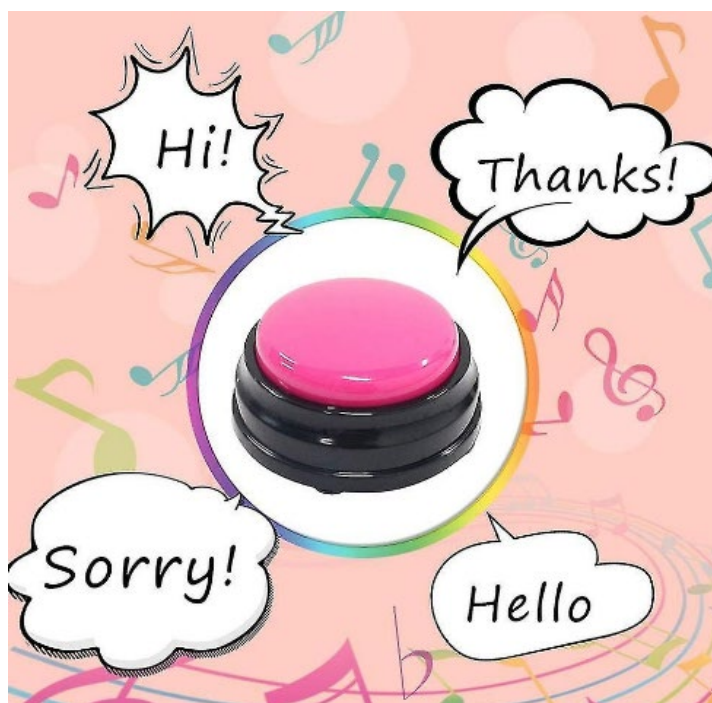


Figure 38 : bouton de CAA pour enregistrer des messages à réécouter

Source : Buzzers de réponse enregistrables Enregistrer le bouton de conversation, ensemble de 4 boutons colorés personnalisés, décorations de fournitures de classe | Fruugo CH (fruugoschweiz.com)

Adaptations utilisées par les enseignantes selon le profil DV, DA ou SA de leurs élèves (Tableau 19)

Les adaptations en fonction des caractéristiques des élèves sont diverses. Pour les élèves malvoyants, les plus fréquentes sont l'utilisation d'une place de travail bien éclairée, un contraste et un agrandissement adapté des images, de l'écriture ou des pictogrammes.

Pour les élèves sourds, les adaptations se font plus au niveau de l'utilisation de la langue des signes et des jeux de communication/interactions/proximité physique. Une enseignante veille particulièrement à la réduction des stimuli et à approcher les élèves individuellement. Une autre ajoute encore l'utilisation de pictogrammes et du système FM, les informations visuelles et l'utilisation d'un discours clair. La dernière fait attention à ce que l'élève ne soit pas ébloui et que les signes soient bien visibles.

Quant aux élèves sourdaveugles, les adaptations sont plus spécifiquement d'ordre tactile, le contact physique et l'utilisation du langage gestuel tactile. Une enseignante mentionne être attentive à leur rythme et rester dans l'interaction avec eux. Une autre précise également l'importance d'offrir de nombreuses possibilités de tâtonnement pour les élèves SA.

Adaptations organisationnelle et besoins des enseignantes (Tableau 20)

Les enseignantes disent être très satisfaites des adaptations organisationnelles pour leurs élèves. Les plus mentionnées sont les différents rituels, les plans hebdomadaires, les déroulements structurés dans le temps et l'espace, l'utilisation des objets de références pour diverses activités, les salles de classes, les annexes et les salles de thérapie spécialement aménagées pour les individus SA (bains de boules, espace Snoezelen, ...).

Pour améliorer les adaptations au quotidien, une des enseignantes mentionne qu'il serait bien de pouvoir se concentrer sur un ou deux élèves au lieu de quatre. Dans les situations d'intégration, il serait souhaitable d'avoir plus de temps pour les échanges, les conseils et le soutien entre les professionnels.

Domaine de la surdicécité à approfondir selon les professionnels (Tableau 21)

Selon les enseignantes, il serait utile d'approfondir les domaines médical, de dépistage précoce et du travail multidisciplinaire afin d'avoir une vision plus large des problèmes liés à la surdicécité.

Le directeur surenchérit en mentionnant que tous les domaines suivants sont importants : médical, dépistage, accompagnement des parents, formation complémentaire pour les enseignants, les professionnels tout comme pour les parents. Le travail pluridisciplinaire et les moyens auxiliaires sembleraient utiles à approfondir pour avoir une vision plus holistique des problèmes inhérents à la surdicécité. Il ajoute encore que bien que la communication soit sans doute essentielle et centrale dans le domaine, la perception l'est également.

Les parents d'élèves fréquentant *Die Tanne*

Les réponses (Annexe 13b) au questionnaire (Annexe 13) et en lien avec le thème de la communication sont synthétisées et analysées ci-dessous.

Connaissances des moyens de communication existant par les parents (Tableau 22)

Le seul moyen de communication spécifique à la CDB connu par les parents questionnés est PORTA et d'ailleurs seul un parent répond à cette question et précise qu'il ne l'utilise d'ailleurs pas (ou pas encore) avec son enfant.

En fonction des réponses données à cette question, il est possible d'en déduire, comme la littérature scientifique le mentionne, qu'il est également très difficile de trouver le moyen de communication adapté à chaque enfant pour les parents et qu'il faut du temps pour instaurer et apprendre celui-ci. De plus, lors de la création du questionnaire, je n'avais pas encore pris conscience que ni le LPC ni le Lorm ne pouvaient être utilisés avec des enfants atteints de CDB qui n'ont pas accès au langage écrit.

Moyens de communication tactiles utilisés par les parents questionnés (Tableau 23)

Les réponses données dans ces rubriques par les parents rejoignent dans les grandes lignes celles des enseignantes, à savoir que l'utilisation du langage oral est soutenu par une articulation très claire et le langage corporel (mimiques et gestes). Un des parents ajoute

qu'il observe et essaie de deviner ce que sa fille veut par la communication par l'action puisque celle-ci parle à peine.

Il ressort également du questionnaire qu'un couple s'est approché de l'association pour parents *insieme 21* mais qu'il n'a malheureusement pas vraiment trouvé le soutien qu'il attendait.

Comme le décrivent Janssen et Rødbroe (2006), la CDB se manifeste chez l'enfant avant qu'il apprenne à parler. Par conséquent, l'enfant ne développe pas son potentiel communicatif de base comme les autres enfants. En effet, sa relation avec son entourage, dans la vision ou dans l'audition, est pénalisée par une communication incomplète, d'où la pertinence de donner accès à l'enfant au travers de moyens tactiles corporels afin qu'il puisse accéder à la communication. Selon McInnes & Treffry (1993), Foote (2018) et Forsgren (2018), le potentiel d'apprentissage du langage ne se développe pas sans cette approche.

Comme le relèvent encore les mêmes auteurs, le locus du signe est donc important d'être ciblé où l'enfant ressent l'impression d'une action. De plus, un signe peut être fait tel qu'il est compris d'un point de vue tactile (Forsgren, 2018). Selon le même auteur, pour développer la communication, la connaissance et la compétence sont nécessaires. En effet, pour développer la communication, la prise en considération de la langue tactile tout comme la LSF sont importantes. L'enfant va devoir faire un grand processus afin de pouvoir associer un geste à une signification concrète. Ce que l'enfant exprime va se baser sur l'expérience. Pour cela, le partenaire de communication doit chercher à faire associer la LST à ses expressions gestuelles.

Entretien avec Madame Gay-Truffer, directrice des *Marmettes* à Monthey

Le canevas de l'entretien se trouve en [annexe 14](#).

Dans l'entrevue au centre des *Marmettes*, Mme Gay-Truffer discute de l'importance de la communication tactile pour les personnes sourdaveugles et des défis auxquels elles sont confrontées pour communiquer efficacement. Elle explique que le **Lorm**, une forme de communication tactile qui nécessite la connaissance du code alphabétique, n'est pas utilisé sur le lieu des *Marmettes* parce que les personnes sourdaveugles accueillies qui sont sourdes de naissance et devenues aveugles ne maîtrisent pas suffisamment la langue française orale/écrite comme beaucoup de personnes sourdes de Suisse romande.

Mme Gay-Truffer explique l'importance de la communication tactile dans la communauté SA. Elle explique que la personne SA n'a souvent pas accès aux affects dans son environnement (information des personnes présentes, information que des gens rient, font des soupirs par exemple) et que tout comme les individus sourds, elle a souvent de la difficulté à interpréter les indices non verbaux, ce qui peut entraîner des malentendus et des interprétations erronées et que c'est pour cette raison que la communication tactile est si essentielle.

Elle évoque l'importance d'avoir une capacité à signer avec aisance et ne pas être bloquée par le regard des autres lorsque nous travaillons avec des personnes sourdaveugles. Elle ajoute également que le processus de communication de la personne qui accompagne doit être complet car celle-ci doit transmettre à la fois la langue des signes, le langage corporel et l'affect afin de transmettre l'ensemble de l'information. Elle relève encore que le tonus musculaire à travers les gestes peut influencer la qualité de l'information. Le travail en groupe peut également influencer la communication et parasiter le lien avec la personne à qui l'on « parle » parce qu'il y a trop de bruit ou trop de monde. Elle conclut que même si la formation et la pratique en communication sont importantes, il y a aussi un élément inné à une communication efficace, semblable à la grâce et au charisme qui font un bon danseur.

En fin de compte, pour bien accompagner une personne SA, elle relève l'importance d'avoir un bon partenaire en communication et l'effet démotivant d'un partenaire qui communique mal ou interprète mal l'information.

Mme Gay-Truffer a également fonctionné comme « personne ressource » et de conseils auprès d'autres centres, de professionnels et de familles. Elle relève que travailler avec des enfants SA peut être particulièrement difficile, car ils ne sont pas capables d'anticiper les mouvements de leur environnement. Elle ajoute que les enfants SA ont parfois des réactions stéréotypées pour calmer leur anxiété (balancement, mouvement répété devant les yeux, ...). Les adultes qui les entourent doivent instaurer un lien de confiance et de compréhension mutuelle pour éviter que chaque interaction soit vécue comme une agression. Elle relève également que l'enfant SA peut parfois donner l'impression de rejeter sa maman alors que celle-ci voulait juste lui faire un câlin. Elle rappelle que pour approcher celui-ci, le lien doit vraiment être solide, et qu'ils doivent apprendre à communiquer autrement. Il faut être conscient qu'un enfant SA ne peut pas anticiper ce que nous percevons visuellement ou auditivement, raison pour laquelle il est important d'instaurer des rituels et une ambiance bienveillante et régulière. Il ne nous voit ni ne nous entend, et est chaque fois « pris » par surprise. La plupart des enfants SA sont traumatisés, car les adultes qui les entourent n'en n'ont pas conscience. Malheureusement, de nombreux enfants SA ne sont pas diagnostiqués assez tôt, et leur développement est retardé. Pour Madame Gay-Truffer, la solution idéale serait de repérer rapidement les enfants SA et de répondre à leurs besoins en matière de communication et de développement sensoriel.

4.2. Discussion des résultats

Dans cette partie, je vais tenter de résumer les bonnes pratiques à travers les réponses des personnes interrogées au regard des écrits scientifiques découverts principalement à l'international puisque très peu d'écrits existent dans notre pays ou dans les pays francophones. Le but est de grouper les différents éléments primordiaux concernant les interventions de façon spécifique visant les enfants atteints de surdicécité, ceci afin de constituer une base de connaissances et d'outils à utiliser par les différents professionnels accompagnants ces enfants.

Van Dijk et Velthausz cités par Jacques Souriau (2000) précisent que :

Le problème essentiel qui se pose se situe donc sur le plan de l'interprétation de ces actes communicatifs par l'environnement. Combien de fois les tentatives des enfants sourds-aveugles congénitaux pour se faire comprendre échouent. Et la probabilité que ces enfants se retirent dans un état de passivité totale [...] seulement à se centrer sur eux-mêmes et à changer l'état du monde à leur propre profit. (p.37)

Ceci vient corroborer les ressentis des enseignantes, comme ceux des parents d'ailleurs. En effet, tenter de cerner les comportements et de comprendre ce que l'enfant SA perçoit de son environnement et veut exprimer constitue un obstacle important. Ce phénomène se rapporte principalement à la problématique d'accès à la communication énoncée préalablement, ce qui déclenche maintes fois des situations d'incompréhension.

Des études sur les interventions pour les enfants atteints de surdicécité ont été menées principalement aux Pays-Bas et aux États-Unis. Les interventions visent souvent à améliorer l'interaction sociale et la communication qui sont considérées comme des problèmes clés pour les personnes atteintes de surdicécité (Nordic Centre for Welfare and Social Issues, 2018).

Ce point est également soulevé par les différents participants de l'étude menée dans ce travail.

Comme le relèvent encore différents auteurs, l'accent doit être mis sur différents aspects de l'interaction et de la communication, allant du jeu (Bruce et coll., 2016 ; Leelavathi et coll., 2011) à l'apprentissage de l'expression des besoins (Baas et coll., 2008 ; Grisham-Brown et coll., 2000) et à la compréhension commune entre un adulte et un enfant (Damen et coll., 2015).

Les réponses obtenues des différents participants viennent confirmer ce que les différents auteurs ont déjà pu mettre en lumière.

Les différentes hypothèses soulevées en début de recherche sont donc confirmées, la relation et la confiance doivent pouvoir être instaurées pour entrer dans un quelconque apprentissage.

4.3. Discussion sur la méthode

Les enfants atteints de surdicécité sont une petite population vulnérable, non seulement en Suisse, mais aussi dans les pays qui ont recueilli des statistiques sur la surdicécité. Il est important de prendre en compte tout ce qui a été mis en place pour les soutenir dès leur plus jeune âge. Comme l'ont montré plusieurs sources ainsi que les professionnels questionnés, la relation avec le monde se construit dès la petite enfance et les échanges formels ou informels avec les autres sont importants pour le développement. Le système vestibulaire joue également un rôle crucial dans la tenue du corps, le sens de gravité et l'équilibre. Il est donc recommandé de fournir aux enfants atteints de surdicécité des séances intensives de psychomotricité pour développer leur relation à eux-mêmes et au monde.

Les enfants atteints de surdicécité n'ont pas accès à des informations visuelles et auditives adéquates, ce qui peut entraver leur développement et les isoler du monde qui les entoure. Les premiers temps sont critiques pour construire un lien d'attachement avec un bébé, et il est important de prendre des mesures spécifiques pour ne pas perturber son équilibre sensori-tonique. Les parents rencontrés lors de l'anniversaire de *Die Tanne* ont rapidement ressenti un sentiment d'impuissance face à un bébé aux réactions atypiques. Les observations de Payen (2016), psychomotricienne, confirment que ces premiers temps sont cruciaux pour le développement de l'attachement et nécessitent des adaptations en raison de la pathologie vestibulaire et de la surdité du bébé.

En résumé, il est essentiel de prendre en compte le rôle clé du système vestibulaire dans la perception consciente de la position et des mouvements du corps ainsi que la production de réflexes compensatoires. Les parents d'enfants SA peuvent se sentir dépassés en raison de la difficulté à établir une communication auditive et visuelle avec leur enfant. Pour remédier à cela, il est important de développer l'éducation sensorielle de l'enfant en

travaillant sur tous les sens, y compris la communication haptique et les découvertes de différentes formes, matières, poids et tailles. Si ce soutien n'est pas fourni, l'enfant pourrait ne pas prendre conscience de son environnement, de l'existence de l'autre et même de soi, ce qui entraînerait des comportements inhabituels ou des troubles du comportement associés à l'autisme.

Conclusion

L'itinéraire de la sensibilisation pour la reconnaissance des besoins des personnes en situation de surdité et de leur famille est encore long. J'espère que mon travail de recherche aura contribué à cette cause. Pour communiquer avec une personne sourdaveugle, il est fondamental de prendre le temps de construire une relation. Cela demande plus de temps que de communiquer avec une personne capable d'anticiper les mouvements et les déplacements des autres. Il est important de développer une stratégie d'approche telle que taper des pieds pour faire ressentir les vibrations de la personne qui s'approche, souffler pour anticiper le mouvement ou choisir un parfum pour être reconnu. Trouver le canal de communication préféré et efficace peut également être difficile, et chaque découverte et expérience doit être documentée et transmise aux autres personnes impliquées dans la communication avec la personne SA. La transmission des informations est cruciale pour ne pas perdre ce qui a été construit. Il serait bénéfique de réfléchir à la manière de gérer et d'accéder à ces informations.

Il faut garder à l'esprit qu'un enfant entendant et voyant est capable de faire de nombreux apprentissages par lui-même en raison de son contact constant avec l'environnement et de sa capacité à imiter. Cependant, certains apprentissages nécessitent des guidances de la part des adultes, comme apprendre à se brosser les dents. L'enfant entendant-voyant observe les actions de ses parents, tente de les imiter et affine son geste au fil du temps. Il a besoin d'explications pour comprendre l'utilité de la tâche. En revanche, l'enfant sourdaveugle n'est pas à même d'apprendre spontanément par auto-apprentissage (figure 39). Bien qu'il puisse apprendre à se brosser les dents, il aura besoin du soutien constant de l'adulte pour apprendre toutes les étapes de cette tâche. En fait, la plupart des apprentissages de l'enfant sourdaveugle nécessiteront une guidance constante de la part de l'adulte, car sa capacité d'imitation est limitée.

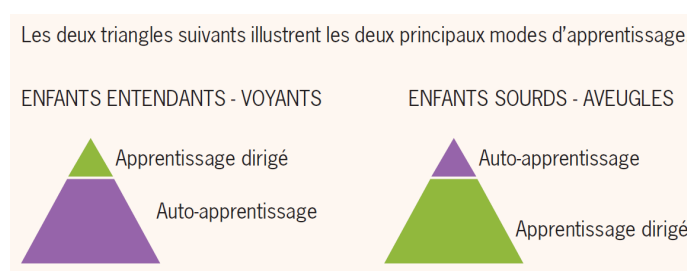


Figure 39 : Les triangles des modes d'apprentissage des enfants entendants-voyants VS sourdaveugles

Source : *Vivre au quotidien avec un enfant sourdaveugle*, 2021, p.45

Lorsque la relation de communication est établie, il est important de comprendre les désirs de la personne sourdaveugle et d'être sûr que notre message soit compris. Lorsque la communication est établie, c'est une sensation inoubliable et profonde, comme l'émotion ressentie lorsque Helen Keller a établi le lien entre la dactylogogie tactile (figure 40) du mot « eau » et la substance elle-même. C'est à ce moment que son apprentissage et sa soif de connaissances ont augmenté. Elle a commencé à comprendre le sens du mot et du concept de l'eau et une première image mentale consciente s'est certainement créée pour elle (figure 41).

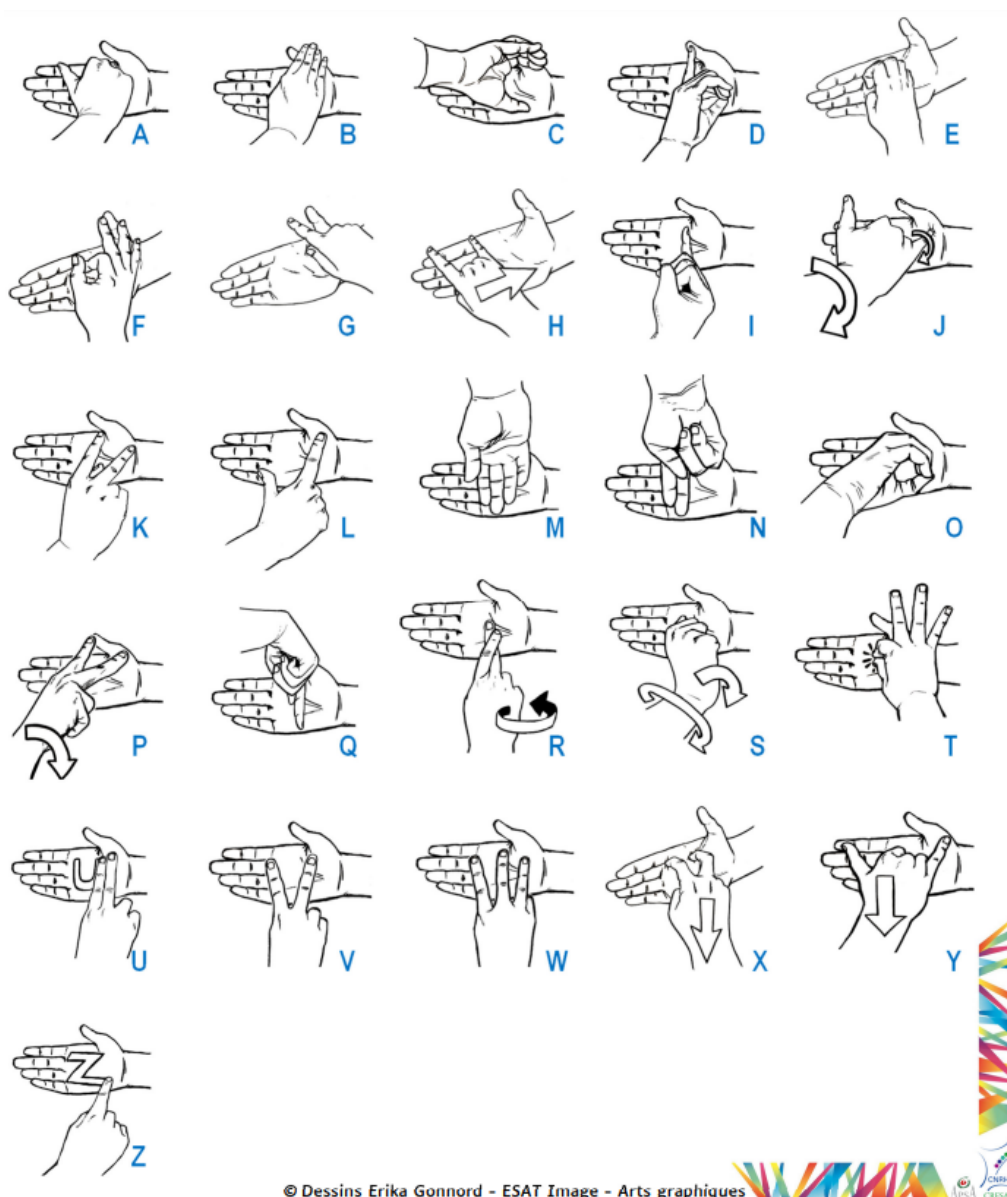


Figure 40 : La dactylogogie tactile

Source : Guide des communications tactiles, CRESAM, p. 16



Figure 41 : Début des représentations mentales et des associations vécues d'Helen Keller dans différents contextes permettant de tisser des liens et de donner du sens à la dactylogogie tactile

Source : Extrait de la BD Annie Sullivan et Helen Keller (2013), de Joseph Lambert

Je souhaite également que la situation en Suisse et ailleurs évolue de manière que les décideurs en matière de santé publique reconnaissent la surdicécité comme un handicap à part entière et assurent une prise en charge adéquate pour les personnes souffrant de ce handicap rare et complexe. Ceci permettrait aux personnes et à leur famille de mieux s'intégrer dans notre société et de satisfaire leurs besoins fondamentaux et individuels en faisant appel à leurs compétences et ressources personnelles pour favoriser les interactions et leur donner accès à la participation. De plus, il est important d'inciter les professionnels

à documenter, évaluer et partager leurs expériences dans leur pratique clinique. C'est justement ce que *Les Marmettes* essaie de mettre en place à travers ses **ateliers de communication**.

Dans tous les cas, j'ai éprouvé beaucoup de plaisir à m'immerger dans plusieurs situations pour aller à la rencontre de personnes avec une sensibilité que peu de personnes *lambda* possèdent. Par ailleurs, il faut reconnaître que beaucoup de situations nous échappent encore du fait que nous n'avons pas forcément de retour direct dans certaines situations de la part de notre partenaire de communication. En effet, nous ne sommes pas en mesure de savoir si c'est notre message qui n'est pas compris parce que nous n'utilisons pas le bon canal de réception pour notre vis-à-vis ou si la personne n'accède pas à un moyen de communication adapté à notre canal de réception.

Le schéma de Jakobson (figure 42) ci-dessous permet d'expliciter la complexité de la communication entre deux personnes en mettant en évidence le code, le canal et le référent qui peuvent être variés et être perturbés par des éléments externes (bruits, lumière éblouissante, etc.).

Le schéma de la communication de Jakobson présente les composantes qui interagissent lors d'une communication. L'émetteur transmet un message au récepteur, qui, à son tour, devient l'émetteur en donnant une rétroaction. L'émetteur utilise un code, comme la langue française orale, pour être compris par le récepteur, à travers un canal, comme le téléphone. Les deux intervenants puisent dans leurs connaissances, émotions et expériences pour situer le message dans la réalité (le référent).

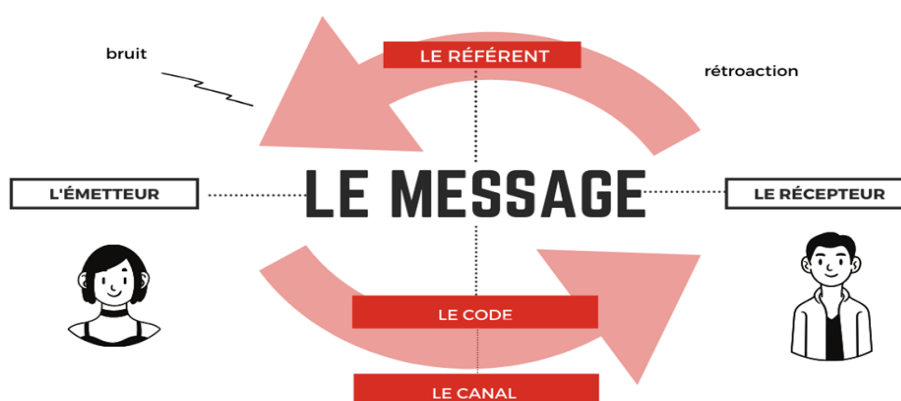


Figure 42 : [Le schéma de la communication de Jakobson](#)

Source : Le schéma de Jakobson | Le Studio H5P d'eCampusOntario

Parfois ce sont de micro-gestes ou même un clignement d'œil qui nous donne une indication, nous devons apprendre à élargir notre regard et développer notre observation. En effet, ne l'oublions pas, le canal d'émission de communication n'est pas forcément le canal de réception d'une personne sourdaveugle. Il faut pouvoir s'approprier, instaurer une relation de confiance, un espace sécuritaire sans changements pour ne pas déstabiliser notre partenaire de communication. Il est nécessaire de prendre le temps de trouver le lieu le plus adapté pour la personne SA en fonction de ses besoins et de ses difficultés, et éviter, par exemple, de se positionner devant une baie vitrée en plein été si la personne est photosensible, et chercher la bonne distance à installer en fonction de ses restes visuels et de sa difficulté visuelle. Si la personne avec qui nous voulons communiquer a une vision tubulaire, nous nous mettrons à une distance de plusieurs mètres et nous nous assurons d'être dans son champ de vision.

Certains paramètres qui peuvent nous paraître anodins doivent aussi être analysés pour ne pas perturber la relation d'échange. Ainsi, il n'est pas judicieux de se mettre dans un endroit où la personne pourrait être perturbée par les odeurs ou par les vibrations. Son attention et sa réceptivité en seraient entravées. En conséquence, si nous ne prenons pas tous les paramètres en considération, nous risquons de non seulement passer à côté du message à transmettre, mais de créer une situation de frustration, voire de colère ou mettre la personne dans une carapace de mutisme ou d'incompréhension.

Être vigilant, bienveillant, intéressé, intéressant, développer de nouvelles compétences en communication peut permettre de trouver un nouveau chemin et une ébauche de communication qui n'était pas possible jusqu'ici. L'objectif devrait être de développer ou découvrir des techniques d'apprentissages empiriques s'adaptant aux spécificités personnelles du double handicap de la personne. Si notre partenaire possède encore un bon reste auditif et est appareillé, il est important de se donner les moyens de lui donner accès aux informations orales en plus des informations tactiles.

Si au contraire la personne est sourde profonde sans reste auditif exploitable mais possède une vue périphérique, nous nous positionnerons un peu sur le côté sans être dans l'ombre ni dans une zone éblouissante. Partager avec la famille, les professionnels qui connaissent bien les personnes et privilégier la communication directe lorsque cela est possible contribue à échanger les connaissances et à pouvoir prendre en considération les potentiels sans mettre en échec notre partenaire de communication et à gagner en efficacité. Il est important de garder à l'esprit également que toute personne SA n'aura pas forcément accès

au Braille, à la dactylogologie ou au Lorm. Il est à remarquer d'ailleurs que seuls les deux adultes SA interviewés et le directeur de *Die Tanne* y font référence, ce qui rejoint la théorie qui informe qu'il faut avoir eu accès au langage oral ou écrit pour que ces moyens de communication soient utiles. Pour la plupart des personnes SA que j'ai pu rencontrer, les moyens de communication principaux sont la LST, la LSF ou l'oral. Le Braille est un moyen d'accès à l'information pour quelqu'un qui entend ou qui a entendu et qui a eu le temps d'accéder à la construction du langage ou alors une personne avec un haut potentiel intellectuel qui a la chance d'être accompagnée et d'avoir accès à un enseignement soutenu, à l'instar d'Helen Keller qui a eu cette opportunité avec l'accompagnement d'Annie Sullivan tout au long de sa vie. Sans les ressources financières de ses parents et les compétences accrues de Miss Sullivan, son potentiel aurait pu ne pas éclore et être connu de tous. Elle a pu accéder à plusieurs moyens de communication, comme la méthode Tadoma (figure 43).



Figure 43 : Méthode Tadoma utilisée par Helen Keller, célèbre écrivaine et conférencière américaine SA

Source : Photo issue du livre " See what I'm saying : the extraordinary power of our five senses" de Rosenblum, L, 2010

Elle posait ses mains sur le visage de son interlocuteur pour capter ses paroles à travers les vibrations des cordes vocales, le mouvement des lèvres et les variations du souffle.

Croire au postulat d'éducabilité doit permettre, comme l'affirme Meirieu (2014), de soutenir notre mission fondamentale qui devrait être de :

faire mentir toutes les formes de fatalités ; c'est de faire mentir toutes les formes de reproduction ; c'est de faire mentir toutes les formes de déterminismes. C'est de postuler que tout le monde, même celui qui a été identifié comme le plus handicapé ou le plus en difficulté peut s'en sortir, peut apprendre, peut grandir. (Meirieu - [Le pari de l'éducabilité](#), min. 5:35 - 6:00)

Cette affirmation renforce l'idée selon laquelle tous les élèves ont la capacité d'apprendre et d'évoluer, et que cette croyance est essentielle pour progresser en termes de société et de pratiques pédagogiques dans les écoles. Il est important de croire que tous les élèves ont des capacités cognitives, quelles que soient leurs différences et leurs difficultés.

C'est en participant à l'ouverture des possibles et en (re)donnant de l'espoir que nous pouvons faire la différence. C'est sur cette citation pleine de perspectives de Louis Arnaud (1904), auteur du livre *Âmes en prison*, qui nous amène à prendre conscience que nous pouvons tous participer à l'ouverture de nouvelles perspectives et (re)donner de l'espoir aux personnes touchées par la surdité, que je désire terminer mon travail :

« Il suffit qu'une seule personne y croit, d'une seule étincelle pour que tout devienne possible... »

Autoévaluation critique de la démarche

Dans ce premier travail de recherche, la gestion du stress lié à sa conception, sa rédaction et la mise en place de chaque étape a été mon premier défi.

Le deuxième défi a été de finaliser la construction des questionnaires /grilles d'entretien.

Le troisième défi, qui a été un des plus grands pour ma part, a été la retranscription des entretiens. J'ai été longtemps à la recherche d'un outil technologique me permettant de pallier la complexité de la tâche. Malheureusement, lorsque j'ai eu accès à un moyen qui aurait pu me soutenir, mes entretiens avaient déjà eu lieu. De plus, les outils technologiques qui auraient pu m'aider dans la traduction de séquences audio que j'avais enregistrées ne prenaient pas en charge le suisse-allemand, dialecte dans lequel certains entretiens ont été enregistrés.

Ne pas me perdre dans trop d'informations et rester fixée sur mes objectifs de recherche a été mon cheval de bataille et a été déterminant. Trouver une juste mesure entre recherche, études, travail, vie privée et ressourcement a également été un défi d'envergure.

Il en est de même quant à l'analyse des données recueillies. En ce qui concerne la rédaction finale de mon travail de recherche, elle a représenté un grand défi personnel. En effet, la classification et le rangement des documents que j'ai lus, leur classement et stockage, ont été un défi de taille. Des solutions de traductions ont été trouvées grâce à l'informatique (*DeepL traduction, google translate*). Cet aspect technologique m'a été précieux pour me permettre de retrouver facilement les références scientifiques.

Les biais

La langue a fait clairement partie des difficultés de ma recherche. Elle a compliqué mes démarches, puisque je ne suis pas bilingue/trilingue. La traduction de mes questions ainsi que l'interprétation des réponses ont fait partie des biais potentiels. Hormis les questions pragmatiques, l'interprétation personnelle et le ressenti doivent donc être considérés à leur juste valeur et pris dans leur contexte.

Par ailleurs, pour ne pas tomber dans les biais de confirmation de l'hypothèse, il m'a fallu être attentive et prendre en considération les signes qui allaient à l'encontre de mes

présupposés. Lors de l'approche descriptive, j'ai dû rester prudente durant l'analyse de ces données de sorte à ne pas les dénaturer en les interprétant subjectivement plutôt qu'en les exposant. C'est la raison pour laquelle j'ai choisi de suivre les conseils de De Landsheere (1976), qui rappelle l'exigence de validité et de fidélité en mentionnant que « l'idéal est d'enregistrer d'abord intégralement (sténographie, magnétophone, caméra), ensuite de transcrire, et, enfin d'interpréter » (p.56).

Compte tenu de l'application de ces conseils et du contexte très spécifique lié aux différentes formes de communication des personnes SA, j'avais à ne pas négliger l'aspect interprétatif de ce que signait l'individu SA. Comme je l'ai mentionné à plusieurs reprises dans ce travail, beaucoup de paramètres peuvent effectivement nous échapper, un geste, une attitude ou une micro-réaction peut ne pas être interprété comme l'auteur désirait transmettre l'information. Malheureusement, il ne nous est pas possible de confirmer ou d'infirmer la conclusion tirée.

Les limites

Le corpus de mon travail de recherche du terrain a clairement dépendu de la disponibilité, de la bonne volonté et de la participation des différents intervenants, à savoir, des deux directions, du personnel de *Die Tanne* et de la disponibilité de personnes atteintes dans leurs sens ainsi que de certains parents.

Il me paraît évident qu'au vu d'une population limitée par cette problématique, le public cible est restreint et que les résultats des interviews et des questionnaires dépendent de la participation volontaire des auteurs et ne représentent donc pas un panel élargi et complet des réponses que l'on aurait pu trouver sur un sujet moins sensible. L'analyse des réponses ne prétend donc pas refléter ce que la majorité des enfants sourdaveugles de notre pays vivent ou ce que les parents vivent mais ce qui peut être vécu en Suisse.

Ces récoltes de données me permettent de mettre en miroir ou en opposition ce qui est reconnu scientifiquement jusqu'ici. Ces réponses ne sont donc pas à être interprétées et utilisées hors contexte et ne pourraient en aucun cas être généralisées à l'ensemble de la population SA en Suisse. C'est donc également un biais de la recherche car je n'ai malheureusement pu récolter que peu de données pour les confronter aux données scientifiques. Mon échantillon permet tout de même de faire des liens avec ces dernières et cela me suffit dans ma démarche.

Peu de parents ont répondu au questionnaire qui leur était adressé, ce qui peut être expliqué par le fait que le sujet est délicat à aborder ou qu'ils n'ont peut-être pas encore fait le deuil de l'enfant idéal et sans difficulté.

N'étant pas une spécialiste du domaine et ne parlant pas l'allemand, je suis peut-être passée sans m'en rendre compte à côté d'un élément évoqué sans en saisir le sens.

Les témoignages de deux hommes en situation de surdicécité apportent une dimension précieuse à la recherche, car ils sont les mieux placés pour comprendre leur propre expérience, et nous ne pouvons pas prétendre savoir ce qu'ils ressentent ou ce dont ils ont besoin mieux qu'eux-mêmes. Bien que nous puissions avoir de bonnes intentions, il nous est impossible de nous mettre complètement à leur place. Ainsi, nous ne pouvons faire que des hypothèses et des déductions pour les enfants et les adolescents. Je suis reconnaissante d'avoir eu l'occasion d'en apprendre davantage sur le vécu de plusieurs personnes SA adultes, ce qui contribue à un enrichissement personnel précieux. Comme nous l'avons vu dans notre formation, le plus important est de mettre les personnes concernées au centre de nos préoccupations et de les maintenir actrices de chaque démarche. Malheureusement, dans ce domaine spécifique, il aurait été souhaitable de pouvoir interroger des enfants ou des adolescents, mais en raison de la complexité des difficultés de communication et du temps nécessaire pour les développer, cela n'a pas pu être possible.

Perspectives et recommandations d'avenir

Besoin de soutien pour les familles d'enfants SA

Lors de la journée festive du 50ème anniversaire du centre de *Die Tanne*, j'ai eu l'opportunité de partager une partie de l'après-midi avec les parents d'un jeune SA. Cette rencontre a été riche en échanges et en partages. Les propos entendus rejoignent ce dont Correa-Torres et al. (2016) font état dans leur recherche, c'est-à-dire les besoins de ces familles en ce qui a trait à leur lutte constante pour obtenir des services, aux sentiments de stress et à la dépression. Il paraît en effet important au vu des réalités du terrain que j'ai pu découvrir, comme le relèvent également Nelson et Bruce (2016) et Preisler (2005) que le soutien apporté aux familles d'enfants atteints de surdicécité est nécessaire pour favoriser le développement de l'enfant. Un tel soutien pourrait, selon Correa-Torres et al. (2016), inclure une formation à la gestion du stress, aux compétences parentales, aux stratégies de

communication et à la résolution de problèmes. Cela aiderait les familles, les parents et les frères et sœurs à faire face au stress quotidien, à accroître leur résilience pour faire face à une vie quotidienne parfois tendue. Les parents seraient soutenus pour assumer la responsabilité de pratiquer les compétences avec l'enfant atteint de surdicécité (Correa-Torres et Bowen, 2016). Ces constatations ont aussi été confirmées par les parents qui ont accepté de répondre à mon questionnaire en ligne. Preisler (2005) relève encore que le soutien familial semble crucial non seulement pour les différents membres de la famille, mais aussi indirectement pour les enfants atteints de surdicécité, car ceux-ci, peut-être plus que les enfants en général, dépendent de leurs parents pour un développement précoce positif.

Une recherche au niveau du soutien et de l'information aux familles serait donc intéressante à mener pour apporter des réponses sur cet aspect trop peu abordé dans les différentes lectures que j'ai pu faire. De nouvelles pistes pourraient voir le jour pour prendre en considération chaque situation, et mieux répondre aux besoins spécifiques des enfants en situation de surdicécité, et de leurs familles en cherchant à développer outils, moyens et ressources humaines.

Avancées technologiques

Afin de poursuivre des recherches dans le domaine de la surdicécité, et à la lumière des différents ouvrages que j'ai eu l'occasion de lire, il serait intéressant de se tourner vers les nouvelles technologies. L'espoir serait de trouver un moyen de compensation au niveau visuel, comme l'implant cochléaire le permet dans certaines situations du côté de l'audition. Des avancées du côté d'un **implant rétinien** par exemple ou des solutions d'intelligence artificielle technologique permettraient de soutenir les professionnelles et les familles.

Formations pour accompagner les enfants SA

Lors de mes questions initiales, j'avais également abordé le thème de la formation des professionnels. Même si ma recherche s'est finalement centrée sur les moyens de communication, il me paraît tout de même utile d'aborder en quelques lignes cet aspect, car il n'est pas évident de trouver les informations nécessaires.

Dans le but de répondre aux exigences d'une formation d'adultes adaptée aux besoins d'accompagnement spécifique pour les enfants SA, l'UCBA organise pour la deuxième fois

en 2023 une [formation d'assistance en communication](#), d'autres formations sont répertoriées en [annexe 15](#).

Reconnaissance officielle de la Langue des signes

Comme le relève le [rapport des discriminations 2022 | SGB-FSS](#), les activités du service juridique comprennent également le soutien du travail politique de la Fédération suisse des sourds, investissement qui a conduit à l'acceptation par le Parlement suisse en décembre 2022 de la [motion pour la reconnaissance de la langue des signes par une loi sur la langue des signes](#). C'est une loi indispensable et urgente, comme le démontre le nombre élevé de discriminations rapportées dans le rapport. Des mesures concrètes et immédiates sont nécessaires pour améliorer la situation des personnes sourdes en Suisse et assurer enfin un accès égal et inclusif à la société.

En avril 2022, l'UCBA a publié le rapport du Comité de l'ONU qui a contrôlé la manière dont la Suisse met en œuvre la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Les organisations du domaine du handicap visuel constatent que le système de formation est encore loin d'être inclusif. Le fédéralisme est considéré comme le défi majeur, puisque les cantons sont très diversement avancés dans le domaine de la formation. Aujourd'hui, les cantons alémaniques tiennent mieux compte de l'inclusion en proposant une école spécialisée et/ou une offre itinérante pour soutenir les élèves SA. Lorsqu'ils sont intégrés à l'école régulière, ils doivent développer en plus de l'école de nombreuses compétences que les autres enfants apprennent plus spontanément : maniement de l'informatique, activités de la vie journalière, orientation et mobilité, gestion de leurs moyens auxiliaires et le cas échéant apprentissage du Braille. Ces multiples apprentissages ne sont aujourd'hui ni pris en compte ni prévus par le système, ils imposent une charge supplémentaire aux enfants (temps et énergie) ou alors ne peuvent pas leur être fournis par manque de moyens.

Initiative pour l'inclusion

Le Comité de l'ONU a émis des demandes claires :

instaurer un droit constitutionnel à la formation inclusive et de développer une stratégie globale pour la mise en œuvre d'une formation inclusive de haute qualité pour tous les enfants handicapés [...] avec : des objectifs, des horaires et des budgets spécifiques,

le transfert de ressources depuis les écoles spécialisées ainsi que des plans d'études inclusifs et des qualifications pédagogiques aux niveaux fédéral et cantonal.

Fin avril 2023, une initiative populaire est lancée pour faire inscrire l'égalité effective des personnes en situation de handicap dans la Constitution suisse. Cette initiative vise à renforcer leurs droits et à éliminer toute forme de discrimination à leur encontre. Pour plus de précisions et pour y participer, le lecteur est invité à se rendre à l'[annexe 16](#).

Nous pouvons donc espérer que la situation évoluera dans ce sens et dans un délai raisonnable. Il faut aussi mentionner que dans le domaine de la malvoyance, le Centre Pédagogique pour Handicapés de la Vue (CPHV) développe déjà des choses intéressantes comme le référentiel de compétences et un projet Plan d'étude Romand spécifique à la déficience visuelle (PER DEVI). Nous pouvons donc nous réjouir et espérer que des mouvements similaires se réaliseront dans le domaine de la surdicécité.

Boîte à outils

Puisque ce travail doit être limité dans sa forme et à la vue des découvertes que j'ai faites durant cette dernière année, je mets à disposition du lecteur une partie des pépites que j'ai trouvées tout au long de mes lectures, dans le but de donner la possibilité de les découvrir et d'approfondir certains aspects de la surdicécité. Les [annexes 17 à 38](#) ont été élaborées dans cette optique pour entamer une boîte à outils qui se veut exploitable pour mutualiser des ressources pertinentes à utiliser avec des enfants et jeunes SA ou ayant des besoins spécifiques et soutenir leur communication. Il est possible que les sites et les liens proposés évoluent et ne soient plus accessibles.

Il s'y trouve des références qui permettent d'approfondir le sujet, comme par exemple : différents documents pratiques pour les parents, des vidéos, des liens vers des fiches d'activités pratiques ou des conseils pratiques liés à des situations précises pour des enfants SA et d'autres pépites comme des poèmes écrits par des personnes SA.

Pour conclure, et comme le Cardinal Emmanuel Suhard nous y invite, j'espère que ce travail suscitera le désir chez chaque lecteur de se joindre à cet adage :

« Sème la confiance pour donner du soleil à ceux qui n'ont que la nuit. »

Les références bibliographiques

- Alder, J., Blaser, R. & Wicki, M. (2016). *Soins et accompagnement de personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et de démence*. UCBA.
- Améris, J-P. (2014). *Marie Heurtin*. [Vidéo]. Film biographique d'une jeune fille sourde et aveugle de naissance.
- Andrew, A. K. (1989a). Meeting the needs of young deaf-blind children and their parent. Part 1. [Répondre aux besoins des jeunes enfants sourdaveugles et de leurs parents. Partie 1]. *Child : Care, Health and Development*, 15(3), 195-206.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1989.tb00615.x>
- Andrew, A. K. (1989b). Meeting the needs of young deaf-blind children and their parents Part 2. [Répondre aux besoins des jeunes enfants sourdaveugles et de leurs parents. Partie 2]. *Child: Care, Health and Development*, 15(4), 251-264.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1989.tb00620.x>
- Arnould, L. (1904). *Une âme en prison*.
- Ask Larsen, F. & Damen, S. (2014). Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. [Définitions de la surdité et de la surdité congénitale]. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2568-2576.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.029>
- Assemblée générale des Nations Unies (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant* [internet]. Organisation des Nations unies.
<https://www.unicef.org/child-rights-convention/convention-text>
- Baas, B. S., Strand, E. A., Elmer, L. M., & Barbaresi, W. J. (2008). Treatment of severe childhood apraxia of speech in a 12-year-old male with CHARGE association. [Traitement de l'apraxie sévère de la parole chez l'enfant chez un garçon de 12 ans avec association CHARGE]. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 16(4), 181–190.
- Bateson, G., & Ruesch, J. (1988). *Communication et Société*, Editions du Seuil.

- Boesch, M.C. & Da Fonte, M.A. (2018). *Effective Augmentative and Alternative Communication Practices: A Handbook for School-Based Practitioners*. [Pratiques efficaces de communication augmentative et alternative : Un manuel pour les praticiens en milieu scolaire]. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315200750>
- Brady, N. C. & Bashinski, S. M. (2008). Increasing Communication in Children with Concurrent Vision and Hearing Loss. [Accroître la communication chez les enfants présentant une perte de vision et auditive concomitante]. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33(1-2), 59-70.
<https://doi.org/10.2511/rpsd.33.1-2.59>
- Bruce, S. M. (2002). Impact of a Communication Intervention Model on Teachers' Practice with Children who are Congenitally Deaf-Blind. [Impact d'un modèle d'intervention en communication sur la pratique des enseignants auprès d'enfants sourdaveugles congénitaux]. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(3), 154-168.
<https://doi.org/10.1177/0145482X0209600304>
- Bruce, S. M., Zatta, M. C., Gavin, M. & Stelzer, S. (2016). Socialization and Self-Determination in Different-Age Dyads of Students who Are Deafblind. [Socialisation et autodétermination dans les dyades d'âges différents d'élèves sourdaveugles]. *Journal of Visual Impairment and Blindness* 110(3), 149-161.
<https://doi.org/10.1177/0145482X1611000302>
- Bruce, S. M., Luckner, J. L. & Ferrell, K. A. (2018). Assessment of students with sensory disabilities: Evidence-based practices. [Évaluation des élèves ayant une déficience sensorielle : pratiques fondées sur des données probantes]. *Assessment for Effective Intervention*, 43(2), 79-89.
<https://doi.org/10.1177/1534508417708311>
- Brum, C. (2021). Communication and literacy development for adolescents with deafblindness: Teacher beliefs, learning outcomes, and instructional strategies. [Développement de la communication et de la littératie chez les adolescents sourdaveugles : croyances des enseignants, résultats d'apprentissage et stratégies pédagogiques]. *British Journal of Visual Impairment*.
<https://doi.org/10.1177/02646196211059748>

- Chen, D., Klein, M. D. & Haney, M. (2007). Promoting interactions with infants who have complex disabilities : Development and field-testing of the PLAI Curriculum. [Promouvoir les interactions avec les nourrissons qui ont des handicaps multiples complexes : Développement et mise à l'essai sur le terrain du programme PLAI]. *Infants and Young Children*, 20(2), 149-162.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.IYC.0000264482.35570.32>
- Centre National de Ressources Handicap rare - Surdicécité. (2014). *Surdicécité Identité, Diversité, Créativité*.
- Centre National de ressources Handicaps rares – Surdicécité (2022). *Guide des communications tactiles*.
- Correa-Torres, S. M. & Bowen, S. K. (2016). Recognizing the Needs of Families of Children and Youth Who Are Deafblind. [Reconnaître les besoins des familles d'enfants et de jeunes sourdaveugles]. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 454-461.
<https://doi.org/10.1353/aad.2016.0037>
- Crews, J.E. & Campbell, V.A. (2004). Vision impairment and hearing loss among community-dwelling older Americans: implications for health and functioning. [Déficience visuelle et perte auditive chez les Américains âgés vivant dans la communauté : implications pour la santé et le fonctionnement]. *American journal of public health*, 94(5), 823–829.
- Dalby, D. M., Hirdes, J. P., Stolee, P., Strong, J. G., Poss, J., Tjam, E. Y., Bowman, L., & Ashworth, M. (2009). Characteristics of individuals with congenital and acquired deaf-blindness. [Caractéristiques des personnes atteintes de surdicécité congénitale et acquise]. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(2), 93–102.
<https://doi.org/10.1177/0145482X0910300208>
- Damen, S., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., & Schuengel, C. (2015). Intersubjectivity Effects of the High-Quality Communication Intervention in People With Deafblindness. [Effets intersubjectifs de l'intervention de communication de haute qualité chez les personnes atteintes de surdicécité]. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(2), 191-201.
<https://doi.org/10.1093/deafed/env001>

- Damen, S., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., & Schuengel, C. (2017). Scaffolding communication for people with congenital deafblindness: an analysis of sequential interaction patterns. [Échafaudage de la communication des personnes atteintes de surdicécité congénitale : une analyse des modèles d'interaction séquentielle]. *American Annals of the Deaf*, 162(1), 24-33.
<https://doi.org/10.1353/aad.2017.0012>
- Damen, S., Schuengel, C., Ruijsenaars, W., & Janssen, M. J. (2021). Comparison of Social Validity Ratings With the Effects of a Video-Feedback Intervention for Communication Partners of Individuals With Deafblindness. [Comparaison des cotes de validité sociale avec les effets d'une intervention de rétroaction vidéo pour les partenaires de communication de personnes atteintes de surdicécité]. *Frontiers in Education*, 6.
<https://doi.org/10.3389/feduc.2021.578969>
- Damen, S. & Worm, M. (2013). *Congenital Deafblindness: Supporting children and adults who have been visually and hearing impaired since birth or shortly after*. [Surdicécité congénitale : Soutenir les enfants et les adultes qui ont une déficience visuelle et auditive depuis la naissance ou peu après]. Zeist.
- Dammeyer, J. (2008). Congenitally deafblind children and cochlear implants: Effects on communication. [Enfants sourdaveugles congénitaux et implants cochléaires : Effets sur la communication]. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 14(2), 278-288.
<https://doi.org/10.1093/deafed/enn042>
- Dammeyer, J. (2010). Prevalence and aetiology of congenitally deafblind people in Denmark. [Prévalence et étiologie des personnes sourdaveugles congénitale au Danemark]. *International Journal of Audiology*, 49(2), 76-82
<https://doi.org/10.3109/14992020903311388>
- Dammeyer, J. (2012). Identification of congenital deafblindness. [Identification de la surdicécité congénitale]. *British Journal of Visual Impairment*, 30(2), 101-107.
<https://doi.org/10.1177/0264619612443882>
- Dammeyer, J. & Ask Larsen, F. (2016). Communication and language profiles of children with congenital deafblindness. [Profils de communication et de langage des enfants atteints de surdicécité congénitale]. *British Journal of Visual Impairment*, 34(3), 214-224. <https://doi.org/10.1177/0264619616651301>

- De Landsheere, G. (1976). *Introduction à la recherche en éducation*. Armand Colin-Bourrellier.
- Diderot, D. (1972). Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient. Additions à la Lettre sur les aveugles. Dans D. Diderot, *Pensées philosophiques* (pp. 77-137). Garnier-Flammarion.
- Duquette, J. (2012). *La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter ?* Document-synthèse de veille informationnelle. Institut Nazareth & Louis Braille.
- Erber, N. P., & Scherer, S. C. (1999). Sensory loss and communication difficulties in the elderly. [Perte sensorielle et difficultés de communication chez les personnes âgées]. *Australasian Journal on Ageing*, 18(1), 4-9.
- Fédération mondiale des sourdaveugles. (2018). *Risque d'exclusion de la mise en œuvre du CDPH et des ODD : inégalités et personnes sourdes et aveugles*. [internet]. Fédération mondiale des sourdaveugles.
http://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/06/fr-wfdb_executive_summary-revised-final_clean.pdf
- Fondation Centre Suisse de pédagogie spécialisée (2018). *Déficience auditive et scolarisation à l'école régulière*. Informations à l'intention des enseignants sur la déficience, les aménagements scolaires et la compensation des désavantages.
- Foote, C. (2018). *Access to cultural language. Out of the ordinary. A translanguaging perspective on conversations with a child with congenital deafblindness*. [Accès à la langue culturelle. Hors de l'ordinaire. Une perspective translanguagière sur les conversations avec un enfant atteint de surdicécité congénitale]. [Master thesis]. Groningen: University of Groningen.
- Forsgren, G. A. G. C., Dealman, M., & Hart, P. (2018). Sign Construction Based on Heightened Tactile perception. [Construction de panneaux basée sur une perception tactile accrue]. *Journal of Deafblind studies on Communication*. 4(1), 4-23.

- Godø, D. J. (2018). *A communicate encounter between a fluent signer and a youngster with congenital deafblindness. What tools can be used to describe special components ?* [Une rencontre de communication entre un signeur qui parle couramment et un jeune atteint de surdité congénitale. Quels outils peuvent être utilisés pour décrire des éléments particuliers ?]. [thesis in Pedagogical Sciences, University of Groningen, The Netherlands].
- Gosselain, J. & al. (2021). *Manuel de Communication Alternative Améliorée (CAA)*, Institut de Recherche en sciences psychologiques
- Gregersen, A. (2018). Body with Body: Interaction with children in the human niche. [Corps à corps : interaction avec les enfants dans la sphère humaine]. *Journal of Deafblind studies on Communication*. 4(1), 67-83.
- Grisham-Brown, J., Schuster, J. W., Hemmeter, M. L. & Collins, B. C. (2000). Using an Embedding Strategy to Teach Preschoolers with Significant Disabilities. [Utiliser une stratégie d'intégration pour enseigner aux enfants d'âge préscolaire ayant des handicaps importants]. *Journal of Behavioral Education*, 10(2-3), 139-162.
<https://doi.org/10.1023/A:1016688130297>
- Hatwell, Y. (2004). *Psychologie cognitive de la cécité précoce*. Presses Universitaires de France. Dunod
- Heine, C. & Browning, C.J. (2002). Communication and Psychosocial Consequences of Sensory Loss in Older Adults: Overview and Rehabilitation Directions. [Communication et conséquences psychosociales de la perte sensorielle chez les personnes âgées : Vue d'ensemble et orientations de la réadaptation]. *Disability Rehabilitation*, 24, 763-773.
<http://dx.doi.org/10.1080/09638280210129162>
- Höglinger, D., Jäggi, J. & Guggisberg, J. (2022). *Hör- und Sehbeeinträchtigungen in der Schweiz*. [Déficiences auditives et visuelles en Suisse]. (Obsan Bulletin 03/2022). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M. & van Dijk, J. P. M. (2002). Toward a Diagnostic Intervention Model for Fostering Harmonious Interactions between Deaf-Blind Children and Their Educators. [Vers un modèle d'intervention diagnostique pour favoriser des interactions harmonieuses entre les enfants sourdaveugles et leurs éducateurs]. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 97(4).

<https://doi.org/10.1177/0145482X0309700402>

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M. & van Dijk, J. P. M. (2003). Contact : Effects of an Intervention Program to Foster Harmonious Interactions Between Deaf-Blind Children and Their Educators. [Contact : Effets d'un programme d'intervention pour favoriser des interactions harmonieuses entre les enfants sourdaveugles et leurs éducateurs]. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 97(4), 215-229.

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M. & van Dijk, J. P. M. (2004). Improving deaf-blind children's interactive competence: do the effects of intervention last ? [Améliorer la compétence interactive des enfants sourdaveugles : les effets de l'intervention perdurent-ils ?] *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(1), 73-94.

Janssen, M. & Rødbroe, I. (2006). *Communication and Congenital Deafblindness: Congenital Deafblindness and the Core Principles of Intervention*. [Communication et surdicécité congénitale : La surdicécité congénitale et les principes fondamentaux d'intervention]. VCDBF/ Vitaal. The Netherlands.

Janssen, M. & Rødbroe, I. (2007). *Communication and Congenital Deafblindness : Contact and Social Interaction* . [Communication et surdicécité congénitale : contact et interaction sociale]. VCDBF/Vitaal. The Netherlands.

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., van Dijk, J. P. M., & Ruijsenaars, W. A. J. J. M. (2010). Interaction coaching with mothers of children with congenital deafblindness in the home: application of the diagnostic intervention model. [Coaching d'interaction avec les mères d'enfants atteints de surdicécité congénitale à la maison : application du modèle d'intervention diagnostique]. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 104(1), 15-29.

<https://doi.org/10.1177/0145482X1010400106>

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., van Dijk, J. P. M., Huisman, M., & Ruijsenaars, W. A. J. J. M. (2011). Fostering harmonious interactions in a boy with congenital deafblindness: a single case study. [Favoriser des interactions harmonieuses chez un garçon atteint de surdicécité congénitale : une étude de cas unique]. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 105(9), 560-572.

<https://doi.org/10.1177/0145482X1110500907>

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., Van Dijk, J. P. M., Huisman, M., & Ruijsenaars, W. A. J. J. M. (2012). Enhancing sustained interaction between children with congenital deaf-blindness and their educators. [Améliorer l'interaction soutenue entre les enfants atteints de surdi-cécité congénitale et leurs éducateurs]. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 106(3), 177–183.

<https://doi.org/10.1177/0145482X1210600306>

Keller, H. (2009). L'exil intérieur, le miracle de la communication. Connaissance de la diversité, p. 143-155. Dans C. Gardou, *Pascal, Frida Kahlo et les autres : ou quand la vulnérabilité devient force* (pp. 143-155). Érès.

<https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2009.03>

Kronenberg, B. (2021). *Pédagogie spécialisée en Suisse : rapport mandaté par le Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et par la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) dans le cadre du Monitoring de l'éducation*. SEFRI et CDIP.

Kyzar, K. B., Brady, S. E., Summers, J. A., Haines, S. J., & Turnbull, A. P. (2016). Services and supports, partnership, and family quality of life: Focus on deaf-blindness. [Services et soutiens, partenariat et qualité de vie familiale : accent sur la surdicécité]. *Exceptional Children*, 83(1), 77-91.

<https://doi.org/10.1177/0014402916655432>

L'Assemblée fédérale - Le Parlement suisse (2019). *Où sont les enfants sourds-aveugles et les enfants malentendants et malvoyants ?* Interpellation n° 19.4535.

<https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20194535>

Lambert, J. (2013). *Annie Sullivan et Helen Keller*. Bande dessinée. Eds. Ca Et La

- Lefebvre, G., Thibodeau, J., & Lavoie, M.-Cl. (2016). *Vivre au quotidien avec un enfant sourdaveugle*. Guide pratique à l'intention des parents et de l'entourage. Institut Nazareth et Louis Braille.
- Leelavathi, B., Vijayalakshmi, J., Stalin, D., Regan, A., & Krishnan, R. A. (2011). Effect of circle games on development of social skills among children with deafblindness. [Effet des jeux en cercle sur le développement des compétences sociales chez les enfants atteints de surdicécité]. *The Indian Journal of Social Work*, 72(2), 169-180.
- Light, J., McNaughton, D., Weyer, M., & Karg, L. (2008). Evidence-based literacy instruction for individuals who require augmentative and alternative communication: A case study of a student with multiple disabilities. [Enseignement de la littératie fondé sur des données probantes pour les personnes qui ont besoin d'une communication améliorée et alternative : étude de cas d'un élève ayant de multiples handicaps]. *Seminars in Speech and Language*, 29(2), 120–132.
<https://doi.org/10.1055/s-2008-1079126>
- Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., Huisman, M., & Riksen-Walraven, J. M. (2014). Applying the Intervention Model for Fostering Affective Involvement with Persons who Are Congenitally Deafblind: An Effect Study. [Application du modèle d'intervention pour favoriser l'implication affective chez les personnes sourdaveugles congénitales : une étude d'effet]. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 108(5), 399-413.
<https://doi.org/10.1177/0145482X1410800505>
- McInnes, J. & Treffry, J.A. (1993). *Deaf-Blind Infants and Children: A Developmental Guide*. University of Toronto Press.
- Merieu, P. (2014). Le pari de l'éducabilité. [Dialogue avec Meireu réponses aux questions d'Ismar]. <https://youtu.be/ugocCSf74r4>
- Möller, C. (2003). Deafblindness : Living with sensory deprivation. [Surdicécité : vivre avec la privation sensorielle]. *The Lancet*, 362(Suppl), 46–47.
[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(03\)15074-X](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(03)15074-X)

- Nafstad, A., & Daelman, M. (2017). Excursions into the Richness of Human Communication: Theory and practice during and before the 10 years of the International Master program on Communication and Congenital deafblindness. [Excursions dans la richesse de la communication humaine : Théorie et pratique pendant et avant les 10 ans du programme de master international sur la communication et la surdicécité congénitale] *Journal of deafblind studies on communication*, 3(1).
- Nelson, C., & Bruce, S.M. (2016). Critical Issues in the Lives of Children and Youth Who Are Deafblind. [Problèmes cruciaux dans la vie des enfants et des jeunes sourdaveugles]. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 406-411.
<http://doi.org/10.1353/aad.2016.0033>.
- Nordic Centre for Welfare and Social Issues (2018). *Definition of deafblindness*. Nordic Centre for Welfare and Social Issues. [Définition de la surdicécité. Centre nordique pour le bien-être et les questions sociales].
<https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf>
- Omar, R., Peng, W. S., Ishak, W. S., Saat, N. Z. M., & Knight, V. F. (2019). *Profile and quality of life of children with dual sensory impairment or deafblindness in visually impaired special centers*. [Profil et qualité de vie des enfants atteints de double déficience sensorielle ou de surdicécité dans les centres spéciaux pour malvoyants]. *J Sains Kesihatan Malaysia*, 17(2), 157-163.
<https://doi.org/10.17576/JSKM-2019-1702-18>
- Patrichi, A. (2013). The process of Communication in the Classroom. [Le processus de communication en classe]. *The International Journal of Communication Research*, 3, 342-347.
- Payen, C. (2016). Chapitre 7. *Combinaison de déficience sensorielles audio-vestibulaires congénitales. La difficile quête d'une identité et d'une perception cohérente d'un corps unifié et stable*. Dans C. Payen, *la psychomotricité entre psychanalyse et neurosciences. Histoire, actualités et perspectives : pour une pensée en mouvement*. Editions in press.

- Peltokorpi, S., Daelman, M., Salo, S., & Laakso, M. (2020). Effect of tactile imitation guidance on Imitation and emotional availability. A case report of a mother and her child with congenital deafblindness. [Effet des conseils d'imitation tactile sur l'imitation et la disponibilité émotionnelle : rapport de cas d'une mère et de son enfant atteint de surdicécité congénitale]. *Frontiers in Psychology*, 11, 540355.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.540355>
- Preisler, G. (2005). Development of communication in deafblind children [Développement de la communication chez les enfants sourdaveugles]. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 7(1), 41-62.
<https://doi.org/10.1080/15017410510032145>
- Ramel, S. (2015). *La gestion de la diversité à l'école. De la pédagogie compensatoire à la pédagogie différenciée*. [Conférence] Laboratoire international sur l'inclusion scolaire (Lisis). HEPL.
- Roborel de Climens, A., Tugaut, B., Piscopo, A., Arnould, B., Buggage, R., & Brun-Strang, C. (2020). Living with type I Usher syndrome: Insights from patients and their parents. [Vivre avec le syndrome d'Usher de type I : Perspectives des patients et de leurs parents]. *Ophthalmic Genetics*, 41(3), 240-251.
<https://doi.org/10.1080/13816810.2020.173794>
- Rowland, C. & Schweigert, P. (2000a). Tangible symbols, tangible outcomes. [Des symboles tangibles, des résultats tangibles]. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(2), 61-78.
<https://doi.org/10.1080/07434610012331278914>
- Rowland, C. & Schweigert, P. (2000b). Creating Classroom Environments That Nurture Independence for Children Who Are Deafblind. Final Report. [Créer des environnements de classe qui favorisent l'indépendance des enfants sourdaveugles]. *Oregon Health Sciences University*, Oregon Institute on Disability & Development, Center on Self-Determination. Disponible auprès de :
<https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED450512.pdf>

- Savoie Zajc, L. (2018). Chapitre 7 : recherche qualitative interprétative. Dans T. Karsenti & L. Savoie Zajc, *La recherche en éducation : étapes et approches* (4e éd.) (p.193). Presses de l'université de Montréal.
- Shield, B. (2019). *Hearing Loss – Numbers and Costs. Evaluation of the social and economic costs of hearing impairment*. [Perte auditive - Chiffres et coûts. Évaluation des coûts sociaux et économiques de la déficience auditive]. A report for Hear-It AISBL. Brunel University, London.
- Signes (2009, février 2). *Sans voir ni entendre* [Émission de télévision]. rts.ch. <http://pages.rts.ch/emissions/signes/533338-sans-voir-ni-entendre.html>
- Snodgrass, M. R., Stoner, J. B. et Angell, M. E. (2013). Teaching conceptually referenced core vocabulary for initial augmentative and alternative communication. [Enseigner le vocabulaire de base conceptuellement référencé pour la communication améliorée et alternative initiale]. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(4), 322-333. <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.848932>
- Souriau, J. (2000). Introduction : surdi-cécité et développement de la communication. Dans *Enfance*, 1. *Ce que les enfants sourdaveugles nous apprennent sur la communication*. 3-18. <https://doi.org/10.3406/enfan.2000.3165>
- Souriau, J. (2015). Blended spaces and deixis in communicative activities involving persons with congenital deafblindness. [Espaces mixtes et deixis dans les activités de communication impliquant des personnes atteintes de surdicécité congénitale]. *Journal of Deafblind Studies on Communication*, 1(1).
- Spring, S. (2011). *Surdicécité : Regardons les choses en face*. UCBA
- Spring, S. (2018). *Rapport sur l'enseignement spécialisé pour enfants d'âge scolaire handicapés de la vue ou sourdaveugles*. UCBA.
- Spring, S. (2019). *Cécité, malvoyance et surdicécité : évolution en Suisse*. UCBA.
- Spring, S. (2020). *REVISA - Identification et reconnaissance de la déficience visuelle en âge (pré-) scolaire*. 11.

- Sundqvist, A-S., Wahlqvist, M., Anderzén-Carlsson, A. & Olsson, E (2023). Interventions for children with deafblindness - An integrative review. [Interventions auprès des enfants atteints de surdicécité - Un examen intégratif]. *Child : Care, Health and Development*, 49(3),407-430.
<https://doi.org/10.1111/cch.13060>
- Tanne & Scheibler & Villard Architekten (2021). *Ort der Sinne: Erweiterungsneubau Tanne*. Birkhäuser.
- Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde. (2017). *PORTA. Gebärden Basiswortschatz*. [PORTA. Vocabulaire de base de la gestuelle]. Selbstverlag.
- Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde. (2018). *PORTA 2. Gebärden Basiswortschatz 2*. [PORTA 2. Vocabulaire de base de la gestuelle 2]. Selbstverlag.
- Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde. (2011). *Schulungs-DVD mit Begleitbroschüre «Im Dialog» mit hörsehbehinderten Menschen*. [DVD de formation avec brochure d'accompagnement « En dialogue » avec des personnes sourdaveugles]. Selbstverlag.
- Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde. (2015). *Sinn Voll. Wahrnehmungsförderung bei Menschen mit einer mehrfachen Sinnesbehinderung*. [Le plein de sens. Promotion de la perception chez les personnes souffrant de handicaps sensoriels multiples]. Selbstverlag.
- Tourrette, C. (2014). Chapitre 12. L'évaluation des enfants porteurs de déficiences sensorielles. Dans : C. Tourrette, *Évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement* (pp. 365-401). Dunod.
- Turnbull, K. L. P & Justice, L.M (2016). *Language Development From Theory to Practice Pearson Education*. [Le développement du langage : de la théorie à la pratique Pearson Education].
- Union Centrale pour le Bien des Aveugles. (2010). *Bonjour, je m'appelle...* Informations pour l'accompagnement de personnes atteintes de surdicécité. UCBA
- Union Centrale pour le Bien des Aveugles. (2020). *Pour que j'y participe aussi*. UCBA

- Union Centrale pour le Bien des Aveugles. (2021). *Alphabets pour communiquer avec des personnes atteintes de surdité. UCBA*
- Union Centrale pour le Bien des Aveugles. (2022). *La Suisse ne satisfait pas aux exigences. Comité ONU, [internet] Comité ONU : la Suisse ne satisfait pas aux exigences - UCBA*
- UNESCO (1994). *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux*. Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux : Accès et qualité, Salamanca, Spain.
- Viau, R. (2000). Des conditions à respecter pour susciter la motivation des élèves. *Correspondance* 5(3), département de pédagogie, Université de Sherbrooke.
- Wahl, H. W., Heyl, V., Drapaniotis, P. M., Hörmann, K., Jonas, J. B., Plinkert, P. K. & Rohrschneider, K. (2013). Severe vision and hearing impairment and successful aging: A multidimensional view. [Déficience visuelle et auditive sévère et vieillissement réussi : Une vision multidimensionnelle]. *The Gerontologist*, 53(6), 950–962.
- Wallhagen, M. I., Strawbridge, W. J., Shema, S. J., Kurata, J. & Kaplan, G. A. (2001). Comparative impact of hearing and vision impairment on subsequent functioning. [Impact comparatif des déficiences auditives et visuelles sur le fonctionnement ultérieur]. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(8), 1086–1092.
- Watzlawick, P., Helmick Beaven, J. & Jackson, Don D. (1972 et réédition 2014). *Une logique de la communication*. Points.
- World Federation of Deafblind (2018). *At risk exclusion from CRDP and SDGs implementation : Inequality and persons with deafblindness*. [Risque d'exclusion de la mise en œuvre de la CRDP et des ODD : inégalités et personnes sourdaveugles]. World Federation of the Deafblind.
http://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/wfdb_complete_initial_global_report_september_2018.pdf

Annexes

La Déclaration des Droits des Personnes Sourdaveugles

Conformément aux principes posés par la Déclaration des Droits des Personnes Sourdaveugles, adoptée à New York en 1977 par la Conférence Mondiale Helen Keller, nous soutenons :

Le droit à la reconnaissance de leurs capacités et de leurs aspirations

Le droit et l'accessibilité aux traitements médicaux, moyens auxiliaires, ainsi qu'à l'éducation et la rééducation qui tendent à procurer le maximum possible d'indépendance

Le droit à un travail dont elles puissent comprendre le sens, pour lequel la formation et l'apprentissage appropriés sont fournis

Le droit d'être pleinement intégrées à une communauté de vie incluant un cadre social, affectif, sportif et culturel

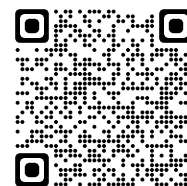
Le droit à un soutien psychologique et spirituel

Le droit d'être consultées sur tous les sujets qui les concernent directement et sur les moyens légaux de protection contre la réduction des droits dus à leur handicap



Annexe 2 : Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux UNESCO

La [Déclaration de Salamanque](#) comporte [plusieurs articles](#) qui abordent spécifiquement les aspects relatifs aux atteintes auditives et visuelles et à la communication. Voici les principaux articles concernés :



- Article 2 : Ce dernier énonce que tous les enfants ont le droit fondamental à une éducation de qualité et souligne la nécessité de mettre en place des politiques et des pratiques éducatives qui répondent aux besoins individuels de chaque apprenant, notamment ceux ayant des besoins éducatifs spéciaux.
- Article 4 : Cet article insiste sur l'importance d'une éducation inclusive, qui reconnaît et valorise la diversité de tous les apprenants, y compris ceux ayant des handicaps, et qui vise à leur offrir des opportunités égales en matière d'éducation.
- Article 5 : Celui-ci reconnaît que les personnes ayant des atteintes auditives et visuelles ont le droit de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale, y compris l'éducation, et qu'il est donc nécessaire de mettre en place des mesures spéciales pour assurer leur inclusion.
- Article 6 : Cet article souligne l'importance de la communication dans l'éducation inclusive et reconnaît que les enseignants et les professionnels de l'éducation doivent être formés à l'utilisation de méthodes de communication alternatives, telles que les langues des signes, pour assurer une interaction efficace avec les apprenants ayant des handicaps.
- Article 8 : Ce dernier énonce la nécessité de mettre en place des technologies d'assistance et des adaptations du matériel pédagogique pour répondre aux besoins spécifiques des apprenants ayant des atteintes auditives et visuelles, ainsi que pour leur offrir un accès égal à l'éducation.

Ces différents articles de la Déclaration de Salamanque mettent en évidence l'importance de garantir une éducation inclusive pour tous les apprenants, y compris ceux ayant des besoins éducatifs spéciaux, tels que les personnes ayant des atteintes auditives, visuelles et, même si le texte ne le mentionne pas explicitement, les personnes sourdaveugles.

Annexe 3 : Le Braille

Alphabet braille

Forme de base

1 ●●● 4
2 ●●● 5
3 ●●● 6

Groupe I

●○ ○ ○	●○ ●○ ○	●● ○ ○	●● ○ ○	●○ ○● ○	●● ○ ○	●● ○ ○	●○ ●● ○	○● ○ ○	○● ○ ○
A	B	C	D	E	F	G	H	I	J

Groupe II

Le point 3 est ajouté aux signes du groupe I

●○ ○ ●○	●○ ●○ ●○	●● ○ ●○	●● ○ ●○	●○ ○● ●○	●● ○ ●○	●● ○ ●○	●○ ●● ●○	○● ○ ●○	○● ○ ●○
K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T

Groupe III

Les points 3 et 6 sont ajoutés aux signes du groupe I

●○ ○ ●●	●○ ●○ ●●	●● ○ ●●	●● ○ ●●	●○ ○● ●●	●● ○ ●●	●● ○ ●●	●○ ●● ●●	○● ○ ●●	○● ○ ●●
U	V	X	Y	Z	Ç	É	À	È	Û

Groupe IV

Le point 6 est ajouté aux signes du groupe I

●○ ○ ○●	●○ ●○ ○●	●● ○ ○●	●● ○ ○●	●○ ○● ○●	●● ○ ○●	●● ○ ○●	●○ ●● ○●	○● ○ ○●	○● ○ ○●
Å	Ê	Î	Ô	Û	È	Ï	Ü	Œ	W

Groupe V

Les signes du groupe I sont décalés d'un niveau en-dessous

○ ○ ○	○ ○ ●	○ ○ ○	○ ○ ○	○ ○ ○	○ ○ ○	○ ○ ○	○ ○ ○	○ ○ ○	○ ○ ○
,	;	:	.	?	!	«»	(*)

Groupe VI

Autres signes

○ ○ ●●	○ ○ ●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●
-	'	@	/	signe des majuscules					

Nombres

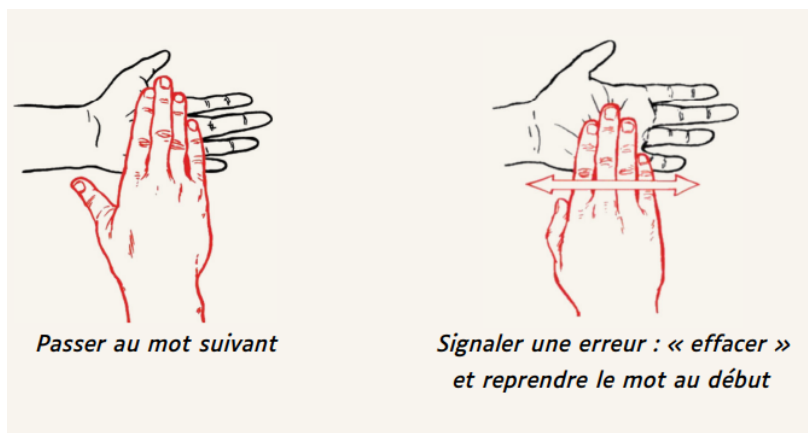
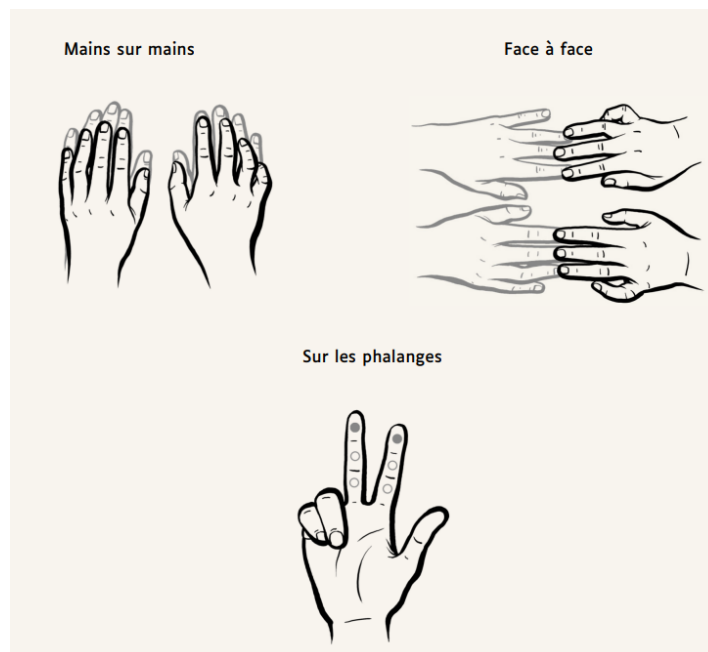
Les nombres sont formés avec les lettres du groupe IV précédées du signe mathématique.

○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●	○ ○ ○●
signe mathématique									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	0

Source : Alphabets, UCBA, 2021, p. 13-15

La personne voyante tape sur un clavier relié à une plage/ligne Braille permettant ainsi à la personne sourdaveugle de recevoir le message en Braille.

Différents exemples pour pratiquer le Braille manuel



Source : Guide des communications tactiles, CRESAM, p.28

Exemples de matériels spécialisés pour lire et/ou écrire en braille :

Machine Perkins



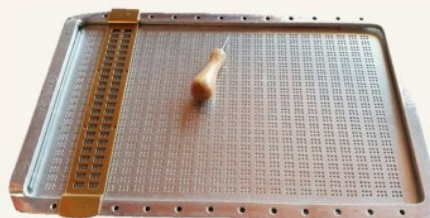
Ordinateur couplé avec plage braille



Bloc note



Tablette avec poinçon



Source : Pour lire et écrire le Braille, dans le guide des communications tactiles, CRESAM, p.29

Matériel utilisé en classe pour s'entraîner à la reconnaissance tactile du Braille



Source : Photo de matériel pour s'entraîner à apprendre le Braille, Die Tanne, 2021

Annexe 4 : Etiologie de la surdicécité congénitale

Le tableau suivant reprend la majorité des étiologies de la surdicécité congénitale, classées en catégories, et par fréquence au sein de chaque catégorie.

Il s'appuie sur les données statistiques canadiennes, issues d'une étude sur échantillon de (Munroe 2001).

Les pourcentages sont par rapport au total des surdicécités congénitales de cause connue ; par ailleurs, 18,2% des participants ayant une surdicécité congénitale ne connaissaient pas la cause ou n'ont pas répondu à la question.

Infections intra-utérines (40,8%)	syndrome de la rubéole congénitale, cytomégalovirus, toxoplasmose
Lésions cérébrales congénitales (16,6%)	infirmité motrice cérébrale, hydrocéphalie, encéphalopathie développementale, microcéphalie, polyhandicap, holoprosencéphalie, encéphalopathie hypoxique-ischémique (EHI), hypoxie prénatale, hémorragie cérébrale, malformation cérébrale congénitale, hypertrophie du ventricule gauche, syndrome de Lennox-Gastaut, saignement néo-natal, atrophie cérébrale, lissencéphalie (avec microcéphalie), épilepsie, encéphalocèle syndrome de Dandy-Walker
Anomalies géniques /	syndrome de Charge (syndrome de délétion 22q11),

<p>chromosomiques non héréditaires (14,1%)</p>	<p>Trisomie 21, syndrome du chromosome 18 en anneau, syndrome Cornelia de Lange, syndrome de délétion 18q, syndrome de Wolf Hirschhorn (syndrome de délétion 4P), trisomie distale 10Q, trisomie 22 (trisomie partielle 11/22), délétion 13Q en anneau, syndrome de Pallister-Killian en mosaïque (tétrasomie du chromosome 12p), syndrome vélo-cardiofacial (délétion du chromosome 22q), syndrome Klippel Fiel / Arnold Chiari, dysplasie septo-optique, syndrome d'Apert syndrome de Norrie</p>
<p>Complications liées à une prématurité (7,7%)</p>	<p>rétinopathie de la prématurité, exposition à l'oxygène, quadriplégie spasmodique, infirmité motrice cérébrale</p>
<p>Traumatisme à la naissance causant des lésions cérébrales (4,6%)</p>	<p>accouchement, hypoxie à la naissance, épilepsie et polyhandicap, syndrome de l'aspiration du méconium, hypoxie périnatale, hémorragie sous-arachnoïdienne</p>
<p>Infections post-natales / dans la petite enfance (4,6%)</p>	<p>méningite, infection provoquant une encéphalite</p>

<p>Affections héréditaires rares (4,2%)</p>	<p>leucodystrophie de cause indéterminée, Neurofibromatose, maladie de Refsum infantile, syndrome de Treacher Collins, syndrome de Smith-Lemli-Opitz (syndrome RSH), syndrome de Cockayne (épilepsie précoce), syndrome Acro-calleux, syndrome d'Alstrom, syndrome de Myers (syndrome de Smith-Fineman-Myers), sclérose tubéreuse, phénylcétonurie.</p>
<p>Lésions cérébrales acquises avant 2 ans (3,5%)</p>	<p>accidents (quasi-noyade, blessure à la tête), tumeur cérébrale, abcès cérébral, syndrome du bébé secoué, mort subite du nourrisson, dégénérescence neurologique, septicémie du foie</p>
<p>Maladies sexuellement transmissibles (1,4 %)</p>	<p>syphilis, herpès simplex provoquant une encéphalite</p>
<p>Syndrome d'alcoolisation fœtale (1,1%)</p>	<p>entraînant ou non des lésions cérébrales, ou exposition anténatale à la cocaïne</p>
<p>Maladies métaboliques (0,7%)</p>	<p>maladie métabolique progressive, diabète</p>
<p>Epilepsie (0,7%)</p>	

Annexe 5 : Définitions du handicap selon l'ONU, l'OMS, LHand, LAI, CIF, PES, CIM, CDPH

La définition du handicap selon Beatrice Kronenberg, pp 16-17 dans le [rapport mandaté](#) par le Secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) et par la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) dans le cadre du Monitoring de l'éducation.

Handicap

Les définitions de la notion de « handicap » sont multiples. La notion couvre un continuum. Selon l'organisation qui l'emploie, d'autres aspects sont soulignés. Nous rendrons compte ici des définitions de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), des Nations-Unies (ONU), ainsi que de la définition employée par la Confédération dans la LHand et la loi sur l'assurance-invalidité (LAI).

Le handicap a longtemps été perçu et classifié comme un processus individuel, biomédical. Les aspects sociétaux, tels que l'égalité des chances, n'étaient pas pris en compte. Les choses ont changé dans la seconde moitié du XX siècle. Ce nouveau regard se reflète en premier lieu dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS, une classification employée dans les secteurs de la santé et de l'éducation, par exemple dans la stratégie de Recherche suisse pour paraplégiques (2021), dans les directives de Schulpsychologie Schweiz (2014) ou encore en tant qu'élément-clé de la Procédure d'évaluation standardisée (PES) de la CDIP (CDIP, 2014).

En vertu de la classification CIF, qui constitue un développement et un complément de la classification médicale Classification internationale des maladies (CIM), le handicap est perçu comme le résultat d'interactions entre une déficience individuelle et une appartenance ou une participation à la vie de la société limitées par des facteurs inhibiteurs ou des barrières.

La CIF se compose de deux parties : la première partie décrit sous le titre

Fonctionnement et handicap

Les fonctions organiques et structures anatomiques. La capacité d'action individuelle (activités) et l'implication sociale dans une situation de vie (participation) sont appliquées à différents domaines de la vie.

La deuxième partie, qui porte sur les facteurs contextuels, fait une différenciation entre l'environnement social ou physique (facteurs environnementaux) et la situation individuelle de la personne

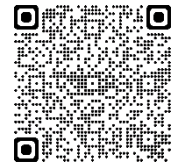
Les domaines de vie englobent l'apprentissage et l'application des connaissances, les tâches et exigences générales, la communication, la mobilité, les soins personnels, les activités domestiques, les interactions et relations avec autrui, l'éducation, le travail et l'activité, la vie économique, ainsi que la vie communautaire, sociale et civique (community, social and civic life) touchées (facteurs personnels). Parmi les facteurs environnementaux figurent notamment les technologies, les constructions, les transports, l'environnement relationnel, les valeurs, ainsi que le système de santé et le système social. Les facteurs environnementaux sont classifiés sur une échelle allant de « aucun obstacle » jusqu'à « obstacle absolu » et de « aucun facilitateur » jusqu'à « facilitateur absolu ». Lorsqu'une école dispose par exemple d'un ascenseur et de toilettes accessibles en fauteuil roulant, la situation est classifiée comme « aucun obstacle ». Lorsqu'une famille n'est pas en mesure, pour des raisons financières ou émotionnelles, d'assumer un rôle de soutien, la situation est enregistrée sous « aucun facilitateur ». Parmi les facteurs personnels figurent le contexte spécifique de vie et de gestion de vie d'une personne, et des caractéristiques indépendantes de son problème de santé ou de son état de santé. Les facteurs personnels ne sont pas inclus dans la classification CIF, mais peuvent être pris en compte pour l'évaluation de la situation globale (cf. BAR, 2016, pp. 16-17).

Il existe une version de la CIF adaptée aux enfants et adolescents : la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé pour enfants et adolescents (CIF-EA) (International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth [ICF-CY]).

Les chapitres suivants de la **CIF-EA** font spécifiquement référence aux domaines liés à la surdicécité (ce qui n'empêchent pas que d'autres chapitres puissent également concerner plusieurs individus SA) :

Fonctions organiques :

- chapitre 2 pp 66-74 Fonctions sensorielles et douleur
- chapitre 3 pp 75-77 Fonctions de la voix et de la parole
- ...



Structures anatomiques :

- chapitre 2 Œil, oreille et structures annexes

Activités et participation

- Chapitre 1 pp135-143 Apprentissage et application des connaissances,
- chapitre 2 Tâches et exigences générales
- Chapitre 3 Structures liées à la voix et à la parole
- Chapitre 2 pp 144-149 Tâches et exigences générales
- Chapitre 3 pp150-155 Communication
- Chapitre 4 pp 156-166 Mobilité
- ...

Facteurs environnementaux

- chapitre 3 Soutiens et relations
- ...

La CIF a l'avantage, pour la Suisse, d'être disponible en traductions allemande, française et italienne ; elle est utilisée dans le secteur de la santé, dans le secteur social et dans le secteur éducatif, et offre ainsi un langage commun à la fois au niveau des régions linguistiques et de l'interdisciplinarité. Il faut également mentionner que la Suisse

francophone utilise, parallèlement à la CIF, le Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (MDH-PPH) (RIPPH, 2021 s.d.).

L'ONU définit le handicap dans le cadre de la CDPH, à l'art. 1 (Objet), en reprenant la perspective relationnelle, multidimensionnelle de l'OMS, qu'elle développe d'un point de vue légal : « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. » (Art. 1, al. 2, CDPH).

À l'échelle nationale, la définition du handicap selon la [LHand](#) est déterminante : « Est considérée comme personne handicapée au sens de la présente loi toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation ou une formation continue ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités. » (Art. 2, al.1, LHand). La LHand définit également la notion d'inégalité : « Il y a inégalité lorsque les personnes handicapées font l'objet, par rapport aux personnes non handicapées, d'une différence de traitement en droit ou en fait qui les désavantage sans justification objective ou lorsqu'une différence de traitement nécessaire au rétablissement d'une égalité de fait entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées fait défaut. » (Art. 2, al. 2, LHand).



Dans la LAI, c'est le terme d'invalidité qui occupe une place centrale. L'invalidité est définie comme suit dans la loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales (LPGA) : « Est réputée invalidité l'incapacité de gain totale ou partielle qui est présumée permanente ou de longue durée. » (Art. 8, al. 1, LPGA).

La LAI précise la définition de la LPGA : « L'invalidité peut résulter d'une infirmité congénitale, d'une maladie ou d'un accident. » (Art. 4, al. 1, LAI).

Pour compléter, il convient de mentionner également la définition administrative, qui déclare handicapé celui ou celle qui perçoit des prestations en raison d'un handicap, et la définition statistique : Est handicapé celui ou celle qui figure dans un registre correspondant ou qui se décrit lui-même comme handicapé dans le cadre des enquêtes statistiques.

Annexe 6 : Précisions concernant les interviews et les questionnaires

Comme dit précédemment, **les interviews semi-dirigées** ont eu lieu avec les directions des deux centres :

1. Au Centre *Die Tanne* à Langnau, l'après-midi du 2 septembre 2022 (jour avant le 50^{ème} anniversaire de l'institution), en présentiel.

But : analyser la situation générale et le fonctionnement spécifique de l'institution pour les enfants et adolescents sourdaveugles (infrastructures, adaptations architecturales, communication ...).

2. Au centre *des Marmettes* à Monthey le 19 août 2022, avec la directrice de l'institution.
+ observation de l'atelier communication partagée avec la responsable du projet.

But : analyser la situation générale et le fonctionnement spécifique de l'institution romande pour adultes sourdaveugles (infrastructures, adaptations architecturales, ateliers, comprendre pourquoi une unité pour enfants/adolescents n'existe pas, faire des liens, des comparaisons avec la structure suisse alémanique, découvrir et analyser les moyens de communications spécifiques aux profils des personnes accueillies, découvrir quel a été le chemin avant d'arriver *aux Marmettes...*).

Pour ces deux interviews semi-dirigés, j'avais préparé un canevas de questions comme fil rouge.

Délai : dès que les deux entretiens auront eu lieu ainsi que les questionnaires en ligne complétés : max. fin septembre 2022.

Analyse : prévue en octobre 2022 et effectuée finalement en mars 2023

3. J'ai eu l'occasion d'accompagner à Einsiedeln, au mois de juillet 2022, les clients *des Marmettes* ainsi que des participants français SA lors d'un camp d'été organisé spécialement pour eux. Ainsi, j'ai eu avec l'aide précieuse d'une employée (traductrice en LST) *des Marmettes* l'opportunité d'interviewer d'un homme SA, sourd de naissance devenu aveugle. Le deuxième interview n'a pas nécessité de traduction

étant donné que le deuxième homme était appareillé et que je pouvais échanger directement avec lui. Ces deux interviews étaient également semi-dirigées. Le premier a été filmé et le deuxième enregistré pour permettre une transcription plus aisée.

But : donner la parole aux personnes concernées, les faire participer, transmettre leur choix, découvrir leurs vécus et ressentis, leurs besoins spécifiques, leur point de vue, leurs moyens de communication en émission et en réception, ainsi que ce qui entrave une bonne communication.

Délai : 22 juillet 2022, fin du camp

Analyse : prévue d'ici octobre 2022 finalement réalisée en mars 2023

Pour les questionnaires :

1. Prévu au départ pour les directions des deux établissements. Et finalement effectué seulement pour *Die Tanne* puisque c'est la seule institution concernée par l'aspect pédagogique.

Sous forme électronique pour les questions fermées et les questions liées à l'historique de l'institution.

But : gagner du temps pour l'entretien personnel et échanger plus librement sur les questions ouvertes. Découvrir les paramètres organisationnels, architecturaux, ressources humaines et matérielles, les possibilités de formations internes ou externes, informations ne demandant pas des précisions et ne nécessitant pas une discussion.

Délai retour : juillet-août 2022

Analyse prévue d'ici novembre 2022 finalement effectuée en mars 2023

2. Au personnel de l'institution *Die Tanne* : les enseignants-es, les ergothérapeutes, les logopédistes, les stagiaires et toutes personnes étant en contact avec les élèves et/ou leurs familles.

Sous forme électronique

But : découvrir les besoins, les outils, les moyens de communication, les adaptations du terrain spécifiques au contexte de *Die Tanne* pour les professionnels et pour les élèves.

Délai retour : dès que possible, max. août 2022

Analyse : prévue novembre 2022 réalisée finalement en mars 2023

3. Aux parents des élèves scolarisés actuellement à *Die Tanne*.

Sous forme électronique (via la direction de *Die Tanne*, pour maintenir l'anonymat)

Dès que possible mais après les premiers contacts avec le responsable.

But : découvrir les moyens de communications utilisés dans le contexte familial, prendre conscience des paramètres personnels, familiaux et culturels.

Délai retour : dès que possible max. septembre 2022

Analyse : prévue décembre 2022 réalisée en mars 2023

Annexe 7 : Questions initiales pour l'interview des personnes SA

Le questionnaire ci-dessous a été élaboré dans le but d'avoir un fil rouge de questions possibles et en lien avec les questionnaires aux parents et aux professionnels lors des interviews avec des personnes SA. Je tiens à préciser que j'étais partie avec ce questionnaire en ne sachant pas de quelle manière j'allais pouvoir l'utiliser. J'ai réalisé une fois sur place que j'allais devoir poser beaucoup moins de questions et de m'autoriser à laisser la discussion évoluer en fonction de la disponibilité des personnes interviewées et des informations que j'allais certainement déjà avoir avant de les interviewer. De plus, j'ai au cours du séjour pu constater que les personnes SA se fatiguent rapidement étant donné la concentration que les échanges leur demandent. J'ai donc opté par la sélection de quelques questions sur le moment en fonction des premières réponses reçues.

Il est également important de mentionner que malgré toute la préparation que j'avais faite pour ces interviews, j'ai dû m'adapter à mon partenaire de communication. Le but pour moi étant de créer une relation en essayant d'obtenir certaines informations qui pourraient m'être utiles pour mon travail de recherche. Finalement, j'ai réalisé que mon objectif principal au-delà des réponses que j'allais obtenir était de laisser les personnes s'impliquer dans notre discussion, de valoriser leur vécu et de leur « donner la parole ». Car comme j'ai pu le lire dans la littérature scientifique, il faut être souple, attentive et disposée à recevoir ce que la personne SA a à nous communiquer.

Questions d'interview pour personnes en situation de surdicécité, camp Einsiedeln juillet 2022

Thème "communication"

Introduction de ma démarche simplifiée et brève présentation personnelle

Demander l'autorisation d'enregistrer l'interview pour simplifier la retranscription par la suite.

Donner les explications suivantes :

- L'interview peut être arrêtée à n'importe quel moment ;
- Si la personne n'est pas à l'aise avec une question elle peut l'indiquer par un geste et passer à la suivante ;
- L'interview sera anonymisée.

Enfance/adolescence/scolarité contexte et lieu :

Comment avez-vous vécu votre enfance ?

Votre scolarité/ lieu ? Pays ?

Où avez-vous grandi ?

Où avez-vous été accueilli durant votre enfance ? Pendant votre adolescence ?

Comment avez-vous vécu votre adolescence ?

Qui s'est principalement occupé de vous ?

Si vous aviez pu choisir l'endroit dans lequel vous pouviez aller entre 5-15 ans, où seriez-vous allé et avec qui ?

Quel est votre meilleur souvenir ?

Votre pire souvenir ? Aurait-il été possible d'éviter cette situation à votre avis ? Si oui, comment ?

1. Moyens de communication personnels

1.1 Moyens de communication privilégiés (P) : émission (E) /réception (R)

1.2 Moyens de communication connus (C) : émission (E) /réception (R)

1.3 Moyens de communication utiles (U) : émission (E) /réception (R)

1.4 Plutôt visuel-le (V) ? Tactil-e (T) ? Auditif-ve(A) ? Haptic(H) ? Olfactif-ve (O) ? Deux canaux en même temps ?

1.5 Connaissez-vous /utilisez-vous ?

Communication visuelle	Oui	Non (ou rarement)
Langue des signes ?		
Langue des signes visual frame ?		
Alphabet digital ?		
Langue parlé complété LPC ?		
Langage corporel, mimiques, gestes ?		
Mise par écrit ?		
Images, photos, pictogrammes, symboles ?		

Communication tactile	Oui	Non (ou rarement)
Langue des signes tactile ?		
Langue des signes avec tracking ?		
Alphabet digital tactile ?		
Communication haptique ?		
Gestes PORTA ?		
Gestes propres à votre famille ou à l'institution, signes corporels ?		
Lorm ?		
Majuscules écrites dans la main ?		
Braille ?		
Braille informatique ?		
Braille des doigts ?		
Objets symboles, objets de référence ?		
Communication par l'action ?		

Communication auditive	Oui	Non (ou rarement)
Communication verbale ?		
Communication verbale avec articulation très distincte ?		
Epeler un mot en cours de communication verbale ?		

Autre moyen de communication ? Lequel/lesquels	Oui	Non

1.6 Que faut-il éviter pour bien communiquer avec vous ?

1.6.1 Dans quelles situations cela peut être difficile pour vous ?

1.6.2 Quelle solution proposez-vous ?

1.7 Quelles informations personnelles sont importantes à connaître afin de vous accompagner au mieux ?

1.7.1 Comment sont-elles transmises aux personnes que vous rencontrez ? (Sous-entendu y a-t-il par exemple une fiche dans le sac ou une carte dans le porte-monnaie pour la présenter en cas de besoin ?)

1.8 Quels moyens de communication utilisez-vous avec vos proches, votre famille ?

2. Moyens auxiliaires et aides à la communication

2.1 Aides diverses	Oui	Non
• Locomotion		
• Canne(s)		
• LSF		
• Implant cochléaire		
• Appareil auditif		
• Braille		
• Lorm		
• Lunettes		
Autres : préciser		

2.2 Dans quelles situations ?

2.3 Difficultés générales - améliorations à proposer

2.3.1 Difficultés quotidiennes ?

Communication

Autonomie

2.4 De quoi auriez-vous besoin /auriez-vous eu besoin pour mieux accéder aux diverses informations :

- Quotidiennes
- Côté médical
- Suivi en général
- Communication
- Dans la société/déplacements

2.5 Qui est votre pair aidant et de quelle manière communiquez-vous avec lui ?

3. Lecture – Écriture

3.1 Est-ce que vous savez lire /écrire ?

3.2 Quand avez-vous appris à lire ?

3.2.1 Comment avez-vous appris à lire ?

3.2.2 Sur quel support ? Avec qui ?

3.3 Quand et comment avez-vous appris à écrire ?

3.3.1 Sur quel support ? Avec qui ?

3.4 Quel est votre souvenir de ces apprentissages ?

3.5 Les avez-vous bien vécus ? Oui/non

3.6 À votre avis, de quoi auriez-vous eu besoin pour que cela soit plus adapté pour vous ?

3.6.1 Avez-vous eu l'occasion de le communiquer à la personne qui vous accompagnait ?

3.6.2 Cela a-t-il été pris en considération ?

3.6.3 Avec le recul, et si vous aviez l'occasion de donner des conseils aux personnes qui vous accompagnaient à l'époque, que leur communiqueriez-vous ? Qu'auraient-elles pu faire différemment pour mieux répondre à vos besoins ?

3.6.4 Et quelles sont les choses qu'elles ont faites/dites qui ont été déterminantes pour vous ?

4. Questions liées au camp de cet été

4.1 Comment avez-vous eu connaissance du camp de cet été ?

4.2 Qu'est-ce qui vous a motivé à venir cet été ?

- 4.3 Avez-vous déjà participé à un tel camp ?
- 4.4 Expérience/s positive/s ? Laquelle/lesquelles ?
- 4.5 Expérience/s négative/s ? Laquelle/lesquelles ?
- 4.6 Quelles activités avez-vous choisies cette année ?
- 4.7 Quand aurez-vous l'occasion de les faire ? Comment le savez-vous ?
- 4.8 Par quel moyen de communication avez-vous eu accès à cette information ?
- 4.9 Êtes-vous satisfait de ce moyen de communication ou auriez-vous une proposition d'amélioration ?
- 4.10 Quelles sont vos attentes pour ce camp ?
- 4.11 Avez-vous des craintes ? Lesquelles ?
- 4.12 Si vous n'aviez pu prendre que trois choses avec vous en camp qu'auriez-vous pris ? Pourquoi ?

5. Conclusion

- 5.1 Comment avez-vous vécu cette interview ?
- 5.2 Est-ce que vous désirez ajouter quelque chose ?

Je vous remercie infiniment pour votre participation et vos réponses et vous souhaite un excellent séjour à Einsiedeln.

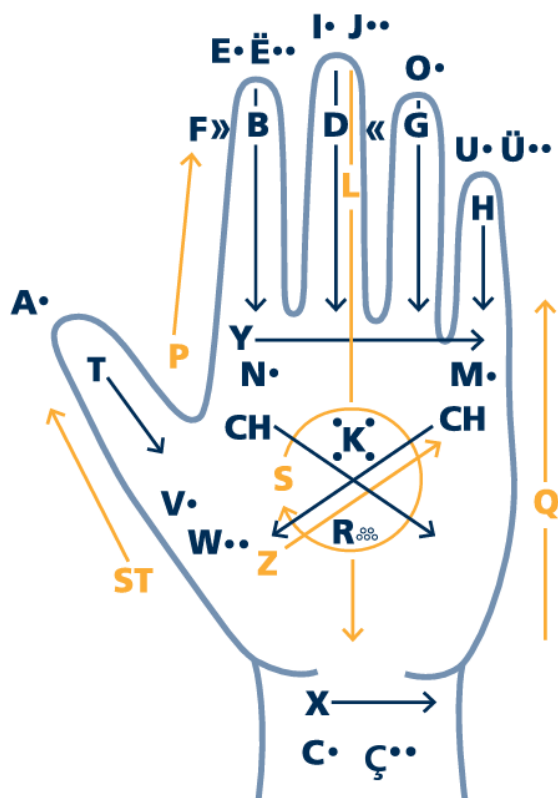
Annexe 8 : Le Lorm

Alphabet Lorm

Légende

- Toucher 1 x
- Toucher 2 x
- ↓↑ Appuyer avec l'index dans les sens de la flèche
- Toucher 4 doigts en même temps
- ⊗ Croix
- ⊙⊙ Tambouriner
- »« Ensermer l'index et le majeur

Les accents aigu, grave, circonflexe et tréma peuvent être tracés au sommet de la voyelle à la place du point.



- | | |
|--|---|
| <p>A point sur le bout du pouce</p> <p>B petit trait descendant sur le milieu de l'index</p> <p>C point sur le poignet</p> <p>Ç deux points sur le poignet</p> <p>CH croix en x dans la paume de la main</p> <p>D petit trait descendant sur le milieu du majeur</p> <p>E point sur le bout de l'index</p> <p>È deux points sur le bout de l'index</p> <p>F enserrer l'index et le majeur</p> <p>G petit trait descendant sur le milieu de l'annulaire</p> <p>H petit trait descendant sur le milieu de l'auriculaire</p> <p>I point sur le bout du majeur</p> <p>J deux points sur le bout du majeur</p> <p>K point avec quatre doigts sur la paume de la main</p> <p>L long trait descendant depuis le bout du majeur jusqu'au poignet</p> <p>M point sur la base de l'auriculaire</p> <p>N point sur la base de l'index</p> <p>O point sur le bout de l'annulaire</p> <p>P long trait qui remonte à l'extérieur de l'index</p> | <p>Q long trait qui remonte à l'extérieur de la main (côté de l'auriculaire)</p> <p>R léger tapotement rapide des doigts dans la paume de la main</p> <p>S cercle non-fermé dans la paume de la main</p> <p>ST long trait qui remonte sur le côté extérieur du pouce</p> <p>T trait court descendant sur le milieu du pouce</p> <p>U point sur le bout de l'auriculaire</p> <p>Ü deux points sur le bout de l'auriculaire</p> <p>V point sur la base du pouce</p> <p>W deux points sur la base du pouce</p> <p>X trait horizontal en travers du poignet</p> <p>Y trait horizontal à travers le milieu des doigts</p> <p>Z trait en travers de la base du pouce à la base de l'auriculaire</p> |
|--|---|

Les chiffres sont écrits dans la main de la façon habituelle.

Source : *Alphabets*, UCBA, 2021, p. 8-9

Les lettres de l'alphabet sont positionnées sur la main, et on écrit sur la main de la personne sourdaveugle en touchant ou effleurant les différents emplacements des lettres pour former des mots. Parfois un gant est utilisé lors de ce mode de communication afin de soulager l'apprentissage.



Source : Application *Learn Lormen* sur [iOS](#) ou [Android](#), UCBA, 2022

Dans le Lorm, un alphabet manuel utilisé par les personnes sourdaveugles, les lettres sont représentées par des points et des traits tracés dans la main, généralement la main gauche de la personne concernée. Pour lire le message, la personne qui lit pose sa main dans celle de la personne qui parle. Une légère pression sur la main de la personne sourdaveugle indique la fin d'un mot, tandis qu'une double pression indique la fin d'une phrase. Avant de commencer la communication, il est important de demander à la personne si elle a besoin de cette information. Pour répondre « oui », la personne sourdaveugle donnera une légère pression sur votre main, tandis que pour dire « non » ou corriger une erreur de frappe, elle effectuera un double mouvement de va-et-vient. Les échanges en Lorm nécessitent une grande concentration, il est donc important d'adapter le rythme de la conversation à la personne concernée.

L'UCBA a développé une application pour apprendre le Lorm en allemand et en français. L'application est disponible pour Android et iPhone sur [Google Play Store](#) ou [App Store](#). Elle permet de s'exercer en utilisant une main virtuelle à l'écran, et indique immédiatement si le point choisi correspond à la lettre souhaitée. L'application inclut également de courtes vidéos montrant la bonne manière d'effectuer les différents signes et mouvements.

Annexe 9 : Questions de support à l'entretien avec le directeur de *Die Tanne*, vice-président Deafblind International

Thème 1 : Améliorations apportées par la nouvelle construction

- Quelles améliorations ont été apportées avant et après la nouvelle construction ?
- Comment la nouvelle construction améliore-t-elle concrètement la communication, l'accès à l'information avec les élèves, les familles et le personnel ?
- Quels sont les retours au niveau de la communication après quelques mois d'expérience ?
- Quelle a été la nature du projet de construction ?

Thème 2 : Évolution des moyens de communication dans le domaine de la surdicécité

- Comment percevez-vous l'évolution des moyens de communication dans le domaine de la surdicécité ?
- Quels sont les nouveaux moyens de communication utilisés dans votre institution ?
- Quelle est leur plus-value ?
- Quels sont vos rêves pour l'avenir ?

Thème 3 : Parcours personnel et implication internationale

- Comment êtes-vous arrivé dans le domaine de la surdicécité/au poste de directeur ?
- Y a-t-il des choses faites différemment à l'international et qui seraient inspirantes ?
- Quels sont les raisons pour lesquelles elles ne sont pas utilisées ou envisageables en Suisse ?
- Quelles sont les nouveautés au niveau international ?

Thème 4 : Origine des moyens de communication utilisés dans l'institution

- Dans quelle mesure les moyens de communication utilisés dans l'institution sont-ils d'origine familiale ou institutionnelle ?
- Quels sont les supports sur lesquels on peut s'appuyer pour améliorer la communication dans l'institution ?
- Est-il possible d'accéder à vos différents écrits et spécifiquement celui que vous allez présenter à l'Université de Fribourg en français ?
- Quels sont les auteurs sur la communication que vous me conseilleriez ?

Annexe 10 : Google Form aux enseignants/pédagogues de Die Tanne

Questionnaire la Tanne

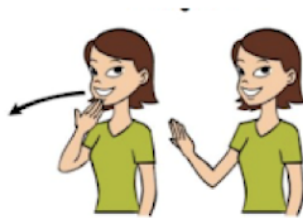
Ce questionnaire est destiné à fournir des éléments pour mon travail de recherche (mémoire de Master en pédagogie spécialisée)

Puisque vous travaillez dans le cadre d'une institution spécialisée pour des enfants /adolescents présentant des troubles sensoriels associés, votre avis m'intéresse vivement. Vos réponses m'aideront à orienter ma recherche.

Je vous serais très reconnaissante de consacrer quelques minutes pour répondre aux questions ci-dessous et de me l'envoyer (bouton violet ci-dessous)

Ce questionnaire est anonyme, cependant si vous souhaitez poursuivre votre participation, je vous demanderai de me fournir votre nom et votre e-mail (en fin de questionnaire - facultatif)

***Obligatoire**



Contexte de travail



Tanne
Schweizerische Stiftung für Taubblinde
Sinne öffnen, Dialog ermöglichen

1. Je travaille dans le cadre de (plusieurs réponses possibles) :

Plusieurs réponses possibles.

- Structure spécialisée
- Structure ordinaire
- Enseignement spécialisé
- Enseignement ordinaire

Autre : _____

2. Quel est votre statut au sein de l'établissement ?

Une seule réponse possible.

- Enseignant /e
- Ergothérapeute
- Logopédiste
- Stagiaire
- Autre : _____

3. Dans quel milieu travaillez-vous ?

Plusieurs réponses possibles.

- Enseignement
 - Education
 - Accompagnement
 - Accueil et accompagnement de jour
 - Accueil et accompagnement de nuit et/ou de week-end /vacances
 - Thérapie interne à l'institution la Tanne (précisez dans la réponse suivante)
 - Thérapie / suivi externe à l'institution de la Tanne (précisez dans la réponse suivante)
 - Administration
- Autre : _____

Questions pour les enseignants et les thérapeutes

4. Nombre d'élèves avec qui je travaille en règle générale :

Une seule réponse possible.

- 1 élève
- 2 élèves
- 3 - 5 élèves
- plus de 5 élèves

5. Je travaille à La Tanne depuis :

Une seule réponse possible.

- 1-3 ans
- 4-9 ans
- 11-19ans
- 20-30 ans
- plus de 30 ans

6. A quel pourcentage travaillez-vous ?

Une seule réponse possible.

- entre 0-20 %
- entre 21-40 %
- entre 41-50%
- entre 51-75%
- entre 75-90 %
- entre 90-100%

7. Quels sont les moyens de communication tactiles que vous privilégiez avec vos élèves ?

Plusieurs réponses possibles.

- Langue des signes tactile
- langue des signes avec tracking
- Communication haptique
- Gestes Porta
- Gestes propres à une famille , signes corporels
- LORM
- Majuscules écrites dans la main
- Braille
- Braille informatique
- Braille des doigts
- Objets symboles, objets de référence
- Communication par l'action

Autre : _____

8. Quels sont les moyens de communication auditives que vous privilégiez avec les élèves ?

Plusieurs réponses possibles.

- Communication verbale
- Communication verbale avec articulation très distincte
- Épeler un mot en cours de communication verbale
- Autre : _____

9. Quels sont les moyens de communication visuelles que VOUS privilégiez avec les élèves ?

Plusieurs réponses possibles.

- Langue des signes
- langes des signes visual frame
- Alphabet digital
- Langue parlé complété LPC
- Langage corporel, mimique, gestes
- Mise par écrit
- Images, photos, pictogramme, symboles
- Autre : _____

10. Si vous utilisez d'autres moyens de communication, lesquels sont-ils ? Merci de joindre une image ou un lien internet en lien avec ces moyens.

Fichiers envoyés :

11. Quel est votre degré de satisfaction de la communication avec les élèves ?

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	
insatisfait-e	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	totalemnt satisfait-e, ravi-e

12. Quel est votre regret sur le thème de la communication entre vous et vos élèves ?

13. Quel est votre degré de satisfaction concernant les outils/méthodes de communication mis à disposition dans votre contexte professionnel ?

Une seule réponse possible.

1 2 3 4

insatisfait-e totalement satisfait-e, ravie

14. Quels sont les outils de communication que vous utilisez avec vos élèves ? (merci de joindre photo(s), lien(s) internet ou autres)

Fichiers envoyés :

15. Où avez-vous été formé(e), spécialisé(e) pour le domaine de la surdicécité ? (Pays et lieu(x) de formation(s), école ou université)

16. Quels sont les outils de communication que vous connaissez mais n'utilisez pas avec vos élèves actuellement ? (vous pouvez joindre une photo, un lien internet ou autres)

Fichiers envoyés :

17. Quel est l'âge officiel de vos élèves ? *

Plusieurs réponses possibles.

	- 4 ans	4 ans	5 ans	6 ans	7 ans	8 ans	9 ans	10 ans	11 ans
Elève 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elève 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elève 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elève 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elève 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Quel est (environ) l'âge cognitif de vos élèves ? *

Plusieurs réponses possibles.

	- 4 ans	5 ans	6 ans	7 ans	8 ans	9 ans	10 ans	11 ans	12 ans
Elève 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elève 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elève 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elève 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elève 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Une personne, une chanson, un livre, un auteur ou une rencontre qui vous a inspiré-e pour vous amener dans le domaine de la surdicécité ? (joindre un document audio, image ou texte)

Fichiers envoyés :

20. Quels sont les moyens de communication que VOS élèves utilisent pour communiquer ?



Plusieurs réponses possibles.

	LSF	Porta	Haptique	LORM	Pictogrammes	Oral/parole	Objet de référence/symbole
Élève 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Élève 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Élève 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Élève 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Élève 5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Autres : merci de préciser (élève 1 ; élève 2 etc)

22. Avez-vous l'impression que vos élèves sont à l'aise avec ce-s moyen-s de communication ?

Plusieurs réponses possibles.

- Oui, la plupart du temps
- Non
- je n'arrive pas à me prononcer, ça dépend

Autre : _____

23. Depuis combien d'années travaillez-vous dans l'enseignement/éducation (en contexte ordinaire + spécialisé) ?

Une seule réponse possible.

- 20 ans et +
- entre 10 et 20 ans
- entre 5-10 ans
- entre 3-5 ans
- 2 ans
- 1 année
- ce sont mes premiers mois d'expériences professionnelles

24. Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'enseignement spécialisé ?

Une seule réponse possible.

- moins d'une année
- entre 1-3 ans
- entre 3-5 ans
- entre 5-10 ans
- entre 10-15 ans
- plus de 15 ans

25. Vos élèves ont-ils d'autres moyens de compensation spécifiques ? (cocher si c'est le cas)

Plusieurs réponses possibles.

- Implant cochléaire
- Appareil auditif
- Lunettes
- Chaise roulante
- Chaise roulante adaptée aux besoins de l'élève
- Assise adaptée à l'élève
- Moyen de locomotion spécifique
- Canne blanche
- Canne de locomotion
- Machine Perkins Braille
- Barre braille

Autre : _____

26. Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'institution de la Tanne ?

Une seule réponse possible.

- moins d'une année
- entre 1-3 ans
- entre 3-5 ans
- entre 5-10 ans
- entre 10-15 ans
- plus de 15 ans

27. Quels sont les éléments qui vous ont motivés à vous spécialiser dans le domaine de la surdicécité ?

28. Quels sont les adaptations que vous appliquez avec les élèves malvoyants ?

29. Quels sont les adaptations que vous appliquez avec les élèves sourds ?

30. Quelles sont les adaptations que vous appliquez avec les élèves sourdsaveugles ?

31. Quelles sont les adaptations que vous appliquez avec les élèves polyhandicapés ?

32. Où avez-vous été formé ? (formation initiale et complémentaire)

33. Quels sont les problématiques/profils de vos élèves ?

34. Quels sont à vos yeux les compétences qu'une professionnelle travaillant auprès d'élèves sourdsaveugles doit posséder ?

Questions pour la direction

Annexe 11 : Google Form pour la direction de Die Tanne

Questionnaire pour la direction de la Tanne

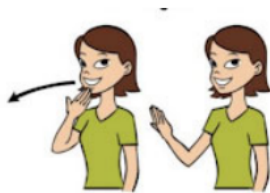
Ce questionnaire est destiné à fournir des éléments pour mon travail de recherche, mémoire de Master en pédagogie spécialisée à la HEP BEJUNE.

Puisque vous dirigez une institution spécialisée pour des enfants /adolescents présentant des troubles sensoriels associés, votre avis m'intéresse vivement. Vos réponses m'aideront à orienter ma recherche.

Je vous serais très reconnaissante de consacrer quelques minutes pour répondre aux questions ci-dessous et de me l'envoyer (bouton violet ci-dessous).

Ce questionnaire est anonyme, cependant si vous souhaitez poursuivre votre participation, je vous demanderai de me fournir votre nom et votre e-mail (en fin de questionnaire - facultatif).

Obligatoire



Contexte de travail personnel



Tanne
Schweizerische Stiftung für Taubblinde
Sinne öffnen, Dialog ermöglichen

1. Quel est votre statut au sein de l'établissement ? *

Une seule réponse possible.

- Membre de la direction
- Enseignant /e
- Ergothérapeute
- Logopédiste
- Autre

Les moyens de communication

2. Quels sont les moyens de communication auditifs privilégiés dans votre institution ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Communication verbale
- Communication verbale avec articulation très distincte
- Épeler un mot en cours de communication verbale
- Autre : _____

3. Quels sont les moyens de communication tactiles privilégiés dans votre institution ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Langue des signes tactile
- langue des signes avec tracking
- Communication haptique
- Gestes Porta
- Gestes propres à une famille, signes corporels
- LORM
- Majuscules écrites dans la main
- Braille
- Braille informatique
- Braille des doigts
- Objets symboles, objets de référence
- Communication par l'action
- Autre : _____

4. Quels sont les moyens de communication visuels privilégiés dans votre institution ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Langue des signes
- langue des signes visual frame
- Alphabet digital
- Langage parlé complété LPC
- Langage corporel, mimiques, gestes
- Mise par écrit
- Images, photos, pictogrammes, symboles
- Autre : _____

5. Si vous utilisez d'autres moyens de communication, lesquels sont-ils ? Merci de joindre une image ou un lien internet en lien avec ces moyens.

Fichiers envoyés :

6. Quel est votre degré de satisfaction de la communication avec votre personnel ? *

Une seule réponse possible.

insatisfait-e

1

2

3

4

totalemment satisfait-e, ravi-e

7. Quel est votre degré de satisfaction de la communication avec les parents des élèves ? *

Une seule réponse possible.

insatisfait-e

1

2

3

4

totalemment satisfait-e, ravi-e

8. Quel est votre degré de satisfaction de la communication avec vos différents partenaires ? *

Une seule réponse possible.

insatisfait-e

1

2

3

4

totallement satisfait-e, ravi-e

9. Quel est votre regret sur le thème de la communication au sein ou à l'extérieur de votre institution ? *

10. Quel est votre degré de satisfaction concernant les outils/méthodes de communication mis à disposition dans votre contexte professionnel ? *

Une seule réponse possible.

insatisfait-e

1

2

3

4

totallement satisfait-e, ravi-e

Passer à la question 11

Questions pour la direction

11. Comment votre équipe de collaborateurs-trices est-elle composée ? (métier et pourcentage de travail) *

12. Quel est l'historique de l'institution de La Tanne ? (si un document existe merci de le joindre ici)

Fichiers envoyés :

13. Quel est le protocole avant le placement d'un élève à La Tanne ?

Fichiers envoyés :

14. Quels sont les profils des élèves de La Tanne ? *

15. Quelles sont les adaptations de mobilier qui existe à La Tanne ? (Merci de joindre des photos)

Fichiers envoyés :

16. Quelles sont les particularités architecturales de La Tanne ? (merci de joindre des photos et/ou le dossier (ou partie du dossier) du projet architectural pour se rendre compte des adaptations spécifiques)

Fichiers envoyés :

17. Combien d'enfants sont actuellement accueillis au centre La Tanne ? *

18. Quelle est la répartition selon les tranches d'âges des élèves ? *

Plusieurs réponses possibles.

	0 élève	1 élève	2 élèves	3 élèves	4 élèves	5 élèves	6 élèves	7 élèves	8 élèves
0-4 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5-9 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10-13 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14-17 ans	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 ans et plus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Combien d'enfants ont pu être accueillis à la Tanne depuis son ouverture ? (merci de préciser la date d'ouverture) *

20. Comment l'école est-elle conçue ?

Fichiers envoyés :

21. Encore à compléter...Questions à compléter en fonction des ? de l'entretien voir si j'arrive à faire une rubrique uniquement accessible à la direction ou si je dois faire un document indépendant...

Une seule réponse possible.

Option 1

Passer à la question 22

Conclusion

22. Qu'auriez-vous besoin pour améliorer le quotidien de votre institution ? *

23. Une personne, une chanson, un livre, un auteur ou une rencontre qui vous a inspiré.e pour vous amener dans le domaine de la surdité ? (joindre un document audio, image ou texte)

Fichiers envoyés :

Question complémentaire

24. Y-a-t-il un sujet / domaine qui n'est pas abordé dans ce questionnaire qui vous semblerait utile d'approfondir pour avoir une vision plus large des problématiques liées à la surdité ? *

Une seule réponse possible.

- domaine médical
- domaine du dépistage
- domaine de l'accompagnement des parents
- domaine de la formation complémentaire pour les enseignants
- domaine de la formation pour les parents
- travail pluridisciplinaire
- moyens auxiliaires
- Autre : _____

25. Y-a-t-il un élément lié à la communication sur lequel vous aimeriez revenir ? *

26. Si un complément de questionnaire était effectué en fonction des réponses reçues, seriez-vous prêt-e à compléter celui-ci ? *

Une seule réponse possible.

- oui
- non
- peut-être

27. Je vous remercie grandement pour votre participation et vous souhaite une belle suite dans votre travail et dans votre vie privée (n'oubliez pas d'envoyer vos réponses en fin de questionnaire avec le bouton envoyer)

MERCI DANKE
GRACIAS
TACK THANKS
OBRIGADO
GRAZIE MERCI
THANKS
DANKE GRACIAS
MERCI DANKE
GRACIAS
TACK THANKS

Facultatif

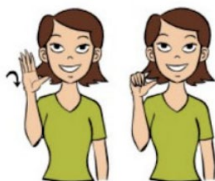
Si vous souhaitez poursuivre votre participation, je vous demanderais de me fournir votre nom et votre adresse E-mail ou si vous désirez rester anonyme d'informer votre direction qui pourra vous transmettre un éventuel complément

28. Votre nom ?

29. Votre adresse e-mail?

30.





Annexe 12 : Réponses des enseignantes/de la direction de *Die Tanne* :

Voici les réponses liées à la question de recherche des enseignantes ainsi que celles du directeur de *Die Tanne* lorsqu'il a répondu aux mêmes questions.

Pour une lecture fluide et une bonne compréhension des tableaux suivants, un code couleur a été choisi pour chaque personne interrogée :

Blanc : enseignante n° 1

Vert clair : enseignante n° 2

Vert moyen : enseignante n° 3

Jaune pâle : direction

Tableau 5 : Lieux de formation à la spécialisation au domaine de la surdicécité

Où avez-vous été formé(e), spécialisé(e) dans le domaine de la surdicécité ? (Pays et lieu(x) de formation, école ou université)
Allemagne FH Magdeburg/Philipps Uni Marburg
Cours internes de la Tanne, HFH Zurich pendant les études de pédagogie curative scolaire, dans les matières de spécialisation sur le handicap auditif et visuel, à divers cours de l'UCBA et un cours en Allemagne, je ne sais malheureusement plus où, il s'agissait également de la vision en cas de polyhandicap.
Formation en pédagogie curative, cours spécialisé TGK à la Tanne

Tableau 6 : Les compétences nécessaires pour travailler avec des enfants SA

Quelles sont, selon vous, les compétences que devrait posséder un professionnel travaillant avec des élèves sourdaveugles ?
Connaissances spécialisées/compétences communicatives et sociales/empathie/bon sens/expérience de vie/patience/espoir
<p>Dans l'enseignement spécialisé : connaître les différentes formes de communication qu'une personne atteinte d'un double handicap sensoriel pourrait acquérir, faire preuve de patience et d'un bon sens de l'observation, s'engager dans un dialogue « basique ». s'engager dans un dialogue, être ouvert à des stratégies d'apprentissage non conventionnelles ou à des solutions quotidiennes, connaître les effets des handicaps auditifs et visuels, reconnaître les besoins spécifiques de soutien et être capable d'organiser des environnements en conséquence.</p> <p>Dans le contexte B&U à l'école ordinaire : savoir s'adapter aux différents styles d'enseignement, initier l'équipe de soutien autour d'un élève au monde des handicaps sensoriels et en prendre toujours conscience, savoir guider l'équipe de soutien dans la gestion des handicaps sensoriels, être ouvert aux questions et à l'aide des parents, reconnaître quels sont les moyens auxiliaires nécessaires et savoir les demander et les acquérir.</p>
Empathie, patience, motivation, ouverture d'esprit, capacité de réflexion

Tableau 7 : Les moyens de communication auditive privilégiés des enseignantes et du directeur

Quels sont les moyens de communication auditive que vous préférez avec les élèves / vos clients ?
Communication verbale avec articulation très claire, autre
Communication verbale, communication verbale avec articulation très claire, autre
Communication verbale avec articulation très claire, autre
Ça dépend de l'interlocuteur. Avec les clients, nous parlons en général de manière très accentuée, lentement, avec une sorte de stratégie des mots-clés et souvent aussi en allemand standard pour faciliter la compréhension.

Tableau 8 : Les moyens de communication tactiles préférés des enseignantes et du directeur

Quels sont les moyens de communication tactiles que vous préférez utiliser avec vos élèves/ vos clients ?
Langue des signes tactile, gestes PORTA, objets symboliques, objets de référence, communication par l'action, autre
Langue des signes tactile, gestes PORTA, objets symboliques, objets de référence, communication par l'action, autres
Langage gestuel tactile, communication haptique, signes de PORTA, signes spécifiques à la famille ou à l'institution, signes corporels, objets symboliques, objets de référence, communication par l'action, autre
Les moyens de communication tactiles suivantes sont privilégiés dans l'institution : gestes PORTA, gestes propres à une famille, signes corporel, Lorm, Braille, objets symboles, objets de référence, communication par l'action, alphabet digital, signes PORTA et Tanne tactile – aussi avec une sorte de grammaire

Tableau 9 : Les moyens de communication visuels préférés des enseignantes et du directeur

Quels sont les moyens de communication visuels que vous préférez utiliser avec vos élèves/ vos clients ?
Langage corporel, mimiques, gestes, images, photos, pictogrammes, symboles
Langage des signes, langage corporel, mimiques, gestes, écrits, images, photos, pictogrammes, symboles, autres
Langage des signes, langage corporel, mimiques, gestes, mise par écrit, images, photos, pictogrammes, symboles
Alphabet digital, images, photos, pictogrammes, symboles, signes PORTA et Tanne- aussi avec une sorte de grammaire.

Tableau 10 : Regrets / Besoin concernant la communication avec les élèves

Quels sont vos regrets en matière de communication entre vous et vos élèves/vos clients ?

Je suis satisfait

Le fait que je ne les comprenne pas toujours.

Dans ma classe, la communication ne peut souvent se faire que par le langage corporel. Souvent, elle n'est pas assurée, mais il faut interpréter ce que le client veut communiquer. Dans certaines situations, cela reste de l'interprétation parce que les enfants ne peuvent pas communiquer verbalement et que les outils ne contribuent pas non plus à une communication assurée. Les outils comme le BigMac aident un élève de ma classe à entrer en communication avec un message qui lui est adressé. Mais il n'est pas possible de savoir avec certitude ce que cet élève comprend de ce message. Il appuie souvent et volontiers sur le bouton, ce qui lui permet de se sentir efficace et d'obtenir l'attention des personnes de référence.

Rien de regret, mais un besoin : en 2023, nous lancerons un projet pour clarifier, présenter et enseigner la grammaire (tactile) que nous utilisons dans la gestuelle.

Tableau 11 : Exemple d'un moyen de communication utilisé avec un élève SA

Quels moyens de communication utilisez-vous avec vos élèves ? (Veuillez joindre une ou des photos, un ou des liens Internet ou autres)



L'iPad avec des apps spécifiques, par ex. « Go talk now » et un cadre tactile qui peut être collé sur l'iPad. Selon les handicaps auditifs et visuels, l'écoute ou les pictogrammes sont plus importants.

Tableau 12 : Ages officiels et approximatifs au niveau cognitif des élèves des enseignantes questionnées

Quel est l'âge officiel de vos élèves/clients actuels ?							
Élève 1	Élève 2	Élève 3	Élève 4	Quel est approximativement l'âge cognitif de vos élèves actuels ?			
				Élève 1	Élève 2	Élève 3	Élève 4
Plus de 16 ans	Plus de 16 ans			Moins de 4 ans	Moins de 4 ans		
9 ans	6 ans	10 ans		Moins de 4 ans	6 ans	10 ans	
13 ans	15 ans	16 ans	Plus de 16 ans	Moins de 4 ans	Moins de 4 ans	Moins de 4 ans	Moins de 4 ans

Selon le directeur, il y avait au sein de *Die Tanne*, au moment de la passation du questionnaire (en juin 2022), 24 enfants qui fréquentaient la garderie, 20 l'éducation précoce spécialisée, 22 élèves étaient en classe à *Die Tanne*, 2 étaient à l'école dans leur village respectif et quelques élèves supplémentaires dans d'autres écoles où les enseignantes SPI intervenaient en tant que personnes ressources et de conseils. Les chiffres suivants concernaient les élèves internes de *Die Tanne* : il y avait donc une majorité d'enfants de 0-4 ans, 9 élèves avaient entre 5-9 ans, 3 élèves avaient entre 10-13 ans, 7 élèves avaient entre 14-17 ans et 3 étaient majeurs.

Tableau 13 : Les moyens de communication utilisés par les élèves des enseignantes questionnées

Quels moyens de communication VOS élèves utilisent-ils pour communiquer ?			
Élève 1	Élève 2	Élève 3	Élève 4
PORTA, haptique, pictogrammes, objet de référence/symboles, communication par l'action	Haptique, Communication par l'action, langage corporel		
PORTA, pictogrammes, oral/parole, communication par l'action	Oral/parler, installation FM	Oral/parler, installation FM	
Communication par l'action	Communication par l'action	PORTA, communication par l'action	Communication par l'action

Tableau 14 : Profils des élèves des enseignantes questionnées

Quels sont les problèmes/profils de vos élèves ?
Paralysie cérébrale/surdité/atteinte de l'audition et de la vision/atteinte cognitive
<p>Élève 1 : l'audition est possible depuis 1 an sans appareils auditifs, forte restriction visuelle : est myope avec strabisme porte des lunettes à double foyer, s'exprime de manière très indistincte en phrases de 1 mot la plupart du temps, syndrome principal : syndrome de Down.</p> <p>Élève 2 : porte des appareils auditifs et des lunettes, est très myope avec strabisme, parle de manière peu claire, dépend des appareils auditifs pour comprendre le langage oral de manière fiable et de l'installation FM dans le groupe, intégration sociale un peu plus difficile.</p> <p>Élève 3 : porte des appareils auditifs à l'école, les lunettes toujours, elle est fortement myope avec strabisme, parle clairement, comprend sans problème le langage parlé à proximité immédiate, dans le groupe elle est dépendante de l'installation FM, elle est dépendante de l'agrandissement pour ne pas devoir faire trop d'efforts, intégration sociale très difficile, manque de confiance en soi, n'ose pas aller vers les autres.</p>
Déficience auditive, déficience visuelle, infirmité motrice cérébrale, handicap mental, traits autistiques. Les problèmes sont très individuels. Une structure dans la vie quotidienne, comme des rituels, est très importante pour la plupart des enfants.

Tableau 15 : Les moyens de communication utilisés par les enseignantes questionnées

Quels sont les moyens de communication que VOUS utilisez pour communiquer avec vos élèves actuels ?			
Élève 1	Élève 2	Élève 3	Élève 4
PORTA, haptique, pictogrammes, oral/parole, objet de référence/symboles, communication par action, autre(s)	PORTA, haptique, oral/parole, objet de référence/symboles, communication par l'action, autre(s)		
PORTA, pictogrammes, oral/parole, communication par l'action	Oral/parole, autre(s)	Oral/parole, autre(s)	
PORTA, pictogrammes, oral/parole, objet de référence/symboles, communication par l'action, autre(s)	PORTA, oral/parole, objet de référence/symboles, communication par l'action, autre(s)	PORTA, oral/parole, objet de référence/symboles, communication par l'action, autre(s)	Pictogrammes, oral/parole, objet de référence/symboles, communication par l'action, autre(s)

Tableau 16 : Impressions des enseignantes face aux moyens utilisés par leurs élèves

Avez-vous l'impression que vos élèves se sentent à l'aise avec ces moyens de communication ?	Vos élèves ont-ils d'autres possibilités de compensation spécifiques ?
Oui, la plupart du temps	Lunettes, fauteuil roulant, fauteuil roulant adapté aux besoins de l'élève, autre
Oui, la plupart du temps Je ne peux pas juger, cela dépend	Lunettes, autre
Je ne peux pas juger, ça dépend	Implant cochléaire, lunettes, fauteuil roulant adapté aux besoins de l'élève, assise adaptée à l'élève, moyen de locomotion spécifique

Tableau 17 : Moyens d'évaluation des besoins des élèves par les enseignantes

De quelle manière, avec quels instruments évaluez-vous les besoins de vos élèves ?	Quel type de matériel pédagogique utilisez-vous avec vos élèves ?	Quels outils/supports d'enseignement utilisez-vous ?
Diagnostic d'aide/observations/évaluations	Illustrations/photos/objets/déroulement d'actions/analyse de l'environnement/analyse des actions/appareils de cuisine électriques/tâches sur tablette/tâches sur dossier/instruments de musique...	Jeux éducatifs/tâches iPad/plantes/musique/langue/promenades en classe/vélo/objets à trier, toucher, associer et comparer...
Principalement par l'observation, les évaluations basse vision et les rapports audio-pédagogiques renseignent sur les problèmes de vision et d'audition auxquels il est possible de faire attention au quotidien. Les évaluations des psychologues scolaires ou des neuropsychologues fournissent également des informations. Différents outils de diagnostic pour les polyhandicapés ou la communication.	Pour les deux enfants intégrés dans l'école ordinaire, tout ce qui est nécessaire là, si possible agrandi, je veille à de bons contrastes. Pour l'élève spécialisé, des jeux adaptés à son âge de développement, des images buccales pour l'encouragement du langage, tout ce qui peut être perçu par plusieurs sens, du matériel « d'approche ».	Le programme scolaire Lernplan 21 comme orientation, tout ce qui est proposé dans l'école ordinaire, l'iPad avec différentes apps selon le niveau de développement, différents planificateurs journaliers et hebdomadaires.
Programme scolaire, par des observations ciblées	Matériel pédagogique individuel	iPad, lecteur CD, de nombreux instruments de musique, pictos, images, livres pour enfants avec des objets adaptés à toucher, etc.

Tableau 18 : Adaptations mises en place pour les élèves

Quelles adaptations institutionnelles ont été mises en place dans votre classe ou pour vos élèves ?	Quelles adaptations personnelles et pédagogiques utilisez-vous dans votre enseignement ?
?	Ritualisation / soutien comportemental positif
Bandes blanches près des escaliers, éclairage supplémentaire, tapis supplémentaire pour l'acoustique, le sapin a été construit de manière spécifique pour être le plus adapté possible aux personnes malentendantes et malvoyantes.	Je fais attention à des structures claires, j'observe quels sont les besoins actuels, je signe ou je parle clairement et lentement, je m'approche, je fais attention à l'éclairage, je présente à différents niveaux sensoriels.
Outils de communication comme Tobi, classeur de pictogrammes pour certains élèves afin d'annoncer les activités, crochets au plafond pour le hamac, etc., objets de référence au mur, photo et signes personnels des enseignants et des élèves dans la pièce, objets fixes à toucher, lampe spéciale pour enfant malvoyant	Enregistrer des messages et de la musique sur l'appareil de parole d'un élève afin qu'il puisse entrer en contact avec son interlocuteur en appuyant sur le bouton. Adaptation pédagogique. Proposer de nombreuses activités par le biais de la pédagogie par l'expérience. Adaptation de l'enseignement de manière très individuelle en fonction des capacités et des besoins de l'élève...

Tableau 19 : Adaptations utilisées par les enseignantes selon le profil DV, DA ou SA de leurs élèves

Quelles adaptations utilisez-vous pour les élèves malvoyants ?	Quelles adaptations utilisez-vous avec les élèves sourds ?	Quelles adaptations utilisez-vous avec les élèves sourdaveugles ?
Eclairage de travail individuel/agrandissement de l'écriture/poste de travail individuel/agrandissement de l'image/réduction de l'irritation.	Réduction des stimuli/proximité physique/interactions/jeux de communication/approche individuelle.	Contact physique/voir en cas de handicap visuel et auditif
Je fais particulièrement attention à l'éclairage, au besoin d'agrandissement, aux contrastes, à la bonne distance.	Je fais particulièrement attention à parler clairement, à utiliser des pictogrammes, des signes et le système FM et à tout montrer.	Je fais particulièrement attention à leur rythme et à rester dans l'interaction avec eux.
Lumière spécifique, contraste noir et blanc, taille appropriée pour les pictos et les images, etc.	Langue des signes, veiller à ce que les élèves ne soient pas éblouis et que les signes soient bien visibles, etc.	Utiliser le langage gestuel tactile, offrir de nombreuses possibilités de tâtonnement

Tableau 20 : Adaptations organisationnelle et besoins des enseignantes

Quelles adaptations organisationnelles (rituels, espace, matériel) avez-vous mises en place sur votre lieu de travail ?	Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de ces adaptations ?	De quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre quotidien avec vos élèves ?
Réduction des stimuli/déroulements structurés dans le temps et dans l'espace/déroulements d'actions	4/4	
Les structures, les rituels sont très importants, nous avons un plan hebdomadaire, la salle est aménagée de manière très individuelle pour les élèves, différents coins, tables réglables, pupitres de lecture, organisation du rangement.	4/4	A La Tanne, ne se concentrer que sur un ou deux élèves et non sur quatre. Dans le domaine de l'intégration, plus de contacts avec les collègues de travail pour le conseil et le soutien en cas de handicap auditif ou visuel.
Rituel du matin avec musique et rituel d'adieu, objets de référence pour différentes activités et thérapies dans la salle de classe, salle annexe spécialement aménagée pour un élève particulier (bain de boules).	3/4	

Tableau 21 : Motivations des enseignantes pour le domaine de la surdicécité et idées d'approfondissement

Qu'est-ce qui vous a poussé à vous spécialiser dans le domaine de la surdicécité ?	Y a-t-il un thème/domaine qui n'a pas été abordé dans ce questionnaire et que vous pensez qu'il serait utile d'approfondir afin d'avoir une vision plus large des problèmes liés à la surdicécité ?
Ma vie	Domaine médical
Le défi de communiquer et d'encourager une personne atteinte de surdicécité, de l'attirer hors de son monde et de lui faire découvrir le nôtre.	Travail multidisciplinaire
J'ai travaillé pendant 10 ans avec des enfants atteints de surdit�. C'est pourquoi je me suis int�ress�e au domaine de la surdic�cit�.	Domaine de d�pistage

Annexe 13 : Questionnaire aux parents d'enfants SA fréquentant *Die Tanne*

Ebauche questionnaire aux parents

(Introduire le contexte de la démarche et de la recherche pour l'expliquer aux parents)

1. Quelle est votre degré de satisfaction concernant l'accueil de votre enfant dans la structure de la Tanne ?

Une seule réponse possible.

1 2 3 4

insatisfait-e ravi-e

2. Quel moyen de communication utilisez-vous avec votre enfant ?

3. Quel moyen de communication désirez-vous pouvoir utiliser avec votre enfant ?

4. Y a-t-il possibilité à votre connaissance d'être formé à une communication particulière en Suisse ?

Une seule réponse possible.

oui
 Non
 je ne sais pas

5. Où avez-vous appris ce/s moyen/s de communication ?

6. En êtes vous satisfait-e ?

Une seule réponse possible.

1 2 3 4

pas du tout, insatisfait-e ravi-e, convaincu-e

7. Connaissez-vous la LSF ?

Une seule réponse possible.

oui
 non
 oui mais je ne la maîtrise pas encore
 non mais j'aimerais l'apprendre
 Autre : _____

8. Connaissez-vous le LPC?

Une seule réponse possible.

- oui
- non
- oui mais je ne le maîtrise pas encore
- non mais j'aimerais l'apprendre
- Autre : _____

9. Connaissez-vous le Lorm ?

Une seule réponse possible.

- oui
- non
- oui mais je ne le maîtrise pas encore
- non mais j'aimerais l'apprendre
- Autre : _____

10. Connaissez-vous le Haptic ?

Une seule réponse possible.

- oui
- non
- oui mais je ne le maîtrise pas encore
- non mais j'aimerais l'apprendre
- Autre : _____

11. Connaissez-vous Porta?

Une seule réponse possible.

- oui et je l'utilise avec mon enfant
- non, et je ne pense pas en avoir besoin avec mon enfant
- oui, mais je ne le maîtrise pas encore
- non, mais j'aimerais l'apprendre
- Autre : _____

12. Si vous utilisez un autre moyen de communication avec votre enfant, merci de le préciser

Questions liées aux démarches spécifiques d'accompagnement dès l'annonce des difficultés spécifiques

13. Quel est votre degré de satisfaction concernant le soutien des professionnels (externes de la Tanne) pour les démarches spécifiques avec votre enfant ?

Une seule réponse possible.

1 2 3 4

mécontent-e, je me suis senti-e très seule et sans savoir quoi faire très satisfait-e, les professionnels nous ont bien aidés

14. Quel est votre degré de satisfaction concernant le soutien des professionnels (externes de la Tanne, médecin, pédiatre, ORL...) lors du diagnostic de votre enfant ?

Une seule réponse possible.

1 2 3 4

mécontent-e, je me suis senti-e très seule et sans savoir quoi faire très satisfait-e, les professionnels nous ont bien aidés

15. Quelles seraient les améliorations souhaitées ou à proposer pour des démarches administratives ?

16. Quelles seraient les améliorations souhaitées ou à proposer pour vous sentir mieux soutenu-e ?

17. Que pensez-vous qu'il vous aurait été utile/important de connaître pour traverser au mieux les différentes étapes ?

Arrivée et prise en charge à la Tanne

18. À partir de quel âge votre enfant a-t-il pu être pris en charge par La Tanne ?

Une seule réponse possible.

- à moins de 2 ans
- à 2 ans
- à 3 ans
- à 4 ans
- à 5 ans
- entre 5-7 ans
- entre 7 et 10 ans
- entre 10 et 12 ans
- entre 12 et 14 ans
- à plus de 14 ans

19. Qui s'en est occupé quotidiennement jusque-là ?

Une seule réponse possible.

- Maman
- Papa
- Une crèche
- Une maman de jour
- Autre : _____

20. Faites-vous partie d'une association de parents ?

Une seule réponse possible.

- oui
- Non

21. Si oui laquelle ?

22. Avez-vous trouvé le soutien attendu ?

23. D'après vous quels sont les sujets sur lesquels il faudra trouver une solution en Suisse dans le domaine du handicap ?

24. De quelle langue maternelle êtes-vous issue ?

Une seule réponse possible.

- Allemand
- Suisse-allemand
- Français
- Italien
- Portuguais
- Espagnol
- Autre : _____

25. Avez-vous dû déménager pour que votre enfant puisse être pris en charge à la Tanne ?

Une seule réponse possible.

- oui
- Non
- Autre : _____

26. Quelle langue parlez vous à la maison ?

27. Quel moyen de communication tactile utilisez-vous pour communiquer avec votre enfant ? Plusieurs réponses possible.

Plusieurs réponses possibles.

- Langue des signes tactile
- Langue des signes avec tracking
- Communication haptique
- Gestes Porta
- Gestes propres à votre famille/ signes corporels
- Lorm
- Majsucules écrites dans la main
- Braille
- Braille informatique
- Braille de doigts
- Objets symboles, objets de référence
- Communication par l'action

Autre : _____

28. Quel moyen de communication tactile votre enfant utilise-il pour communiquer avec vous ? Plusieurs réponses possible.

Plusieurs réponses possibles.

- Langue des signes tactile
- Langue des signes avec tracking
- Communication haptique
- Gestes Porta
- Gestes propres à votre famille/ signes corporels
- Lorm
- Majsucules écrites dans la main
- Braille
- Braille informatique
- Braille de doigts
- Objets symboles, objets de référence
- Communication par l'action

Autre : _____

29. Quel moyen de communication auditive utilisez vous avec votre enfant ? Plusieurs réponses possible.

Une seule réponse possible.

- communication verbale
- communication verbale avec articulation très distincte
- épeler un mot en cours de communication verbale
- aucune
- Autre : _____

30. Quel moyen de communication visuelle utilisez vous avec votre enfant ?
Plusieurs réponses possible.

Une seule réponse possible.

- Langue des signes
- Langue des signes visual frame
- Langue parlé complété LPC
- Langage corporel, mimiques, gestes
- Mise par écrit
- Image, photos, pictogrammes, symboles
- Autre : _____

31. Avez-vous quelque chose à ajouter ? une remarque ou une demande ?

Une seule réponse possible.

- oui
- Non
- Autre : _____

32. Si oui, merci de préciser

En énorme merci pour votre participation !

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

Annexe 13b : Réponses des parents concernant les moyens de communication

Tableau 22 : Connaissances des moyens de communication existant par les parents

Quels sont les moyens de communication que vous utilisez le plus souvent avec votre enfant ?	Connaissez-vous la LSF ?	Connaissez-vous le langage parlé complété EDLS ?	Connaissez-vous le Lorm ?	Connaissez-vous Haptic ?	Vous connaissez PORTA ?	Quels sont les moyens de communication tactiles que VOUS utilisez pour communiquer avec votre enfant ?
Nous n'avons pas de moyen de communication	Je ne connais pas du tout, donc je ne sais pas ce que j'apprendrais d'eux	Autre	Autre	Autre	Oui, mais je ne l'utilise pas avec mon enfant (ou pas encore)	Autre
Langage parlé (appareils auditifs)	Non, je ne pense pas en avoir besoin pour mon enfant	Non, je ne pense pas en avoir besoin avec mon enfant	Non, je ne pense pas en avoir besoin avec mon enfant	Non, je ne pense pas en avoir besoin avec mon enfant	Non, je ne pense pas en avoir besoin avec mon enfant	Aucun

Tableau 23 : Moyens de communication tactiles utilisés par les parents questionnés

Quels sont les moyens de communication tactiles que VOUS utilisez pour communiquer avec votre enfant ?	Quels moyens de communication tactiles VOTRE ENFANT utilise-t-il pour communiquer avec vous ?	Quels moyens de communication auditifs utilisez-vous avec votre enfant ?	Quels sont les moyens de communication visuelle que vous utilisez avec votre enfant ?
Autre	Communication par l'action, elle parle à peine, j'essaie de deviner ce qu'elle veut.	Communication verbale avec articulation très claire	Langage corporel, mimiques, gestes
Aucun	Aucun	Communication verbale, communication verbale avec articulation très claire	Langage corporel, mimiques, gestes, aucun

Annexe 14 : Questionnaire de soutien à l'entretien avec la direction des *Marmettes*

Initialement j'avais prévu d'utiliser ce questionnaire comme fil rouge à mes entretiens avec les directions de *Die Tanne* et *Des Marmettes*. Finalement, celui-ci a été seulement utilisé comme fil rouge, idées de relances à mes échanges avec Madame Gay-Truffer.

Questions pour l'entretien avec la direction *des Marmettes*

Pour expliquer le cadre de l'entretien à la direction :

Bonjour, je m'appelle Anne Tobler. Je travaille comme enseignante SPI DEVI pour le CPHV pour les élèves déficients visuels du Jura bernois et de Bienne. Je suis étudiante à la HEP à Bienne en filière pédagogie spécialisée. Dans le cadre de cette formation, j'effectue un travail de recherche, qui se porte sur les élèves porteurs de troubles sensoriels (vue et audition). Puisque vous travaillez dans une institution accueillant des individus vivant cette réalité, votre vécu et votre pratique me seront très utiles. Ce questionnaire se veut confidentiel, et vos réponses seront utilisées uniquement dans le cadre de cette recherche. Je vous remercie par avance pour votre contribution.

Thématique 0 : Point de départ, personnel

0.1 Bref parcours personnel

0.2 Comment êtes-vous arrivée dans le monde de la surdicécité ?

0.3 Implication dans le domaine de la surdicécité

0.4 A la direction du centre depuis... ?

0.5 Aspirations personnelles liées à la surdicécité

Thématique 1 : Population accueillie

1.1 Profils de la population accueillie dans votre institution

1.2 Répartition par tranche d'âges

Thématique 2 : Spécificités de votre centre

2.1 Quelles sont les possibilités de prise en charge spécifiques que vous proposez ?

2.2 Quels sont les horaires ?

2.3 Les ateliers (nb, configuration...)

2.4 L'évaluation des besoins et des ressources : De quelle manière, avec quels outils ou ressources évaluez-vous les besoins des élèves qui arrivent chez vous ?

Thématique 3 : Personnel travaillant dans votre centre

3.1 Profils des professionnels du votre centre

3.2 Taux d'encadrement par poste

3.3 Quelles sont les qualités essentielles que vous recherchez chez vos collaborateurs ?

Thématique 4 : Formation de votre personnel

4.1 Avez-vous des collaborations externes avec d'autres centres de formation ? (Lesquels)

4.2 Proposez-vous de la formation interne ? Laquelle ?

4.3 L'ensemble du personnel est-il astreint à de la formation continue spécifique à la communication adaptée pour les élèves que vous accueillez ? Si, oui, laquelle et dans quel but ?

Thématique 5 : Besoins spécifiques des personnes bénéficiaires

5.1 Liés à la communication

5.1.1 Quels sont les moyens de communication utilisés au sein de votre institution ?

Tadoma ? Haptic ? PORTA ? LSF ? LSF tactile (LST) ? Braille ? Tactile avec objet ou symbole ? Lorm ? Autres ? Utilisation spécifique de l'odorat ? De l'aspect kinesthésique ? Dans quel contexte de quelle manière ? ...

5.2 Liés aux déplacements ? Quelles solutions ? Qui s'en charge ?

5.3 Collaboration avec les familles / l'entourage, fréquence/contexte

5.4 Quelles sont les limites dans ce domaine ? Quelles seraient à votre avis les solutions ?

Thématiques 6 : Moyens de communication spécifiques

6. La communication interne

6.1 La communication avec les familles

6.1.1 Donnez-vous leur l'opportunité de suivre une formation en communication PORTA à l'interne par exemple ? Où peuvent-ils se former ? Dans quelles conditions ?

6.2 Avec les professionnels externes ? Lesquels ?

6.3 Adaptations pédagogiques (Lesquels : quels supports, quels outils, quels moyens ... ?)

Thématique 7 : Soutien / manque et besoin

7.1 Les institutions externes soutenant /partenaires

7.2 Soutien étatique ? Autre ?

7.3 Reconnaissance et soutien externes

7.4 Que manque-t-il à votre avis pour que des enfants romands puissent être accueillis en Romandie dans une structure adaptée à leurs besoins ? Pensez-vous ou savez-vous si cela répondrait à un réel besoin ?

7.5 Quelles sont à votre connaissance les possibilités d'accueil pour des familles francophones d'enfant sourdaveugles ?

7.6 Où et à qui demander de l'aide ?

7.7 Pour quelles raisons n'y a-t-il pas d'accueil pour des enfants d'âge scolaire dans votre institution ni en Suisse romande ? Pourtant faisant partie à ma connaissance de votre projet initial ? Y a-t-il à votre connaissance une association de parents d'enfants sourdaveugles ? Si oui laquelle ?

Thématique 9 : Autre /divers

9.1 Coup de cœur

9.2 Souvenir/s marquant/s

9.3 Et si c'était à refaire ? Que referiez-vous, que ne feriez-vous plus ou différemment ?

9.4 Et si tout était possible, que feriez-vous de plus ou différemment ?

9.5 Aimeriez-vous encore dire ou partager quelque chose en lien avec le monde de la surdicécité ?

9.6 Comment avez-vous vécu cet entretien ?

Remerciements

Annexe 15 : Les formations spécifiques pour accompagner des enfants SA

La pédagogie pour les personnes sourdaveugles et malentendantes-malvoyantes est une petite spécialité au sein de la pédagogie curative. Il existe peu de possibilités de formation dans ce domaine et il est nécessaire de recourir à la coopération internationale. En Suisse, *Die Tanne* et le centre *des Marmettes* dépendent de la collaboration internationale.

Voici les possibilités de formation et de formation continue dans le domaine de la pédagogie pour sourdaveugles :

Études postgrades internationales :

Master of Science in Education, Section : Communication and congenital deafblindness
Université de Groningen, Pays-Bas www.rug.nl/internationalstudents

Cours de formation continue : Encouragement des personnes atteintes de surdicécité/malvoyance. Académie Johann-Wilhelm-Klein, Allemagne www.jwk-akademie.de Initiations, congrès et formations continues de Tanne, Fondation suisse pour les sourdaveugles www.tanne.ch

Introductions, conférences et formations continues de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA).

UCBA, Consultation pour sourds-aveugles et malentendants-malvoyants www.szb.ch

Programme de cours sur l'utilisation de la communication assistée : Büro für Unterstützte Kommunikation www.buk.ch

Association mondiale pour la promotion de services spécialisés pour les personnes atteintes de surdicécité, de la déficience auditive : Deafblind International www.deafblindinternational.org

Dans le passé, la pédagogie pour les personnes sourdaveugles était surtout marquée par le nom d'Helen Keller et Marie Heurtin.

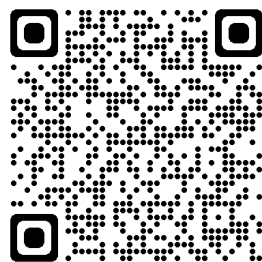
Pour l'année 2023-2024, L'union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) organise la deuxième formation d'assistance en communication

Celle-ci aura lieu entre septembre 2023 à mai 2024, les vendredis et samedis

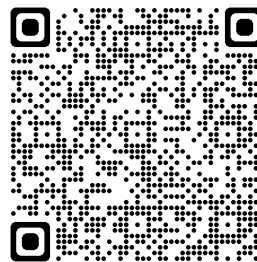
[Contenu de la formation et inscription, date limite d'inscription : 15 juin 2023](#)



Formations spécifiques - Tanne, Fondation suisse en faveur des personnes sourdaveugles



[18e Conférence internationale mondiale 2023 \(deafblindnetworkontario.com\)](https://deafblindnetworkontario.com)



Les liens de cette page ne seront donc très probablement plus valables dès 2024.

Annexe 16 : Initiative populaire pour une Suisse inclusive

Lancement de l'initiative populaire fédérale pour l'inclusion en Suisse

Accès à la [Conférence de presse du 27 avril 2023](#)

Précisions concernant l'horodatage de la conférence :

De la minute 53:50 à 57:10 : Introduction en allemand du lancement de l'initiative

De la minute 57:10 à 1:01:34 : Verena Kuonen inclusion handicap (en français)

De la minute 1:01:56 à 1:08:15 : Suad Ahmed Dahir, Selbstvertreterin (en allemand)

De la minute 1:08:31 à 1:12:51 : Robert Joosten, AGILE.ch (en français)

De la minute 1:13:06 à 1:16:17 : Tatjana Binggeli, Schweizerischer Gehörlosenbund (en langue des signes alémanique (DSGS) et traduit oralement en allemand)

De la minute 1:16:34 à 1:22:50 : Islam Alijaj, Tatkaft (en allemand)

De la minute 1:23:18 à 1:27:50 : Questions des journalistes (en français)

Nous avons 18 mois pour récolter 100 000 signatures valables. Pour que l'initiative pour l'inclusion aboutisse, nous avons besoin de nombreuses personnes engagées pour récolter des signatures !



Davantage d'informations,
feuilles de signatures et
vidéo en langue des signes
www.initiative-inclusion.ch



<https://www.initiative-inclusion.ch/>

Pour une Suisse inclusive

L'égalité des personnes en situation de handicap doit faire partie des priorités de la politique helvétique ! Près de 1,7 million de personnes vivent avec un handicap en Suisse. L'initiative pour l'inclusion revendique une vie autodéterminée pour les personnes handicapées.

Depuis 23 ans, notre Constitution interdit la discrimination fondée sur le handicap. En outre, la Suisse a adopté une loi sur l'égalité des personnes en handicapées et ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Pourtant, les personnes en situation de handicap n'ont pas le même accès aux droits fondamentaux que les personnes sans handicap.

Revendications

- De nombreuses personnes avec handicap sont contraintes de vivre en institution. **L'initiative pour l'inclusion revendique le droit pour toute personne de choisir son lieu et son mode de vie.**
- Les personnes en situation de handicap sont exclues de nombreux domaines de la vie, comme le logement, la formation, les transports publics, la culture, les services et les constructions. **L'initiative pour l'inclusion vise à supprimer la discrimination.**
- De nombreuses personnes avec handicap ont des difficultés à exercer une activité professionnelle ou politique. **L'initiative pour l'inclusion demande un renforcement de l'assistance personnelle afin que les personnes avec handicap participent pleinement à la vie sociale.**

Pour que cette initiative aboutisse, nous mettons en place un large réseau d'autoreprésentant-es, de citoyen-nes engagé-es et d'organisations, interpartis et politiquement actif. Ensemble, nous lancerons fin avril la récolte de signatures pour l'initiative pour l'inclusion ! Tu nous rejoins au comité citoyen ? Inscris-toi dès maintenant !

Comité citoyen

Pour le lancement de la collecte de signatures, nous cherchons des personnes qui soutiennent l'initiative pour l'inclusion de leur nom.



Arguments

Pourquoi faut-il une initiative pour l'inclusion ?

L'égalité des personnes avec handicap doit figurer dans la Constitution.

L'initiative pour l'inclusion fait pression sur le monde politique pour que le Parlement et le Conseil fédéral agissent et que la Suisse remplisse ses obligations en la matière. L'égalité effective des personnes avec handicap doit être une priorité.

Autodétermination et participation !

L'initiative pour l'inclusion vise à donner aux personnes handicapées les ressources personnelles et techniques leur permettant, grâce à une assistance, de s'impliquer pleinement et de manière autonome dans la société, la politique, l'économie et la culture et de développer leur potentiel.

Un changement pour notre société !

L'initiative ouvre la voie à un changement de paradigme : Tout le monde doit être en mesure de participer à la société, sans discrimination.

Un mouvement inclusif

Les auto-représentant-es, les organisations et la société civile s'engagent ensemble pour cette initiative et le renforcement du mouvement des personnes avec handicap. Il n'y a pas de chemin vers l'inclusion. L'inclusion est le chemin.

Texte de l'initiative : Art. 8, al. 4 et Art. 8a²

La Constitution fédérale¹ est modifiée comme suit :

Art. 8, al. 4

⁴ *Abrogé*

Art. 8a² Droits des personnes handicapées

¹ La loi pourvoit à l'égalité de droit et de fait entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées dans tous les domaines de la vie. Les personnes handicapées ont droit, dans le cadre de la proportionnalité, aux mesures de soutien et d'adaptation nécessaires à cet effet, notamment à une assistance personnelle et technique.

² Les personnes handicapées ont le droit de choisir librement leur forme de logement et l'endroit où elles habitent et ont droit, dans le cadre de la proportionnalité, aux mesures de soutien et d'adaptation nécessaires à cet effet.

¹ RS 101

² Le numéro définitif du présent article sera fixé par la Chancellerie fédérale après le scrutin ; celle-ci le déterminera en fonction des autres dispositions en vigueur de la Constitution

Les points clés de cette version peuvent être décrits comme suit :

- Le législateur est chargé de garantir l'égalité de droit et de fait des personnes avec handicap dans tous les domaines de la vie.
- Les personnes en situation de handicap ont droit à toutes les mesures d'adaptation et d'assistance nécessaires et conformes au principe de proportionnalité pour garantir l'égalité.
- Sont explicitement mentionnés les droits à une assistance personnelle et technique ainsi que le libre choix du lieu et du mode de vie.

Agenda

- Décembre 2022 : **texte de l'initiative** ✓
- Janvier 2023 : **mise en place de la campagne** ✓
- Février 2023 : **comité citoyen** ✓
- **27 Avril 2023 : coup d'envoi de la récolte de signatures** ✓
- Récolte des signatures pendant 18 mois
- Dépôt de 100 000 signatures valables
- Délai de récolte le 24 octobre 2024
- Traitement au Parlement 12-18 mois
- Campagne de votation
- Votation
- L'initiative entre dans la Constitution fédérale
- Mise en œuvre de l'initiative

À notre sujet

L'initiative pour l'inclusion est un projet émanant de la société civile. L'objectif est de mettre en place, grâce à la récolte de signatures, un large réseau non partisan et politiquement puissant d'autoreprésentant-es, de citoyen-nes engagé-es, d'organisations spécialisées et d'associations, et de créer pour cela une structure égalitaire et durable.

SUISSE

Initiative pour une meilleure inclusion des personnes handicapées

27.04.2023 14h00



Lors de la conférence de presse lançant l'initiative pour l'inclusion, le podium était composé de personnes en situation de handicap.

Photo : KEYSTONE/ANTHONY ANEX

L'égalité effective des personnes handicapées doit être inscrite dans la Constitution. Un comité comprenant des représentants de la société civile et d'organisations a lancé une initiative populaire visant à renforcer leurs droits et éliminer les discriminations.

En Suisse, deux personnes sur dix vivent avec un handicap, a relevé Islam Alijaj, président de l'association alémanique Tatkraft, jeudi devant les médias à Berne. Quelque 1,7 million de personnes se heurtent quotidiennement à de nombreux obstacles, qui rendent difficile voire impossible leur participation à la vie en société.

« En principe, la Constitution stipule que nous sommes tous égaux », a déclaré Verena Kuonen, co-présidente d'Inclusion Handicap. Elle interdit aussi depuis 2000 toute discrimination fondée sur un handicap, qu'il soit physique, visuel, mental ou psychique.

« Or la réalité quotidienne démontre que tel n'est pas le cas », a poursuivi Mme Kuonen. « Je veux que le rêve devienne réalité : vivre une vie inclusive avec nos différences. Nous souhaitons être considérés, acceptés et intégrés dans la collectivité en tant que personnes à part entière et non comme des personnes handicapées à charge pour la communauté. »

Et d'émettre le vœu d'une société qui reconnaisse que les handicaps et les maladies font « tout simplement » partie de la condition humaine. Les droits des personnes handicapées sont aussi des droits humains, a souligné Daniela Enzler, d'Amnesty International Suisse.

Emploi et logement

Robert Joosten, vice-président d'AGILE.CH, a cité un rapport de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées publié l'année dernière. Ce document avait relevé de graves lacunes en Suisse.

Lui-même vivant avec un handicap psychique, il a déploré un monde du travail non adapté, citant un rythme trop soutenu ou des conditions et des horaires non flexibles. Des mesures doivent être prises pour que tout le monde ait un accès équitable au marché du travail, a complété Tatjana Binggeli, présidente de la Fédération suisse des sourds. « On fait partie de la société et de l'économie. »

M. Joosten a aussi évoqué la problématique du logement : « Avec une étiquette de rentier AI, il est difficile de trouver un appartement. »

De telles recherches représentent un 'immense problème' pour les personnes handicapées, notamment celles en chaise roulante, a abondé Mme Kuonen. Elle-même aveugle depuis 20 ans, elle a pointé les obstacles touchant aussi des personnes âgées qui perdent la vue, notamment en ce qui concerne les écrans tactiles qui apparaissent de plus en plus sur les appareils électroménagers.

Autodétermination

Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir décider où et avec qui elles souhaitent vivre, se former, travailler ou utiliser les transports publics en toute autonomie, argue le comité. Elles doivent pouvoir participer à la vie en société en toute autodétermination et de manière égalitaire.

Cela implique la mise à disposition des mesures de soutien nécessaires, que ce soit sous forme d'assistance, de moyens auxiliaires ou d'autres mesures d'adaptation. Les domaines couverts par la contribution d'assistance doivent en particulier être revus.

Actuellement, celle-ci ne finance pas l'assistance verbale dont une personne ayant un handicap de la parole a besoin pour exercer un travail. Ou elle ne paie pas les services d'un interprète pour une personne sourde qui souhaite s'engager en politique.

Représentation politique

Concernant les droits politiques, M. Alijaj a souhaité que l'initiative représente une 'force' pour que des personnes en situation de handicap se lancent dans la course au Parlement, dans la foulée du député Christian Lohr (Centre/TG). La question des infrastructures publiques a aussi été mentionnée. Un manque d'adaptations empêche par exemple un accès total à un cabinet médical ou à un restaurant.

AGILE.CH, Inclusion Handicap, la Fédération suisse des sourds, Amnesty International Suisse, la Fondation pour la démocratie directe et Tatkraft font notamment partie du comité de l'initiative « Pour l'égalité des personnes handicapées (initiative pour l'inclusion) ». De même que des individus en situation de handicap.

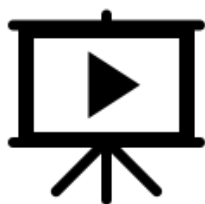
Les initiants ont jusqu'au 25 octobre 2024 pour récolter 100'000 signatures. Avant la conférence de presse, ils ont symboliquement recueilli les premiers paraphes lors d'une action à Berne.

/ATS

Annexes







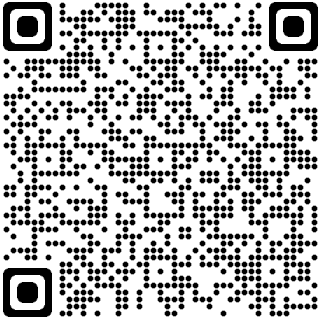
Boîte à outils

Annexe 17 : Liens pour vidéos de *Die Tanne*



Vidéos



<p><u>Tanne on TV</u></p> <p>https://vimeo.com/287965556/b4f616730c</p>  <p>SCAN ME</p>	<p><u>Audiopédagogik in Tanne</u></p> <p>https://vimeo.com/143390273</p>  <p>SCAN ME</p>	<p><u>Erwachsene in der Tanne - Kurzfilm</u></p> <p>https://vimeo.com/174807852</p>  <p>SCAN ME</p>
<p><u>Schulungsunterlage Sinn-voll - Kapitel 2</u></p>  <p>SCAN ME</p>	<p>Matériel utile</p>  	<p>https://www.rts.ch/play/tv/re-direct/detail/533344</p>  <p>Reportage TSR1, <i>Les Marmettes</i> LST min 8 :39- 9 :45</p>

L'application **PORTA** comprend les panneaux PORTA. Pour chaque terme, il y a un geste avec un dessin, une vidéo et une description d'exécution, ainsi qu'une image conceptuelle. L'application vous permet de rechercher certains termes. En outre, l'application contient un jeu d'apprentissage. Semblable à une mémoire, le terme devrait être affecté le signe approprié dessin ici.



Application PORTA gratuite à télécharger

[Appli OS :](#)



Application PORTA gratuite à télécharger

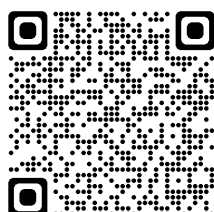
[Appli pour Android :](#)



[Brochure : Ouvrir les sens créer le dialogue](#)



[Dictionnaire PORTA en ligne](#)

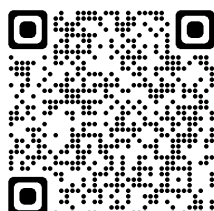


Vidéo Deafblind time :

- [Deafblind time](#)



- [Deafblind time en LSF](#)



[Brochures et matériel d'information de l'UCBA en lien avec la surdicécité](#)

La liste des différentes études UCBA

Film - Pour que j'y participe aussi



Film - Pour que j'y participe aussi avec sous-titres et langue des signes



Film - entre voir et ne pas voir



Vidéo en allemand de l'UCBA sur le syndrome d'Usher



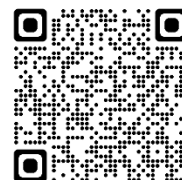
Base de données de recherche en anglais sur la surdicécité | NKCDB



 <p>NaviLens</p>  <p>Autonomiser les malvoyants</p> <p>Les personnes malvoyantes ont du mal à utiliser la signalisation traditionnelle et ne peuvent donc pas être autonomes dans des environnements inconnus.</p> <p>Les utilisateurs malvoyants peuvent utiliser les codes NaviLens, car ils n'ont pas besoin de savoir précisément où ils sont placés.</p> <p>Il suffit de numériser avec votre caméra mobile et de contextualiser les informations nécessaires.</p>	 <p>sens</p>  <p>L'application SENS est conçue pour les personnes ayant des déficiences auditives ou visuelles. Elle vise à améliorer les parcours de vie des jeunes en situation de handicap sensoriel, à fournir des informations et des ressources adaptées pour leur insertion professionnelle, ainsi qu'à les aider à gagner en autonomie. L'application est 100% accessible et offre des thématiques ciblées pour répondre aux besoins spécifiques des utilisateurs.</p>
 <p>Sclera pictogrammes</p>  <p>Sclera pictogrammes est une banque de donnée de pictogrammes utilisables, téléchargeables.</p>	  <p>Ava apporte aux personnes sourdes ou malentendantes la meilleure solution de sous-titrage en direct, disponible à tout moment, pour toutes les situations et sur tous les appareils.</p>



Niki Agenda est un calendrier journalier ou hebdomadaire conçu pour aider les enfants, adolescents et adultes ayant des difficultés de communication ou des troubles du comportement à développer leur niveau d'autonomie et de participation. Il est utile pour les personnes avec autisme, troubles du langage, déficit d'attention, dyslexie, traumatisme crânien, etc. L'application propose deux programmes d'activités, divisant la journée en trois parties, avec des symboles simples indiquant si une activité est « faite », « annulée » ou « à faire ». Il est possible de personnaliser la bibliothèque de pictogrammes et d'ajouter des images ou photos. Des jetons de récompense sont également disponibles pour encourager les utilisateurs à atteindre leurs objectifs.



Maths Vocales pour Malvoyants 4+

Soutien scolaire à l'oral

Éva est un assistant vocal qui aide à progresser en Maths !

L'application est conçue pour être utilisée par des non-voyants ou des malvoyants.

Maths Vocales propose un soutien scolaire en maths À L'ORAL pour les enfants du primaire.

L'application met l'accent sur l'apprentissage à l'oral grâce à la reconnaissance vocale et le dialogue en langage naturel avec un assistant virtuel.

Une aide vocale est accessible à tout moment.



App avec 139 signaux haptiques pour une meilleure description visuelle pour les sourdaveugles. Utile pour les interprètes, des guides et des parents. Par l'utilisation de signaux haptiques, les sourdaveugles peuvent recevoir des informations sur l'environnement alors que les choses se passent et tout en communiquant sans être interrompu.

L'application contient des descriptions, des photos et des vidéos de 139 signaux qui peuvent être tirés sur le dos, l'épaule, le bras ou la main.



[Voice Dream Writer on the App Store \(apple.com\)](https://www.apple.com/voice-dream-writer/)



<https://www.voicedream.com/reader/>



<https://www.voicedream.com/scanner/>

<https://www.voicedream.com/>



Soundscape : l'application audio gratuite qui permet aux déficients visuels d'explorer intuitivement le monde qui les entoure, est disponible en France – News Centre (microsoft.com)

Microsoft Soundscape
PLUS D'INDÉPENDANCE ET DE MOBILITÉ

Adam, 25 ans, est en dernière année d'école d'ingénieur. En présence de ses amis, il apprécie se promener et avoir une description audio de ce qui l'entoure car Adam est déficient visuel.

14:00
Adam reçoit un coup de fil de ses amis qui lui proposent de se rejoindre en ville.

15:00
Adam se met en route à l'aide de son application Soundscape. Il se repère et s'oriente grâce à la boussole sonore et à la balise audio émise.

16:00
En se baladant, Soundscape indique à Adam dans son oreillette la présence d'une boutique qu'il apprécie particulièrement. Il propose à ses amis d'aller y faire un tour.

15:30
Il rejoint ses amis.

Son audio spatial 3D

OpenStreetMap

Soundscape, dernier-né d'une série d'initiatives pour améliorer l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap



Veille Technologique sur les
Dispositifs pour les clientèles avec
Déficiences Sensorielles

<https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-et-innovation/v-tedds/>

Clientèle avec double déficience sensorielle

1. Aides à la communication

[Apple Watch SE](#)

[Dot Watch](#)

[ScanSpot](#)

2. Accès au numérique

[Afficheur Braille Mantis Q40](#)

3. Contrôle de l'environnement

[Réveil parlant Braille avec vibreur](#)

[Sensibo Sky](#)

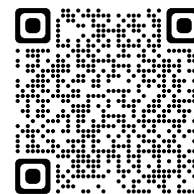
[Vibreur de poche Bellman \(système d'alertes domestiques Visit\)](#)

4. Téléphonie adaptée

[Babul](#)

[BlindShell Classic 2](#)

[Montre-téléphone adaptée parlante M-Line](#)



5. Aides à la santé

[Dexcom G6](#)

[Pompe à insuline t : slim X2](#)

[QardioBase 2](#)

Thermomètre sans contact ProScan

[Withings Thermo](#)

6. Aides à la sécurité

[Nest Protect – Avertisseur connecté](#)

7. Aides à l'orientation et à la mobilité

[Lazarillo \(application\)](#)

[WeWALK \(application\)](#)

[WeWALK \(canne\)](#)

8. Aides aux activités de la vie quotidienne

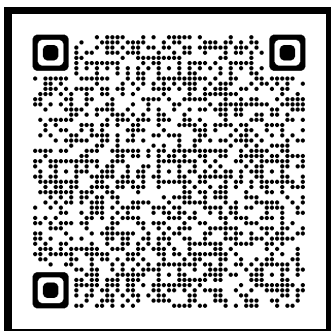
[iGrill 2](#)

[NaviLens](#)

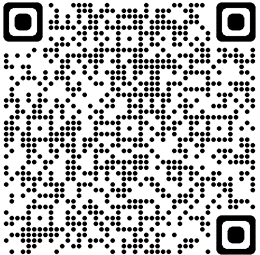
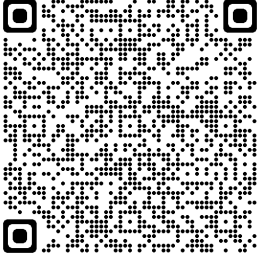
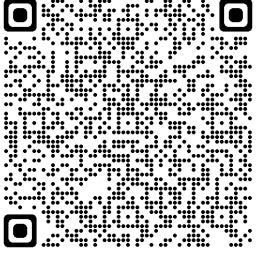
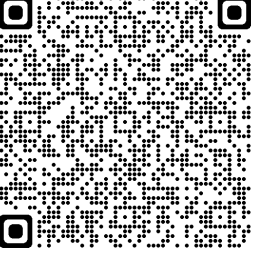
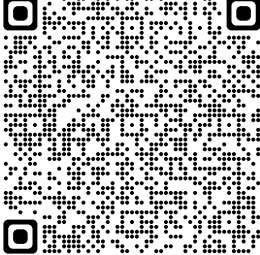
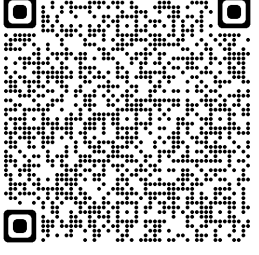
[OOrion \(application\)](#)

Annexe 20 : Guide d'accompagnement orthophonique

Télécharger l'intégralité du **Guide d'accompagnement orthophonique** bien utile également pour les enseignants.



Ou télécharger la fiche de son choix :

 <p><u>Fiche 1. Approcher l'enfant</u></p>	 <p><u>Fiche 2. Comment s'adresser à l'enfant et interagir</u></p>	 <p><u>Fiche 3. Adaptations matérielles à la vision de l'enfant</u></p>
 <p><u>Fiche 4. Structurer l'environnement</u></p>	 <p><u>Fiche 5. Objets de référence</u></p>	 <p><u>Fiche 6. Impliquer la famille et l'équipe</u></p>



Fiche 7. Déterminer le niveau de l'enfant pour aider au choix des objectifs



Fiche 8. Conscience de l'environnement et de l'effet de son action sur celui-ci



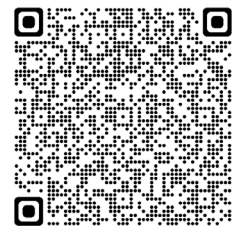
Fiche 9. Goût de l'échange



Fiche 10. Tour de rôle



Fiche 11. Initiatives et intentionnalité dans l'échange



Fiche 12. Communication avant la mise en place d'un code



Fiche 13. Gestes



Fiche 14. Code écrit verbal ou non verbal



Fiche 15. Vocalisations



Fiche 16. Généralisation d'un mot et extraction du contexte d'apprentissage



Fiche 17. Choix

Annexe 21 : Poème de Satoshi Fukushima « L'univers au bout des doigts », Tokyo

Cosmos sur le bout de mes doigts

(Version traduite de l'anglais avec DeepL gratuit)

Quand la lumière et le son ont disparu de ma vie,

Il cessa d'y avoir des mots,

Et le monde n'était plus.

Seul dans l'obscurité et le silence,

J'étais assis immobile, sans mot.

Mais quand tes doigts ont touché le bout de mes doigts,

Des mots ont émergé,

Jeter de la lumière et invoquer des mélodies perdues.

Quand j'ai communiqué avec toi du bout des doigts,

Un nouveau cosmos est apparu,

Et j'ai redécouvert le monde.

La communication est ma vie.

Ma vie est et sera toujours faite de mots...

Des mots jaillissaient du cosmos sur le bout de mes doigts.

Satoshi Fukushima

Tokyo

© 2014-2022 Fondation caritative

Fondation pour le soutien aux personnes sourdaveugles « Connexion »

À propos de l'auteur

Satoshi Fukushima est un scientifique sourdaveugle, romancier, poète et professeur à l'Université de Tokyo. Né à Kobe (Japon) en 1962. À l'âge de cinq mois, il a souffert d'une maladie oculaire, qui l'a complètement fait perdre la vue à l'âge de trois ans de l'œil droit et à neuf ans de l'œil gauche. En 1980, il a développé une surdité idiopathique et a perdu l'ouïe. En 1981, sa mère Reiko a développé une technique de « Braille des doigts » pour communiquer avec son fils. En 1983, Fukushima est devenu le premier étudiant sourdaveugle à fréquenter l'Université de Tokyo. Aujourd'hui, il dirige le laboratoire de recherche sur un environnement sans obstacle et mène des activités publiques pour améliorer le bien-être social des personnes handicapées, en particulier des personnes sourdaveugles. Il est l'auteur de cinq livres sur le thème de la surdicécité. Il vit à Tokyo.

Annexe 22 : Transcription du discours d'Irina Povoloskaya dans « La parole dans la paume de votre main »

Sasha Moroz, Dédié à Irina Povolotskaya (traduit avec DeepL)

Pour chaque personne qui ne voit pas, il y a sa propre cécité.

C'est noir, il n'y a rien du tout.

Et il y en a un tel noir, mais avec des éclairs, des feux d'artifice, des gouttelettes de lumière,

Mais c'est une fausse lumière.

Et il y a la cécité, quand il y a un peu d'images,

Mais c'est aussi faux.

La cécité, c'est quand une personne ne perçoit pas le monde réel.

Très peu de personnes sourdes entendent un silence absolu.

Souvent, il y a de tels sons qui vibrent, quelque chose est entendu.

Mais ce ne sont pas de vrais sons.

Ou juste le bourdonnement, comme le mien, de ce côté-ci, ne s'arrête pas du tout.

C'est peut-être plus calme ou plus fort, mais c'est toujours là.

C'est aussi un sentiment constant.

Et c'est aussi la surdité.

Si vous ne pouvez pas écrire ou faire quelque chose,

Ou le temps est mauvais,

Ça devient triste.

Vous venez de lire quelques mantras.

Et cela devient beaucoup plus facile.

Om namah shivaya est mon préféré.

Dans un sens profond, cela signifie : détruire toutes les illusions,

Réaliser que ce que vous voyez autour de vous,

Juste un jeu, une réalité illusoire.

Le texte du poème est une transcription du discours direct d'Irina Povolotskaya dans le film sur les sourdaveugles « La Parole dans la paume de votre main ».

Annexe 23 : Poème d'Alyona Kapustian

Alyona Kapustian (traduit du russe avec Deepl)

*

Mes doigts sont mes « yeux ». Ils ressentent les détails de n'importe quoi...

Les yeux ordinaires, remarquant un point à une certaine distance, distinguent alors les détails de l'objet. Ils remarquent un « oiseau » clignotant quelque part dans le ciel - un avion. Regarder les étoiles ou Mars dans le ciel nocturne... Je parle d'yeux vifs.

Le bout des doigts sent les petites perles, les détails subtils de la figurine, les points Braille bas convexes. Ils peuvent remarquer un trou sur la manche de la veste, apercevoir les bonbons tranquillement placés sur la table.

Les doigts font tout ce dont leur propriétaire a besoin : broder des fleurs à partir de perles sur le tissu, tricoter des motifs sur des rayons ou du crochet, sculpter des compositions en argile, lire un livre, des messages sur l'écran... Ils sentent la poussière, tissent des tresses de différents types, « regardent » les peintures en relief... Et bien plus encore.

Parfois, ils me montrent un gâteau récemment acheté, et je l'ai déjà « vu ». En fait, je ne vois pas, mais à cause de « mes yeux » dans la parole, j'utilise les verbes « voir », « regarder », « remarquer ». Ou — j'aime juste « métaphore » ...

Et les yeux ? Ils ne voient que. En voyant, ils obtiennent beaucoup d'informations unilatérales...

Il me semble que « mes yeux » reçoivent des informations plus diverses. Avant, quand je voyais encore avec de vrais yeux, je n'apprenais pas autant sur le monde qui m'entourait que maintenant.

Et c'est la réponse à la question fréquemment posée, comment puis-je faire face à la vie quotidienne quand je suis seul. Tout cela grâce à « mes yeux ».

*

Il y a une telle caractéristique – les gens prennent ma main de différentes manières. Ils la prennent pour dire bonjour, pour « tactiler », pour prendre quelque part. En outre, la main est touchée différemment - pour prendre une main, vous devez d'abord la toucher.

Le plus courant est quand une personne touche doucement sa main, peur de me faire peur, et lui prend très soigneusement la main ...

Et c'est bien, car il est plus agréable de s'adresser à vous avec soin.

Des amis ou des parents qui me connaissent bien touchent mon épaule avec confiance, ralentissent activement, prenez-la librement, en posant ma main sur la leur. Ils ne remarquent pas cette caractéristique – il leur semble que je vois et entends, et nous communiquons les uns avec les autres.

Marcher « main sous le bras » est aussi une habitude. Je sens les mouvements de la main et du corps du préposé, les signes avant-coureurs ne sont généralement pas nécessaires.

Il y a une situation particulière avec les enfants. L'enfant a une vision différente du monde, et peu lui importe comment toucher la personne.

Par exemple, mon frère attrape activement ma main, la lance sur un objet avec un mouvement rapide et brusque, le montrant. Prenant activement mes épaules, me poussant vers ma mère qui m'appelle. Et quand nous marchons dans la rue, il me conduit tellement détendu, comme s'il était complètement sûr de ce que je vois. En courant devant, il m'entraîne avec lui, et j'ai peur de tomber accidentellement dans un trou ou de trébucher sur quelque chose. L'enfant n'est pas assez attentif, donc de tels moments sont possibles. Et Danka est agité, et il a ses propres règles d'accompagnement.

Ce qui est drôle, c'est qu'il oublie comment m'arrêter, au freinage, il tire ma main vers le bas pour que je prenne son signe comme un signe pour me pencher vers un objet couché sur le sol.

En gros, c'est la personne la plus active avec qui je contacte par le toucher.

Les autres enfants sont timides au début, prennent soigneusement leur main, mènent là où je demande. Mais, en regardant Danka, ils deviennent plus actifs pour me « traiter ».

Je prends en compte chaque contact, et si quelqu'un, pour une raison quelconque, n'ose pas toucher, alors je prends ma main.

*

Nous sommes tous différents en apparence et en caractère, nous avons nos propres points de vue sur la vie, nos talents, nos compétences. Nous avons nos avantages et nos inconvénients – nous devons accepter tout le monde tel qu'il est.

Les voyants traitent leurs « compatriotes » de la même manière : ils communiquent, ne s'apitoient pas les uns sur les autres comme ça, se disputent sur différents sujets, se blâment mutuellement, etc. Ils parlent de connaissances et d'amis - de leurs activités, de leurs passe-temps, de leur amour pour quelque chose.

Vous avez rencontré une personne voyante, vous avez marché avec elle dans le parc, vous avez parlé, puis vous rentrez à la maison et dites à vos proches : « J'ai passé une bonne soirée : j'ai rencontré une personne créative. C'est un artiste, un écrivain, un poète, vous pouvez communiquer avec lui sur divers sujets intéressants. »

Que se passe-t-il si votre ami est sourdaveugle ? Pourriez-vous exprimer sa particularité ?

Pas seulement « c'est un artiste, un écrivain, un poète », mais « c'est un artiste sourdaveugle, écrivain, poète ». Pourquoi exprimer une fonctionnalité ?

Je dis que j'ai parlé à un ami aujourd'hui. Et les gens me demandent : « Quel ami ? » Je me perds, ne sachant pas comment répondre, parce qu'ils ne connaissent pas mon ami. « Aveugle ? Sourdaveugle ? Sourd ? Ou quoi ? » Je ne comprends pas non plus ce que la particularité a à voir avec cela.

Je ne dirais pas : « Je marchais avec un ami aveugle aujourd'hui. » Si un ami est un masseur ostéopathe, alors j'exprimerais ses activités pour attirer des clients vers lui. Après avoir entendu parler de moi, peut-être qu'ils vont pour un massage ou une ostéopathie. Et la fonctionnalité n'est pas importante.

Ou, « Je marchais avec un ami voyant aujourd'hui. » C'est important ? Non.

Nous sommes tous égaux. Chacun a sa propre particularité. Par caractéristique, j'entends non seulement la violation de quelque chose, mais aussi toute capacité, un trait de caractère rare et ainsi de suite.

*Ne vous sentez jamais désolé pour nous, les sourdaveugles...

Vous et moi sommes égaux.

Nous pouvons faire face aux difficultés de la vie, et vous aussi.

Combien de fois ai-je entendu des gens dire : « C'est triste que vous ne puissiez pas voir ou entendre... » Pour moi, on dirait qu'on me prend pitié. Ou que signifient-ils ? -Je ne sais pas. Cette phrase ne provoque ni ressentiment ni douleur – seulement des surprises.

La surdicécité m'a tant donné...

Grâce à elle, je regarde la vie différemment – plus profondément. Elle a révélé mes capacités que je n'avais pas remarquées auparavant. Elle a ouvert les portes de différents mondes, vous invitant à regarder dans chacun d'eux, à résoudre son énigme, à ressentir.

Plus je regarde, plus j'acquiers de connaissances. La surdicécité a également développé les meilleures qualités de mon caractère. Sans elle, je serais calme et faible.

À l'âge d'un an et demi, j'ai perdu l'ouïe pour des raisons inconnues : soit à cause de la vaccination DTC, soit après avoir souffert de la grippe avec complications. Malgré mon manque d'audition, je vivais joyeusement, comme si je ne savais pas ce qu'était le « problème ». À l'âge de sept ans, après une opération oculaire, elle a perdu la vue. J'ai pris cette perte calmement. Plus précisément, il y a eu une déception : allongée avec un bandage « carré » couvert, je pensais que lorsque les médecins me permettraient de l'enlever, je le reverrais.

Au lieu d'un monde de couleurs et de sons, j'ai vu du brouillard.

Mais j'ai enfoui la déception au plus profond de mon monde intérieur parce que je voulais vivre comme tout le monde.

J'ai vécu, essayé de trouver un moyen de communiquer avec les gens, je me suis réjoui...

Adolescente, j'étais parfaitement consciente que je ne pouvais pas voir et que ma vue ne me serait jamais rendue. J'ai plongé dans la dépression... Je l'ai caché, honteux de quelque chose.

Sept ans plus tard, j'ai changé de perspective sur ma surdicécité : pas étonnant que j'aie perdu la vue et l'ouïe ! J'ai réalisé après avoir revu ma vie. La surdicécité est la clé des mondes imprenables, un outil qui aide à se réaliser non seulement soi-même, mais aussi à comprendre le sens de la vie.

Maintenant, c'est bon pour moi d'être sourdaveugle. Je vis sur la base des sens : le toucher, l'odorat, l'intuition - le « sixième sens », l'ouïe résiduelle. Cela m'aide aussi à croire qu'il n'y a rien d'impossible dans la vie. Et les problèmes ? Trivia.

Dernièrement, j'ai cessé de faire la distinction entre le poumon et le sévère. Erreurs ? Ce sont les indices de la vie. Solitude ? Il m'est familier - et me donne l'occasion de m'engager

dans le développement personnel. Bien que je ne prenne pas toujours ma retraite, je n'oublie pas les activités.

De mauvaises choses peuvent arriver à n'importe qui. Pas besoin d'être désolé... On ne peut que se sentir désolé pour quelqu'un qui ne peut pas vivre seul, qui souffre physiquement ou qui se sent seul au monde. Et une personne elle-même veut une vie bien remplie ... Et puis - il vaut mieux aider, et ne pas regretter !

*

À première vue, la main humaine est un simple organe du corps, rien de spécial. Main comme main, main, paume, doigts... Sauf que la peau est différente : délicate, rugueuse, rugueuse...

En fait, dans la main se trouvent beaucoup d'informations accumulées par une personne au cours de sa vie. C'est-à-dire que la main peut refléter des traits de caractère, quelque chose qu'une personne fait constamment.

Ayant rencontré le gars, moi, tenant sa main dans la mienne, j'ai déterminé la caractéristique principale de son caractère - il peut se défendre ; Surtout dans la vie est intéressé par quelque chose de créatif. Bien sûr, je ne savais pas exactement ce qui le passionnait, mais sa main me dit que c'est une personne forte et créative. Il s'est avéré qu'il était sculpteur et peintre. Il m'a montré son travail d'homme aux muscles gonflés. En étudiant la sculpture, j'ai senti sa force et sa puissance.

J'ai été vraiment surpris par la précision et l'uniformité – juste une copie vivante ! C'est comme ça que j'ai découvert son passe-temps.

Une main peut dire l'ambiance... Le plus souvent, je ressens la tristesse d'une personne, je ne pose pas de questions à ce sujet par curiosité, mais par désir de soutenir. Ou je ne peux pas demander, juste soutenir silencieusement. Parfois, une personne est de mauvaise humeur à cause du temps nuageux ou de la gêne envers quelqu'un - et moi, agitant à cette tristesse, je l'accuse de positif.

Quand on ressent une bonne humeur, ça me fait plaisir, et j'oublie moi-même la tristesse.

La main de chacun est différente... Par elle, vous pouvez identifier un ami ou un collègue, si vous vous souvenez de son apparence.

Peut-être, je n'irai pas plus loin, j'ai parlé de l'essentiel. Une main n'est pas seulement une main, mais un « signe » individuel de chaque personne.

À propos du projet

À propos de l'auteur

Alyona Kapustian est poète et essayiste. Elle est née en 1998 à Orekhovo-Zuyevo (région de Moscou). Enfant, elle a perdu l'ouïe et la vue. Elle a vécu et étudié dans la pension Sergiyev-Posad pour sourdaveugles pour enfants et jeunes handicapés. Étudiant de l'Université sociale d'État russe. Actrice du Centre pour les Projets Créatifs « Inclusion ». Masseuse. Elle a joué dans le film SG : Deafblind / Superhero (2020). Elle a participé au projet « Colta » - « Poser une question aux sourdaveugles ». Des poèmes et des essais ont été publiés dans le recueil « Found Light » et sur le portail « Halftones ». Il vit à Mytishchi.

© 2014-2022 Fondation caritative
Fondation pour le soutien aux personnes sourdaveugles « Connexion »

BAT_OPTIC2000_infographie-VUE-AUDITION-APPRENTISSAGE

Apprendre à lire, une étape plus difficile avec des troubles visuels ou auditifs



Pour plus de 9 parents et enseignants sur 10

les troubles visuels et auditifs ont des impacts sur l'apprentissage de la lecture (apprentissage plus difficile, mauvaise compréhension, découragement de l'enfant...)

76%

des parents déclarent que leur enfant a des difficultés pour apprendre à lire



32%
portent des lunettes



9%
n'ont pas bénéficié d'un examen de la vue depuis leur naissance



4%
présentent des troubles auditifs

20%
n'ont pas bénéficié d'un test auditif depuis leur naissance

À l'école, les troubles visuels et auditifs ne passent pas inaperçus



Parmi les enseignants :

87%
ont déjà repéré des troubles visuels chez leurs élèves non porteurs de lunettes

47%
ont déjà repéré des troubles auditifs non corrigés chez leurs élèves

Les signes révélateurs



Troubles visuels

- l'enfant a besoin de **se rapprocher pour lire** (du tableau, du cahier)
- il/elle **plisse les yeux**



Troubles auditifs

- l'enfant **fait répéter** ou **retranscrit mal**
- il/elle a **du mal à comprendre** les sons et les consignes

Des enseignants insuffisamment formés mais qui adaptent leurs pratiques

Parmi les enseignants, seulement :

3 % se sentent suffisamment formés sur les troubles visuels des enfants

2 % sur les troubles auditifs des enfants

8 % sur les troubles d'apprentissage de la lecture / dyslexie



Pourtant,

90% 

ont déjà mis en place des mesures pour s'adapter à un enfant susceptible de présenter des troubles visuels

50% 

pour un enfant susceptible de présenter des troubles auditifs

(exemples : rapprocher du tableau, adapter l'éclairage, surveiller la qualité de l'environnement sonore...)

Des actions identifiées par parents et enseignants pour améliorer la santé visuelle et auditive des enfants

Organiser un dépistage visuel et auditif en milieu scolaire pertinent pour plus de 8 parents / enseignants sur 10

Sensibiliser les parents à la santé visuelle et auditive pertinent pour plus de 7 parents / enseignants sur 10

Former les enseignants pertinent pour 6 parents / enseignants sur 10

Aujourd'hui

31 %

des enfants ont eu un examen de la vue organisé par l'école

32 %

des enfants ont eu un test auditif organisé par l'école



Méthodologie

Enquête Observatoire de la santé visuelle et auditive – OpinionWay réalisé auprès de 1 007 parents d'enfants en classe de CP/CE1/CE2 et 123 enseignants de CP/CE1/CE2, interrogés via un questionnaire en ligne du 11 au 26 mars 2019.

Source : Résultats enquête grand public - Observatoire de la santé visuelle et auditive du groupe Optic 2000 (observatoire-groupeoptic2000.fr)

Annexe 25 : Traduction et adaptation du tableau support à la communication pour les apprenants SA

Supporting Communication for Learners who are Deaf-Blind and/or have Multiple Disabilities

Traduction de

Created by the Network of Teachers working with Deaf-Blind Students

	Exemples	Stratégies	Notes de l'étudiant
Actions réflexives Actions ciblées	Tension corporelle et relaxation Changements dans la respiration et la fréquence cardiaque Réflexes faciaux et visuels (grimaçe, sourire, plisser, cligner des yeux)	Rendez-vous physiquement disponible Interpréter ce que le comportement de l'enfant pourrait signifier Fournir des commentaires pour faire savoir à l'enfant que vous réagissez à son action Utiliser les repères tactiles et les repères de nom de manière cohérente	
	Se rapprocher ou s'éloigner de l'objet, prendre l'objet recherché ou jeter/laisser tomber un objet non désiré Expression faciale intentionnelle non dirigée vers une personne (sourire, froncement de sourcils) Comportements d'automutilation Comportements de recherche sensorielle	Attention conjointe aux objets et aux activités Interpréter la fonction du comportement Impliquez-vous dans l'action et l'action lorsque l'enfant est impliqué dans des comportements de recherche sensorielle Utilisation cohérente des repères tactiles, repère de nom	
Communication Variations Variations de communication non conventionnelles Variations de communication conventionnelles	Tirer la main ou les vêtements Vocaliser vers une personne Expression faciale dirigée (à une personne ou à un objet)	Interpréter la fonction de la communication non conventionnelle Modéliser des gestes conventionnels et façonner des gestes non conventionnels Utilisez la signature main sous la main Utilisez des symboles concrets pour anticiper les activités	
	Pointant Secouer la tête ou/hon Regarder en arrière / entre la personne et l'objet recherché Saluer / au revoir	Modéliser un nombre accru de gestes conventionnels dans plus d'activités Offrir une exposition accrue au langage accessible (signes, parole, CAA, imprimé/braille) Ciblez des mots significatifs et fonctionnels spécifiques qui se trouvent tout au long de la journée	
Symboles concrets : symboles tangibles, indices d'objets, photos et dessins			
Langage symbolique Symboles abstraits Symboles combinés	Utilisation expressive ou réceptive d'énoncés uniques Créations orales ou signes Systèmes de communication alternative et améliorée (CAA) Imprimé ou braille	Créer un inventaire des premiers mots et le partager avec l'équipe Modéliser plusieurs fois les combinaisons de mots (« plus »+ « boire »> dans des activités ciblées Utilisez des symboles concrets dans un système de calendrier pour planifier et examiner la journée Offrir des occasions de pratiquer plusieurs fois dans une activité	
	Deux ou plusieurs symboles, mots ou signes abstraits produits ensemble : Exemples : « plus de boisson », « fin du jeu »	Modéliser des exemples de symboles combinés, dans plus d'activités et avec plus de personnes Planifier des activités qui offrent des occasions de pratiquer des combinaisons Accroître l'exposition au langage formel Créer un inventaire de vocabulaire mis à jour à partager avec l'équipe	
Langage formalisé	Enseigner la grammaire, la syntaxe et d'autres règles de langage spécifiques Donner accès à des personnes qui parlent couramment, y compris des pairs Cibler des objectifs linguistiques plus élevés et les intégrer aux objectifs d'alphabétisation Fournir un accès constant à la langue dans tous les environnements	Soutenir la communication pour les apprenants sourds-aveugles et/ou ayant des handicaps multiples	

Sponsored by the New York Deaf-Blind Collaborative



NYDBC@qc.cuny.edu (718) 997-4856 www.nydbc.org For additional support in using this tool, see Resources and Fact Sheets.

Annexe 26 : Idées d'histoire avec les 5 sens

Histoires signées en LSF + sous titrées + audio

La CHAUVE-SOURIS AUX LUNETTES D'OR



LA CHAUVE-SOURIS AUX
LUNETTES D'OR

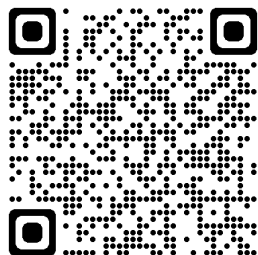


[Conseils pour lire aux enfants | Read to Deaf Kids \(deafliteracy.ch\)](#)

[Liens histoire signée Amali et les ballons rouges](#)

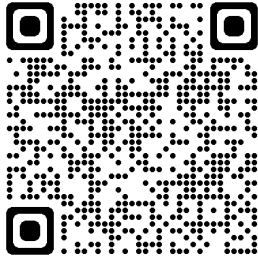


Idées à utiliser avec nos jeunes élèves – Chemins vers l’alphabétisation
(pathstoliteracy.org) en anglais



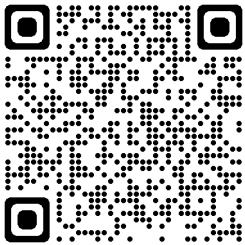
Annexe 27 : Idées de manipulations en mathématiques

Manipulations mathématiques – Chemins vers la littératie (pathstoliteracy.org)



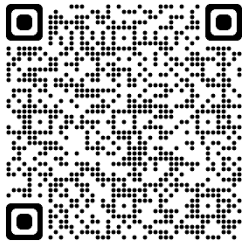
Symboles

SAM : Symboles et signification – Chemins vers l’alphabétisation (pathstoliteracy.org)

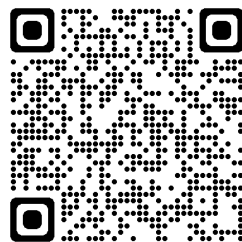


Annexe 28 : Idées d'activités pour élèves ayant des handicaps multiples

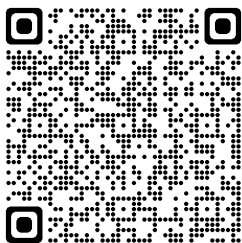
Objets de référence pour les élèves ayant des handicaps multiples et des déficiences visuelles – Parcours vers la littératie (pathstoliteracy.org)



Créer un jardin surélevé accessible – Chemins vers l'alphabétisation (pathstoliteracy.org)



La littératie scientifique : un programme d'études pour TOUS les élèves ayant une déficience sensorielle – Parcours vers la littératie (pathstoliteracy.org)

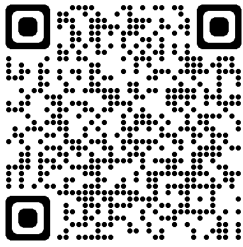


Fraser, K., & Mary Zatta (2016). Science Literacy. A Curriculum for all students with sensory impairments. Perkins School for the Blind.

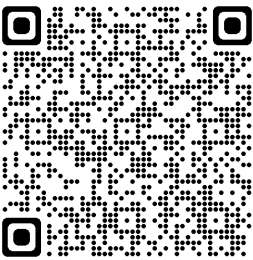
Enfin la paix : élargir les possibilités d'apprentissage en mathématiques et en littératie – Chemins vers l'alphabétisation (pathstoliteracy.org)



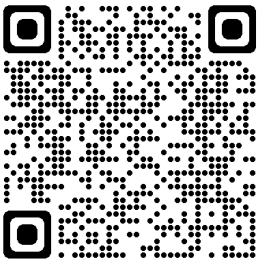
Conseil avec apprentissage – Chemins vers l’alphabétisation (pathstoliteracy.org)



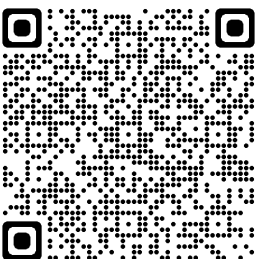
Approche multisensorielle de l’alphabétisation : présentation vidéo – Voies vers l’alphabétisation (pathstoliteracy.org)



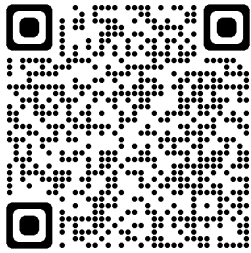
Programme de mieux-être pour les jeunes sourdaveugles – Voies vers l’alphabétisation (pathstoliteracy.org)



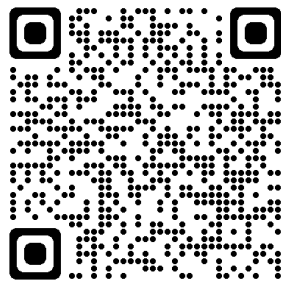
Utiliser le yoga pour soutenir le développement du langage et de l’alphabétisation – Chemins vers l’alphabétisation (pathstoliteracy.org)



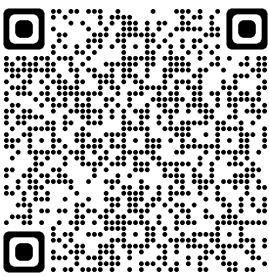
Un programme pour les enfants ayant une déficience sensorielle multiple – Chemins vers l’alphabétisation (pathstoliteracy.org)



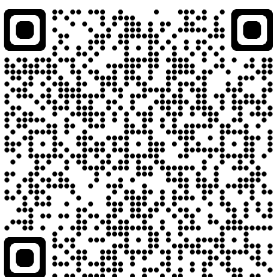
Expériences sensorielles enrichies (EES) – Chemins vers l’alphabétisation (pathstoliteracy.org)



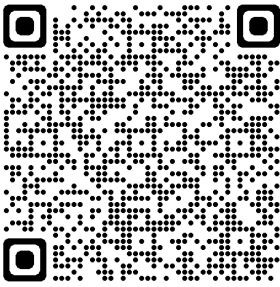
Blue’s Clues & You introduit un nouveau personnage atteint d’albinisme – Chemins vers l’alphabétisation (pathstoliteracy.org)



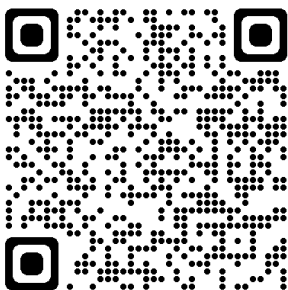
Domaines sensoriels : Météo – Chemins vers l’alphabétisation (pathstoliteracy.org)



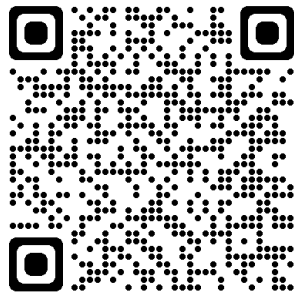
Idées de programmes sensoriels à l'appui d'une approche holistique de la littératie et de la numératie – Voies de la littératie (pathstoliteracy.org)



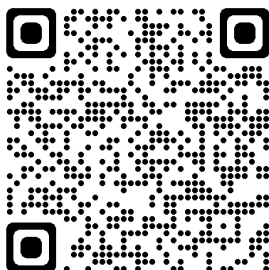
Activités sur le thème de l'hiver dans une classe préscolaire – Voies de l'alphabétisation (pathstoliteracy.org)



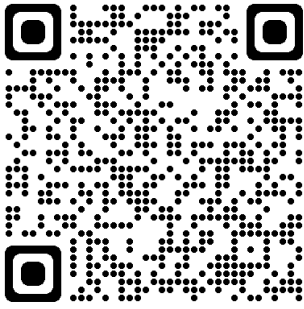
Activités de conception de codage séquençage - Perkins School for the Blind



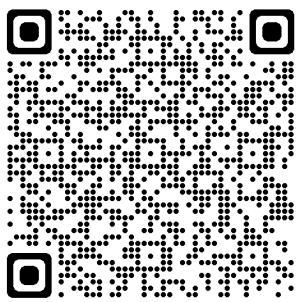
Stratégies pédagogiques pour les élèves ayant des handicaps multiples – Parcours vers l'alphabétisation (pathstoliteracy.org)



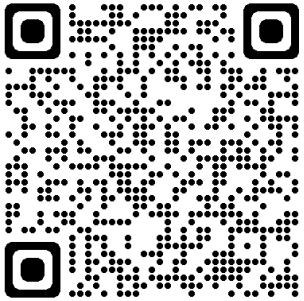
Développer les compétences d'apprentissage des enfants ayant des handicaps multiples -
FamilyConnect



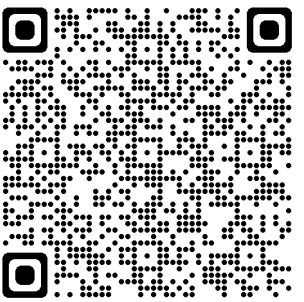
CP_Reconnaissance-Surdicecite_GNCHR.pdf



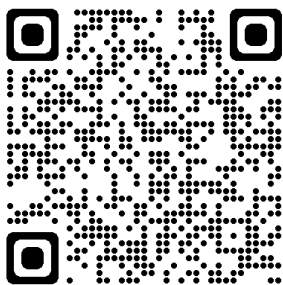
Une reconnaissance en France tant attendue des personnes en situation de surdicécité !



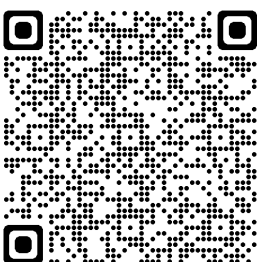
Soutenir l'apprentissage et le développement des enfants malvoyants et ayant d'autres handicaps - FamilyConnect



Utiliser les sens : développer les sens chez un enfant handicapé multiple - FamilyConnect



Stratégies d'évaluation et d'enseignement des élèves ayant une déficience visuelle ou multiple - Perkins School for the Blind



Annexe 29 : La communication : Qu'essaient-ils de me dire ?

Source : [Fiches d'information : CDBS \(cadbs.org\)](#) Traduit avec www.DeepL.com/Translator (version gratuite)

Certains élèves sourdaveugles ne peuvent pas exprimer une partie ou la totalité de ce qu'ils souhaitent communiquer par la parole, la langue des signes, l'épellation digitale ou l'écriture.

Lorsqu'un élève ne peut pas s'exprimer par ces moyens symboliques, il choisit souvent d'autres modes de communication.

L'élève choisit souvent le moyen le plus facile de faire passer son message.

L'élève peut communiquer par des expressions faciales, des mouvements corporels, une posture, des vocalisations, des pleurs, des crises de colère, la manipulation de personnes et d'objets, etc. Ces tentatives de communication sont souvent considérées par les familles et/ou les professionnels comme des comportements qui doivent être éliminés, alors qu'en fait l'élève essaie de communiquer et de s'exprimer et devient de plus en plus frustré lorsque sa communication est mal comprise. Si, au contraire, les tentatives de communication de l'élève peuvent être reconnues et développées, les comportements difficiles peuvent commencer à diminuer.

La vision et l'audition, qui sont des sens importants pour l'apprentissage, se renforcent mutuellement. Nous ne pouvons donc pas comprendre l'impact de la surdicécité en additionnant les effets de la perte de vision et les effets de la perte d'audition. L'effet de la surdicécité est multiplicatif, et non additif. La surdicécité peut être congénitale ou acquise. De nombreuses personnes atteintes de surdicécité congénitale auront du mal à acquérir des compétences linguistiques, mais la plupart des personnes atteintes de surdicécité acquise auront des compétences linguistiques. Les personnes atteintes de surdicécité adventice auront besoin d'un soutien important pour apprendre de nouvelles formes de communication et d'alphabetisation (par exemple, la langue des signes, le Braille) :

1. Examinez l'intention communicative possible de tous les comportements de l'élève.
2. Assurez-vous que les problèmes médicaux de l'élève ont été traités de manière aussi appropriée que possible.
3. Essayer de comprendre l'effort de communication de l'élève.
4. Apprenez à l'élève une façon plus acceptable de communiquer ce qu'il veut exprimer, après lui avoir montré que vous comprenez son effort.

Annexe 30 : Conseils pour entrer en contact avec une personne SA

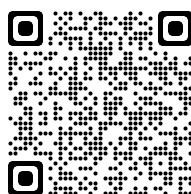
Source : Fiches d'information : CDBS (cadbs.org)

Comment interagir avec des personnes ayant une double déficience sensorielle ? Les personnes atteintes d'une double déficience sensorielle doivent se fier à leur toucher et leur odorat pour comprendre leur environnement. Bien qu'elles puissent avoir des capacités visuelles et/ou auditives, elles ont besoin de confirmation en utilisant leur toucher et leur odorat. Pour interagir avec ces personnes de manière positive, il est important de demander aux membres de la famille ou au personnel leur préférence en matière d'interaction. Voici quelques directives générales à suivre :

1. Signalez votre présence en touchant légèrement l'épaule de la personne pour signaler qu'une interaction va avoir lieu.
2. Présentez-vous en utilisant des signes de nom, en épelant la première lettre de votre nom avec vos doigts tout en pointant une caractéristique distinctive telle que vos cheveux, une montre, des lunettes ou en sentant votre poignet pour que la personne puisse identifier votre parfum ou votre odeur distinctive. Vous pouvez également utiliser un objet distinctif pour vous présenter.
3. Évitez les contacts brusques ou légers pour éviter de surprendre ou de surstimuler la personne. Utilisez un toucher doux et chaud pour établir un contact confortable.
4. Évitez de toucher les zones sensibles ou charnues de la personne, car cela peut être surstimulant. Utilisez un toucher ferme et profond sur les zones osseuses telles que les épaules, les genoux et les coudes.
5. Si la personne est sujette à des crises, évitez les contacts brusques ou légers, car cela peut déclencher une surstimulation. Utilisez un toucher profond et ferme pour détendre le système nerveux.

En général, il est important de communiquer clairement et de façon concise, en utilisant des gestes et des signes pour faciliter la compréhension. Soyez patient et à l'écoute de la personne, et demandez son avis sur les préférences en matière d'interaction pour assurer une interaction positive.

D'autres fiches des Services aux sourdaveugles de Californie via ce lien <http://www.cadbs.org/fact-sheets/> et QR code :



Annexe 31 : Journée mondiale de la surdicécité

Journée mondiale de la surdicécité - CRESAM

À l'occasion de la journée mondiale de la surdicécité, le 27 juin (jour de la naissance d'Helen Keller), l'organisation internationale pour la surdicécité, Deafblind International, a lancé cette année une formidable initiative de Yarn Bombing (Bombardement de laine) afin de sensibiliser le grand public à ce handicap spécifique. Un grand nombre de pays a rejoint cette initiative en recouvrant de laine des structures de leur ville, les établissements spécialisés, la nature...

Le Yarn Bombing (bombardement de laine sur des installations urbaines) rend visible, de façon créative et colorée, un handicap souvent invisible tout en proposant une activité exploratoire, tactile et ludique pour les personnes en situation de surdicécité. Dans différentes villes et dans différents pays, chacun a pu contribuer à ce projet de Yarn Bombing en tricotant des carrés de laine : personnes en situation de double déficience sensorielle, familles, associations, établissements et services spécialisés, et d'autres volontaires sensibilisés ou non par la surdicécité, motivés par le projet. Les carrés ont été ensuite assemblés les uns aux autres pour révéler de grandes œuvres collectives. La laine a ainsi recouvert différents lieux (kiosques, rues, structures urbaines...), de la nature (des arbres), des objets (vélos, bancs, poteaux, bus...)



La journée de la surdicécité est un événement mondial, fêtée chaque année, le 27 juin.

Pour en découvrir plus : les photos, le Yarn Bombing en région et à l'étranger :

www.cresam.org/surdicecite/journee-mondiale-de-la-surdicecite

QU'AIMERIEZ-VOUS PARTAGER AUX PERSONNES QUI NE CONNAISSENT PAS LA



A cette occasion, le Cresam a recueilli des nombreux témoignages de personnes en situation de surdicécité, de familles, de parents.

Les témoignages écrits :

Témoignage de Mme Frouin, la maman de Manon

Témoignage de Nathalie

Témoignage d'Angélique

Témoignage de M. et Mme Merlin, les parents de Jocelyn

Témoignage de Laëtitia, la maman de Solal

Témoignage d'Adrian

Témoignage de Pascale, la maman d'Arlène

Témoignage de Christelle

Témoignage de Vincent

Témoignage de Monique

Témoignage de M. et Mme Kalemba, les parents d'Émeraude

Témoignage de Leslie, la maman de Laura

Témoignage d'Alice

Témoignage de Claudie

Recueil de tous ces témoignages écrits : [Qu'aimeriez-vous partager aux personnes qui ne connaissent pas la surdicécité ?](#)

Les témoignages audio diffusés sur Styl'FM :

Témoignage audio d'Angélique

Témoignage audio de Nathalie

Témoignage audio de Florent

Témoignage audio de M. et Mme Merlin, les parents de Jocelyn

Témoignage audio de Laetitia, la maman de Solal

Les articles partagés sur les quotidiens locaux :

Article du Journal La Nouvelle République : « Jean sourdaveugle, veut continuer à rêver »

Article du Journal Centre Presse : « Annabelle raconte son quotidien »

Article du Magazine 7 info : « La surdicécité veut être vue et entendue »

[LIEN](http://www.tag-der-taubblindheit.ch/) vers le projet yarn Bombing réalisé en Suisse : www.tag-der-taubblindheit.ch/

Annexe 32 : Informations utiles, moyens auxiliaires, actualités nationales

Prestations de l'AI pour appareils auditifs

Etat au 1er janvier 2023



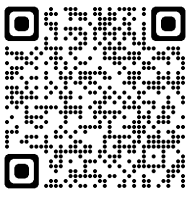
Communiqué de presse du 10 mars 2023



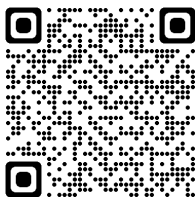
Cours LSF Gratuit pour les familles d'enfants sourds



Cours de LSF pour professionnels et futurs professionnels



Apprendre la Langue des signes



L'aventure de l'implant cochléaire en Suisse romande - YouTube

Un documentaire de forum écoute, réalisé par Charaf Abdessemed, Octobre 2022. (Les sous-titres sont disponibles, n'hésitez pas à les activer)



Action tous à table, Zum Tisch : Vivre l'expérience d'un repas en situation de surdicécité au restaurant



UZH - Technologies de l'information et de la communication inclusives (IICT)

La Direction suisse pour la promotion de l'innovation (Innosuisse) a approuvé un projet de quatre ans intitulé « Technologies de l'information et de la communication inclusives » (IICT) d'un budget total de CHF 12,4 millions. Le projet vise à développer des technologies de l'information et de la communication pour les personnes handicapées, en particulier dans cinq applications d'accessibilité : la simplification du texte, la traduction en langue des signes, la vérification en langue des signes, l'audiodescription et les sous-titres parlés. Le projet est dirigé par l'Institut de linguistique informatique de l'Université de Zurich et se compose de quatre partenaires de recherche, avec un partenaire de recherche étranger supplémentaire en tant que sous-traitant, et six partenaires de mise en œuvre. Le projet adopte une approche participative en impliquant les personnes handicapées dans toutes les phases du cycle de recherche et développement. Le projet vise à soutenir les personnes ayant des déficiences auditives, visuelles et cognitives, ainsi que les apprenants de la langue des signes avec une version audio en développant des innovations centrées sur l'utilisateur. Ce projet a débuté en 2022 et devrait aboutir en 2026



Annexe 33 : Portail suisse des bibliothèques pour personnes empêchées de lire

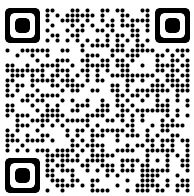
abage.ch



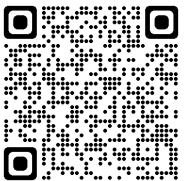
[Bibliothèque Sonore Romande et films audio décrits : bibliothequesonore.ch](http://bibliothequesonore.ch)



[L'Etoile Sonore - Sonothèque](#)



[Livres accessibles - Catalogue en ligne](#)



[Des ouvrages scolaires accessibles pour soutenir l'école inclusive](#)

Booxaa vous permet d'accéder à une version aménagée des livres scolaires suisses, à télécharger sur tablette ou ordinateur : un vrai gain de temps et d'autonomie !



Annexe 34 : Extraits du Livre « Une âme en prison » accessible en ligne de Louis Arnould



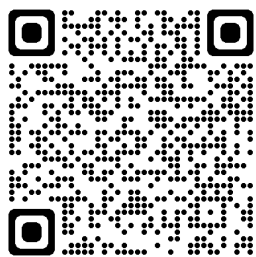
« ... depuis le premier fil qui a rattaché une idée à un besoin, depuis le premier signe qui a établi une communication avec cette âme endormie jusqu'à cette multiplicité de gestes, de lecture et de langage qui, par le seul sens du toucher, ont rendu à cette intelligence de 17 ans l'activité, les relations et la vie » p. VIII

« ... En comparaison de la vue qui nous offre le spectacle du monde, de l'ouïe qui nous pénètre de la pensée extérieure, du langage qui fait de l'homme l'être sociable par excellence, qu'est-ce que le toucher ? N'est-ce pas un sens tout matériel ? Et cependant la force de l'étincelle intime qui est en nous est telle que ce sens tout animal peut s'éveiller, sentir, exprimer et qu'il en peut jaillir toutes les formes de la pensée !

Je ne connais pas de preuve plus précise de la puissance de l'âme pensante. En s'échappant de prison, elle a apporté la démonstration de son existence. » p. VII

« Mais que dire de l'œuvre de libération ? Peut-on mesurer ce qu'il a fallu de dévouement, de temps et de soin, d'efforts de toutes les heures pour faire pénétrer par bribes ces leçons où tout devait être improvisé, où chaque procédé était une création de l'imagination ? » p. IX

Extraits du livre « [Une âme en prison accessible](#) » en ligne, Louis Arnould, 1904



En soutien aux objectifs de l'éducation pour tous, Perkins s'engage à défendre la promotion des droits éducatifs, économiques et politiques de tous les enfants et adultes aveugles et malvoyants. Depuis 1989, Perkins International travaille avec des partenaires locaux dans plus de 60 pays à travers le monde pour élargir les opportunités éducatives des enfants atteints de déficience visuelle et de déficiences supplémentaires. Au cours de plus de 25 ans de travail international, nous avons identifié plusieurs obstacles politiques et réglementaires courants pour garantir que les enfants reçoivent des services éducatifs de qualité. Pour éliminer ces obstacles, nous recommandons que les systèmes éducatifs incluent, mais sans s'y limiter, les éléments suivants :

1. Une définition fonctionnelle et un système formalisé pour identifier les enfants atteints de déficience visuelle et de déficiences multiples
2. La formation des enseignants en éducation spéciale et régulière sur les méthodes d'enseignement aux enfants atteints de déficience visuelle et de déficiences multiples
3. Des structures de financement basées sur les besoins des enfants atteints de déficiences multiples qui ont souvent besoin d'un rapport enseignant/élève plus faible
4. La connaissance de l'accessibilité des programmes d'études
5. Des systèmes d'évaluation et d'évaluation des élèves
6. Un soutien, une incitation et une formation pour inclure les familles dans la planification et le développement de l'éducation

Des liens vitaux avec d'autres organismes gouvernementaux et le secteur privé pour développer des systèmes complets de transition, de soutien et de continuité.

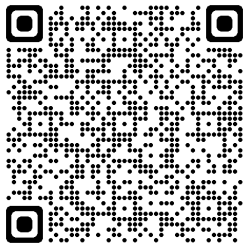
Annexe 36 : Informations utiles concernant des ressources pour des élèves à profils plutôt déficient auditif



Retrouvez une sélection de ressources en ligne pour enseigner auprès d'enfants sourds.

Cette sélection a été réalisée par le Centre de ressources documentaires avec l'appui du Pôle LSF de l'INSHEA.

Dernière mise à jour : janvier 2023



Pour une demande de service d'interprète en LSF en Suisse : [procom](#) | [Fondation d'aide à la communication pour sourds \(procom-deaf.ch\)](#)



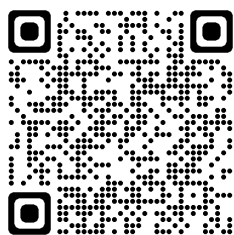
Un exemple de bonne pratique

La Cellule cantonale de coordination en informatique pédagogique spécialisée (CellCIPS, s.d.) est une division de l'Administration de l'éducation du canton de Vaud. Des expériences sur l'utilisation des TIC chez les élèves ayant des besoins éducatifs particuliers y ont été développées depuis des années. La cellule s'adresse en premier lieu à tous les acteurs de la scolarité obligatoire. Elle dispose aussi bien de connaissances technologiques que pédagogiques et propose accompagnement, formation et ressources. Elle soutient l'apprentissage à l'aide d'outils numériques dans les domaines de la lecture, de l'écriture, du calcul, de l'organisation, de la vision, de l'audition, du langage, de l'interaction et de l'annotation — annotation signifiant ici le fait de noter sur le matériel de cours ce qui a été entendu ou vu.

Les technologies d'aide sont disponibles en ligne.



Annexe 38 : Films sur la vie d'Helen Keller et de Marie Heurtin



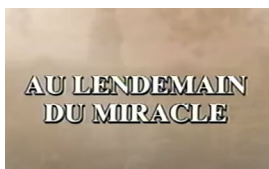
Miracle en Alabama : https://youtu.be/YLC_e7aZvJk
Film d'Arthur Penn

Helen, une fillette de 7 ans est devenue sourdaveugle à la suite d'une maladie quand elle était bébé. Une jeune femme va essayer d'entrer en communication avec elle.

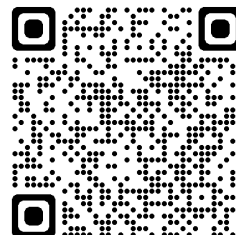
Les parents d'Helen n'arrivent pas à la contrôler ni communiquer avec elle. En dernier espoir, ils font appel à Annie, une jeune femme qui va essayer de nouvelles méthodes pour essayer d'entrer en contact avec la fillette.

Le scénario s'inspire de l'histoire vraie d'Helen Keller qui, elle-même était sourdaveugle. Le film est très puissant. Le noir et blanc et le jeu des acteurs accentuent la force des scènes. Une histoire magnifique !

La suite de *Miracle en Alabama* :



Au lendemain du miracle :
<https://youtu.be/-157XX-7V6Y>



Marie Heurtin :
<https://laplattform.ch/fr/marie-heurtin>

France, fin du XIXe siècle : née sourdaveugle, Marie Heurtin, âgée de quatorze 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 un médecin le lui a conseillé. 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 les réticences de la Mère Supérieure, une religieuse, Soeur Marguerite, se sent investie de la mission de s'occuper du « petit animal sauvage ». Elle va tout faire pour la sortir de sa nuit. (filmages.ch)