

APPROCHES ET DECOUVERTES DE LA DEFICIENCE VISUELLE

La pertinence de la Méthode Feldenkrais dans ce contexte

Sous la direction de Mme Isabelle GINOT
Tuteur de stage : Mme Agnès TEREK

Mémoire pour l'obtention du D.U. *Techniques du corps et monde du soin*

Présenté et soutenu publiquement par
Laurence HERVOUET

Septembre 2014

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	p. 4
INTRODUCTION	p. 5
I. DECOUVERTE DU CONTEXTE DE L'AVH	p. 6
1. Pourquoi ce choix de terrain	p. 6
2. L'association Valentin Haüy son inscription dans l'histoire	p. 6
a. D'où vient le nom de l'association ?	
b. Quelques faits du siècle des lumières	
c. Valentin Haüy	
d. Louis Braille	
e. Le créateur de l'association, Maurice de la Sizeranne	
3. L'association Valentin Haüy aujourd'hui	p. 10
a. Qu'est-ce qu'une association d'utilité publique ?	
b. Son objet	
c. Quelques particularités dans les statuts de l'association	
d. Ses actions	
e. Le changement d'intitulé	
4. Les comités régionaux au sein de l'AVH	p. 13
5. Le Comité d'Eure et Loir	p. 14
a. Situation	
b. Composition	
c. Activités	
d. Ressources	
e. Les usagers	
II. SITUATION DE LA DEFICIENCE VISUELLE EN France	p. 17
1. Les critères d'évaluation de la malvoyance, la non voyance et la cécité	p. 17
a. Les critères d'évaluation	
b. La malvoyance ou la basse vision	
c. La non voyance et la cécité	
2. Les examens qui déterminent la déficience et les rééducations	p. 18
a. L'examen ophtalmologique	
b. Le bilan orthoptique	
c. L'instructeur en locomotion	
d. Les centres de réhabilitation pour malvoyants et aveugles	

3. Les chiffres	p. 19
a. La classification officielle établie par l’OMS ¹	
b. Une autre évaluation de la malvoyance	
c. Le nombre de malvoyants, non voyants et d’aveugles	
4. Qui est touché ?	p. 20
5. La réalité de la situation en France	p. 21
III. APPROCHES ET DECOUVERTES PERSONNELLES	p. 23
1. Périodes de sensibilisation	p. 23
2. Découverte de la malvoyance tardive	p. 23
a. La malvoyance est difficile à définir	
b. Chaque malvoyance est unique	
c. Vivre caché ou vivre stigmatisé	
3. Petite leçon de chose	p. 25
4. Les maladies et ce que voit la personne	p. 26
a. La Dégénérescence Maculaire Lié à l’Age ou DMLA	
b. La Réthinopathie diabétique	
c. Le Glaucome	
d. La Rétinopathie ou rétinite Pigmentaire	
e. La Perte totale d’un champ visuel	
f. Le Nigtagnus congénital	
5. Découverte de la non voyance tardive	p. 29
6. Témoignage de vie des participants aux ateliers	p. 29
a. Agnès	
b. Rémy	
c. Michèle	
d. Gérard	
e. Jacqueline	
7. A quoi sert la vision ?	p. 34
8. Que ce passe t-il quand la vision fait défaut ?	p. 36

¹ Organisation Mondiale de la Santé

III LES ATELIERS FELDENKRAIS :	p. 37
1. La mise en place des Ateliers Feldenkrais : les modalités	p. 37
a. La première rencontre	
b. Le choix de la forme	
c. Le jour, l'heure et le nombre éventuel de participants	
d. La salle	
c. Le nombre d'Ateliers	
2. Présentation de la Méthode Feldenkrais	p. 39
3. Qui va participer ?	p. 43
a. Extrait du journal de bord : le cours d'essai	
4. Le déroulement des ateliers	p. 45
5. Le choix des leçons	p. 46
6. Extrait du journal de bord. Leçon du 18 février 2014	p. 48
7. Le bilan des ateliers	p. 56
CONCLUSION	p. 58
BIBLIOGRAPHIE	p. 60
ANNEXE	p. 61

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier l'équipe pédagogique :

Isabelle GINOT pour avoir « concocté » et mené avec enthousiasme ce DU

Michel Repellin pour sa patience à transmettre sa connaissance des textes et des institutions.

Violeta Salvatta pour ses sources inépuisables de renseignements.

Les intervenants qui nous ont fait découvrir leur pratique :

Christine Roquet en Analyse du Geste Dansé

Carla Botticlieri en BMC

Milena Gilabert en BMC

Julie Nioche avec « Sensationnel »

Anatole et Raphaël en Danses Traditionnelles.

L'équipe administrative

Mes « compagnons de D.U » pour leurs qualités humaines et les échanges fructueux que nous avons eus.

Les adhérents du comité AVH de Dreux qui m'ont aidée à mieux comprendre la déficience visuelle et pour leur participation fidèle aux ateliers :

Agnès Terek, la présidente et tutrice de mon stage

Gérard

Rémy

Jacqueline

Michèle

Maya Kahla pour son aide infiniment précieuse de relecture patiente.

Anne-Marie Raybaut pour son assistance providentielle.

Ron, mon mari, pour son soutien, son aide et l'acceptation de ma présence absente.

INTRODUCTION

Une société est composée d'individus qui passent et de préjugés qui demeurent. Vrais ou faux, les préjugés moulent la condition des individus ; Plus que son infirmité, la condition sociale de l'aveugle a été façonnée par l'idée fausse que les voyants se sont fait de cette infirmité.²

La perte de la vue reste un facteur d'angoisse pour la majorité des voyants et je fais partie des voyants.

Je suis praticienne de la Méthode Feldenkrais et j'ai été amenée à travailler avec une association de malvoyants et de non voyants. Pour moi cette expérience a été comme de plonger dans un nouvel univers.

Ma démarche a été lente mais peu à peu une question a émergé clairement :
Quelle serait la pertinence de la méthode Feldenkrais dans le contexte de la déficience visuelle ? Si le sens du mouvement est notre 6^e sens, en quoi peut-il offrir d'autres possibilités ?

Je parlerai d'abord de l'association Valentin Haüy, avec laquelle j'ai travaillé en m'attardant un instant sur son histoire vieille de 125 ans. Puis vous la présenter telle qu'elle est aujourd'hui ; vous expliquer le rôle des Comités Régionaux et enfin vous présenter le comité de Dreux dans lequel je suis intervenue.

Je ferai ensuite un point sur la situation de la déficience visuelle en France, vous expliquer comment on détermine la malvoyance et la cécité et vous donner quelques définitions et quelques chiffres.

Dans un troisième temps je tenterai de vous donner un aperçu sur les différentes formes de malvoyance et comment elles influent sur la vie concrète des personnes que j'ai rencontrées.

Et enfin je décrirai l'expérience que j'ai menée au cours des ateliers de la méthode Feldenkrais , les conclusions que j'en ai tirées et les nouvelles pistes de réflexions qui se sont ouvertes à moi.

² Zina Weygand, *Vivre sans voir*, ed., Creaphisedition 2013, p. 18.

I. DECOUVERTE DU CONTEXTE DE L'ASSOCIATION

1. Pourquoi choisir ce terrain ?

Je désirais trouver un terrain d'étude dans ma région, j'habite à Chartres, en Eure et Loir. J'ai commencé ma recherche en m'orientant vers les associations d'usagers. Quand j'ai vu le nom de l'association Valentin Haüy, j'ai immédiatement eu envie de prendre contact avec ses représentants. Je connaissais ce nom et savais que c'était une association pour personnes aveugles et malvoyantes.

Peut-être mon histoire familiale m'a-t-elle sensibilisée au handicap visuel ?

Mon arrière grand-père du côté maternel était devenu aveugle dans sa vieillesse. Et ma mère fut atteinte d'un Glaucome qui s'est déclaré quand elle a eu 75 ans. Elle se plaignait de ne plus voir dès qu'il faisait un peu sombre. Dans cette difficulté, j'ai tenté de l'accompagner au mieux les dernières années de sa vie, mais, je me rends compte aujourd'hui, à quel point mon manque de connaissances sur le sujet m'a empêché d'évaluer son inconfort.

De plus de 2009 à 2013, dans la dernière Formation professionnelle de praticiens de la Méthode Feldenkrais, organisée par Accord Mobile à Paris, j'ai eu l'opportunité d'échanger avec un élève, devenu non-voyant à l'âge de 5 ans. Il avait suivi la formation de kinésithérapeute proposée par l'école Valentin Haüy et exerçait ce métier depuis 10 ans. Il a témoigné de tout ce que la méthode Feldenkrais lui avait apporté. Grâce à elle, il avait acquis une meilleure sensation de lui-même et j'ai pu voir un changement net dans sa posture et dans l'aisance de ses mouvements.

Je pensais que la Méthode Feldenkrais pouvait trouver sa place dans le contexte de mon travail.

J'ai donc commencé par faire quelques recherches sur le site internet de l'association Valentin Haüy. Et je me suis rapidement vu obligée de fouiller un peu plus avant dans l'histoire de France.

2. L'association Valentin Haüy, son inscription dans l'histoire

a. D'où vient le nom de l'association ?

Aujourd'hui peu de personnes, non concernées par le handicap visuel, savent réellement ce qu'est l'association Valentin Haüy. Ce nom n'évoque rien de spécial. Il est même un peu étrange à prononcer (A-U-I). En revanche, si vous évoquez « l'écriture Braille », la relation avec le handicap visuel est faite immédiatement. Pourtant l'association tient à garder son nom en hommage à l'homme qui, au XVIIIe siècle a voulu changer le regard de la société sur la grande majorité des aveugles et les soustraire à une vie vouée à la mendicité.

b. Quelques faits du siècle des lumières

Au XVIIIe en Europe, quelques aveugles se sont rendus célèbres comme :
- Le mathématicien Anglais Nicolas Saunderson (1682-1739)

- La Chanteuse musicienne autrichienne Maria Thérèse Von Paradis (1759-1824) Célèbre en Allemagne, en Bohême, en Suisse et en France

- Quelques autres issus de familles fortunées ont utilisé des systèmes de lecture et d'écriture en relief, inventé par eux-mêmes ou par des percepteurs particuliers :

- Johann- Ludwig Weissenburg élève de Christian Niesen³ – qui peut être considéré comme le premier pédagogue spécialisé pour les aveugles.

- Mélanie de Salignac dont parle Diderot dans son *Addition à la lettre sur les aveugles*⁴ :

« Mélanie pouvait écrire avec une épingle dont elle piquait sa feuille de papier tendue sur un cadre traversé de deux lames parallèles et mobiles, qui ne laissaient entre elles d'espace vide que l'intervalle d'une ligne à une autre. La même écriture servait pour la réponse, qu'elle lisait en promenant le bout de son doigt sur les petites inégalités que l'épingle (...) avait pratiquées en verso du papier »

Et Zina Weygand dans son livre *Vivre sans voir* précise :

« Elle possédait des éléments d'astronomie, d'algèbre et de géométrie ». Elle avait étudié la géographie sur des cartes en relief où les parallèles et les méridiens étaient figurés par des fils en laiton. : les limites des royaumes et des provinces étaient distinguées par de la broderie en fil, en soie et en laine plus ou moins forte » ; les fleuves, les rivières et les montagnes par des têtes d'épingles plus ou moins grosses ; et les villes plus ou moins considérables par des gouttes de cire intégrales »⁵

- La première opération de la cataracte fut pratiquée en 1745 par Jacques Daviel⁶ et d'autres opérations réussies suivront tout au long du XVIII.

- Diderot publie en 1749 sa « lettre des aveugles à l'usage de ceux qui voient »

Et les débats sur l'utilité de rendre la vue à un aveugle de naissance et sur la primauté des sens entre l'ouïe, la vue et le toucher se raniment.

- L'Abbé de l'Epée (1712-1789), en 1760, ouvre une école pour enfants privés de l'ouïe et de la parole. Les élèves étaient sourds-muets. Il les instruisit, avec succès, à l'aide d'un langage gestuel.

- Jean-Jacques Rousseau, écrit lui aussi sur l'éducation du toucher, celui de « tous nos sens dont nous avons le plus continuel exercice »⁷

Ces quelques éléments montrent que les idées évoluent et que le handicap sensoriel ne signifie pas forcément un manque d'intelligence ni une vie misérable. L'hypothèse émise sur la substitution d'un sens par un autre, est démontrée. L'idée que les sens ne sont pas seulement innés mais peuvent se développer par un apprentissage⁸ fait débat.

Et le sens du toucher reprend une place longtemps dédaignée.

³ Zina Weygand, *Vivre sans voir*, Creaphisedition 2013, Chap. 2, p. 147 à 149

⁴ Ibid, p. 64. Cite Diderot, *Addition à la lettre sur les aveugles* Correspondance littéraire, philosophique et critique – 1782

⁵ Ibid, p. 138

⁶ Jacques Daviel (1693-1762) Chirurgien et ophtalmologue Français devenu célèbre le 21 avril 1745 grâce à l'utilisation de la technique d'extraction du cristallin qui lui permet d'expérimenter la première opération de la cataracte.

⁷ Jean-Jacques Rousseau, *L'Emile ou de l'éducation*, Chronologie et introduction par Michel Launey. Paris, GF-Flammarion, 1966, p.175

⁸ Zina Weygand, *Vivre sans voir*, Creaphisedition 2013, Chap. 2, pp. 115 à 151.

« Notre culture s'est construite autour de la vue et, dans une moindre mesure, de l'ouïe, sens valorisés parce qu'ils font tendre le corps humain vers le corps divin, tandis que le goût, l'odorat et le toucher étaient considérés comme des sens inférieurs entraînant le corps humain vers le corps animal. Un tournant majeur se produit au XVIII^e siècle où apparaissent une esthétique de l'émotion et une valorisation du sens du toucher au détriment de la vue. C'est toute l'expérience sensible qui est repensée »⁹.

C'est au milieu de ce siècle particulièrement foisonnant que naît Valentin Haüy.

c. Valentin Haüy (1745-1822)

Il naît le 13 novembre 1745 à Saint-Just en Chaussée (Oise). En 1751, avec sa famille, Valentin Haüy quitte son village et se rend à Paris. Il y fait des études classiques à la Sorbonne. Outre le latin, le grec et l'hébreu, il pratique une dizaine d'autres langues vivantes. Il gagnera sa vie en traduisant des documents officiels, notariés, commerciaux et privés, puis en tant qu'interprète du roi.

Dès 1771, Valentin Haüy, qui connaît l'action de l'Abbé de l'Épée, songe à s'occuper des aveugles en les voyant mendier à la foire Saint Ovide à Paris. Son idée mûrit et en 1785, il ouvre à Paris, à ses frais, la première école mixte gratuite pour de jeunes aveugles. Il se charge avec succès, de l'éducation d'un jeune aveugle François Lesueur, que lui a confié la Société Philanthropique¹⁰.

Le nombre d'élèves ayant augmenté, la Société Philanthropique loue à son compte cette fois, une maison située rue Notre-Dame-des-Victoires. « L'Institution des Enfants-aveugles » s'y installe en février 1786. La même année, Valentin Haüy publie un ouvrage imprimé par les enfants aveugles eux-mêmes pour expliquer sa méthode. Il la présente ainsi :

« Enseigner aux aveugles la lecture, à l'aide de livres dont les caractères sont en relief ; et au moyen de cette lecture, leur apprendre, l'Imprimerie, l'Écriture, le Calcul-Arithmétique, les Langues, l'Histoire, la Géographie, les Mathématiques, la Musique etc...

Mettre entre les mains de ces infortunés diverses occupations relatives aux Arts et aux Métiers, tel que le Filet, le Tricot, la Brochure de livres, les ouvrages au Boisseau, au Rouet et à la Trame etc...

Pour occuper agréablement ceux d'entre eux qui vivent dans un état aisé. Pour arracher à la mendicité ceux qui ne sont point avantagés des faveurs de la Fortune, en leur donnant les moyens de subsistance et rendre enfin à la société leurs bras ainsi que ceux de leurs conducteurs.

*Tel est le but de notre institution.»*¹¹

Entre son ouverture et le début de la révolution française *l'école fondée par Valentin Haüy « demeure un externat où la discipline, empreinte de bienveillance, reste très libérale »*¹²

Après la révolution, l'Assemblée Constituante nationalise l'institution des enfants –aveugles. par un décret du 28 juillet 1791.

⁹ Géraldine Puccini, *Le débat des cinq sens de l'Antiquité à nos jours*, dans *Eidolon*, N° 109, Presse Universitaire de Bordeaux, 3 avril 2014. Page de garde

¹⁰ Source « *En 1780, inspirée par les idées progressistes du Siècle des Lumières..., sept personnes, s'associent pour fonder la Société Philanthropique... L'ouverture avec Valentin Haüy, en 1785 de l'école de lecture pour jeunes aveugles, permet l'obtention de fonds considérables avec notamment une subvention royale et en 1789, la protection formelle du roi Louis XVI.* » www.philanthropique.asso.fr/histoire.htm, 04/08/2014. La société philanthropique existe encore de nos jours.

¹¹ Valentin Haüy "Essai sur l'Éducation des aveugles ou exposé des différents moyens vérifiés par l'expérience pour les mettre en état de lire, à l'aide du tact, d'imprimer des livres..., d'exécuter différents travaux relatifs aux métiers". Source www.galica.bnf.fr/Bibliothèque Nationale De France

¹² Zina Weygand, *Vivre sans voir*, Creaphisedition 2013, chap. 2, p. 209

A partir de là l'école connaît une série de changements de noms, de lieux, de projets qui, pendant 11 ans vont peu à peu la détourner du but premier voulu par son créateur. Valentin Haüy tentera de résister mais un décret le mettra à la retraite anticipée en 1802. Il part en Russie, à Saint-Pétersbourg, pour y ouvrir une « école des aveugles ». Sur le chemin il s'arrête en Allemagne où, à la demande du roi Frédéric-Guillaume III, il fonde une école identique à Berlin. A son retour, malgré sa demande, l'institution ne lui rouvrira ses portes que pour une journée en août 1821. Vieilli et fatigué, il décèdera quelques mois plus tard.

« L'Institution Royale des Jeunes Aveugle » retrouve à partir de 1824 sa véritable vocation pédagogique. Aujourd'hui, « l'Institut Nationale des Jeunes Aveugles », plus volontiers nommé « L'INJA », continue de former des enfants, atteints de malvoyance et de cécité, à partir de l'école primaire jusqu'à la fin du secondaire. Elle leur propose ensuite diverses formations professionnelles.

d. Louis Braille (1809-1852).

Ce nom est complètement lié à celui de l'association

Louis Braille, devient aveugle à l'âge de 5 ans, et entre comme élève à « l'Institution Royale des jeunes aveugle » à l'âge de 10 ans. Fils de bourrelier, il excelle aussi bien dans les matières qui demandent une habileté manuelle que dans les matières intellectuelles. Il devient professeur de musique au sein même de l'institution en 1827.

En 1821 Charles Barbier de la Serre, capitaine d'artillerie vient proposer, à l'institution des jeunes aveugles, son « écriture nocturne » appelée aussi « Sonographie ». Son principe est de transcrire des sons, 36 au total, à l'aide de points en relief placés sur une grille de 2 x 6 points. Son but est de pouvoir écrire et lire des informations sans utiliser la lumière. Idée fort utile pour une armée en temps de guerre.

Louis Braille se passionne pour cette découverte mais il en sent vite les limites. Et, utilisant l'idée des points en relief, il trouve un système qui ne sera plus basé sur les sons mais sur l'orthographe. Ainsi la grammaire, la ponctuation et les chiffres seront inclus dans la version du jeune prodige. Il a alors 16 ans. La matrice de cette écriture est maintenant de 2X3 points. Elle est plus facile à appréhender avec la pulpe des doigts. Non seulement la lecture est simplifiée mais surtout l'écriture est devenue facile. En 1929 une première publication apparaît : « *Procédé pour écrire les paroles, la musique et le plain-chant au moyen de points à l'usage des aveugles et disposés pour eux* »

Ce que l'on appelle « Le Braille » ou « L'écriture Braille » est née.

Elle existe toujours et continue d'être utilisée à travers le monde, sous forme abrégée toutefois.

Même si les techniques numériques ont tendance à prendre une place de plus en plus importante au détriment de la lecture et de l'écriture par le toucher. Cette dernière reste encore le moyen le plus simple, notamment dans les pays en voie de développement, pour permettre aux déficients visuels d'accéder à l'enseignement.

e. Le créateur de l'association, Maurice de la Sizeranne, (1857-1904)

Ce nom est tout à fait passé dans l'anonymat mais garde une très grande importance pour l'association.

Maurice de la Sizeranne est devenu aveugle à l'âge de 9 ans. Ancien élève de l'INJA, il est nommé professeur de musique, lui aussi, au sein de l'institution en 1878.

La même année se tient à Paris un important *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds muets*¹³. L'écriture Braille française y est reconnue par tous comme étant la plus efficace, mais la question de l'unification d'une écriture abrégée se pose. Maurice de la Sizeranne décide de travailler à la conception de cette nouvelle méthode abrégative. En 1882 *l'Abrégé orthographique Français* de l'écriture Braille est publié.

Maurice de la Sizeranne va alors se soucier du sort des aveugles livrés à eux-mêmes à la sortie de l'école et privés de toutes informations et de tous liens qui leur permettraient d'échanger et de s'insérer dans le monde du travail. Il crée tout d'abord deux revues « Le Louis Braille » et « Le Valentin Haüy » puis une imprimerie et une bibliothèque Braille ainsi qu'une bibliothèque Braille musicale.

Il réunit périodiquement chez lui des personnalités susceptibles de s'intéresser au sort des aveugles. C'est au cours d'une de ses réunions que sont jetées les bases de ce qui va devenir « l'Association Valentin Haüy - Au service des aveugles » le 28 janvier 1889. Le nom de Valentin Haüy a été gardé pour rendre hommage à cet homme :

*« Depuis un siècle, grâce à Valentin Haüy, dont on connaît peu le nom et pas du tout la vie et l'œuvre, un grand nombre d'aveugles peuvent devenir, par des écoles spéciales des hommes actifs et utiles »*¹⁴.

En décembre 1891, l'association est reconnue d'utilité publique. Maurice de la Sizeranne en sera le Secrétaire Général¹⁵ jusqu'en 1904.

Après ce passage d'histoire j'aimerais vous présenter l'association elle-même son objectif, son fonctionnement.

3. L'Association Valentin Haüy aujourd'hui

Je laisse en annexe les statuts officiels de l'association telle qu'ils sont donnés sur le site internet¹⁶. Je voudrais parler ici de quelques particularités qui font partie de mes découvertes que j'ai trouvées intéressantes de signaler.

a. Qu'est-ce qu'une association d'utilité publique ?

Une association « d'utilité publique » doit avoir un but d'intérêt général, et un nombre important d'adhérents. Ses activités doivent dépasser le cadre local. La transparence

¹³ *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets*, Paris imprimerie Nationale, 23 au 30 septembre 1878. Sources, archive.org

¹⁴ Maurice de la Sizeranne, *Les aveugles par un aveugle* – Editions Hachettes 4^e édition 1904, introduction, p.8.

¹⁵ En tant que personne porteuse d'un handicap, il ne peut être président.

¹⁶ Source. www.avh.asso.fr

dans ses comptes et le désintéressement sont exigés ainsi qu'une solidité financière et de l'ancienneté.

L'AVH doit rendre des comptes aux Ministère de l'Intérieur et des Affaires sociales. Elle peut recevoir des subventions publiques à condition que leur montant n'excède pas la moitié de son budget.

Elle a donc une certaine autonomie mais celle-ci est très contrôlée.

b. Son objet

Le voici tel qu'il est décrit dans ses statuts : (Article 1)
« L' Association Valentin Haüy au service des aveugles et des malvoyants », fondée le 28 janvier 1889, reconnue d'utilité publique le 1.12.1891, a pour but d'unir, de seconder les personnes et les organisations qui s'occupent des déficients visuels, d'étudier, propager, appliquer tout ce qui peut concourir à leur instruction, leur promotion sociale et tout ce qui peut les aider à surmonter leur handicap notamment par le sport et les loisirs, de les représenter, de participer à la recherche médicale et à la vulgarisation de la prophylaxie de la cécité ».

c. Quelques particularités dans les statuts de l'association :

La parité entre voyants et déficients visuels est une des caractéristiques de l'AVH, souhaitée par son fondateur soucieux *« D'associer des membres voyants et déficients visuels. »* (Article 1)

Dans le conseil d'administration, de même dans le bureau, les membres déficients visuels doivent être *« au moins égal à celui des voyants »*. (Article 6)

Depuis sa création, le président est toujours une personne voyante, tandis que le secrétaire général est toujours un déficient visuel. Ce fait n'est pas écrit dans les statuts, mais il constitue une tradition respectée scrupuleusement.

Parmi les membres du bureau choisis par le conseil d'administration *« le président est élu pour un an à l'exception du secrétaire général et du trésorier élus pour 4 ans. »* (Article 6)
Ce détail montre l'importance du rôle du secrétaire général qui reste un personnage clef.

*« Les discussions politiques ou religieuses sont absolument interdites »*¹⁷. (Article 3)

« Tous les membres de l'association sont bénévoles ». (Article ?)

Actuellement 3000 bénévoles font fonctionner l'association y compris les comités régionaux.

d. Ses actions

Outre ce qui est écrit dans les statuts, l'association est fière de gérer une médiathèque comprenant : une bibliothèque de prêt de livres écrits en Braille ou parlés, des films en audio description, des partitions musicales en Braille

¹⁷ Valentin Haüy et Maurice de la Sizeranne sont devenus tous les deux membres de la Société Philanthropique et cet article reflète cette affiliation.

Chaque adhérent peut en faire la demande et emprunter les livres audio ou braille gratuitement.

L'association possède deux imprimeries Braille intégrées, à Paris et à Lyon qui fonctionnent toujours. Certaines des machines datent du 19^e siècle et sont maintenues en état de marche. Celle de Paris s'est récemment modernisée pour être en mesure de créer des plans ou des écritures en reliefs plastifiés.

L'association gère aussi des établissements destinés à la formation professionnelle et à l'emploi de déficients visuels, ainsi que des lieux de vie et des lieux de vacances.

- 2 Centres de formation professionnelle avec hébergement, à Paris et dans l'Essonne,
- 2 ESAT, près de Lyon et près de Clermont-Ferrand¹⁸,
- 2 Entreprises Adaptées, à Paris et à Nantes,
- 1 Résidence-services pour seniors déficients visuels à Paris,
- 1 Résidence-services pour étudiants et jeunes travailleurs déficients visuels à Paris
- 1 Centre de vacances adapté à Arvert, près de Royan.

Les actions de l'association s'étendent dans les pays en voie de développement notamment sur le continent africain.

Une revue mensuelle *Valentin Haüy actualités*, éditée en imprimerie « classique », est envoyée à tous les Comités Régionaux qui se chargent de les distribuer aux adhérents de leur secteur. La même revue peut-être envoyée en Braille à la demande.

e. Le changement d'intitulé

Depuis sa création l'intitulé de l'association était « *L'Association Valentin Haüy – Au service des aveugles* ». En 2006 elle devient « *L'association Valentin Haüy – Au service des aveugles et des malvoyants* ».

Au cours du XX^e siècle, l'association a dû faire face à une demande d'aide accrue aux personnes atteintes de malvoyance invalidante. Ce nouveau titre affirme bien l'élargissement de son action. Mais c'est sans doute la loi du 11 février 2005, définissant plus clairement le handicap visuel, qui l'a poussée à adopter ce nouveau titre.

L'association Valentin Haüy est donc une association importante dans le monde de la déficience visuelle, elle a un « certain poids » pourrait-on dire, notamment auprès des instances ministérielles mais aussi auprès des autres associations.

En avril dernier l'association a décidé d'ouvrir un pôle « accessibilité » pour former et soutenir les comités dans leurs démarches auprès des instances locales.

En France métropolitaine et en Outre-Mer, elle est présente grâce à ses comités régionaux. J'aimerais vous présenter leur fonctionnement au sein de l'AVH.

¹⁸ Les Etablissements et Services d'Aide par le Travail sont des établissements médico-sociaux qui ont pour objectif l'insertion sociale et professionnelle des adultes handicapés

4. Les comités régionaux au sein de l'AVH

L'Association compte actuellement 120 Comités régionaux et locaux répartis dans toute la France. Il y a au moins un comité par Région française. Mais tous les départements n'en possèdent pas. En revanche, certains d'entre eux peuvent en avoir plusieurs.

Les comités régionaux sont des prolongements de l'AVH Paris. Pourtant dans l'article 13B des statuts il est écrit : *Les comités régionaux ou locaux n'ont pas de personnalité morale*¹⁹. Les Comités AVH fonctionnent donc plutôt comme le font les succursales commerciales²⁰ sans autonomie ni existence juridique propre.

Les comités doivent bien sûr respecter l'objet de l'association²¹. Ils dépendent de l'approbation du conseil d'administration de l'AVH Paris qui décide de l'opportunité de leur ouverture²². Ce conseil d'administration nomme aussi le président et le trésorier de chaque comité. Il donne son aval pour la gestion du budget du comité et désigne un administrateur spécial pour le contrôle et l'aide de leurs activités²³.

Toutefois l'AVH Paris leur demande *normalement* une autonomie financière. A eux de trouver leurs propres sources de financement régionales et locales. Le trésorier et le président du comité seront en charge de leur gestion. Mais leur budget restent *soumis à l'approbation du conseil d'administration et fait partie intégrante de celui de l'ensemble de l'association*²⁴.

Les comités doivent donner la liste des déficients visuels et des bénévoles, organiser une Assemblée Générale au moins une fois par an afin d'émettre un procès-verbal adressé au conseil d'administration de Paris²⁵.

L'avantage de ce système est que contrairement à l'AVH de Paris, la présidence des comités peut être assurée par des personnes porteuses de déficiences visuelles. Ce qui est d'ailleurs pratiquement toujours le cas. Elles sont plus à même de comprendre, de conseiller et d'orienter les personnes qui les contactent.

Mis à part le président et le trésorier des comités régionaux ou locaux qui sont considérés comme membres actifs de l'association Paris, les autres membres peuvent envoyer un représentant qui aura une voix consultative lors de L'Assemblée Générale de l'AVH Paris²⁶.

Comme vous pouvez le constater, l'Association Valentin Haüy fonctionne d'une façon très centralisée. Elle a opté pour cette organisation de façon à pouvoir soutenir ses comités régionaux.

Il m'a semblé que cette situation comporte bien des avantages dans l'aide aux comités mais parfois elle présente certains inconvénients.

En voici un exemple : j'ai appris lors d'un échange informel pendant la conférence « *Accessibilité* », le 2 avril 2014 à Paris, que les comités demandent, depuis des années, à ce

¹⁹ Seule une association déclarée obtient le statut de personne morale lors de la parution au Journal officiel. Cette publication lui donne des capacités juridiques.

²⁰ Définition marketing. – « *Une succursale est un établissement commerciale dépendant d'une maison mère et n'ayant pas à ce titre d'autonomie et d'existence juridique propre* » - le 18/08/2014 - www.definitions-marketing.com

²¹ Annexe , *Association Valentin Haüy - les statuts*, Article 2

²² Ibid., Article 4

²³ Ibid., Article 13

²⁴ Ibid

²⁵ Ibid

²⁶ Ibid

qu'une plateforme de discussion internet soit créée pour qu'ils puissent communiquer et échanger entre eux. Mais la maison mère refuse. Cela l'obligerait, puisqu'elle centralise tout, à déléguer une ou plusieurs personnes à la gestion de cette plateforme et elle ne veut pas le faire. Les représentants des comités ne comprennent pas l'argument avancé pour ce refus et le trouvent difficile à accepter.

L'AVH s'appuie beaucoup sur l'action des Comités. Ce sont les meilleurs représentants de l'association, ils la font vivre et connaître à la fois sur tout le territoire national et en dehors.

Toujours lors de la Conférence « *Accessibilité* » réunissant une majorité de Comités régionaux, je me suis aussi rendu compte, qu'il peut y avoir de grandes disparités entre les comités. Cela dépend de beaucoup de facteurs qu'ils soient géographiques, politiques et humains.

C'est après avoir consulté la liste des activités de l'AVH par département, via le site internet, que j'ai engagé la démarche vers le comité de Dreux.

5. Le comité d'Eure et Loir

a. Situation

Dreux dépend de la Région Centre qui se compose de 3 départements. Chacun d'eux possède un Comité AVH. Le Comité de Dreux est donc un Comité régional qui représente le département d'Eure-et Loir.

La ville de Dreux se situe à 80 km de Paris environ.

Ce n'est pas la ville la plus importante du département. Chartres, à 36 km, est plus grande et mieux desservie.

Le Comité se situe à Dreux plus par commodité que par choix. En effet la présidente actuelle, de même que la présidente précédente, et la trésorière habitent dans l'agglomération de cette ville.

Une antenne locale pourrait tout à fait être établie à Chartres par exemple si la présidente actuelle trouvait une personne relais pour cette ville.

b. Composition

Le comité régional de Dreux existe depuis une dizaine d'années.

Il est composé d'une présidente malvoyante, élue pour 6 ans, d'une trésorière voyante, d'un vice-président non voyant et d'un administrateur voyant, délégué par l'AVH,.

Les adhérents sont une cinquantaine en tout, une quinzaine dans la région de Dreux, une dizaine dans la région de Chartres, les autres membres étant répartis dans le département. Les bénévoles sont à peu près une dizaine. De plus le comité offre régulièrement l'opportunité à des stagiaires de faire leur expérience de terrain pendant un mois ou plus. Bénévoles et stagiaires sont une aide précieuse notamment pour les déplacements, les envois de courrier, les lettres et documents officiels.

Personnellement je n'en ai rencontré que quatre.

c. Activités

Les permanences sont assurées les mercredis et les vendredis après-midi, souvent par la présidente et une bénévole. Mais on peut joindre à tout moment la présidente pour un conseil, une prise de rendez-vous. Elle a un système qui bascule en permanence les appels du siège sur son portable. Elle fait aussi des visites chez les personnes qui ne peuvent pas se déplacer.

La présence du comité s'affirme dans les manifestations culturelles de Dreux, et au « parcours du cœur » organisé par la ville adjacente de Vernouillet. Le comité est également présent dans « le salon des associations », Le « Téléthon » et « La journée de la vue » avec le Lions'club, dans les villes de Chartres et de Dreux.

Des démonstrations/ informations sont données dans les écoles et les collèges de la région.

La volonté du bureau de l'association est d'être présent et donc visible partout où cela est possible afin de renseigner et d'orienter ceux qui peuvent en avoir besoin, et pour montrer toutes les possibilités d'activités offertes.

Le Comité propose aussi différentes activités :

- La marche à pied tous les mercredi après-midi au printemps et à l'automne.
- Les lectures à haute voix organisées entre les adhérents.
- Les Mille lectures une fois par an.
- Des sorties culturelles : Théâtre, musée, parcours sensoriels au moins quatre fois par an.
- Les repas annuels : Noël, galette des rois, l'Assemblée Générale.
- Des manifestations sportives : tandem 2 fois par an.

Un calendrier des activités est envoyé une fois par an par internet ou par courrier pour les personnes qui n'utilisent pas d'ordinateur et des rappels de ces activités sont très régulièrement envoyé à tous.

d. Ressources

J'ai eu l'impression que le fait que le comité n'ait pas d'existence juridique propre pose problème au Comité de Dreux.

En effet, dans certaines régions, il est très important de pouvoir se réclamer comme une association déclarée localement pour demander des subventions. A Dreux le comité AVH n'est pas considérée comme « une vraie association ». Le Conseil Général d'Eure et Loir refuse de donner des subsides à une association dont le siège est... à Paris.

De plus, en Eure et Loir, les villes sont en concurrence l'une avec l'autre. N'allez pas demander quoi que ce soit à la mairie de Chartres pour un comité, même départemental, si son siège est à Dreux !

J'en ai fait l'expérience quand j'ai cherché une salle pour les Ateliers Feldenkrais.

Mais il y a un argument contraire : pour l'AVH, une petite association isolée aura moins de poids sans son nom et risque de ne pas être prise en compte par les administrations locales. Qui a raison ?

La solution se trouve peut-être en allant interroger les comités qui réussissent à avoir des subventions locales.

Seule la mairie de Dreux alloue une petite somme au comité. Les autres ressources proviennent de dons privés et du prix des adhésions qui lui permettent d'organiser quelques activités.

Toutefois devant son manque de moyens, l'AVH Paris, intervient et « ne les laisse pas tomber ». C'est ici que le mot « normalement », inclus dans l'article 13 des statuts, permet à l'association mère d'allouer le budget nécessaire et non négligeable pour la location de son local.

En revanche, s'il veut proposer du matériel à ses adhérents, le comité doit l'acheter avant de leur revendre... Il doit pouvoir avancer la somme. Puis, pour savoir si un matériel est adapté, il faut l'essayer... Mais s'il ne convient pas, il faut le renvoyer. Et si le paquet n'est pas remis exactement dans son état d'origine, le remboursement est refusé. C'est ce qui est arrivé au comité de Dreux. En conséquence, la présidente a décidé de ne plus avoir de matériel consultable sur place. Heureusement Paris n'est pas si loin !

Dernièrement le siège social du comité a changé, pour passer d'un petit deux pièces sombre en rez-de-chaussée à un bureau plus lumineux et moins coûteux.

d. Les usagers

Il semble que le comité de Dreux reflète bien la situation de la déficience visuelle en France. La présidente m'en a donné un aperçu lors de notre deuxième rencontre :

Il n'y a pas de non voyant de naissance inscrit chez eux.

Pratiquement tout le monde a été voyant à un moment donné de sa vie.

Il y a quelques non voyants tardifs qui le sont devenu à la suite d'une maladie ou d'un accident. La majorité des personnes atteintes de malvoyance ont commencé à perdre la vue après 50 ans, beaucoup ont maintenant 60 ans et plus. La moyenne d'âge a tendance à augmenter au fur et à mesure des années, les derniers arrivés ont au-delà de 80 ans.

Les maladies les plus courantes sont la DMLA, la Rétinopathie Diabétique, la Rétinopathie Pigmentaire, et le Glaucome.

Leur vie de voyant ne les avait pas du tout préparés à cette nouvelle situation.

D'après la présidente, les hommes semblent avoir plus de mal à s'adapter que les femmes. Ils sont plus dépressifs, sont moins « battants ». Mais elle sait que la plupart des personnes qui perdent la vue, perdent en même temps leur travail. « Pour bien des hommes, cela est plus difficile à accepter ».

Personnellement j'ai rencontré, pendant mes périodes de « sensibilisation », une vingtaine de personnes entre les usagers et les bénévoles. Je ne leur ai pas parlé à tous. Les plus actifs, sur Dreux, sont environ une douzaine. Cinq d'entre eux ont participé régulièrement à mes ateliers.

Dans mes recherches, j'ai éprouvé la nécessité de savoir comment, en France, est définie la déficience visuelle, quels sont les chiffres officiels, les maladies les plus courantes et pourquoi le comité de Dreux reflète cette situation du pays. Voici donc un aperçu de mes découvertes dans ce domaine.

II. SITUATION DE LA DEFICIENCE VISUELLE EN FRANCE

La définition du handicap visuel diffère légèrement d'un pays à l'autre.

Je ne vous partagerai donc que de celle utilisée en France pour vous donner un aperçu de la situation.

1. Les critères d'évaluation de la malvoyance, de la non voyance et de la cécité :

a. Les critères d'évaluation :

Les deux critères qui permettent d'évaluer la déficience visuelle sont :

- la mesure de l'acuité visuelle, c'est-à-dire la capacité de l'œil – toujours le « meilleur œil » après correction – à distinguer les détails

Elle se mesure d'après une « normalité » établie à 10/10^e pour chaque œil.

- l'état du champ visuel, soit la portion de l'espace qu'un œil fixe peut percevoir.

La vision centrale, ou acuité visuel, représente un champs visuel de 5%, la vision périphérique avec les deux yeux un champ visuel de 180% .

« En tant que voyant, vous pouvez aussi simplement estimer votre vision périphérique en tendant vos bras devant vos pouces en l'air, puis en écartant vos bras vers la droite et vers la gauche tout en conservant le regard droit devant vous. Votre vision périphérique est excellente si vous continuez à distinguer vos deux pouces alors que vos deux bras forment approximativement un T avec votre corps. »²⁷

b. La malvoyance ou la basse vision

La malvoyance sur le plan légal, se définit par :

- une acuité visuelle du « meilleur œil » après correction, comprise entre 1 et 3 /10^e

- ou par un champ visuel inférieur à 20° pour chaque œil.

c. La non voyance et la cécité :

La non voyance et la cécité se définissent par :

- Une acuité visuelle du « meilleur œil » après correction, entre 1/20^e et 1/50^e.

Les personnes qui sont dans ce cas peuvent avoir une vision conservée de la lumière ou un champ visuel inférieur à 5 degrés.

- Les aveugles sont les personnes atteintes de cécité, c'est-à-dire totalement privées de la vue.

Parmi les personnes que j'ai rencontrées la distinction se faisait uniquement entre malvoyance et non voyance. Même pour évoquer les personnes atteintes de cécité, elles parlaient de non voyants.

27

2. Les examens

Les seules mesures de l'acuité visuelle et du champ visuel ne suffisent cependant pas à retracer tous les facteurs qui interviennent dans la déficience visuelle dont souffre une personne. Il est préférable de consulter deux ou trois spécialistes pour déterminer un programme de rééducation.

a. L'examen ophtalmologique

Il détermine l'état de l'œil et établit le diagnostic et le protocole de soin si nécessaire. Il va aussi mesurer l'acuité visuelle et le champ visuel pris en compte pour déterminer le degré du handicap.

b. Le bilan orthoptique

C'est l'orthoptiste qui va faire le bilan approfondi de *basse vision* et apprécier les difficultés rencontrées par le patient au quotidien.

Ce bilan comprend :

- la définition du contexte de vie de la personne
- L'histoire de sa maladie et d'autres pathologies éventuelles
- l'examen de l'acuité visuelle de loin et de près à la lumière du jour atténuée
- Le relevé du champ visuel central et périphérique
- La mobilité oculaire
- L'étude de la vision des couleurs
- L'étude de la sensibilité à la lumière
- L'étude de la vision binoculaire, soit l'appréciation de la profondeur de champ.
- Des explorations électro-physiologiques, si besoin est.

Le tout se fait en considérant chaque œil séparément puis les deux yeux ensembles.

« Ce bilan doit également prendre en compte les capacités du sujet, extrêmement variables d'un individu à un autre, d'adaptation à son état visuel. Pour une même catégorie de déficience visuelle, les réactions affectives, intellectuelles, motrices et sociales d'un malvoyant ou d'un aveugle peuvent différer, facilitant ou aggravant les conséquences de l'infirmité. »²⁸

La qualité humaine de l'orthoptiste va s'avérer essentielle. Il, ou elle, doit mettre l'accent sur la vision qui reste au malvoyant tout en lui faisant prendre conscience de ce qui lui manque. Il doit ensuite établir un programme de rééducation pour lui permettre de s'adapter à cette nouvelle vision.

Par exemple, pour les personnes atteintes de DMLA, leur vision centrale est floue ou noire, et l'orthoptiste va leur apprendre comment diriger leur regard, en tournant légèrement la tête, ou en balayant le regard, pour pouvoir quand même lire ou écrire ou se promener sans danger.

C'est donc toute une réorganisation motrice que le patient devra traverser !

²⁸ Zina Weygang « *Vivre sans voir* », ed. Creaphiseditions, 2013, pp. 15 et 16

c. L'instructeur en locomotion

Un autre intervenant précieux :

Une fois posé le diagnostic et un bilan « basse vision » permettant au patient de déterminer ce qui lui reste de vision, et muni des verres de lunettes adéquats si besoin, il peut faire appel à un *Instructeur en Locomotion*. Celui-ci l'accompagnera dans ses déplacements quotidiens pendant un nombre d'heures déterminé à l'avance. Il va l'aider à trouver les stratégies de repère de l'espace avec sa vision actuelle et lui apprendre à se servir d'une canne en cas de nécessité.

La présidente du comité de Dreux, conseille toujours aux personnes qui s'adressent à l'association de faire au moins le bilan « basse vision », de suivre un programme de rééducation avec l'orthoptiste et si nécessaire avec un Instructeur en locomotion. Et, en cas de la perte du sens de l'équilibre, elle encourage à suivre un programme de réhabilitation dans un centre spécialisé à Paris ou en banlieue parisienne.

d. Les centres de réhabilitation pour malvoyants et aveugles

Il existe des centres de réhabilitation et de réadaptation pour les personnes qui ont une perte de vue importante ou soudaine. En effet, l'altération rapide de la vue entraîne souvent une perte du sens de l'équilibre et du sens de l'orientation. Dans ces centres, la personne va suivre un programme qui lui fera retrouver l'équilibre, lui apprendra à s'orienter dans l'espace et se servir d'une canne pour ses déplacements.

3. Les chiffres

a. Classification officielle établie par l'OMS :

L'OMS a établi une liste de critères dit « objectifs » pour classer les déficiences de la vue d'après l'acuité et le champ visuel.

Les degrés de malvoyance dont souffre une personne sont ainsi répartis en catégories numérotées de I à V :

- * **Catégorie I** : acuité visuelle corrigée comprise entre $3/10^e$ et $1/10^e$ et champ visuel supérieur à 20^o
- * **Catégorie II** : acuité visuelle comprise entre $1/10^e$ et $1/20^e$, ou champ visuel inférieur à 20^o
- * **Catégorie III** : acuité visuelle comprise entre $1/20^e$ et $1/50^e$, ou champ visuel à 5^o
- * **Catégorie IV** : acuité visuelle inférieur à $1/50^e$, mais perception de la lumière préservée.
- * **Catégorie V** : absence de perception lumineuse.

Les personnes dites, *malvoyantes*, ou souffrant de *basse vision*, rentrent dans la catégorie I, II et III

Les personnes dites *non voyante* ou *aveugles* rentrent dans les catégories IV et V.

Seules les personnes qui entrent dans ces catégories seront prise en compte dans le domaine du handicap pour recevoir des aides. A condition toutefois qu'elles se soient déclarées avant leur soixantième année :

« La loi du 11 février 2005 concerne les personnes de 20 à 60 ans. Cette loi a été étendue aux personnes en dessous de 20 ans en 2008 et devait s'appliquer aux personnes de plus de 60

ans en 2010. Faute de moyens financiers cela ne s'est pas fait. Les associations pour aveugles ont déposé un recours contre cette situation devant le Conseil d'Etat mais ont été déboutées. Les personnes déclarées handicapées avant 60 ans bénéficieront des avantages acquis au-delà de 60 ans. Après 60 ans peu d'aides sont proposées »²⁹.

Par ailleurs les personnes qui n'entrent pas encore dans la catégorie I, peuvent souffrir de gênes diverses très invalidantes. C'est pourquoi une autre évaluation de la malvoyance a été proposée par des associations européennes. Mais certaines de ces définitions ne sont pas vraiment mesurables. La France n'en tient pas compte.

b. Une autre évaluation de la malvoyance

« En 2003, l'ONG "l'Union Européenne des aveugles" a ratifié une définition fonctionnelle de la malvoyance fondée sur l'appréciation des besoins : « une personne malvoyante est une personne dont la déficience visuelle entraîne une incapacité dans l'exécution d'une ou de plusieurs des activités suivantes :

- lecture et écriture (vision de près),
- appréhension de l'espace et déplacements (vision de loin),
- activités de la vie quotidienne (vision à moyenne distance),
- communication (vision de près et à moyenne distance),
- poursuite d'une activité exigeant le maintien prolongé de l'attention visuelle »³⁰

d. Le nombre de malvoyants, non voyants et aveugles en France

D'après l'OMS, pour la France: (chiffres de 2013)

La répartition des différents degrés de déficience visuelle au sein de la population est la suivante :

- . 560 000 malvoyants légers (Catégories I et II)
- . 932 000 malvoyants moyens (Catégorie III)
- . 207 000 malvoyants profonds ou aveugles. (Catégories IV et V)

Tout est relatif, n'est-ce pas ? En réalité, les personnes mises dans les catégories de « malvoyants légers » ont leur vue déjà atteinte sérieusement. Je ne pense pas avoir entendu un seul malvoyant « léger » raconter une vie « légèrement » bousculée.

Les chiffres peuvent aussi être présentés ainsi :

- 1 personne sur 1000 est aveugle ou non voyante.
- 1 personne sur 100 est malvoyante ce chiffre ne cesse de croître en raison du vieillissement de la population.

4. Qui est touché ?

Les atteintes visuelles peuvent venir d'un accident, d'une maladie génétique, d'une maladie infectieuse, bactérienne, virale ou inflammatoire. Le diabète, l'hypertension artérielle, une tumeur, cérébrale, la sclérose en plaques peuvent être autant de causes qui provoquent une déficience allant jusqu'à la cécité. Parfois ce sont d'autres facteurs encore.

²⁹ Extrait de la conférence « la déficience visuelle après 60 ans » organisée par l'AVH de Versailles le 26/03/2014. Intervention de Philippe Paugam, vice président de l'AVH, en charge des comités régionaux, sur le thème « Les droit des déficients visuels »

³⁰ *Quand la malvoyance s'installe* : Saint Denis, INPES, coll. Varia, 2012. p.26. *Définition de la malvoyance*, Union Européenne des Aveugles, Athènes, novembre 2003

Sans tenir compte de toutes les exceptions possibles, on pourrait dire que dans nos sociétés industrialisées, les atteintes les plus extérieures se soignent, plus facilement. Les atteintes plus profondes n'ont pas encore toutes trouvé leurs remèdes. Elles sont plutôt dues au vieillissement des personnes et surtout à nos modes de vie. Les personnes âgées sont évidemment plus susceptibles de développer une de ces atteintes.

En France, la malvoyance atteint en priorité les personnes à partir de 50 ans et concerne en majorité les personnes âgées de plus de 65 ans. Les maladies les plus courantes liées à l'âge sont :

- la DMLA (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age),
- la Cataracte,
- la Rétinopathie diabétique
- le Glaucome.

Il existe aussi

- la Rétinopathie (ou Rétinite) Pigmentaire. C'est une maladie génétique (comme le glaucome) qui atteint environ 40 000 personnes en France³¹. Les effets s'accroissent avec l'âge.

C'est effectivement majoritairement des personnes atteintes de la DMLA, la Rétinopathie Diabétique et Pigmentaire que j'ai rencontrées au Comité AVH de Dreux.

Mais la malvoyance se présente sous bien d'autres formes et n'épargne pas des personnes plus jeunes ou nées avec une autre sorte de malvoyance, comme l'Amblyopie par exemple. Elle n'épargne pas non plus des personnes, qui par suite de traitements lourds d'une maladie se retrouvent avec des difficultés de vision.

5. La réalité de la situation en France

Il semble que les chiffres annoncés ne reflètent pas non plus la réalité. Notamment les personnes âgées atteintes de malvoyance ou de cécité ne sont pas répertoriées comme elles le devraient. En effet on attribue trop fréquemment, leur mauvaise vue à leur âge et non à une pathologie oculaire qui pourrait être prise en compte par des aménagements simples de leur environnement. Cela permettrait à ces personnes âgées de garder une certaine autonomie.

Selon l'INSEE il apparaît que les besoins de la population française en santé oculaire seront difficilement couverts pour les 15 prochaines années. La gestion du handicap visuel devient alors un problème majeur³². Même si des efforts sont faits pour améliorer la coordination entre les différents intervenants offrant des soins de proximité... la réponse globale dans le domaine de la déficience visuelle reste largement insuffisante et n'est pas en mesure de couvrir géographiquement le territoire métropolitain³³.

Si les personnes à consulter sont l'ophtalmologiste, l'orthoptiste et l'opticien, seuls ceux qui sont spécialisés en basse vision peuvent s'avérer efficaces. Sinon, « *c'est une perte de temps et d'argent* ». La présidente du comité et d'autres adhérents en ont fait la malheureuse expérience.

³¹ Sources, <http://sos-retinite.com/>, Pris le 20/08/2014

³² Source, Organisation Mondiale pour la Cécité, www.opc.asso.fr, 2011 – Renseignements pris le 20/08/2014

³³ Ibid.

En Eure et Loir, il n'y a qu'un seul ophtalmologiste et un seul orthoptiste, tous deux situés à Chartres qui soient spécialisés. A Chartres toujours, un seul opticien prend le temps, pas moins d'une heure au minimum, pour essayer les filtres, les verres, les loupes qui conviendront aux personnes concernées. Il n'y a qu'un seul instructeur en locomotion indépendant dans tout le département. En cas d'une blessure grave, il n'y a pas d'urgence ophtalmologique : il faut aller soit à Paris, soit à Orléans.

III. APPROCHES ET DECOUVERTES PERSONNELLES

1. Périodes de « sensibilisation »

Pour mieux comprendre d'une part, le fonctionnement du comité de Dreux et comment se vivaient les activités, et d'autre part pour faire connaissance avec les adhérents, j'ai eu besoin, de prendre le temps de me plonger, in situ, dans ce qui était pour moi ce « nouvel univers ».

J'ai donc participé à plusieurs activités proposées par le comité. J'ai suivi une démonstration en Ecole primaire, deux lectures à haute voix, deux « sorties marches » de 5km autour de l'Etang d'Ecluzelles, situé à côté de Dreux. La présidente de l'association m'a aussi invitée à une conférence organisée par le comité de Versailles sur « La déficience visuelle après 60 ans » et une autre à Paris, dans les locaux de l'AVH sur « l'Accessibilité ». J'ai aussi été présente à l'AGO annuelle du comité. Je regrette un peu le « dîner dans le noir » à Epernon, qui a dû être annulé, faute de participants, et une sortie au Théâtre de la Colline à Paris pour assister à un spectacle en audio-description : il a aussi été décommandé par manque d'inscrits.

Ces temps « hors ateliers » m'ont permis de mieux comprendre le quotidien des uns et des autres. Tout cela c'est fait de façon informelle, en observant, en interrogeant parfois et en écoutant beaucoup.

2. Découverte de la malvoyance tardive

Ni voyants, ni aveugles, les personnes touchées par la malvoyance vivent entre deux mondes et ne sont compris, ni par les voyants, ni tout à fait par les personnes non voyantes. Les personnes que j'ai rencontrées sont toutes, sauf une, des personnes qui sont devenues malvoyantes après 50 ans. Le reste de vision qu'elles conservent leur est précieux, nécessaire, et pour certaines, vital. Et elles feront tout pour le garder le plus longtemps possible.

Maudy Piot, une psychanalyste atteinte d'une rétinopathie Pigmentaire témoigne d'expérimenter « *Une aventure où se croisent l'ombre et la lumière et dont l'issue est la cécité.* » Et elle ajoute « *Nous sommes dans l'entre deux du voir et du non voir, nous sommes les perdants de la vue (ni aveugles, ni voyants)* »³⁴.

Ce qualificatif de « *perdant la vue* » sonne très juste et raconte bien le cheminement personnel, intime, de chacune des personnes que j'ai rencontrées.

a. La malvoyance est difficile à définir :

« ...Ce terme (de malvoyance) désigne un état médical que l'on a du mal à identifier et qui par ce fait même dérange.Effectivement, le malvoyant rentre mal dans les schémas du handicap tel qu'on le conçoit généralement. ... Le malvoyant n'a rien de visible et son attitude est soit paradoxale (ramasser une miette de pain sur la table et être incapable de saisir correctement un verre), soit excessivement dérangeante (fixer un interlocuteur de manière prolongée, etc.) »³⁵.

³⁴ Maudy Piot, *Mes yeux s'en sont allés*, Paris, ed. l'Harmattan, 2004, p. 17

³⁵ Maudy Piot, *Mes yeux s'en sont allés*, 2004 l'Harmattan. Préface de Christian Corbé, p. 9 et 10

La malvoyance ne se voit pas à « l'œil nu ». Hormis les personnes qui ont la cataracte, la plupart des atteintes les plus courantes permet à la personne de garder un regard clair, des yeux lumineux comme vous et moi. Et, même si elle porte des lunettes, le voyant que vous êtes a du mal à s'imaginer que la personne que vous regardez, vous distingue très mal.

Vous vous trouvez alors devant quelqu'un qui semble vous regarder mais qui, en réalité, vous aperçoit comme si elle vous fixait à travers une vitre déformée ou bien tachée, en son centre ou un peu partout. Et parfois elle ne verra qu'un trou de lumière dans la vitre.

Il y a aussi les personnes qui perdent le champ de vision d'un œil et finissent par ne plus sentir tout ce qui se passe d'un côté d'elle-même. Il y en a d'autres qui perdent leur binocularité et vivent dans un monde en deux dimensions.

En tant que voyant, si vous n'êtes pas averti, vous ne pouvez ni le voir, ni le percevoir, ni bien sûr, le savoir. Nous sommes tellement habitués, dans nos sociétés, à regarder la personne avec qui l'on parle, qu'il faut une attention particulière pour ne pas oublier. Ce n'est qu'au moment où la personne va tâtonner pour chercher un papier sur la table ou se munir de sa loupe et la rapprocher très près de ses yeux pour consulter son agenda que vous vous rendez compte qu'effectivement, elle ne voit vraiment pas bien.

Je m'y suis laissée « prendre » souvent et j'ai mis un petit temps à m'apercevoir de ce paradoxe : être regardé sans être vu et regarder sans que l'on me voit.

Du fait de ce paradoxe, le perdant la vue se sent souvent incompris.

A nouveau Maudy Piot explique ce phénomène très clairement :

« Donc, le voyant regarde le perdant la vue sans voir qu'il perd la vue ; et le perdant la vue regarde le voyant sans le voir vraiment, ce qui établit entre les deux sujets ce que j'appelle un conflit de reconnaissance, qui entraîne de l'angoisse chez les deux interlocuteurs. C'est pour cela que parfois les personnes qui perdent la vue sont mal vécues par les voyants qui ne savent plus à qui ils ont affaire. »³⁶

b. Chaque malvoyance est unique

Chaque « perdant la vue » va vivre une façon de voir le monde à travers une altération qui lui est propre. Autrement dit, il y a autant de formes de malvoyance que de malvoyants. Les troubles vont dépendre de nombreux facteurs dus au diagnostic, à l'évolution de la maladie, à l'âge à laquelle elle s'est déclarée, si un œil ou les deux yeux sont touchés et dans quelles proportions, sans parler des autres facteurs concernant la personne elle-même.

« Chaque perdant de la vue a une histoire originale et unique en ce qui concerne sa perte et son manque de vision... Personne ne peut prédire l'évolution de l'atteinte visuelle, ni à quel moment aura lieu une stabilisation ou une progression spectaculaire, ni quand la vue sombrera pour toujours dans la nuit totale. »³⁷

C'est une des premières choses qui m'a été dite.

c. Vivre caché ou vivre stigmatisé.

Beaucoup de personnes hésitent à prendre la canne blanche pour ne pas passer dans le « camp » des handicapés et résistent aussi longtemps qu'elles le peuvent. Mais c'est souvent

³⁶ Maudy Piot, *Mes yeux s'en sont allés*, Paris, ed. l'Harmattan, 2004, p. 52

³⁷ Ibid., p. 112

au détriment de leurs relations sociales, elles peuvent être jugées lentes, maladroitement, distraites et souvent impolies.

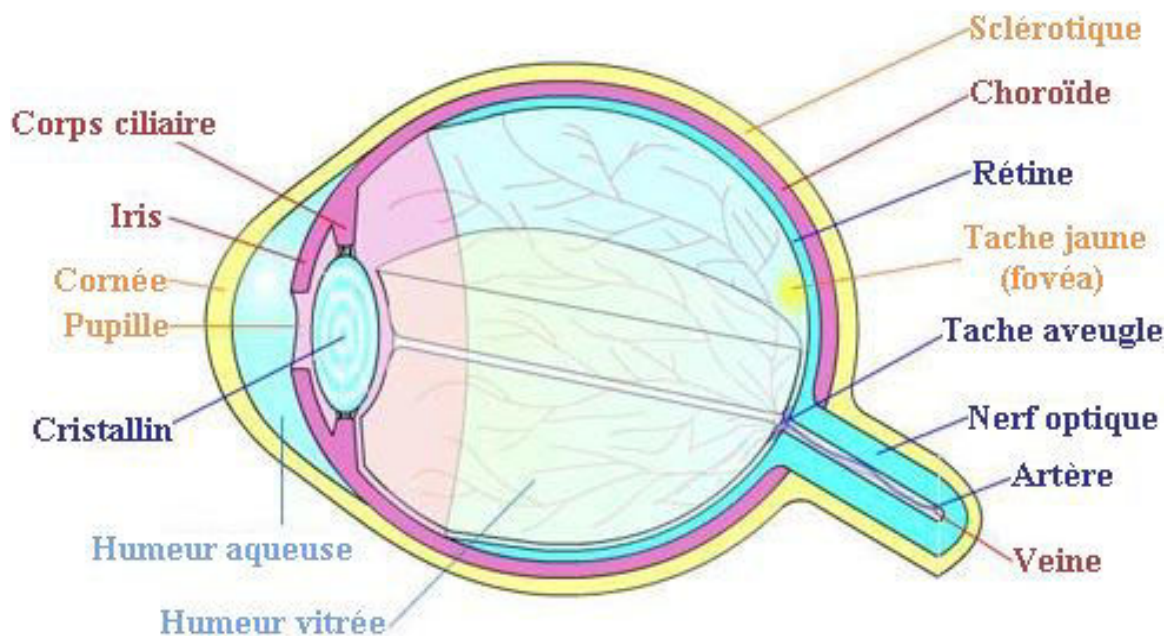
Et quand elles se décident à adopter la canne blanche, signe de cécité, on peut les traiter de simulatrices ou de « faux aveugles ». Pourquoi ce regard clair avec une canne d'aveugle ?

En Belgique, les malvoyants ont une canne jaune qui les distingue des aveugles...Est-ce la solution ?

3. Petite « leçon de chose »

Permettez-moi de vous faire un petit détour pour vous expliquer ce phénomène d'invisibilité de la malvoyance.

Voici un petit dessin qui peut vous aider à mieux vous représenter à quelle partie de l'œil je me réfère dans mes descriptions des différentes atteintes.



Comme vous pouvez le constater, l'œil est un appareillage extrêmement complexe. La diversité des dysfonctionnements possibles est considérable puisqu'elle peut jouer sur toutes les parties désignées ci-dessus :

- les plus profondes comprenant le nerf optique, la macula (non citée, correspondant à la tache jaune) avec la fovéa en son centre, la rétine qui tapisse le fond de l'œil et le nerf optique
- les plus extérieures telles que la conjonctive, la cornée, le cristallin.

Mais aussi les muscles extérieurs au nombre de 6, les muscles plus intérieurs, les voies visuelles et peut-être sur d'autres composants physiologiques que je n'ai peut-être pas repérés.

Les maladies les plus courantes en France ont tendance à se situer dans la zone la plus profonde de l'œil : sur la macula (la tache jaune qui comprend la fovéa) pour la DMLA, la rétine pour la Rétinopathie Pigmentaire et Diabétique, le nerf optique pour le Glaucome. C'est parce que l'atteinte est profonde qu'elle n'est pas visible.

J'aimerais maintenant vous permettre d'imaginer comment voient les personnes atteintes par les maladies les plus fréquentes en France.

4. Les Maladies et ce que voit la personne

a. La Dégénérescence Maculaire Lié à l'Age ou DMLA

Cette maladie atteint le centre de la rétine, la macula (la tache jaune). Elle touche donc l'acuité visuelle, le centre de la vision.

Ce que la personne regarde en face a tendance à disparaître dans un flou, une sorte de buée qu'elle ne peut pas enlever. Elle s'en trouve gênée pour la lecture, les activités de précision, la reconnaissance des visages et de son propre visage. Cette tache peut devenir de plus en plus sombre jusqu'à noircir complètement. Il peut y avoir aussi une altération des couleurs. La luminosité va être importante, la vision nocturne étant affaiblie.

Elle conserve toutefois la vision périphérique et c'est cette vision qui va lui permettre de continuer à se repérer dans l'espace.

L'orthoptiste peut l'aider à trouver des stratégies comme tourner la tête, balayer le regard de droite à gauche, pour lui permettre de palier cette gêne.

Elle se manifeste sous deux formes :

- la forme sèche (ou atrophique) qui peut évoluer sur plusieurs années,
- la forme humide (ou exsudative) moins fréquente, elle évolue beaucoup plus rapidement.

Il existe actuellement des traitements pour stabiliser la forme humide et, si l'avancé de la recherche continue à progresser, la DMLA pourra un jour rejoindre la Cataracte parmi les maladies soignées avec succès dans les pays industrialisés.

Cette description correspond assez bien au témoignage des deux personnes avec qui j'ai pu échanger.

b. La Rétinopathie Diabétique

C'est l'affection oculaire la plus grave associée au diabète. Elle est la 3^e cause de cécité en France.

Avec le temps, le diabète finit par modifier la structure de la rétine qui est la membrane photosensible tapissant le fond de l'œil. A mesure que la maladie progresse, de petits vaisseaux sanguins commencent à se former sur la rétine. Ils peuvent exsuder des liquides ou commencer à saigner.

La durée d'évolution est imperceptible, elle peut s'étaler sur une quinzaine d'année, entre le début du diabète et la baisse visuelle.

Elle se manifestera par des taches réparties sur toute la vision de façon anarchique. C'est une maladie asymptomatique tout au long de son évolution. Au début les taches ne se perçoivent pas, elles donnent juste une impression de moins en moins de clarté. C'est quand elles s'assombrissent qu'elles deviennent invalidantes. La perte de la vision se fait brutalement.

Les gênes seront diverses suivant la place des taches. Mais la personne peut garder une bonne autonomie de déplacement. Une sensibilité aux lumières trop fortes ainsi que la diminution de vision nocturne se fait sentir.

Cette affection peut mener à la cécité si elle n'est pas soignée. Une bonne hygiène alimentaire et un traitement local rétinien par photo-coagulation au laser peut en arrêter l'évolution.

Je n'ai pas échangé avec de porteur de cette maladie.

c. Le Glaucome

Cette maladie atteint progressivement les fibres du nerf optique. Elle peut conduire à la perte totale et définitive de la vision. La gravité de la maladie tient à son caractère insidieux et pendant longtemps silencieux : hormis l'éventualité du glaucome aigu, il n'est pas douloureux, la vision n'est pas voilée et celle des petits détails qui correspond à une acuité visuelle centrale est conservée jusqu'à un stade très avancé de la maladie.

Un traitement rapide doit être appliqué en cas d'une élévation de la pression interne de l'œil. Cette pression se traduit parfois par des douleurs oculaires et par la diminution du champ visuel (perte de la vision de côté).

C'est le champ visuel qui se trouve très lentement et progressivement occulté par des taches. Elles vont augmenter et confluer au fil du temps pour devenir très handicapantes.

Les gênes vont se situer au niveau des déplacements, à cause de la réduction du champ visuel et l'impossibilité de la personne à distinguer les mouvements autour d'elle. Elle ne peut plus voir les obstacles éventuels et a besoin d'une canne pour se déplacer.

Dans l'obscurité et en vision nocturne, le handicap est plus important ou même total.

Certaines personnes conservent leurs capacités de lecture, avec si besoin, une adaptation de la taille des lettres.

Il n'y a pas encore de réel traitement, mis à part des gouttes régulières à mettre dans l'œil.

En France, 800 000 à 1 million de personnes ne connaissent pas leur maladie.

J'ai le souvenir des difficultés dont ma mère a pu témoigner dès qu'il faisait un peu sombre. Et d'une difficulté dans sa marche, se manifestant par avec un déséquilibre d'un côté à certains moments.

d. La Rétinopathie ou rétinite Pigmentaire :

Ce n'est pas la maladie la plus courante, mais c'est celle dont je peux parler le mieux étant donné que la présidente du comité AVH de Dreux, Mme Agnès Terek, en fait l'expérience depuis ses 50 ans.

C'est une maladie génétique dont l'évolution est progressive et peut survenir à tout âge. Du point de vue physiologique, la rétine est composée de cônes qui servent à la vision diurne et de bâtonnets qui servent à la vision nocturne. Ils tapissent le fond de l'œil.

Ce syndrome se manifeste, par une altération du mécanisme de transformation de la lumière en un signal électrique et par une destruction progressive des photorécepteurs : les premières mutations des photorécepteurs touchent les bâtonnets, ce qui explique la perte de vision nocturne ainsi que la diminution de la vision périphérique.

La vision baisse très progressivement et c'est surtout marqué sous faible éclairage. La vision périphérique est atteinte en premier avec l'impossibilité de distinguer les mouvements. On parle souvent dans ce cas de vision tubulaire mais ce n'est pas toujours ainsi.

L'utilisation de la canne est donc nécessaire pour repérer les obstacles lors des déplacements.

L'atteinte de la vision centrale est plus tardive. Une difficulté à la lecture peut alors se déclarer. La personne doit pouvoir lire avec un éclairage suffisant mais pas éblouissant et une police de caractère adaptée à sa vision.

Actuellement l'objectif des soins est de ralentir la maladie. A la pointe de la recherche, certains traitements sont envisageables tels que la thérapie génétique, les médicaments protecteurs, les greffes de cellules souches et les molécules diffusibles assurant la survie des cônes. Mais aucune de ces médications ni des ces interventions ne sont encore appliquées.

Il semble que la vision tubulaire ne soit pas toujours représentative de la rétinopathie pigmentaire.

e. La perte totale d'un champ visuel

Le peu que j'en sais, vient plutôt de ma lecture du livre d'Oliver Sacks *l'œil de l'esprit*, quand il décrit lui-même ce phénomène qu'il a vécu.

Il témoigne : « *Je vis avec stupeur – avec terreur même- des passants et des objets surgir tout à coup sur ma droite, comme s'ils se matérialisaient sans préavis. Si Kate ne s'était pas tenu à ma droite pour protéger mon côté aveugle, j'aurais buté sur tout et n'importe quoi : j'aurais trébuché sur des chiens ou heurté des promeneurs sans remarquer le moins du monde qu'ils étaient là.* . Et plus loin, il dit : « *Je ne vois plus rien à droite de mon nez* »³⁸.

Mais le plus étrange est que l'espace à droite disparaît de son champ de conscience.

Cette « bizarrerie » est nommée par les neurologues « héli-négligence » et se manifeste ainsi :

« *Non seulement une tranche massive d'espace n'existe plus pour moi, mais l'idée même qu'il pourrait y avoir quoi que se soit dans cet espace m'est devenue inconcevable* »³⁹.

Ce qu'il ne sent plus n'est plus représenté dans son cortex sensoriel : *L'imagerie fonctionnelle a démontré que les régions du corps anesthésiées cessent bel et bien d'être représentées dans le cortex sensoriel ; il en va de même, semble-t-il, de la partie droite de mon champ visuel : n'envoyant plus de signaux à mon cerveau, elle n'y est plus du tout représentée. En ce qui le concerne, elle n'existe plus* »⁴⁰.

Je teins à parler de cette forme d'atteinte visuelle parce qu'une des personnes participant aux Ateliers m'a dit, lors de l'interview, un mois plus tard, qu'elle n'avait plus de champ visuel à gauche.

f. Le Nistagmus congénital.

C'est une maladie génétique. Elle n'est pas courante mais j'en parle puisqu'un des élèves des ateliers en est atteint depuis sa naissance.

Le Nistagmus est un trouble de la statique oculaire, un trouble de développement du réflexe de fixation.

Chaque œil doit être capable de mobilité mais aussi d'immobilité. Ce sont les mêmes muscles qui jouent sur la mobilité ou l'immobilité. Ils reçoivent des commandes soit excitatrices soit inhibiteurs. Dans le cas du Nistagmus congénital les commandes inhibitrices nécessaires à la fixation ne se font pas.

A chaque fois que la personne cherche à fixer son regard sur quelque chose ou quelqu'un, son axe visuel s'éloigne de l'objet fixé puis revient vers l'objet. Ce mouvement se fait de gauche à droite, mais il existe des mouvements qui peuvent se faire de haut en bas ou en rotation.

Il peut y avoir deux types de mouvement, un mouvement dit « pendulaire », régulier à l'aller comme au retour et des mouvements dits « à ressorts » où la phase de retour est plus rapide.

La personne peut très bien se repérer dans l'espace et même faire des activités qui demandent une acuité visuelle, à condition qu'elle puisse prendre son temps.

³⁸ Oliver Sacks, *l'œil de l'esprit*, trad. Christian Clerc, Paris, éd. du Seuil, février 2011, p.211

³⁹ Ibid., p. 212

⁴⁰ Ibid., p. 214

5. Découverte de la non voyance tardive

Je n'ai rencontré, au comité de Dreux, qu'un homme atteint de cécité à l'âge de 58 ans, à la suite d'un accident. Ses deux nerfs optiques ont été détruits. C'est un homme qui témoigne vivre dans un noir total « Au point de ne plus pouvoir distinguer le jour de la nuit. ».

Il continue d'apprendre à se repérer dans l'espace et progresse petit à petit en restant actif et en utilisant des différentes stratégies pour garder une autonomie maximum.

Pour lui, le problème de définition et de reconnaissance ne se pose pas et la canne blanche est un outil primordial.

Mais je me demande s'il y a d'autres personnes dans son cas que je ne pourrai jamais rencontrer sans aller vers elles.

6. Témoignage de vie des participants aux ateliers

Chacun, à sa façon, m'a aidé à comprendre un peu plus leur vie au quotidien en répondant avec beaucoup de générosité à mes questions. Voici, retransmis de façon tout à fait subjective, mais j'espère fidèle, le témoignage des uns et des autres.

a. Agnès

Agnès est la présidente du comité AVH de Dreux. Elle est atteinte d'une Rétinopathie Pigmentaire qui s'est déclarée vers ses 50 ans. Elle gagnait bien sa vie, était économiste à son compte, ce qui lui a permis de continuer à travailler chez elle à son rythme, en se munissant d'un écran de projection.

Sa première perte d'autonomie a été de renoncer à conduire.

Pour Agnès, ce n'est pas d'une vision tubulaire dont elle témoigne mais d'une vision « parcellaire », plutôt atypique pour cette atteinte. Son champ visuel à droite a été affecté en premier, celui de gauche un peu moins. Les couleurs se sont estompées. Parfois elle voit mieux, parfois moins bien, les « trous » visuels ne sont pas toujours aux mêmes endroits.

Elle ne peut jamais savoir à l'avance se qu'elle pourra distinguer. Ca peut dépendre de la lumière, de son état de fatigue ou d'autre chose et pour elle, « *c'est toujours une surprise* ».

Il semble que d'autres personnes atteintes de cette maladie vivent des situations similaires : « *Les perdants la vue vivent au quotidien cette chose fatigante, stressante, douloureuse qu'est l'objet perdu, vu et retrouvé et de nouveau retrouvé. Ils ne savent jamais quand ils verront l'objet qu'ils sont en train de perdre. Je dis souvent que les « perdants la vue » ne savent jamais à la seconde près ce qu'ils vont voir. Ils sont dans l'émerveillement ou la détresse de ce qu'ils vont découvrir, regarder ou perdre* »⁴¹.

Agnès se rappelle par exemple, très précisément, le jour où elle a vu distinctement un trombone sur le sol à sa droite alors, qu'en principe, elle n'a plus de champ visuel à droite. Elle en a été extrêmement surprise. Aujourd'hui, elle accepte cette instabilité et se réjouit des moments, plus ou moins longs, où elle peut profiter d'une meilleure vision.

Une autre « bizarrerie » dont elle m'a parlé, est sa capacité à recréer une image, une scène à partir d'une parcelle de vision. Il semble que ces constructions mentales soient courantes chez les malvoyants tardifs. Maudy Piot en témoigne : « *Le rétinopathe veut dépasser son seuil de vision du moment. Il se représente immédiatement ce qu'il croit pouvoir voir. Il aperçoit une*

⁴¹ Maudy Piot, *Mes yeux s'en sont allés*, Paris, ed. l'Harmattan, 2004, pp. 58 et 59

parcelle de la réalité, il se l'approprie, la transforme ; ce qui crée une représentation, la sienne, proche ou éloignée de la réalité. »⁴²

Avant de se munir de sa canne, elle a eu un passage où elle titubait beaucoup et se cognait un peu partout sans avoir réalisé que c'était sa vision qui provoquait ces maladroites. Mais un jour, sa vision a baissé drastiquement et elle a carrément perdu le sens de l'équilibre. Ça l'a beaucoup surprise. Elle a alors dû passer par un programme spécial dans le « centre de rééducation et de réadaptation pour aveugles et malvoyants » à Paris, à l'hôpital Saint Joseph. Elle ne se rappelle pas en détail sa rééducation mais en a le souvenir : « *c'était extrêmement difficile au début : on me demandait de bouger une jambe, et un bras en les différenciant, puis la tête devait faire quelque chose d'autre.* » Elle l'a suivi pendant trois semaines à raison de trois fois par semaine et son sens de l'équilibre s'est rétabli. Maintenant elle « *n'a plus aucun problème.* » Et c'est vrai qu'elle se déplace avec beaucoup d'assurance avec sa canne. Elle apprécie la marche et se déplace facilement à pied.

Elle se sert d'une loupe pour lire les étiquettes dans les magasins, et sur son agenda. Elle utilise toujours son projecteur à la maison pour les courriers et revues et un ordinateur avec un programme de lecture à haute voix.

Elle a une montre qui annonce l'heure, un téléphone portable qui annonce les sms, et d'autres instruments chez elle comme une balance parlante pour la cuisine, des étiquettes que l'on met sur les conserves et qui se lisent avec un lecteur spécial.

Elle a aussi appris l'écriture Braille ; je ne sais pas si elle s'en sert beaucoup. Mais elle a adopté le service de location de la médiathèque de l'AVH à Paris car elle s'intéresse beaucoup à la littérature.

Si vous la rencontrez, elle vous regarde bien en face. Elle porte des lunettes teintées en jaune et l'on peut voir ses yeux clairs. On peut facilement oublier qu'elle ne voit presque plus, car quand elle vous parle, elle semble vous regarder dans les yeux. C'est une femme positive, dynamique, qui refuse la plainte et va de l'avant et s'avère même parfois un peu téméraire. Une bonne dose de sagesse l'aide à accepter sa situation et à soutenir les autres.

Comme beaucoup de personnes touchées par la malvoyance, au début de sa maladie, elle a cherché à cacher ses difficultés, à faire « comme si... ». Mais cette attitude crée des confusions et ce fameux conflit de reconnaissance dont j'ai parlé auparavant.

J'avoue que moi-même au début, je me suis laissée surprendre à croire qu'Agnès pouvait me voir quand elle me parlait.

Puis Agnès a décidé de se munir de la canne blanche qui annonçait son handicap à la suite de sa perte d'équilibre. Au début c'était un peu difficile à accepter, mais maintenant, « *ça n'a plus aucune importance* ». La canne lui permet de circuler aisément en repérant les obstacles. De plus, elle possède une très bonne mémoire et se rappelle facilement la configuration d'un lieu et du nombre de marches pour y parvenir et il lui reste suffisamment de vue pour prendre des points de repères spatiaux.

Elle est à la présidence du comité depuis 3 ans. Elle m'a confié que la présidence demande beaucoup d'investissement et qu'il vaut mieux être à la retraite. Une personne qui travaille et avec des enfants n'aurait pas le temps. Elle profite et fait profiter les adhérents des activités mises en place par la ville de Dreux pour les seniors et organise les sorties culturelles et

⁴² Maudy Piot, *Mes yeux s'en sont allés*, Paris, ed. l'Harmattan, 2004, p.34

sportives de l'association. Elle a bien sûr une grande connaissance de la malvoyance et peut renseigner et conseiller tous ceux qui s'adressent au comité.

Elle fait, autant que possible, les démarches auprès de la mairie pour obtenir des aménagements simples mais fort utiles pour donner une meilleure accessibilité aux non-voyants et malvoyants de Dreux : la mise en place de bandes podotactiles et de bandes blanches dans certains endroits.

b. Rémy

Rémy est né avec un Nistagmus, il a un autre frère malvoyant « mais moins » que lui et une sœur. Sa malvoyance vient de la famille de sa mère. C'est une maladie qui semble se transmettre surtout par les femmes. D'ailleurs il me l'a fait remarquer « *si vous vous mariez avec un homme qui a ce problème, vos enfants ne peuvent l'avoir* »...

Quand il vous regarde, il semble ne pas vous voir, ses yeux font un mouvement de gauche à droite. Il le dit lui-même en plaisantant, « *ça me donne l'air étrange, quand je viens m'asseoir sur un banc public, je fais fuir les gens...* ». C'est vrai qu'il ne semble pas vous voir alors qu'il vous voit !

Le médecin lui a dit que son cerveau s'est tellement habitué aux mouvements des yeux qu'il arrive relativement bien à stabiliser ce qu'il regarde.

C'est la lecture qui lui pose le plus de problème, il met plus de temps qu'une personne sans Nistagmus à déchiffrer une page. Cette lenteur lui sera reprochée dans tous les emplois qu'il a eus et qu'il a perdus.

Rémy peint, il m'a montré quelques photos de ses tableaux. Ce sont des compositions florales très jolies avec beaucoup de couleurs. Il peint en petit format et en plus grand. Il a déjà exposé. J'en ai été surprise : Son Nistagmus ne l'empêche donc pas de faire un travail délicat !

Rémy paraît plus jeune que son âge, je lui donnais 40 ans, il va en avoir 60 ! C'est peut-être son caractère heureux et toujours d'humeur égale qui le fait paraître jeune.

Pourtant, il a eu un AVC il y a deux ans, il s'en est remis mais a gardé une raideur dans sa jambe droite. Marcher n'est pas ce qu'il préfère faire, et pas seulement à cause de son AVC. Il a « les pieds plats » comme il m'a dit. C'est-à-dire que ses voûtes plantaires sont affaissées. Le poids de ses pieds tombe vers l'intérieur et vers les talons. Ça donne un peu cette sensation de genoux en x. Du coup son bassin va un peu en arrière et son buste est un peu penché en avant. Je me suis rendu compte de sa grande difficulté pendant une des sorties marche. Agnès l'avait convaincu de venir. Mais c'était très pénible pour lui, je me rappelle lui avoir suggéré, d'observer comment il marche quand les genoux plient un peu plus...Et il a apprécié... « C'est plus facile. » m'a-t-il dit.

Jusqu'à il n'y a pas longtemps, il aidait encore sa mère à entretenir son terrain. Ses parents étaient exploitants agricoles et il a eu l'habitude de travailler beaucoup. Mais il s'essouffle maintenant un peu plus qu'avant et va devoir renoncer à cette activité.

Il reste cependant très actif et participe volontiers aux activités proposées par le comité, organise ses vacances d'été pour voyager en France et continue à peindre pour son plaisir.

c. Gérard

Gérard a eu un accident qui lui a fait perdre la vue soudainement à 58 ans, les nerfs optiques des deux yeux étant touchés.

La première fois que je l'ai rencontré, il était en compagnie d'Agnès et semblait moins sûr qu'elle dans ses déplacements. Il m'avait dit qu'il voyait noir et ne pouvait pas « *distinguer le jour de la nuit* ». A ce moment-là, je ne connaissais pas son histoire et ne savais pas depuis combien de temps il était non voyant.

Au point de vue sensori-moteur, ce brusque arrêt de la vision lui a fait perdre totalement le sens de l'équilibre et de l'orientation. Il a dû, lui aussi, aller dans un centre réadaptation spécialisé à Marly-le-Roi. Il a pu y rester 3 mois et y réapprendre à marcher sans la vision, à l'aide d'une canne, à se repérer dans l'espace à l'aide du sens des masses, de l'échos-localisation. « *Tu apprends d'abord dans les chemins de campagne, se déplacer c'est aussi capter tous les sons. Tu apprends à repérer le sens des masses et l'écho car les sons rebondissent* ». Et quand il se trouve dans la rue, ou dans un endroit inconnu, il sait qu'il doit s'arrêter quand on lui adresse la parole, de façon à garder les pieds dans la direction où il va, pour ne pas perdre son orientation quand il reprendra sa marche. Ce petit détail qui semble anodin pour un voyant, est capital pour toute personne atteinte de cécité.

On lui a aussi conseillé d'apprendre le Braille, ce qu'il a fait, mais finalement, ça ne lui sert à rien. Dans les magasins, par exemple, il n'y a aucun étiquetage en Braille. Seules les boîtes de médicaments en sont pourvues, et les ascenseurs dans les lieux public...

Il préfère utiliser son ordinateur sur lequel il a téléchargé un programme audio qui lit ce qui est écrit sur l'écran. L'inconvénient parfois, c'est que ça lit tout... Il n'a pas de problème pour taper sur le clavier. L'ordinateur est pour lui un bon moyen de communication. Il semble curieux des technologies nouvelles.

Il utilise aussi bien sûr une montre sonore et un téléphone portable sonore comme Agnès et peut-être d'autres instruments sonores que je ne connais pas.

Quand je l'ai rencontré il avait une canne, que j'appelle « de course », avec un embout rond qui tourne et lui permet un repérage plus facile des obstacles grâce à cet ajout. Il y avait aussi, attaché à sa canne, un lecteur laser sonore pouvant lui indiquer la distance de l'objet en face de lui.

En ce moment, il est en apprentissage pour avoir un chien d'aveugle. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, pour pouvoir avoir un chien guide, il faut savoir bien se repérer dans l'espace (sans l'aide d'un laser par exemple). Le chien doit suivre vos instructions. Ce n'est pas lui qui vous conduit, il vous accompagne. Le maître du chien doit donc se servir au maximum de son sens de l'ouïe avec l'écho localisation, de son sens des masses, de sa sensation de l'air, de sa canne pour savoir où il se trouve, le chien va le suivre et l'aider à contourner les obstacles ou le prévenir s'il y a un passage clouté, des escaliers etc...

Gérard a fait des arts martiaux quand il était plus jeune et a gardé le goût du sport. Il va courir régulièrement plusieurs fois par semaine. Pour cela, il est accompagné par une personne à laquelle il est attaché par un élastique. Il court à côté de la personne, la tension de l'élastique lui indique s'il s'éloigne ou se rapproche trop de son voisin.

Il fait aussi du théâtre et aime profiter des sorties culturelles que propose la ville de Dreux en dehors des activités du comité. Il regrette seulement que le cinéma ne soit pas pourvu d'un

service d'audio-description. Il utilise ce service quand c'est possible sur sa télévision. Il est curieux, ouvert, et garde un esprit critique et un humour noir revivifiant. Il participe aux activités du comité car il fait partie du bureau, mais je ne connais pas son rôle exact.

Petit à petit son sens de l'orientation devient meilleur, il a gardé une mémoire visuelle des lieux qu'il a connus. Et si vous lui dites où il est, il peut se représenter, se remémorer visuellement l'endroit.

d. Michèle

Michèle a eu une longue vie de voyante avant que sa vision ne soit atteinte par une DMLA, avec une altération des couleurs, et l'impossibilité de voir centré.

Elle a aujourd'hui 82 ans. C'est une petite dame menue, avec une voix dynamique. Elle avait toujours travaillé, elle était infirmière et garde ce côté alerte et décidé. Et même si elle est veuve depuis 14 ans, a subi une opération à chaque hanche, elle a toujours été très indépendante jusqu'à il y a quelques mois.

Quand je l'ai rencontrée pour la première fois en février, pour la conduire sur le lieu des ateliers de Chartres à Dreux, elle m'a d'emblée parlé de sa malvoyance.

Elle a un DMLA humide à un œil, (il a fait une hémorragie il y a pas si longtemps) et une dégénérescence sèche de l'autre œil. Sa vue a drastiquement diminué de l'œil droit après l'hémorragie, et continue à diminuer de l'autre œil tranquillement. C'est ce qui a poussé sa fille à lui proposer un déménagement de Dreux à Chartres il y a 7 mois. Jusqu'ici, elle avait toujours vécu à Dreux et y avait tous ses repères. Elle ne connaît pas vraiment Chartres et habite, non loin de sa fille, mais dans un quartier sans aucun commerce.

Elle semble avoir un caractère plutôt positif même si en ce moment, elle a encore du mal à accepter son changement de situation géographique, *« la résidence est propre mais il n'y a même pas un placard spécial pour mettre son balai, son seau et sa serpillère »*.

Elle regrette Dreux, sa ville natale, où il y a un service social efficace pour les personnes comme elle, devenues dépendantes. Elle pouvait appeler ce service à la mairie qui dépêchait un mini bus pour venir la chercher, l'emmener où elle avait besoin et la ramener assez facilement. A Chartres il n'y a rien de prévu dans ce sens. Mais son passé d'infirmière l'a rendue prudente, elle a adhéré à son déménagement car la stabilité de sa vision est incertaine et qu'une nouvelle attaque est toujours à craindre. Elle aussi conserve une vraie dose de sagesse.

Elle dit avoir surtout des difficultés à accepter sa dépendance. *« C'est pénible »* dit-elle. Elle était très active *« avant »* et très indépendante. C'est ce qui lui pèse le plus : ne pas pouvoir se déplacer comme elle le voudrait. Elle est tombée dernièrement à cause des pavés qui ont été posés dans tout le centre de Chartres et maintenant elle a peur d'y retourner, même accompagnée. Son isolement est devenu plus grand.

Comme pour beaucoup de personnes atteintes de malvoyance, elle n'arrive pas vraiment à expliquer à ses proches, ce qu'elle voit et ne voit pas. *« Mes enfants ne se rendent pas compte des complications auxquelles je me heurte. Je ne leur dis pas tout. Je ne peux pas lire les prix et les étiquettes dans les magasins. Je ne peux pas lire les factures si les lettres sont trop fines et en couleurs. Je ne peux lire que du noir sur du papier blanc. Et actuellement la mode est aux factures (l'électricité, le gaz, le téléphone) en papier couleur quand ce ne sont pas les lettres qui sont en couleurs ! Ma fille travaille. Je ne veux pas trop la solliciter »*.

Pourtant Michèle garde sa vision périphérique et lors de nos déplacements en voiture, elle pouvait s'émerveiller des champs de tournesols en fleurs, il faut dire qu'elle adore les fleurs : quand elle voyait encore, sa maison et son jardin en étaient remplies. Elle se repérait aussi très facilement quand nous arrivions à Dreux. Mais, son impossibilité à distinguer ce qu'il y a en face d'elle, la rend plus craintive, et dans un environnement inconnu, elle ne va pas oser s'aventurer seule. Elle n'a pas encore pris la décision d'utiliser une canne blanche. Agnès lui en a parlé et pense que ça la sécuriserait. Ce serait pour elle une nouvelle étape.

Pouvoir parler et échanger avec les autres personnes du comité est important pour elle. C'est à peu près le seul endroit où elle se sent comprise et encouragée.

e. Jacqueline

La première fois que j'ai rencontré Jacqueline c'était pendant le cours d'essai que j'ai donné au siège de l'association. La deuxième fois lors de la présentation de l'AVH dans une école.

J'ai d'abord cru qu'elle était une bénévole du comité. En effet, elle semble vous voir et voir l'espace où elle se trouve et quand elle se déplace, elle accompagne souvent Gérard, du moins c'est ce qui m'a semblé. Plus tard je me suis demandé si cet accompagnement n'était pas réciproque.

Et effectivement il l'est. Je ne l'aurais jamais su si elle ne me l'avait pas dit. Les circonstances des leçons ne m'ont pas permis de détecter cette particularité, même si j'ai pu observer des éléments d'ordres moteurs pendant et parfois après les leçons. Et elle s'organise si bien que personne ne peut comprendre, s'apercevoir ou imaginer ce qu'elle vit.

Jacqueline a une perte de son champ visuel gauche et il semble, une altération de la profondeur de champ. *« J'ai une vision par morceau, je balaye en permanence, j'ai un trou au milieu, je vois partiellement, c'est le cerveau après qui reconstitue l'image. C'est sûr que ça ralentit tout »*. Je sais qu'elle a suivi « des ateliers équilibre », elle en a parlé à la fin de la leçon jouant autour des chevilles. Elle a donc dû avoir, elle aussi, un problème de perte du sens de l'équilibre.

Ce sont des interventions chirurgicales et des traitements dus à une autre maladie qui a agi sur sa vision et entraîne plusieurs autres troubles agissant sur son énergie au quotidien.

Elle était institutrice et garde un goût pour la culture, la littérature, la poésie. J'ai rencontré une personne sensible, intelligente et très discrète. Les épreuves de la vie lui ont donné une philosophie de vie profonde et je l'ai toujours vue avec le sourire.

Ce qui rapproche tous ces témoignages et qui m'a beaucoup intéressée en tant que praticienne, c'est la répercussion des troubles de la vision sur la perception, avec par exemple la perte du sens de l'équilibre, et le changement de la mobilité de la personne.

7. A quoi sert la vision ?

La vision s'acquiert après la naissance. Le nouveau né voit flou, sa vision de loin, des contrastes, des couleurs s'acquièrent au cours des premiers mois. Ainsi que la vision des reliefs quand les deux yeux apprennent à travailler en synergie pour acquérir la stéréoscopie.

La vision se combine avec les autres sens. Elle sert de stabilisateur en relation avec le système vestibulaire.

La vision fait partie du « sens kinesthésique » ou « sens du mouvement », tel que le définit le neurobiologiste Alain Berthoz⁴³ :

Le sens kinesthésique comprend « la proprioception » qui inclut les capteurs sensoriels que nous avons dans les muscles, les tendons, les articulations et la peau et « le système vestibulo-oculaire » qui englobe le système vestibulaire et le système visuel.

La vision centrale, de près, nous sert par exemple, à regarder en détail une fleur, lire, écriture, regarder un écran d'ordinateur. Elle nous aide, à moyenne distance, à contourner un obstacle devant soi quand on marche, à évaluer la hauteur d'un escalier, de voir la balle qui arrive vers nous et de prévoir le moment où on va l'attraper. Et de loin, elle nous permet de regarder un bateau vers la ligne d'horizon ou à cibler un avion dans le ciel.

Apparemment seul les humains et les singes possèdent une fovéa qui nous permet cet ajustement précis.

La vision centrale, ou acuité visuelle, représente un champ visuel de 5%, la vision périphérique avec les deux yeux un champ visuel de 180% ! Chaque œil ayant un champ d'environ 150 degrés (90° du côté temporal et 60° du côté nasal) de ce qui permet d'avoir un champ de vision binoculaire de 120° flanqué de deux champs monoculaires d'environ 40 degrés.

La vision périphérique nous aide à évaluer l'espace autour et les mouvements autour de nous : tout ce qui nous arrive de derrière, vers l'avant et vers l'arrière, du bas vers le haut et du haut vers le bas. La taille et la hauteur d'une porte, d'une fenêtre, bref tous les obstacles que nous percevons, mais sur lesquels nous n'avons pas besoin de nous focaliser pour les « sentir ».

« Nous regardons et nous fixons, nous visons avec notre fovéa, notre vision centrale, alors que c'est la vision périphérique de la région environnante qui, en nous donnant un contexte, nous permet de situer tout ce que nous regardons dans le vaste monde ; et cette vision périphérique est spécialisée dans la perception du mouvement : elle nous signale les mouvements inattendus qui sont effectués d'un côté à l'autre, après quoi la vision centrale se charge de les cibler »⁴⁴

Mais les deux yeux doivent fonctionner ensemble pour créer la vision binoculaire ou la stéréoscopie qui nous donne la sensation de profondeur. Sans cette stéréoscopie le monde devient aussi plat qu'une photo. Oliver Sacks, le médecin neurologue britannique, a perdu la vision binoculaire et explique ce phénomène. :

« La stéréoscopie est capitale pour la perception de l'environnement immédiat... Lorsqu'il n'y a pas d'ombre ou d'indices auxiliaires, les escaliers ne m'apparaissent que sous l'aspect de lignes tracées à même le sol, et je n'ai donc pas la moindre idée de leur profondeur, sans même parler de déterminer s'ils montent ou s'ils descendent »⁴⁵.

Il mettra deux ans avant que son cerveau ne fasse un travail de réajustement sensori-moteur qui lui permette de reprendre une vie quasi « normale ». On peut donc vivre avec une vision focale et périphérique sans la binocularité (ou la stéréoscopie).

⁴³ Alain Berthoz, *Le sens du mouvement*, dans Vu du corps, éd. Nouvelles de danse, N° 48-49, pp. 80 à 82

⁴⁴ Oliver Sacks, *L'œil de l'esprit*, trad. Christian Clerc, Paris, éd. du Seuil, février 2011, p. 211

⁴⁵ Ibid, p. 202

On pourrait dire que le système visuel, du point de vu strictement sensori-moteur, est avant tout un système d'anticipation. Il vous sert à :

- Anticiper une hauteur : souvenez-vous quand vous avez « loupé une marche », il y a eu un petit flou dans l'appréciation de la hauteur : vous avez cru voir une marche supplémentaire et avez donc « anticipé » le mouvement : votre corps s'était préparé à une certaine hauteur qui n'était pas là.
- Anticiper la distance : quand votre voiture se rapproche du camion devant, l'image sur la rétine s'agrandit, ce qui vous permet d'évaluer la distance et donc le temps qu'il vous faudra pour freiner.
- Anticiper un danger et contribuer à votre rapidité de réaction. Un certains nombres d'accidents vient du fait qu'«on ne l'a pas vu arriver». La voiture qui arrive à votre droite mais aussi, « l'air » menaçant de l'homme qui vient vers vous.

Il est aussi est anticipateur du désir et de l'intention.

Je n'avais jamais réfléchi à cet aspect de la vision avant de lire le livre de John Hull *le chemin vers la nuit*⁴⁶. C'est d'une telle évidence qu'elle m'avait échappée.

« *Tôt dans l'enfance, nous apprenons à associer nos désirs à la représentation visuelle de leur accomplissement. L'identification du désir à cette image est si complète qu'il devient difficile de faire la distinction entre j'ai faim et j'ai envi de manger cet aliment que je vois là.* ».

Et il explique que « *l'anticipation de l'assouvissement remplace la sensation de faim* »⁴⁷.
«Le plaisir des yeux» n'est pas une vaine expression.

Le système visuel est aussi un élément de notre équilibre, il travaille en synergie avec le système vestibulaire et la proprioception. Et, Il organise de notre posture et de notre de la musculature dans le champ de la gravité.

8. Que ce passe t-il quand la vision fait défaut ?

Comme la vision fait partie du système de l'équilibre, quand la vision fait défaut trop rapidement, les deux autres systèmes n'ont pas la possibilité de se réajuster. C'est un peu comme si vous étiez assis sur une chaise à trois pieds et que brusquement on vous retirait un des pieds, vous allez inmanquablement tomber.

Une personne qui s'est servit de sa vue de longues années pour se mouvoir, aura cette perte d'équilibre. Une personne qui a une vue qui baisse très progressivement peut garder son équilibre, ses deux autres systèmes prennent petit à petit le relais.

La perte de la vision périphérique crée une grande insécurité, et va avoir tendance à provoquer des tensions qui vont se répercuter au niveau de l'ampleur des mouvements.

L'anticipation et la rapidité qui habituellement découlent d'une perception globale de l'espace ne sont plus une ressource. La temporalité change. Le demande d'attention constante amène tensions et fatigue.

C'est en fonction de ces données qu'il m'a semblé que la pratique de la Méthode Feldenkrais Pouvait être très pertinente.

⁴⁶ John Hull, *Le chemin vers la nuit*, trad. Donatella Saulnier et Paule Vincent, Paris, éd. Robert Laffont, 1995.

⁴⁷ Ibid., p. 69

IV. LES ATELIERS FELDENKRAIS

1. La mise en place des Ateliers Feldenkrais : les modalités

Les Ateliers collectif de la Méthode Feldenkrais ont pris du temps à se mettre en place entre ma première rencontre le 27 septembre avec la présidente du Comité Mme Terek et un autre membre du bureau, et le début des Ateliers le 21 janvier 2014.

a. La première rencontre

Dès cette première rencontre, la forme des ateliers, le nombre éventuel de participants, le jour et l'heure dans la semaine ont été déterminés. J'ai même proposé un cours d'essai pour quelques personnes et la date du 6 novembre a été arrêtée. C'était très rapide ! Mais... Voici ce qui s'est passé :

J'ai présenté le contexte du DU puis parlé de la Méthode Feldenkrais en insistant sur le fait qu'il n'est pas besoin de voir pour pratiquer, les cours collectifs sont dirigés par des indications verbales, les cours individuels par le toucher.

L'idée de trouver une activité qui améliore le mouvement, peut aider à l'équilibre sans que l'on ait besoin de voir leur a plu. Ils avaient essayé la « gymnastique volontaire » et ça n'a pas du tout été probant ; le professeur donnait une fois les indications, et le reste du temps montrait les mouvements. Ils se sont vite sentis perdus et ont abandonné cette activité.

b. Le choix de la forme

D'emblée l'intérêt s'est porté sur les cours collectifs plutôt que sur des cours individuels. En effet, un des objectifs du Comité est de faire sortir les gens de leur isolement en leur proposant des activités communes. Se rassembler, échanger, partager est donc la priorité.

J'ai senti que les cours individuels ne recevaient aucun écho, personne ne me connaissait, je n'ai pas voulu insister. Il faut bien l'avouer, dans ce contexte, votre éventuelle « bonne mine » ne vous sert à rien, seul le ton de votre voix peut renseigner vos interlocuteurs et j'étais plutôt nerveuse le jour de cette première rencontre.

c. Le jour, l'heure et le nombre éventuel de participants

Une fois l'idée du cours collectif établie, le nombre de 5 et 10 participants potentiellement intéressés a été avancé. Le jour proposé serait le mercredi après-midi puisque pendant l'hiver il n'y a plus d'activité marche. Ce seront donc des cours hebdomadaires. L'heure choisie, de 14h30 à 15h30/16h, était importante aussi, les personnes malvoyantes ayant plus de difficultés à voir quand le jour descend, elles devaient pouvoir rentrer chez elle avant la nuit d'hiver.

d. La salle

Je leur avais expliqué que la plupart des leçons se passent allongées au sol, la dimension de la salle devait donc être en rapport avec cette contrainte : une personne

allongée prend bien plus de place qu'une personne assise ou debout. Pour le cours d'essai à 3 ou 4 personnes, la salle de réunion du petit deux pièces du siège serait suffisante, mais pour 8 à 10 personnes elle serait trop petite. Il fallait donc trouver une salle spacieuse, propre et suffisamment chauffée. Mme Terek savait que les salles de la ville de Dreux étaient occupées le mercredi après-midi pour avoir déjà fait la démarche pour d'autres activités.

De plus l'idée de la présidente était de rechercher une salle sur Chartres pour drainer plus de gens et notamment « les jeunes » qui y habitent. Le groupe de Dreux pourrait s'organiser pour venir.

C'est la combinaison du jour choisi, de la localisation et de la grandeur de la salle qui a empêché les cours de commencer plus tôt.

J'ai moi-même fait des recherches sur Chartres et sur une petite ville attenante à Dreux. Mais le mercredi après-midi, tout comme à Dreux, les salles municipales sont investies par les activités pour les enfants. Le fait d'avoir un siège social à Dreux, même si c'est un comité départemental, rebute les autres villes.

Ce n'est que lorsque, après ces échecs, nous avons changé le mercredi pour le mardi après-midi que tout s'est débloqué. J'ai finalement trouvé fin décembre, une salle paroissiale sur Chartres tandis que Mme Terek a trouvé simultanément une salle, elle aussi paroissiale, mais sur Dreux.

Comme, après enquête, il y a finalement plus de personnes sur Dreux que sur Chartres qui sont intéressées, le choix s'est porté sur la première ville, les déplacements seront « quand même plus facile à gérer ».

La salle se trouve sous une église et j'y ai accédé pour la première fois par un grand escalier en béton sans rambarde. Malgré un premier abord un peu sombre et d'un accès difficile, la salle proposée s'est finalement avérée spacieuse, suffisamment éclairée, bien chauffée et surtout elle a une deuxième accessibilité, de plein pied cette fois, avec une ouverture directe dans une cour donnant sur la rue. Ce détail a son importance pour des usagers porteurs de déficience visuelle ! Et je pourrai moi-même rapprocher la voiture de l'entrée pour décharger le matériel que je me suis proposé d'amener comme je le fais pour mes cours hebdomadaires sur Chartres : des tapis de laine et des mousses pour soutenir la tête.

c. Le nombre d'Ateliers

C'est la contrainte de ma semaine de formation universitaire qui nous a finalement enclin à décider de la date du 21 janvier 2014 pour le premier cours hebdomadaire d'une série qui s'est réduite à 6 cours. Cette série a été allongée de deux autres cours à la demande des participants à la fin mars.

Pour pouvoir continuer plus avant, j'aimerais vous proposer une présentation de la Méthode Feldenkrais parmi tant d'autres possibles. Peut-être vous pourrez suivre un peu plus aisément les descriptions de cours que je vais vous proposer.

2. Présentation de la Méthode Feldenkrais

La méthode Feldenkrais s'inscrit dans le champ des « Educations Somatiques⁴⁸ » et s'appuie sur une des premières formes d'apprentissage de l'être humain soit l'apprentissage sensori-moteur. Feldenkrais appelait cela *l'apprentissage organique*.⁴⁹

L'apprentissage organique se base sur :

- le sens kinesthésique ou « sens du mouvement » selon la définition d'Alain Berthoz, soit l'ensemble des sensations relatives au mouvement du corps.
- la plasticité cérébrale⁵⁰ et la capacité de réorganisation neuronale sur les plans moteurs, sensitif, émotionnel, cognitif en rapport avec le contexte de vie de la personne
- Enfin la faculté d'attention ou « d'observation sensorielle de soi » que chacun possède⁵¹.

Feldenkrais disait qu'il s'adressait au « système nerveux central » de la personne. Il avait prouvé concrètement (mais pas scientifiquement) la capacité de reconnexion neuronale chez un sujet, qui peut se faire sur tous les plans, à travers l'approche kinesthésique.

Les découvertes, scientifiques du « sens du mouvement », de la plasticité cérébrale et du pouvoir de l'attention, sont plutôt récentes et valident son approche.

La méthode Feldenkrais agit donc sur le « système nerveux central » de l'individu par la voie du mouvement. C'est un moyen privilégié pour « remettre en marche » ou poursuivre, développer ou renforcer, affiner ou parfaire cet apprentissage organique. Il dit lui-même : « *Le mouvement est l'indice le plus représentatif de l'activité du système nerveux.* »⁵²

Le mouvement est, d'après lui, la voie royale vers une amélioration globale du potentiel humain.

Les grands principes de la méthode sont simples :

- On apprend mieux dans le confort et quand on se sent en sécurité.
- Aller dans le sens (postural) de la personne pour éviter toute résistance.
- Faire moins pour sentir plus : moins l'élève fera d'efforts, plus il pourra noter finement les moindres résistances. C'est le principe de la loi Weber Fechner.
- Prendre des chemins détournés, ou détourner l'attention de l'élève, quand le praticien sent une résistance à un endroit. Il utilise alors des contraintes de configurations et des mouvements dits « auxiliaires » pour arriver à mobiliser la partie qui résiste. L'élève ne s'aperçoit pas de ce qui se passe, mais il sent une grande différence par la suite dans l'aisance du mouvement à l'endroit de la précédente résistance.
- Trouver la position neutre propre à la posture chacun. De la position neutre tous les mouvements deviennent potentiellement possibles dans toutes les directions.

⁴⁸ L'éducation somatique est une nouvelle discipline, portée par plusieurs méthodes qui ont pour objet l'apprentissage de la *conscience du corps en mouvement* dans l'espace. <<http://www.educationsomatiquefr.wordpress.com>> . 6 août 2014

⁴⁹ Moshe Feldenkrais, *L'évidence en question*, Paris, ed. L'Inhabituel, 1997, pp. 47 à 56

⁵⁰ « Le corps humain est aussi malléable que l'argile, non seulement pendant la petite enfance, comme on le sait depuis longtemps, mais aussi lorsqu'on atteint la vieillesse... » Norman Doidge, *Les étonnants pouvoirs de transformation du cerveau*, trad. Eric Wessberge, Belfond, ed. Pocket Evolution, 2007, 4^e de couverture.

⁵¹ « L'attention est un processus biologique, tout autant que la contraction musculaire... » Jean-Philippe LACHAUX, *Le cerveau attentif*, Paris janvier 2013, Editions Odile Jacob, p.304.

⁵² Article « *Prise de conscience par le mouvement* » du bulletin jaune de l'association des Praticiens de la Méthode Feldenkrais. P.4

- La réversibilité : un mouvement parfaitement réversible permet une répartition proportionnellement égale de la force à travers le squelette et la musculature.
- Pouvoir faire une même chose, un même mouvement, d'au moins trois façons différentes

Pour lui, « Nous bougeons en fonction de l'image⁵³ que nous avons de nous-mêmes ». Une partie de nous que nous ne pouvons pas nous représenter, est une partie que nous ne sentons pas. Une partie que nous ne sentons pas est comme aveugle, oubliée et nous aurons tendance à ne pas la bouger. Inversement les parties que nous avons tendance à ne pas bouger vont comme disparaître de l'image que nous avons de nous-mêmes. Ce phénomène est très bien décrit dans le livre de Thomas Hanna « La somatique »⁵⁴ : il l'appelle *l'amnésie sensitivo-motrice*.

Les leçons de la Méthode Feldenkrais vont chercher à rendre les élèves conscients de ces parties oubliées.

La plupart du temps un objectif fonctionnel, va sous-tendre le processus de la leçon (par exemple : se retourner, se pencher, s'asseoir, attraper, marcher, autrement dit toutes les actions qui se déclinent en verbe). C'est une des spécificités de la Méthode. En effet, Feldenkrais s'est rendu compte que « *s'intéresser à la fonction dans son entier permet d'activer et de stimuler d'une manière harmonieuse tout ce qui est nécessaire à un apprentissage sensori-moteur efficace.* »⁵⁵

En cas de douleur, de tension ou d'amnésie sensitivo-motrice d'une partie de nous-mêmes par exemple, il ne va pas se focaliser sur cette zone. Il va la replacer dans le contexte plus général d'une fonction. Ainsi cette partie « dysfonctionnelle » va-t-elle être incorporée dans une globalité. La douleur, la tension ou l'amnésie disparaît. Une nouvelle image de soi va remplacer l'ancienne puis s'intégrer dans notre schéma corporel⁵⁶ pour devenir une habitude bien plus adaptée.

Pour enseigner, le praticien s'appuie sur toutes les expériences motrices et sensorielles qu'il a vécues lui-même pendant sa formation et qu'il continue d'enrichir en permanence.

Cet apprentissage peut se faire sous deux formes par :

- les cours individuels, appelés « Intégration Fonctionnelle » ou IF. Par l'intermédiaire du toucher, dans un dialogue le plus souvent non verbal, le praticien amène l'élève à prendre conscience de parties « aveugles » de lui-même et à les inclure dans un mouvement global.
- les cours collectifs appelés « Prise de Conscience par le Mouvement », ou PCM.

Je parlerai ici des cours collectifs puisque c'est la forme qui a été choisie pour mon intervention au comité AVH de Dreux.

Une leçon collective dure environ une heure.

Dans les conditions idéales, une salle propre, claire, calme et bien chauffée sera un atout pour inviter les participants à un temps privilégié.

⁵³ Selon Gallagher : l'image du corps est la sphère consciente à propos de notre propre corps (body percept, body concept, body affect)

⁵⁴ Thomas Hanna *la somatique*, Paris, InterEditions 1989

⁵⁵ Moshe Feldenkrais, *L'évidence en question*, Paris, ed. L'Inhabituel, 1997, p. 172

⁵⁶ Selon Gallagher : l'image inconsciente du corps.

Les leçons de prise de conscience par le mouvement devraient pouvoir être un moment « pour soi ». Bien que ce soient des leçons de groupe, il n'y a que peu d'interaction entre les personnes. L'on pourrait dire qu'il s'agit là d'une relation « en étoile ». S'il y a des interactions, elles passent par le praticien qui à son tour, les redistribuera au groupe...

La plupart du temps, les participants à la leçon sont allongés sur le sol, dans différentes positions : sur le dos, sur le ventre ou sur le côté. Il arrive qu'ils soient assis au sol ou à quatre pattes, pour une raison précise :

«La pression habituelle sur la plante des pieds (propre à la station debout) et la configuration des articulations du squelette qui en découlent sont supprimées. Le système ne reçoit plus les stimuli habituels, dus à la gravitation ni les impulsions liées aux schémas de mouvements habituels. On est surpris de découvrir que l'on répond différemment à ces nouveaux stimuli.»⁵⁷

Mais parfois, la position assise sur une chaise ou debout conviendront mieux si l'on veut que l'élève garde au contraire, une position familière. Il sera alors en mesure de relier plus directement son expérience à sa vie de tous les jours.

Les cours de Prise de Conscience par le Mouvement sont « non démonstratifs ». Le praticien ne donne pas de modèle à suivre. Les élèves sont guidés uniquement par sa voix : sa tonalité son rythme, ses modulations et les mots utilisés. Il va ainsi créer une ambiance, et donner une « saveur » particulière à la leçon. Cette ambiance peut soit inviter les élèves à une observation plus intériorisée, soit elle sera plus dynamique et ludique selon la finalité que le praticien veut donner à sa leçon et ce qu'il veut transmettre.

Avant le début du cours, le praticien détermine l'objectif fonctionnel de la leçon, par exemple *se retourner du dos sur le ventre*. Mais l'objectif n'est pas dévoilé aux élèves. Leur attention risquerait de se focaliser uniquement sur un but à atteindre. L'apprentissage par la prise de conscience serait alors bien moindre.

« S'efforcer d'atteindre un objectif, réduit l'apprentissage et le prive de tout ressort. »⁵⁸

Le praticien peut aussi décider d'un « méta-thème » : c'est un objectif pédagogique au-dessus de l'objectif fonctionnel. Par exemple *comment apprendre aux élèves à bouger sans effort*. Cette pensée est comme la toile de fond de la leçon. Elle influencera toutes les indications sensorielles que les élèves vont recevoir.

En début de leçon, tandis qu'ils sont confortablement installés sur le dos, les élèves sont invités à observer les contacts qu'ils ont avec le sol et à noter les différences de sensations éprouvées d'un côté par rapport à l'autre.

Ensuite, suivant l'objectif de la leçon, ils sont invités à accomplir une série de mouvements simples, variés, parfois, inattendus, tout en portant leur attention sur leurs sensations kinesthésiques pendant l'exécution de ces mouvements. Cette attention doit rester légère, elle est dirigée alternativement sur l'action (le mouvement) et sur son arrière-plan (les sensations). Le praticien la guide par des questions d'ordre sensoriel. Ces questions les invitent à trouver les réponses en eux-mêmes et par eux-mêmes. Ils deviennent leur propre champ d'observation et leur curiosité est éveillée.

L'art de guider l'attention de l'élève caractérise la leçon. Pour être maintenue, l'attention doit rester en alerte. Il est donc important de changer le point de vue de l'observation.

⁵⁷ Moshe Feldenkrais, *L'évidence en question*, Paris, ed. L'Inhabituel, 1997, p.

⁵⁸ Ibid., p. 118

Larry Goldfarb, un des trainers de la Méthode Feldenkrais a établi une liste de « drivers » de « portes d'observation attentionnelle ». Il l'appelle S.P.I.F.F.E.R. L'attention peut donc se porter sur :

- la Séquence du mouvement : comment se fait l'enchaînement des mouvements des os ou la distribution du mouvement à travers le squelette ?
- la Piste : quelle est la trajectoire du mouvement dans l'espace ?
- l'Initiation : par quelle partie osseuse commence-t-on le mouvement ?
- la Fondation : la relation avec le sol change-t-elle et comment elle change ?
- la Fluidité ou la qualité du mouvement : le mouvement change-t-il de qualité au cours de son exécution, s'arrête-t-il, se fait-il avec des à-coups, ou est-il « fluide » ?
- l'Effort : quels sont les muscles qui aident le mouvement, quels sont ceux qui empêchent le mouvement ?

la Respiration : à quel moment inspire-t-on, quand on expire-t-on ? Quel est le rythme de la respiration ? A-t-elle tendance à s'arrêter ou pas ?

Chaque praticien a vécu de nombreuses fois les leçons qu'il enseigne, mais chaque fois différemment, puisque son l'attention n'était pas toujours conduite par les mêmes « portes » sensorielles et lui-même était plus riche des expériences précédentes.

Pendant la leçon, les enchaînements de mouvement se succèdent de façon à ce que les étapes successives apportent un élément de prise de conscience de plus en plus affiné de chaque partie incluse dans la fonction. Les coordinations et les relations entre les parties du mouvement apparaissent petit à petit.

Un nombre de répétitions conscientes et de variations plus ou moins importantes sont proposées à l'intérieur de chaque séquence et enchaînement afin que les élèves, guidés par leurs perceptions, découvrent par des ajustements successifs, le geste le plus efficace en y mettant le moins d'effort possible⁵⁹.

Des temps d'arrêts sont proposés entre chaque séquence, pour permettre aux élèves de remarquer les changements successifs de leurs contacts au sol et les comparer avec ce qu'ils percevaient au début de la leçon.

Pour que l'apprentissage soit effectif, le praticien recommande aux élèves de faire les mouvements lentement, sans effort, à leur rythme, sans jugement et sans chercher à bien faire⁶⁰.

*« N'évitez pas les erreurs, servez-vous-en plutôt, à la place de ce que vous estimez être bien, et vous aurez peut-être la surprise de les voir changer de rôle. »*⁶¹

La lenteur peut être un bon moyen de détecter d'éventuelles limitations. Les limitations ne sont pas des obstacles mais des repères précieux. Elles indiquent aux élèves leur « zone de confort » au delà de laquelle ils risquent de faire des efforts inutiles ou de dévier la trajectoire du mouvement et d'en changer l'objectif.

L'imagination des élèves est sollicitée dans certaines leçons comme par exemple : « l'image du bassin qui repose sur un cadran », ou « l'image d'un fil attaché à la colonne vertébrale et que l'on tire délicatement par l'arrière ou l'avant ». L'anatomie expérientielle avec auto palpation et ou des images du squelette sont aussi utilisées.

⁵⁹ Pour acquérir un savoir faire, le cerveau a besoin : a) de pouvoir essayer plusieurs fois, et b) d'avoir un retour sur sa performance
Jean-Philippe LACHAUX, *Le cerveau attentif*, Paris janvier 2013, Editions Odile Jacob, p.305

⁶⁰ « Le cerveau apprend simplement en constatant à chaque fois son erreur et en affinant progressivement son mouvement... Le cerveau a besoin de savoir s'il fait bien attention ou pas et surtout d'échouer, de nombreuses fois, jusqu'à trouver la bonne façon de s'y prendre »
Ibid., pp. 305 et 306

⁶¹ Moshe Feldenkrais, *L'évidence en question*, Paris, ed. L'Inhabituel, 1997, p. 119

En conclusion, on peut dire que la Méthode Feldenkrais, dans ces cours collectifs, est largement pédagogique, coordinative, exploratoire, non correctrice et attentionnelle et dans une moindre mesure imaginative.

Le fait de n'avoir pas de but à atteindre, d'aller à son rythme et selon ses possibilités permet à un grand nombre d'avoir accès à cet apprentissage à travers les cours collectifs. Et lorsqu'un accident, une maladie, entraîne une diminution de l'efficacité d'un de leurs sens, l'apprentissage organique peut leur permettre de retrouver plus vite un « équilibre » de vie, au sens propre et au sens figuré.

3. Qui va participer ?

J'aimerais vous faire partager, extrait de mon journal de bord, ce cours d'essai qui va finalement déterminer quelles personnes vont participer aux ateliers et vous donner un petit aperçu de l'ambiance qui règne au comité de Dreux et vous montrer comment les participants se sont décidés à venir aux ateliers.

a) Extrait du journal de bord : le cours d'essai, mercredi 6 novembre 2013 :

Il a eu lieu au siège du comité, dans leur petit local en plein centre de Dreux. Le début était prévu à 14h30.

Je suis arrivée à 14h 05, ayant eu des difficultés à trouver une place pour garer la voiture. La rue est extrêmement étroite. Je me suis finalement mise en double file le temps de décharger le matériel. J'avais emmené les tapis de laine qui me servent pour mes cours et quelques mousses pour mettre sous les têtes.

Mme Terek était déjà là, avec Gérard, un autre adhérent Rémy et une jeune bénévole dont j'ai oublié le nom. Ils avaient déjà bien préparé la salle en sortant les 3 tables qu'ils avaient mises dans la cour (heureusement le temps était clément, il n'a pas plu). La salle était surchauffée. J'avais en effet précisé qu'il était important de ne pas avoir froid mais on a dû ouvrir un peu la fenêtre quand même. Heureusement la rue n'est pas passante. Ils venaient de finir de passer l'aspirateur. Tout le monde, sauf Gérard, m'a aidé à sortir les tapis de la voiture. Mme Terek m'a donné son calicot d'handicapé pour que je puisse me garer sur une place réservée.

Pendant que je cherchais cette place pour ma voiture, que j'ai finalement trouvé au bout de 10 mn, ils avaient déjà installé les tapis. On sentait une détermination, un enthousiasme dans l'installation. Deux personnes bénévoles voyantes Jacqueline et Mijeanne sont arrivées peu après mais pour le début du cours. Et un autre adhérent est arrivé 20 bonnes minutes après le début.

Les participants étaient donc :

Mme Agnès Terek, mal voyante

Gérard non voyant,

Rémy, mal voyant, je pensais que sa malvoyance était due à un AVC qu'il m'avait dit avoir eu quelques années auparavant.

Mijeanne, voyante, bénévole (90 ans)

Jacqueline, voyante. (Je m'étais trompée mais n'avais aucun moyen de le savoir)

La jeune bénévole, voyante

Augustin, arrivé en retard, malvoyant d'un œil, non voyant de l'autre.

A part, la jeune bénévole la moyenne d'âge est de 55 ans ou plus.

Je me retrouve avec un public d'une tranche d'âge que je connais bien.

Les tapis étaient installés, extrêmement proches les uns des autres, j'ai donc choisi la leçon appelée « l'horloge du bassin », une leçon classique, que l'on peut trouver dans certains livres de Feldenkrais. Elle ne demande pas beaucoup de mouvement dans l'espace et j'ai remarqué qu'elle me donne de bonnes indications sur la mobilité de chacun.

Voici le squelette de la leçon, c.a.d. la succession des mouvements proposés, sans toutes les indications sensorielles que j'y ai ajoutées et qui donne la vraie saveur de la leçon.

1. *Observation debout très courte : les appuis sous les pieds et la sensation de longueur du dos.*
2. *Puis allongé au sol sur le dos, jambes et bras longs : observation des points de contacts, des empreintes qu'on laisse sur le sol. En partant du contact des talons, pour arriver jusqu'au point d'appui de la tête.*
3. *Venir plier les deux jambes, les pieds à plat au sol, les genoux vers le plafond, les jambes à un écartement confortable. Imaginez que vous êtes allongée sur une petite horloge qui se trouve sous votre bassin : 6h se trouve dans la direction de votre coccyx et midi vers la partie haute de votre bassin, 3h est située à gauche et 9h à droite de votre bassin
Rouler le bassin de 6h vers 12h et de 12h vers 6h dans un mouvement continu.*
4. *Puis venir imaginez une montre sous le point d'appui de votre tête : 6h sera vers la base du crâne, 12h vers le haut du crâne et venir rouler la tête de 6h à 12h et inversement dans un petit mouvement continu.*
5. *Rouler bassin et tête ensemble de 6h à 12h*
6. *Puis en opposant le mouvement du bassin et de la tête. Quand le bassin va à 6h, la tête va à 12h et inversement.*
7. *Revenir à rouler le bassin et la tête dans les mêmes directions 6h/12h.
Puis faire un quart de cadran en passant heure par heure de 1h à 2h à 3h et retour par le même chemin*
8. *Puis 1h, 2h, 3h, 4h, 5h, 6h et retour par le chemin inverse de 6h à 12h*
9. *Puis faire le tour d'un quart de cadran en allant de : 12h, 11h, 10h, 9h retour de 9h à 12h*
10. *Puis 12h, 11h, 10h, 9h, 8h, 7h, 6h et retour par chemin inverse de 6h à 12h
Puis tour du cadran complet dans le sens des aiguilles d'une montre puis dans le sens contraire et observer la réponse au niveau de la tête.*
11. *Revenir au mouvement du début de 6h / 12h et noter la différence.*
12. *Revenir à la position allongée sur le dos, jambes et bras longs et noter la différence*
13. *Debout, noter les sensations...*

La leçon a duré une heure.

Chacun a suivi avec sa façon d'agir. Agnès Terek semblait goûter ses sensations, tout comme Jacqueline et la jeune bénévole. Gérard, plutôt souple, avait un rythme de mouvements plus rapide et avec plus d'amplitude que les autres. Rémy exécutait les mouvements tranquillement et semblait suivre sans forcer.

J'ai remarqué une position de la tête chez Agnès, Gérard et Augustin plus marquée que chez mes élèves habituels, elles étaient un peu plus tournées ou penchées.

La position jambes pliées était « tenue » pour Remy et Gérard et Augustin... Même si je les ai plusieurs fois invités à trouver un emplacement confortable en faisant quelques approximations avec les jambes rassemblées puis éloignées.

A la fin, j'ai pu observer plus de fluidité dans le mouvement, la plupart l'ont senti mais les réactions ont été diverses.

Mijeanne qui a de l'arthrose cervicale, et qui semblait bouger pourtant avec aisance m'a dit qu'elle préférait le yoga qu'elle pratique depuis 30 ans. Elle a dû trop forcer sans s'en rendre compte et son cou continuait à lui faire mal. On ne change pas ses habitudes en une heure... Rémy se trouvait plus « tassé » et a senti le besoin de faire quelques mouvements connus de lui pour retrouver sa sensation habituelle... Plus tard il me dira que « ça lui a fait du bien ». Mme Terek, a beaucoup aimé « au-delà de mes espérances ». Jacqueline a apprécié, elle a senti la relation entre la tête et le bassin. Gérard n'a pas vraiment donné son avis tout comme Augustin....

A introduire à la fin de mes futures leçons, le moment d'expression du ressenti des participants s'ils le veulent. Ce n'est pas dans mes habitudes mais, pour pouvoir faire un bilan, je pense que ça va être nécessaire.

Nous avons ensemble rangé les tapis, remis les tables et les chaises. Un goûter était prévu, jus de fruits et gâteau fait maison par la jeune bénévole. Raymond est reparti. Sont restés Agnès, la jeune Bénévole, Gérard, Rémy et Jacqueline et moi-même. J'ai écouté Rémy qui m'a raconté son AVC il y a quelques années. Il s'en ai remis « plutôt bien » seule sa jambe droite a gardée une raideur, il a du mal à l'allonger et à la replier entièrement. Sa malvoyance ne vient pas de son AVC., il l'a depuis son enfance. Je n'ai pas pu échanger beaucoup avec les autres participants. Puis je suis allée rechercher ma voiture, Rémy m'a aidé à recharger. Malgré la disparité des réactions, les personnes présentes autour de la table, veulent bien continuer l'aventure....

Seront du voyage Agnès, Rémy, Jacqueline et Gérard. Je ne sais pas pour la jeune bénévole voyante. Michèle se joindra au groupe, un peu plus tard, à partir du quatrième atelier.

4. Le déroulement des ateliers

Les 3 premiers cours et le 5^e cours, il y a eu une personne différente en plus à chaque fois. Deux bénévoles, une amie hongroise d'Agnès, sa fille et une autre adhérente. Comme elles venaient toutes pour une première fois, je me sentais un peu obligée de donner des éléments de la Méthode.

Les participants ont toujours accepté que j'enregistre mes leçons. Ces enregistrements m'ont été utiles pour me réécouter, surtout au début. C'est ainsi que je me suis rendue compte que parfois je parlais trop pour essayer d'inclure ces nouvelles personnes. J'ai pu rétablir le tir pour me concentrer exclusivement sur les indications des mouvements et les questionnements d'ordre sensoriel après la troisième leçon.

Le début des leçons a toujours, à une exception près, suivi le même schéma. Je m'explique : Agnès et Remy, avec ou sans invités, étaient toujours largement en avance. Agnès avait ouvert les portes et mis le chauffage dans la salle. En général, j'étais plutôt en avance moi aussi avec ou sans Michèle. Nous installions les tapis ensemble pour 6 personnes. Puis nous discutons de façon informelle en attendant Gérard et Jacqueline pendant 5 à 10 mn maximum. Ils arrivaient inmanquablement après le début de la leçon (Sauf le jour où j'ai dû moi-même arriver à 14h30, après avoir prévenu Agnès). Ce fait m'a troublé pendant les trois premières leçons, j'ai tendance à me remettre en cause facilement, puis j'en ai pris mon parti.

J'ai d'ailleurs pu en apprendre plus sur cette habitude quand je les ai rencontrés tous les deux pour une interview en avril.

Mais une petite frustration est restée. En effet le début, « le balayage », d'une leçon est un passage important pour les élèves et pour moi. Il me permet de guider leurs observations sensorielles en fonction de la leçon que je vais développer, tout en me donnant l'opportunité d'observer leurs tendances posturales. S'ils sont debout ou couchés sur le dos, je peux saisir leur schéma d'organisation : quelles sont les relations entre la position de leurs jambes, leur bassin, leurs côtes, leurs épaules, leurs bras et leur tête. Il y a une sorte de logique qui apparaît. Le fait que Gérard et Jacqueline arrivaient en retard, ne leur donnait pas cette occasion d'observation et me privait de la mienne. Et je n'ai pas voulu mettre le sujet en avant devant les autres participants « sentant » qu'il y avait là quelque chose d'ordre privé non exprimé au sein du groupe.

Mes velléités d'établir un temps de parole plus formalisé à un moment donné se sont avérées vaines. Avant les ateliers, il y avait des absents. Et à la fin des cours, ça n'a pas marché non plus : il y avait toujours comme une petite effervescence dans le souci de mettre ordre et de rendre la salle. C'est seulement une fois que tout était rangé et que tout le monde avait remis chaussures et manteaux que nous parvenions à échanger sur différents sujets, mais de façon toujours informelle, sur le pas de la porte. J'ai appris pas mal de choses sur la déficience visuelle dans tous ces échanges mais pas beaucoup sur le ressenti des personnes après les leçons. Je pense, avec le recul, que le souci d'une anticipation temporelle en est à l'origine. Chacun doit pouvoir avoir le temps de se préparer et calcule à l'avance la durée de son trajet de retour. En tant que voyante, je ne me rendais pas compte de tous ces détails.

Contrairement à ce qui est établi dans les leçons de groupe où chacun répond aux questions pour lui-même sans les exprimer à haute voix, j'ai laissé une certaine liberté de parole chez les élèves des ateliers pendant les leçons. Comme je commençais le balayage au sol souvent avec 3 personnes seulement, ce n'était pas vraiment dérangeant et, dans ce contexte, la parole les invitait à se sentir ensemble. Et ça me donnait aussi l'occasion de souligner la singularité de l'expérience sensorielle de chaque personne.

5. Le choix des leçons

J'ai pas mal tergiversé sur les leçons que j'allais donner. Les deux premières se sont basées plus sur le méta thème de « Apprendre à s'écouter ».

Puis j'ai décidé de faire des leçons dans le but d'améliorer la marche puisque c'est une des activités du comité.

Marcher est un mouvement à la fois simple et complexe. Le mouvement se déploie sur tous les plans : *sagittal*, *transversal* et *frontal*. La tête, avec ses capteurs sensoriels, reste à l'horizontale. La tête et la nuque doivent être libres de tourner pour voir, entendre, sentir dans toutes les directions. Tandis que tout bouge en dessous. Le mouvement agit sur les trois plans en même temps avec un timing⁶² différent propre à chaque individu.

L'on peut donc se servir de leçons qui jouent sur un seul plan et ou sur la combinaison de deux ou trois plans à la fois.

Pour ces ateliers, j'ai choisi des leçons plutôt simples mais j'ai parfois dû changer au dernier moment suivant les circonstances. Par exemple, la première fois que Michèle est venue,

⁶² Le *timing* est l'ordre d'exécution des séquences du mouvement.

j'avais prévu une leçon sur l'articulation des hanches. Mais pendant le trajet en voiture que nous faisons ensemble de Chartres à Dreux, j'ai appris, au détour d'une conversation, qu'elle s'était fait opérée des deux hanches !

Même si une mobilisation délicate lui aurait été sans doute profitable, je n'avais pas envie de l'attaquer de front. Je me méfie toujours de faire faire une leçon à quelqu'un de totalement débutant, surtout à 82 ans, même si je préviens que l'on peut faire les mouvements avec une amplitude minimale. Particulièrement si je sens la personne volontaire... Elle peut ne pas « mesurer » exactement ses capacités et aller au-delà, ou, au contraire, garder tellement de tension pour se protéger que la leçon ne lui sera pas du tout profitable...

Et j'ai eu raison car au début, Michèle a eu tendance à en faire trop. Et ce jour-là j'ai donné une leçon sur... la respiration.

J'avais prévu une leçon à l'intérieur de « l'objectif fonctionnel » de marcher, sur ce sujet.

Je l'ai donc introduit ce jour-là.

Et plus tard, pour des leçons concernant l'amélioration du mouvement dans l'articulation des hanches, j'y suis allée de façon indirecte à partir des chevilles, et à partir de l'appui des pieds.

J'ai toujours plusieurs leçons en réserve de façon à pouvoir en changer au cas où je sens qu'une personne ne pourra pas profiter de la leçon que j'ai prévue. J'ai tellement eu l'habitude d'avoir des personnes différentes, avec des problèmes divers, dans mes cours collectifs que j'ai pris l'habitude de transposer un même objectif dans différentes configurations. J'utilise cette stratégie particulièrement quand je ne connais pas bien les personnes et qu'elles débutent, ce qui était le cas ici.

Bien que ce ne soit pas « orthodoxe », je m'autorise quelquefois à utiliser le toucher, comme on peut le faire dans les leçons individuelles, pendant les leçons collectives. Cela permet à l'élève de mieux percevoir les parties qui sont incluses dans le mouvement et comment elles bougent.

Je me suis retrouvée avec un groupe de personnes plutôt éclectique. Je n'ai pas vraiment cherché à orienter les leçons autour de la vision comme organisatrice du mouvement.

Gérard était non voyant, je ne pouvais pas savoir comment il réagirait.

J'ai ostensiblement laissé la vision de côté, sauf pour la leçon du 28 janvier, où, à un moment donné, je demandais de tourner vers l'arrière avec une intention de mouvement à partir des yeux. Mais cette consigne était noyée parmi les autres qui jouaient sur l'odorat, le goût et l'ouïe.

Et je me suis plutôt centrée sur la marche qui est un des moyens de déplacement fort utile quand on ne peut plus ni conduire, ni aller à vélo.

Voici la liste des leçons que j'ai données.

Le 21 janvier : Allonger le bras sur le côté. (Elle joue sur le plan horizontal)

Le 28 janvier : Rouler en arrière en utilisant différents intentions. (Elle joue aussi sur le plan horizontal)

Le 4 février : Jouer avec le bord des pieds pour trouver l'organisation optimale de la cheville. (Plan frontal)

- Le 11 février : Leçon sur la respiration : prise de conscience de la respiration dans différentes positions. (Plan sagittal et horizontal)
- Le 18 février : Mettre en relation le mouvement des côtes et le mouvement du bassin dans les trois plans. (Les trois plans)
- Le 25 février : Sur le dos, transmettre l'appui des pieds au sol à travers le squelette.(les trois plans)
- Le 17 mars : Sur le côté, cercler l'épaule, cercler le bassin, et combiner les deux cercles de différentes façons. (Les trois plans)
- Le 1^{er} avril : Tourner, se fléchir, s'étendre et se plier , à partir d'une main imaginaire tenant la colonne vertébrale à différents niveaux, (les trois plans) et dans différentes configurations.

Pour mieux vous rendre compte d'une leçon donnée dans ce contexte, je vous propose d'en suivre une que j'ai extraite de mon journal de bord.

6. Extrait du journal de bord. Leçon du 18 février 2014

Mardi 18 février :

Aujourd'hui encore je passe prendre Michèle en bas de chez elle avant de m'engager sur la route de Dreux. Comme d'habitude, elle m'attendait sagement sur le trottoir.

Elle est contente de revenir.

Nous discutons encore de choses et d'autres mais plus par intermittence. Michèle a oublié ses prothèses auditives. Elle entend moins bien. J'apprends quand même qu'elle a perdu son mari il y a 14 ans. (Donc avant ses problèmes de vue) et qu'elle avait 9 ans au moment de la guerre, ce qui lui fait environ entre 80 et 82 ans.

J'aimerais bien être aussi vaillante qu'elle à son âge.

Je me suis un peu trompée sur l'heure de départ, nous arrivons juste 10 mn avant le démarrage officiel du cours...J'ai prévenue Agnès, mais c'est un peu « court ». Je réajusterai la semaine prochaine.

Comme toujours Rémy et Agnès sont là....

Installation des tapis. J'en prévois 5, il y aura les mêmes participants que la semaine dernière.

On attend un peu, et j'ose une question sur les problèmes de vue causés par le diabète.

Agnès me dit que ce n'est pas seulement le sucre, c'est surtout la graisse qui est problématique.

Agnès reparle de l'activité marche qui va reprendre fin mars autour de l'étang d'Ecluzelles.

Michèle n'y va plus depuis longtemps. « Ils avaient coupé les arbres à un moment donné ».

Mais maintenant « ça a repoussé, c'est mieux » lui réplique Agnès.

« J'y suis pas retourné depuis. J'aimais bien Ecluzelles, avec mon mari adoré on allait de bonne heure le matin, on regardait les oiseaux...» nous dit Michèle.

De suite Rémy remarque « Il y a pas beaucoup de femme qui disent mon mari adoré »

Rires...

La leçon

La leçon que j'ai prévue est une prise de conscience du mouvement des côtes. Au départ, j'avais pensé faire une leçon simple sur la flexion latérale, la position le départ de la leçon étant allongé sur le côté, les jambes pliées. Mais en observant la position très courbée de Jacqueline et Michèle quand elles sont dans cette configuration, j'ai finalement opté pour une leçon qui commence sur le dos. Cette leçon va donc « visiter » les tendances à la flexion d'abord, puis ajouter un élément d'extension, introduire la rotation mais sans risque d'une grande amplitude et la flexion latérale vers la fin seulement. La cage thoracique est au centre de l'initiation du mouvement et le lien avec le bassin et la tête se fait de façon plus « détournée ».

C'est encore l'idée que je n'aurai que six leçons à donner qui m'a dirigée vers ce choix. C'était la 4^e leçon.

Je commence avec Rémy, Agnès, Michèle...

Pendant toute la leçon, je dois régulièrement reformuler en me rapprochant de Michèle, qui n'entend pas très bien... Aujourd'hui elle a oublié ses prothèses auditive.

- 1) *Scan ou « balayage » allongé sur le dos, jambes longues, bras de chaque côté, les mains peuvent venir se poser sur le ventre, ou rester au sol.*

Rémy et Michèle ont un rouleau sous les genoux : Rémy à cause de sa difficulté à allonger complètement sa jambe droite, Michèle parce que sinon elle les tient un peu pliées. Je préfère la mettre dans de bonnes conditions de confort.

- *Observez la sensation de longueur au niveau de la jambe droite*
- *La sensation de longueur au niveau de la jambe gauche*
- *Les points de contact du talon, du mollet et l'espace derrière le genou, jusqu'à l'appui du bassin à droite.*
- *Même observation au niveau de la jambe gauche et du bassin à gauche*
- *Peut-être que la fesse droite et la fesse gauche ne donnent pas le même appui ?*
- *Puis suivez les courbures de la colonne, le creux des lombaires, jusqu'où le sentez-vous ?*

Rémy : « Jusqu'à la moitié de la colonne »

- *Puis suivez la colonne où elle se rapproche, ou bien vient en contact avec le sol, puis jusqu'au point d'appui de la tête.*

Je précise toujours ce point, certaines personnes ne sentiront aucun contact de la colonne au sol, d'autre vont le sentir. Ca dépend des courbures et de la musculature propres à chacun

- *Si vous revenez au niveau des omoplates est-ce quelles appuient de la même façon à droite et à gauche de la colonne ou y-a-t'il une différence ?*

Rémy : « celle de gauche est à plat et la droite le bout de l'omoplate »

Michèle : « la gauche plus levée. »

- *La position des bras, si un bras est plus proche de vous que l'autre.*
- *Est-ce qu'un côté vous semble plus court que l'autre ?*

Je fais une observation classique mais pour introduire l'idée de la cage thoracique, je leur demande d'observer et de comparer leur sensation de longueur de l'épaule au bassin sur le côté à droite et à gauche. En effet, des côtes un peu plus pliées d'un côté peuvent donner une sensation différente (le côté le plus plié peut, soit sembler plus court ou plus long... De même pour le côté le plus allongé.)

Puis je les invite à noter leur respiration, et s'ils sentent un mouvement dans la cage.

Remy : « à droite c'est plus court, le plus long est du côté de la jambe plus longue, c'est comme si tout le côté gauche était plus long ».

Michèle : « Je ne sais pas... »

→ *combien de côtes sentez vous ?*

Michèle : « un bloc »

Rémy : « on ne les sent pas »

Agnès : « on y pense pas, quand on les casse, on y pense, autrement on n'y pense pas »

2) *Venez plier les deux jambes, les pieds à plat sur le sol, laisser aller les deux genoux un peu vers la droite et revenir.*

Pour Michèle, afin d'éviter que la jambe gauche se ferme trop vers l'intérieur, car elle a deux prothèse de hanche, je lui place un rouleau entre les jambes, ainsi, les deux genoux restent dans le même rapport et son bassin est entraîné plus vite, sans mobiliser les articulations de la hanche droite vers l'intérieur

→ *Observez si c'est quelque chose de facile et agréable.*

→ *Imaginez ce que fait la colonne vertébrale quand vous laissez les genoux aller vers la droite ?*

Rémy : « Ca se tord un peu »

Agnès : « Il y a une répercussion sur la colonne »

Arrivée de Gérard et de Jacqueline, sans bruit ils enlèvent leurs chaussures, leurs manteaux.

→ *Notez si un côté du bassin appuie plus ou un côté qui appuie moins ?*

Agnès : « je sens surtout la fesse qui se soulève à gauche. »

Allongez les jambes et reposez-vous un moment

Remy : « c'est vrai que cette gym ça fait du bien, ça remplace le kiné, c'est assez personnalisé. Dans le temps, la gym à l'école, on faisait toujours pareil. Là, c'est assez personnalisé quand même ».

3) *Venez plier les deux jambes, les pieds à plat sur le sol.*

Laissez aller les deux genoux vers la gauche et revenir.

→ *Est-ce que ca vous donne la même sensation ?*

→ *Est-ce c'est plus facile, Moins facile de ce côté ?*

Repos, je salue Rémy et Jacqueline qui viennent de s'allonger.

- 4) *Venez poser vos mains sur vos côtes et croisez la jambe droite sur la jambe gauche.
Laissez les deux genoux aller vers la droite et revenir.*

Pour Michèle, je lui propose de garder les genoux avec le rouleau entre les jambes, comme ils sont déjà.

Pour les autres, le fait de croiser les genoux est une contrainte, ça oblige le bassin à bouger dès que les genoux descendent.

La contrainte est une des stratégies utilisées par Feldenkrais pour obliger une partie à bouger ou à bouger plus... En enlevant une possibilité de mouvement, dans l'articulation de la hanche ici, le mouvement se transmet directement dans le bassin. La colonne est plus engagée et amène plus de mouvement dans les côtes....Beaucoup de leçon utilisent la contrainte.

→ *notez ce qui se passe sous vos mains ?*

Rémy : « les côtes vont un peu dans la direction des genoux ».

Agnès : « ça bouge »

Mettez le dos des mains de chaque côté de la cage, sous les aisselles ou un peu plus bas,

Et à nouveau laissez les genoux aller vers la droite et revenez plusieurs fois.

→ *notez ce qui se passe sous vos mains ?*

→ *Sentez-vous un mouvement au niveau des côtes ?*

Rémy : « Il y a les côtes à gauche qui relèvent et celles de droite qui se rabaisent par terre. »

Agnès. : « A droite ça se ferme un peu, l'autre qui s'écarte ».

Repos, décroisez et allongez jambes et bras. Notez s'il y a un changement d'appui.

Rémy : « Je me sens un peu mieux »

- 5) *Croisez la jambe à nouveau la jambe droite sur la jambe gauche, gardez les mains Sur le côté de la cage.*

Si vous deviez laisser la tête aller d'un côté ou de l'autre pendant que vos jambe descendent vers la droite, de quel côté vous aimeriez la laisser aller ? Faites-le quelquefois.

Puis, même si c'est que vous faisiez, laissez la tête volontairement aller vers la droite quelquefois et revenir alors que vos genoux descendent vers la droite.

Puis laissez la tête volontairement aller à gauche, les genoux descendent toujours vers la droite et retour.

Puis alternez, une fois la tête à droite, une fois la tête à gauche

→ *Notez ce qui se passe sous vos mains. Est-ce que vous sentez une différences sous vos mains quand la tête va d'un côté ou de l'autre ?*

Jacqueline : « c'est très différent. »

Agnès : « je sens surtout dans la colonne ».

Reposez-vous les jambes et les bras allongés

→ notez les différences, dans les appuis.

→ Où vous sentez la respiration maintenant. Pouvez-vous remarquer le mouvement de vos côtes pendant la respiration ?

6) *Maintenant la jambe gauche croisée sur la jambe droite, les deux genoux vont vers la gauche cette fois et revenez.*

→ Remarquez la respiration, à quel moment vous inspirez, à quel moment vous expirez ?

Certains vont inspirer quand les genoux descendent et expirer quand ils remontent, et d'autres le contraire.

Je vais leur proposer alors de faire quelquefois, différemment. Chacun expérimente alors une autre façon de faire.

Nous avons souvent une même façon de faire un mouvement qui nous paraît « naturelle ». En réalité elle est « habituelle », nous agissons de cette manière parce que nous n'avons même pas imaginé pouvoir le faire d'une autre manière. Par ce genre d'observation, chacun va pouvoir prendre conscience de sa façon d'agir ... Ce processus d'observation de soi en mouvement fait partie de la prise de conscience.

Pour pouvoir prendre conscience, il faut observer d'abord.

Repos un moment jambes et bras long.

→ sentez vos appuis, votre respiration.

Petit à petit chacun se fait plus silencieux. Il y a moins de commentaires à haute voix.

Cette fois, j'ai fait bien attention à laisser le temps, ne pas trop parler. Donner juste les indications...

7) *Revenez plier les jambes puis venez croiser la jambe gauche sur la jambe droite et les deux genoux qui vont encore vers la gauche et revenez. Remettez le dos de vos mains de chaque côté de la cage et laissez aller la tête d'un côté.*

→ De quel côté la tête a envie d'aller alors que vos genoux vont vers la gauche ?

Puis volontairement amenez la tête à gauche quand les genoux descendent à gauche

Puis à droite quand les genoux vont à gauche

→ en quoi est-ce différent ?

Puis alternez.

→ Notez alors si vous sentez un mouvement dans les côtes sous vos mains à gauche et à droite ?

→ Est-ce que la colonne a un mouvement un peu différent ?

→ remarquez-vous que la colonne se creuse plus quand votre tête va à l'opposé des genoux ?

Agnès : « pour moi c'était plus facile quand la tête va à droite... »

J'avais remarqué que sa tête tournait aussi plus volontiers à droite quand les genoux allaient à droite Agnès n'a plus de champ de vision à droite pourtant...

Repos, décroisez les jambes...

- 8) *Pliez les jambes les pieds à plat sur le sol. Venez croiser vos mains et amenez les derrière tête. La partie proéminente du crâne repose dans les mains. Amenez les deux coudes vers le plafond, de façon à encadrer la tête. Venez soulever la tête à l'aide de vos mains.*

Je remarque que presque tout le monde fait un effort...Ils s'arrêtent presque tous de respirer....

Je précise.

→ *Est-ce que vous respirez ?*

→ *Si vous respirez, à quel moment vous auriez envie d'inspirer, à quel moment vous auriez envie d'expirer ?*

Remy a envie d'inspirer, d'autres d'expirer... Je les laisse un peu chercher.

Puis :

Je vous propose d'expirer quand vous levez la tête et d'inspirer en revenant...

Je remarque encore des efforts dans les bras...

→ *Avant de commencer à venir soulever votre tête, notez si une partie du dos commence à vouloir venir appuyer un peu plus au sol.*

Venez, maintenant, appuyer plus cette partie avant de soulever la tête.

→ *Est-ce que la tête devient un peu plus légère ?*

Continuez quelque fois en expirant à lever et rabaisser la tête et noter ce que font vos côtes ?

→ *Que font les côtes à l'avant, que font les côtes à l'arrière ?*

Rémy : « Elles se compressent à l'avant »

Agnès : « elles se ferment »

→ *Que fait le sternum ?*

Petit détour sur où se situe le sternum.

Je viens poser délicatement ma main sur le sternum de chacun pour leur faire sentir le mouvement caractéristique de cette partie de la cage.

Gérard a une très grande facilité à se plier et en abuse un peu... « Je pourrais même lever la tête sans les mains »...

Repos, les jambes et les bras allongés.

→ *Venir noter vos appuis maintenant.*

→ *remarquer le mouvement de la respiration, es-ce que les côtes bougent ?*

→ *Pouvez-vous remarquer que quand vous inspirez le sternum a tendance à légèrement monter un peu vers le menton et quand vous expirez il descend un peu vers vos pieds ?*

J'induis volontairement cette observation parce que je vois ce mouvement chez certains et veux porter leur attention à cet endroit.

- 9) *Venez plier les jambes, croisez la jambe droite sur la jambe gauche, croisez les doigts des mains et mettez –les derrière la tête. Laisser les deux genoux aller un peu vers la droite et maintenez-les quelque part penchés à droite.*

Ramenez vos coudes vers vos genoux et venez soulever votre tête quelques fois en dirigeant vos coudes, votre tête vers votre hanche gauche et revenez, plusieurs fois en gardant les genoux vers la droite, le bassin est un peu penché. Faites juste ce qui est facile.

N'oubliez pas d'expirer en soulevant la tête.

→ Observez où va l'appui dans votre dos ?

→ Votre position est un peu différente de tout à l'heure, est-ce que ça rend le mouvement plus aisé, moins aisé ?

Puis dirigez vos coudes, votre tête vers la hanche droite.

→ En quoi c'est différent ?

→ Est-ce que le mouvement de la cage est le même ?

Puis dirigez les coudes, la tête entre la hanche droite et gauche...

→ A chaque fois le mouvement des côtes, l'appui dans le dos, la façon dont la colonne se courbe change un peu. N'oubliez pas d'expirer et d'inspirer au retour. Restez dans la zone de confort. Faites peu.

Sachant que les fléchisseurs se fatiguent assez vite. Je les invite à se reposer entre ces trois propositions en ramenant les genoux vers le centre et en leur proposant de le faire deux ou trois mouvements maximum à chaque séquence. Consigne non suivie par Gérard...
Je choisis de le laisser faire.

Venez croiser les mains de façon inhabituelle.

Cette consigne prend un peu de temps à expliquer. Le fait que les personnes ne voient pas leurs mains, c'est plus difficile de donner verbalement l'idée de décaler les doigts...Habituellement c'est une des choses qu'il m'arrive de montrer. J'avais du mal à trouver les mots

Nous avons tous une façon habituelle de croiser les mains, comme de croiser les bras. Et, à moins d'y réfléchir, nous n'utilisons pas l'autre solution.

10) Revenez plier les deux jambes, croisez la jambe gauche sur la jambe droite et laissez les deux genoux aller à gauche. Les mains sont croisées derrière le crâne.

Je les invite à suivre le même cheminement que en 9), soulevez la tête, les deux coudes et le visage vers la hanche droite, puis vers le milieu puis vers la hanche gauche.

Prenez un bon repos sur le dos, les jambes et les bras longs.

*11) Venez plier les deux jambes, les pieds à plat au sol, amenez la main droite sous l'aisselle à gauche et la main droite vers l'aisselle droite mais par-dessus. Comme si vous vous embrassiez, le bras droit dessous, le bras gauche par-dessus.
Venez vous bercer un peu, la main droite soulève l'épaule gauche, la main gauche l'épaule droite*

Rémy et Michèle bougent, les genoux et le bassin avec les épaules comme un bloc.
J'invite tout le monde à ce que le bassin et les genoux suivent le bercement.

Puis petit à petit réduisez le mouvement du bassin petit à petit.

Ce mouvement va amener un mouvement dans les côtes bien précis qui joue sur toutes les articulations intercostales.

Reposez-vous.

→ *Comment est votre appui au sol maintenant ?*

Remy : « ben ça appuie complètement »

12) Les deux jambes pliées, les deux pieds à plats au sol, croisez les mains de la façon habituelle ou inhabituelle, laissez les coudes ouverts dans la mesure du possible. Votre tête repose dans le creux de vos mains et reste dans le creux des mains alors que le coude droit descend un peu vers la droite et vers le bas et le coude gauche va aussi vers la droite main monte

Je redonne la consigne certains ont tendance à soulever les mains, elles restent au sol et glissent, la tête reste dans le creux des mains.

Imaginez un accordéon au niveau de vos côtes et le côté droit se plie, le côté gauche s'ouvre.

Puis faites le mouvement des coudes et des côtes, de l'autre côté, le coude gauche va vers la gauche et vers le bas et le coude va vers la gauche et vers le haut.

→ *comment sentez-vous votre respiration maintenant*

Rémy : « on fait un peu le serpent »

Repos, est-ce que le creux des lombaires est le même maintenant ?

Est-ce que vous respirez différemment ?

13) Revenez avec la tête et les bras dans la même position, puis croisez la jambe droite sur la jambe gauche, laissez les deux genoux aller un peu vers la droite et laissez-les là quelque part.

Puis reprenez le mouvement des bras, avec la tête qui reste dans le creux des mains alors que vos deux jambes restent un peu penchées à droite.

Ce mouvement est plus « challengeant » et je repère des efforts chez Michèle et chez Agnès. Je vais tour à tour vers elles et leur fait sentir comment elles peuvent faire moins : en posant délicatement mes mains de chaque côté de la cage, elles peuvent repérer qu'un très petit mouvement est suffisant.

Et je rappelle que les limites sont très utiles.

Reposez-vous.

Puis je leur propose de faire la même chose avec les jambes penchées de l'autre côté. Je reste vigilante envers chacun, sachant que cette configuration et proposition de mouvement est plutôt inhabituelle. Je passe à côté de chacun pour vérifier s'ils ne font pas trop d'effort même si je leur suggère de ne pas oublier de respirer. Parfois je pose une main sur les côtés pour qu'ils puissent sentir plus clairement l'amorce du mouvement à cet endroit.

Après un repos je les invite à reprendre le mouvement du début, sur le dos, les deux jambes pliées, laissez les deux jambes pencher vers la droite, puis vers la gauche .

→ *Est-ce que c'est plus facile maintenant ?*

Michèle : « ah ça fait du bien quand même »

Rémy : « on le fait sans mal, sans forcer »

Agnès : « c'est plus souple »

Revenez sur le dos, notez les appuis au sol et comment vous respirez maintenant.

Agnès : « on est comme des crêpes »

Venez tranquillement rouler sur le côté, puis vous mettre debout et

→ notez comment vous vous sentez sur vos deux pieds maintenant ?

Jacqueline : « c'est un excellent exercice »

Michèle : « je respire mieux, moi »

Tout le monde était calme après cette leçon, un peu fatigué peut-être...C'est une leçon qui vous « secoue la cage » comme disent nos amis du Québec. Nous avons rangé tranquillement la salle, tout le monde a aidé. Et nous sommes restés discuter un petit peu en dehors de la salle à propos des activités prévues en mars, puis je suis repartie en voiture avec Michèle après le départ à pied de Jacqueline et Gérard, et en laissant Agnès et Rémy refermer les lieux. Le mari d'Agnès viendra les prendre. Le retour vers Chartres a été à nouveau plutôt silencieux mais Michèle m'a parlé de son fils qui habite dans le sud et qui a changé de métier pour apprendre un travail sur le corps. Elle ne sait pas trop quoi, mais ça a un rapport avec la respiration. C'est pour ça qu'elle est curieuse de ce que je fais.

7. Le bilan des ateliers

Je n'avais pas eu de temps de feedback après les cours, j'ai pu organiser, mais seulement un mois après la fin du dernier cours, deux interviews. L'une avec Agnès, Michèle et Rémy dans le nouveau local de l'association et l'autre avec Jacqueline et Gérard, au domicile de celui-ci où j'ai résolu le mystère de leurs retards que je garderai pour moi.

Je suis consciente que le contexte des interviews a faussé la spontanéité des uns et des autres. Mais voici en substance quelques paroles récoltées.

Agnès a témoigné plutôt des séances qu'elle a aimées et celles qu'elle a moins aimées :

« Il y en avait des qui étaient vraiment très bien pour moi. j'ai remarqué que tous les mouvements qui sont en diagonales étaient très très bien pour moi. Je ne sais pas pour quelles raisons. »

« Il y avait des séances qui me faisaient beaucoup de bien comme la respiration ».

« Il y avait celui-ci qui travaillait sur la colonne vertébrale, Ca moins... »

Et elle a aussi témoigné que *« Pour moi, ça rejoint un petit peu ce que j'ai fait dans l'équilibre à Paris ».*

Pour Jacqueline, elle a fait le lien entre cette expérience et ce qu'elle sent depuis longtemps :

« Je me souviens plutôt des sensations..... Pour moi c'est quelque chose qui m'a sécurisée. Parce que ça m'a confirmé des choses que j'avais déjà senties intuitivement ... C'est ce que

j'ai trouvé intéressant dans le Feldenkrais, de retrouver très clairement ce que j'avais appris ou connu par ailleurs. »

« Ca m'a rappelé ce que je faisais aux ateliers équilibre »

« Ce qu'il y a d'intéressant sur le coup, au niveau des séances, c'est que...ben moi comme je suis toujours en retard, j'ai toujours du mal à gérer, j'ai une tendance à être très stressée, donc très contractée. Donc effectivement sur certaines séances je sentais que ça m'avait décoincée...Au lieu d'être crispé, le mouvement était plus libre. Et c'est important. Parce qu'on se rend compte que quelquefois il suffit de faire très peu. »

Jacqueline (qui a été institutrice) m'a rappelé que l'école privilégie surtout la vue et l'ouïe dans l'apprentissage de l'écriture et de la lecture mais qu'il existe des méthodes pour les enfants handicapés qui utilisent tout le corps. Elle dit être tout à fait consciente de l'importance de ce qu'on fait. Elle-même trouve mieux ses mots en marchant quand elle doit écrire une lettre par exemple.

Gérard est resté très sobre. Voici ce qu'il a témoigné lors de l'interview. Il a senti

« plus la prise de conscience de certains muscles qu'on a l'impression de ne pas utiliser... »

« L'intérêt, c'est qu'on est aussi allongé, déjà c'est bien et puis que tu arrives à faire faire des mouvement que tu n'es pas obligée de nous montrer. Moi je parle en tant que non voyant... »

Il me semble qu'il est encore dans le faire et l'effort. Mais l'expérience lui a plu.

Rémy m'a redit : *« C'est mieux que chez le kiné, c'est plus personnalisé »* et il a ajouté :

« Moi je dirais, que c'est un sport en douceur qui a autant d'efficacité que les autres sports qu'on peut avoir...Quand j'y allais au départ j'étais tendu, tendu et après ça m'aidait, j'étais détendu, je pouvais mieux me coucher sur le dos et tout.. Et le lendemain on se sentait mieux quand même, dans les jours qui suivaient. Alors après quand ça allait moins bien, je me disais, ah ! il faut que j'aille voir Laurence

« Et on apprend à connaître son corps et tout »

« Tu m'as donné un renseignement utile, parce que je ne me rendais pas compte que sur le pied droit, je marchais pas tout à fait sur toute la surface du pied ».

Michèle s'est exprimée ainsi : *« Quand à moi, ...Comme j'étais trop brutale, j'étais fatiguée le lendemain les premières fois, certaines fois. Je me rends bien compte je suis assez nerveuse, puis, je suis plus nerveuse que j'étais de toute façon. Et donc je n'étais pas assez douce et ça je le sentais. La fois ou j'ai été douce s'était comme ce que dit Rémy ».*

« Il faut vraiment à peine bouger hein »

« Mais je n'avais pas l'impression de faire des efforts, c'est ça le plus beau ! »

Chacun a vécu cette expérience de façon très différente, mais se dit prêt à poursuivre l'année prochaine.

Agnès et moi avons réfléchi à la présentation d'un projet sur 6 mois. Le but, est d'obtenir un financement auprès du Conseil Général.

CONCLUSION

Dans le monde de la déficience visuelle, la notion de plasticité neuronale, même si elle n'a pas été toujours nommée ainsi, a constamment été utilisée. Et, à l'heure actuelle, il semble même normal, pour les personnes atteintes tardivement de déficience visuelles, de pouvoir suivre des programmes de rééducation pour retrouver l'équilibre, apprendre à s'orienter et à se déplacer avec un reste de vue, ou sans aucune vue.

La notion de développement de l'autonomie du sujet, est devenue courante auprès des orthoptistes, et des instructeurs en locomotion. Ils cherchent à optimiser le reste de vision que la personne possède et à encourager les apprentissages sensori-moteurs en vue d'une plus grande aisance dans les déplacements. Même si ces deux métiers ne sont pas encore bien connus auprès du grand public, la capacité d'apprentissage sensori-motrice de l'individu est une notion qui paraît acquise dans le monde de la déficience visuelle.

Il semble qu'il y ait, dans le fait de redonner à la personne une prise sur sa vie malgré le handicap, quelques similitudes entre les méthodes mises à la disposition des déficients visuels et la méthode Feldenkrais.

Quel serait alors l'apport supplémentaire de la méthode Feldenkrais auprès d'un public atteint de déficience visuelle ?

Elle peut être enseignée sous une forme individuelle et sous une forme collective, les deux se complètent, mais peuvent aussi être suivis séparément.

La pratique collective est tout à fait adaptée à un groupe de personnes ayant une déficience visuelle. Les indications essentiellement verbales, le fait d'être souvent en position allongée, sans être obligé de garder les yeux ouverts sont un atout. Chaque personne peut faire son expérience en toute sécurité tout en étant incluse dans le groupe.

Allongé au sol, quand on ne convie plus intentionnellement la vision, ce sont la proprioception et l'appareil vestibulaire qui seront sollicités en priorité.

Certaines leçons peuvent être tout à fait pertinentes. Par exemple « comment trouver une position squelettique neutre dans différentes configurations ». Cette position neutre, dans le champ de la gravité, provient d'un alignement osseux optimal avec un engagement musculaire minimal. Cette sensation de neutre, peut être reportée en position, assise ou debout. Chez une personne malvoyante, l'effort pour utiliser son reste de vision provoque des tensions inutiles. La sensation de neutre peut être d'une grande utilité puisqu'elle lui permettra de la reconnaître. Et s'il n'a plus la vision, c'est une ressource précieuse pour percevoir les tensions inhérentes à l'appréhension des obstacles.

Presque toutes les leçons de la méthode Feldenkrais ont un impact sur la liberté de la nuque. Les malvoyants qui doivent se réadapter à une autre manière de voir, vont avoir tendance à solliciter la tête et la nuque plus d'un côté que de l'autre. Les non voyants, eux, seront entièrement tendus vers l'ouïe. Cette position de la tête et de la nuque va avoir des répercussions sur toute la posture de la personne au niveau squelettique et musculaire et devenir sources de tensions voire de douleurs. En remobilisant doucement la tête et le cou à l'intérieur de différents mouvements globaux, les tensions diminuent et l'élève peut garder un équilibre postural.

La méthode Feldenkrais peut donc prévenir des dysfonctionnements à venir. Mais aussi donner à chacun l'opportunité de continuer et de parfaire son apprentissage organique en douceur, à son rythme, dans un esprit de curiosité et de jeu. Elle serait comme une suite logique, un complément et un soutien précieux aux nouveaux réajustements que la personne atteinte de déficience visuelle va devoir faire.

Elle agit sur l'amélioration de l'image de soi. Cette image est mise à mal lorsque l'on perd la vue tardivement. Il faut du temps pour se retrouver. Les leçons de la méthode Feldenkrais vont apporter à chacun des outils efficaces pour accélérer le processus d'adaptation :

En prenant conscience de sa structure squelettique, l'élève va se sentir plus solide, plus stable, plus sûr de lui.

En prenant conscience de certaines parties oubliées, il va les inclure à nouveau dans ses actions et retrouver une sensation d'être plus unifiée et plus complète.

Les différences entre un côté et l'autre qui apparaissent lorsqu'on utilise plus un œil que l'autre, ou lorsqu'on se sert d'une canne en permanence vont s'estomper.

Il va apprendre à détecter plus vite certaines raideurs dues à l'appréhension des obstacles et devenir capable de se réajuster.

La Méthode Feldenkrais peut donner l'opportunité à chacun d'élargir son répertoire de réponses sensori-motrices face à une difficulté. La possibilité de trouver comment faire autrement ou différemment une même action est une source de liberté profonde. La personne ne se sent plus démunie et impuissante. La grande diversité des leçons et de variations du mouvement dans une même leçon va permettre de nouvelles connexions neuronales très riches et durables qui seront comme autant d'outils à la disposition du sujet. Avoir plus de ressources et de choix, donnera à chacun l'occasion de trouver la meilleure façon d'agir suivant son intention et les circonstances du moment.

L'élève peut amorcer un nouvel état d'esprit envers lui-même, il peut devenir curieux de lui-même, et apprendre à écouter son corps, à l'accepter, à l'appriivoiser, et acquérir une perception plus positive de lui-même.

Tout cela semble possible, car, comme le dit Oliver Sacks :

« Les aires visuelles occupent près de la moitié du cortex cérébral. Quand des adultes perdent la vue, on sait que les voies de conduction et les centres relais qui relient la rétine au cortex cérébral peuvent s'atrophier quelque peu, mais le cortex visuel en tant que tel ne dégénère guère. Les IRM fonctionnelles du cortex visuel ne révèlent l'existence d'aucune diminution d'activité dans ce contexte ; c'est même le contraire qui se produit : l'activité et la sensibilité augmentent. Même privé de « l'imput » visuel, le cortex visuel reste un bon investissement neuronal, un bien disponible, appelé à remplir une nouvelle fonction. »⁶³

Il me semble donc que la Méthode Feldenkrais est parfaitement pertinente dans le monde de la déficience visuelle et peut tout à fait y trouver sa place.

⁶³ Oliver Sacks, *L'œil de l'esprit*, trad. Christian Clerc, Paris, éd. du Seuil, février 2011, p.248

BIBLIOGRAPHIE

- Denis Diderot *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* - 1749 Londres. Correspondance littéraire, philosophique et critique – 1782
- Valentin Haüy *Essai sur l'éducation des aveugles*, imprimé par les enfants-aveugles en leur maison d'éducation rue notre Dames des Victoires – 1786 – BNF – Gallica bibliothèque numérique.
- Jean-Jacques Rousseau, *L'Emile ou de l'éducation*, Chronologie et introduction par Michel Launey. Paris, GF-Flammarion, 1966.
- Maurice de la Sizeranne «Les aveugles par un aveugle», 4^e édition, 1904, BNF, Gallica bibliothèque numérique.
- Zina Weygang «*Vivre sans voir - Les aveugles dans la société française, du moyen âge au siècle de Louis Braille*», éd., Creaphiseditions 2013.
- Oliver Sacks, *l'œil de l'esprit*, trad. Christian Clerc, Paris, éd. du Seuil, février 2011.
- Maudy Piot, *Mes yeux s'en sont allés*, éd. l'Harmatthan, 2004.
- John Hull, *le chemin vers la nuit*, trad. Donatella Saulnier et Paule Vincent, Paris, éd. Robert Laffont, 1995.
- Géraldine Puccini, *Le débat des cinq sens de l'Antiquité à nos jours*, dans *Eidôlon*, N° 109, Presse Universitaire de Bordeaux, 3 avril 2014.
- Thomas Hanna, *La somatique*, trad. Sylvie Pizzuti, Paris, éd. Interéditions, 1989.
- Norman Doidge, *Les étonnants pouvoirs de transformation du cerveau*, trad. Eric Wessberge, Belfond, ed. Pocket Evolution, 2007.
- Alain Berthoz, *Le sens du mouvement*, dans *Vu du corps*, éd. Nouvelles de danse, N° 48-49, 2001.
- Jean-Philippe LACHAUX, *Le cerveau attentif*, Paris janvier 2013, éd. Odile Jacob.
- Moshe Feldenkrais, *l'Evidence en question*, Paris, éd. L'Inhabituel, 1997.

ANNEXE

LES STATUTS DE L'ASSOCIATION VALENTIN HAÛY

STATUTS

CHAPITRE PREMIER

Buts, Siège et Conditions d'Admission

Article premier

L' «Association Valentin Haüy au service des aveugles et des malvoyants», fondée le 28 janvier 1889 reconnue d'utilité publique le 1.12.1891, a pour but d'unir, de seconder les personnes et les organisations qui s'occupent des déficients visuels, d'étudier, propager, appliquer tout ce qui peut concourir à leur instruction, leur promotion sociale et tout ce qui peut les aider à surmonter leur handicap notamment par le sport et les loisirs, de les représenter, de participer à la recherche médicale et à la vulgarisation de la prophylaxie de la cécité.

Conformément au vœu de son fondateur, Maurice de la Sizeranne, elle entend, pour la réalisation de ses objectifs, associer des membres voyants et des membres déficients visuels. Sa durée est illimitée.

Elle a son siège social à Paris.

Article 2

L'action de l'association s'exerce, tant à son siège qu'en province grâce à ses comités régionaux ou locaux, par la mise en œuvre de tous moyens susceptibles de concourir à la réalisation des buts à atteindre et accessoirement par la production et la vente de biens et services en relation avec l'objet social.

Article 3

Les discussions politiques ou religieuses sont absolument interdites.

Article 4

L'association se compose de membres actifs de membres d'honneur, de membres bienfaiteurs
.....

Pour être membre de l'association, il faut être agréé par le conseil d'administration qui décide, sans être obligé de motiver sa décision, laquelle n'est pas susceptible de recours.

Les membres actifs sont des personnes physiques concourant bénévolement aux objectifs de l'association désignés à l'article 1 et agréés par le conseil d'administration.

Les membres d'honneur sont des personnes physiques ou morales qui ont rendu des services éminents à l'association. Le titre de membre d'honneur est attribué par le conseil d'administration.

Les membres bienfaiteurs sont ceux qui ont fait preuve à l'égard de l'association d'une générosité particulière. Le titre de membre bienfaiteur est attribué par le conseil d'administration.

Des comités régionaux ou locaux pourront être formés dans les villes où le conseil d'administration jugera cette création opportune.

Article 5

La qualité de membre de l'association se perd :

1° par la démission

2° par la radiation prononcée pour motifs graves par le conseil d'administration, sauf recours à l'assemblée générale. Le membre intéressé est préalablement appelé à fournir ses explications.

CHAPITRE II **Organisation**

Article 6

L'association est administrée par un conseil d'administration dont le nombre des membres fixé par délibération de l'assemblée générale est compris entre 16 au moins et 24 au plus. Il est composé de personnes voyantes et de personnes déficientes visuelles. Le nombre des déficients visuels doit être au moins égal à celui des voyants.

Les membres du conseil d'administration sont élus au scrutin secret pour 4 ans par l'assemblée générale et choisis parmi les membres actifs de l'association.

En cas de vacance, le conseil d'administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine assemblée générale.

Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Le renouvellement du conseil d'administration a lieu par quart chaque année. Les membres sortants sont rééligibles.

Le conseil d'administration choisit parmi ses membres éventuellement au scrutin secret, si un administrateur le demande, un bureau composé d'un président et de vice-présidents au nombre maximum de 3, d'un secrétaire général, d'un trésorier et éventuellement de deux membres choisis en raison de leur compétence. Ils sont élus pour un an à l'exception du secrétaire général et du trésorier élus pour 4 ans.

La composition du bureau devra respecter la parité entre membres voyants et handicapés visuels, son effectif ne pouvant excéder le tiers des membres du conseil d'administration.

Article 7

Le conseil d'administration se réunit une fois au moins tous les six mois et chaque fois qu'il est convoqué par son président ou sur la demande du quart de ses membres.

La présence du tiers au moins des membres du conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations.

Chaque administrateur ne peut détenir plus d'un pouvoir en sus du sien.

En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire du conseil. Ils sont établis sans blancs ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

Les agents rétribués de l'association ou des personnalités extérieures peuvent être appelés par le président à assister avec voix consultative aux séances du conseil d'administration.

11) Les délibérations du conseil d'administration relatives aux aliénations d'immeubles nécessaires au but poursuivi par l'association, aux constitutions d'hypothèques sur lesdits immeubles, aux baux excédant neuf années, aux aliénations de biens rentrant dans la dotation et emprunts, doivent être approuvées par l'assemblée générale.

Article 8

Les membres du conseil d'administration ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont confiées.

Des remboursements de frais sont seuls possibles. S'ils ne sont pas sur la liste des frais automatiquement remboursables établie par le conseil d'administration, ils doivent faire l'objet d'une décision expresse du conseil d'administration, statuant hors de la présence des intéressés. Dans tous les cas, des justifications doivent être produites qui font l'objet de vérifications.

Article 9

L'assemblée générale de l'association comprend les membres actifs, les membres d'honneur, les membres bienfaiteurs qui ont voix délibérative et les représentants des comités prévus à l'article 13 qui ont une voix consultative.

Chaque membre présent ne peut détenir plus de dix pouvoirs en sus du sien.

Elle se réunit une fois par an et chaque fois qu'elle est convoquée par le conseil d'administration ou sur la demande du quart au moins des membres du conseil d'administration.

Son ordre du jour est réglé par le conseil d'administration.

Elle choisit son bureau qui peut être celui du conseil d'administration.

Elle entend le rapport du commissaire aux comptes et les rapports sur la gestion du conseil d'administration, sur la situation financière et morale de l'association.

Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour et pourvoit, s'il y a lieu, au renouvellement des membres du conseil d'administration.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire général. Ils sont établis sans blancs ni ratures sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'association.

En cas de partage des voix, celle du président est prépondérante.

Le rapport annuel et les comptes sont tenus à la disposition des membres de l'association au secrétariat 15 jours avant l'assemblée générale.

Sauf application des dispositions de l'article 7 dernier alinéa, les agents rétribués n'assistent pas à l'assemblée générale.

Article 10

Le président représente l'association dans tous les actes de la vie civile. Il ordonnance les dépenses. Il peut donner délégation dans des conditions qui sont fixées par le conseil d'administration notamment au secrétaire général, au trésorier et aux vice-présidents.

Il peut, avec l'accord du conseil d'administration ou du bureau en cas d'urgence, ester en justice tant en demande qu'en défense, au soutien des intérêts moraux, matériels et patrimoniaux de l'association.

En cas d'action en justice, le président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Les représentants de l'association doivent jouir du plein exercice de leurs droits civils.

En cas d'absence ou d'empêchement du président, ses pouvoirs sont dévolus ipso facto au trésorier ou à un vice-président nommément désigné par le conseil d'administration.

Le secrétaire général est chargé de l'organisation et du contrôle des services. Il rend compte au conseil d'administration de ce qui se passe dans l'intervalle des séances et lui propose les mesures à prendre. Il est chargé de faire exécuter dans le cadre de ses délégations les décisions prises par le conseil d'administration. Il peut être assisté d'un ou plusieurs secrétaires généraux adjoints.

Articles 11 et 12

En ce qui concerne les acquisitions de locaux nécessaires au but poursuivi par l'association, l'assemblée générale peut donner délégation au conseil d'administration d'y procéder, à charge d'en rendre compte lors de la plus proche réunion de l'assemblée générale.

12) Les délibérations du conseil d'administration relatives à l'acceptation des donations et legs ne sont valables qu'après approbation administrative donnée dans les conditions prévues par l'article 910 du code civil, l'article 7 de la loi du 4 février 1901 et le décret n° 66-388 du 13 juin 1966 modifiés.

Les délibérations de l'assemblée générale relatives aux aliénations de meubles meublants et biens immobiliers dépendant de la dotation, à la constitution d'hypothèques et aux emprunts, ne sont valables qu'après approbation administrative.

Article 13

A. Etablissements

Les établissements dont l'association est gestionnaire et qui sont soumis à une réglementation administrative, fonctionnent conformément à cette réglementation.

Leurs directeurs sont nommés par le conseil d'administration après avis de l'administration compétente.

Le conseil d'administration est représenté auprès des établissements par un administrateur chargé spécialement de leur contrôle ou par toute autre personne qualifiée désignée par le conseil d'administration.

B. Comités régionaux ou locaux

Les comités régionaux ou locaux n'ont pas de personnalité morale ; ils ont pour mission de promouvoir les buts de l'association dans les secteurs qui leur sont attribués. Ils utilisent à ces fins tout ou partie des installations et moyens matériels propres à l'association. Leurs présidents et leurs trésoriers sont nommés par le conseil d'administration, ils sont de droit membres actifs de l'association.

Ils sont soumis au contrôle d'un administrateur spécialement délégué à cet effet ou de toute autre personne qualifiée désignée par le conseil d'administration.

Ils proposent des budgets soumis à l'approbation du conseil d'administration qui font partie intégrante de celui de l'ensemble de l'association. En fin d'exercice, ils rendent compte de l'exécution de ces budgets.

Leur financement est normalement assuré par des ressources régionales ou locales.

Leur président et leur trésorier assurent la gestion des opérations courantes dans les limites de leur budget par délégation du conseil d'administration. Toute opération en recettes ou en dépenses qui ne relève pas de la gestion courante est soumise à l'autorisation du bureau.

Le président de chaque comité établit et tient à jour la liste des bénévoles et des déficients visuels au service desquels est l'association. Les bénévoles et les déficients visuels qui participent à la vie d'un comité se réunissent au moins une fois par an au siège local sur

convocation de leur président. Ils font part de leurs observations ou de leurs suggestions qui sont collationnées dans un procès-verbal adressé au conseil d'administration avant l'assemblée générale. Ils peuvent élire l'un d'eux qui sera admis à l'assemblée générale avec voix consultative.

CHAPITRE III Moyens d'action. Ressources. Dépenses

Dotation, Ressources annuelles

Article 14

Les fonds propres de l'association comprennent :

1. Une dotation statutaire de 1 million de francs placée comme il est dit dans l'article 15 ci-dessous.
2. Les immeubles nécessaires au but recherché par l'association ainsi que les bois, forêts ou terrains à boiser.
3. Les capitaux provenant des libéralités, à moins que l'emploi immédiat n'en ait été autorisé.
4. Le dixième au moins, annuellement capitalisé, du revenu net des biens de l'association.

Article 15

Les capitaux mobiliers compris dans la dotation sont placés en titres nominatifs, en titres pour lesquels est établi le bordereau de références nominatives prévu à l'article 55 de la loi n° 87-416 du 17 juin 1987 sur l'épargne, ou en valeurs admises par la Banque de France en garantie d'avance.

Article 16

Il est créé un fonds de réserve où sera versée chaque année en fin d'exercice la partie des excédents de ressources qui n'est pas destinée à la dotation ni nécessaire au fonctionnement de l'association pendant le premier semestre de l'exercice suivant.

La quotité et la composition du fonds de réserve peuvent être modifiées par délibération de l'assemblée générale.

Article 17

Les recettes annuelles de l'association se composent :

- 1) du revenu de ses biens à l'exception de la fraction prévue à l'alinéa 4 de l'article 14,

- 2) des subventions de l'Etat, des régions, des départements, des communes et des établissements publics,
- 3) des ressources créées à titre exceptionnel et, s'il y a lieu, avec l'agrément de l'autorité compétente,
- 4) du produit des libéralités dont l'emploi est autorisé au cours de l'exercice,
- 5) du produit des ventes et des rétributions perçues pour services rendus.

Article 18

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte de résultat, un bilan et le cas échéant plusieurs annexes.

Chaque établissement de l'association doit tenir une comptabilité distincte qui forme un chapitre spécial de la comptabilité d'ensemble de l'association.

Il est justifié chaque année auprès des autorités compétentes de l'emploi des fonds provenant de toutes les subventions accordées au cours de l'exercice écoulé.

CHAPITRE IV

MODIFICATION DES STATUTS ET DISSOLUTION

Article 19

Les statuts peuvent être modifiés par l'assemblée générale sur la proposition du conseil d'administration ou sur la proposition du dixième des membres dont se compose l'assemblée générale.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine assemblée générale, lequel doit être envoyé à tous les membres de l'assemblée au moins 15 jours à l'avance.

L'assemblée doit se composer du quart au moins des membres en exercice. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Article 20

L'Assemblée générale appelée à se prononcer sur la dissolution de l'Association et convoquée spécialement à cet effet doit comprendre au moins la moitié plus un des membres en exercice. Les résolutions sont prises à la majorité des deux tiers des membres présents et soumises à l'approbation du gouvernement.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'assemblée est convoquée de nouveau, mais à quinze jours au moins d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres présents ou représentés.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 21

En cas de dissolution, l'assemblée générale désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'association. Elle attribue l'actif net à un ou plusieurs établissements analogues, publics ou reconnus d'utilité publique ou à des établissements visés à l'article 6, alinéa 2, de la loi du 1^{er} juillet 1901 modifiée.

Article 22

Les délibérations de l'assemblée générale prévues aux articles 19, 20 et 21 sont adressées, sans délai, au ministre de l'intérieur et au ministre chargé des affaires sociales.

Elles ne sont valables qu'après approbation du Gouvernement.

CHAPITRE V

SURVEILLANCE

Article 23

Le président ou la personne désignée pour représenter l'association en justice doit faire connaître dans les trois mois, à la préfecture de Paris, tous les changements survenus dans l'administration ou la direction de l'association.

Les registres de l'association et ses pièces de comptabilité sont présentés sans déplacement, sur toute réquisition du ministre de l'intérieur ou du préfet, à eux-mêmes ou à leur délégué ou à tout fonctionnaire accrédité par eux.

Le rapport annuel et les comptes – y compris ceux des comités locaux – sont adressés chaque année au préfet de Paris, au ministre de l'intérieur et au ministre de tutelle.

Article 24

Le ministre de l'intérieur et le ministre chargé des affaires sociales ont droit de faire visiter par leurs délégués les établissements fondés par l'association, et de se faire rendre compte de leur fonctionnement.

Article 25

Un règlement intérieur pourra être préparé par le conseil d'administration et adopté par l'assemblée générale. S'il en est établi un, il sera adressé à la préfecture de Paris. Il ne pourra entrer en vigueur ni être modifié qu'après approbation du ministre de l'intérieur.

MESURES TRANSITOIRES

Aux termes de l'article 4 des statuts originels de l'association, il a été prévu qu'elle était administrée par un conseil d'administration de 40 membres au plus.

Aux termes de l'article 6 des statuts modifiés, le nombre des administrateurs est fixé à 24 au plus.

Afin de permettre aux administrateurs en fonction au moment de la modification des statuts, qui ne seraient pas nommés membres du nouveau conseil d'administration, de continuer à assister aux délibérations de celui-ci avec voix consultative, le titre d'administrateur honoraire pourra leur être conféré par décision du conseil d'administration.

Certifié conforme, le

Un Administrateur

Un Administrateur

