



[www.la-persagotiere.fr](http://www.la-persagotiere.fr)

Les carnets de la Persagotière

# Accessibilité de la formation et de l'emploi en milieu ordinaire pour les personnes atteintes du Syndrome d'Usher

► *Adeline ZELLER*

n°64-2015

**Adeline ZELLER** est éducatrice spécialisée. Elle assure des missions de conseils techniques et d'accompagnement professionnel au sein d'ESPAS, pôle de services aux adultes de l'Institut public la Persagotière.

Le texte de ce carnet est tiré d'un mémoire de DU « Référent en Surdicécité » présenté en 2015 à l'Université de Rennes I.

n°64-2015

Publication Institut Public la Persagotière – [www.la-persagotiere.fr](http://www.la-persagotiere.fr)

*L'Institut Public la Persagotière tous droits réservés.*

*Les auteurs autorisent l'utilisation et la diffusion de ce carnet à des fins de formation, aux conditions expresses que leurs noms et son origine figurent sur chaque page.*

*Toute publication non autorisée s'expose à des poursuites judiciaires.*

**Accessibilité  
de la formation  
et de l'emploi  
en milieu ordinaire  
pour les personnes  
atteintes du syndrome  
d'Usher**

## Préambule

---

Educatrice spécialisée de formation, j'occupe actuellement un poste avec des missions de conseils techniques et d'accompagnement professionnel. Dans le cadre de mes différentes interventions, j'ai l'occasion de rencontrer des personnes atteintes du syndrome de Usher. Mon expérience professionnelle, le DU « Référent en Surdicécité » et le stage effectué, m'ont amenée à constater la complexité de l'accès à la formation et à l'emploi en milieu ordinaire pour les personnes atteintes du syndrome de Usher.

J'ai donc choisi de développer ce sujet de manière très concrète en interviewant (en Langue des signes Française) deux personnes atteintes par ce syndrome et en questionnant les acteurs et partenaires de terrain.

## Introduction

---

La loi du 10 juillet 1987 oblige tout employeur du secteur privé, public et tout établissement public à caractère industriel et commercial occupant 20 salariés ou plus, à employer, dans une proportion de 6 % de son effectif salarié, des travailleurs handicapés. La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées renforce les mécanismes d'incitation à l'embauche. Elle insiste sur le principe de non discrimination.

Pour garantir l'égalité de traitement pour tous, les employeurs publics et privés doivent prendre des "mesures appropriées" en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre aux travailleurs handicapés d'accéder à un emploi correspondant à leur qualification et/ou de le conserver ainsi que pouvoir effectuer des formations adaptées à leur besoin.

L'objectif de la loi est de garantir une égalité de traitement à toutes les étapes du parcours professionnel : accès à la formation et à l'emploi, évolution et maintien dans l'emploi.

La réalité de l'application et de la mise en œuvre de ces obligations restent toujours complexes selon les situations de handicap. Cela devient d'autant plus difficile lorsqu'il s'agit de l'accès à la formation et à l'emploi pour une personne atteinte d'un handicap rare comme celui de la surdicécité.

Dans ce mémoire, nous n'aborderons que des situations de personnes atteintes du syndrome de Usher. Nous avons pu remarquer que la majorité des personnes atteintes du syndrome de Usher, soit n'avaient pas d'emploi, soit travaillaient en ESAT, en milieu protégé.

Mais qu'en est-il des personnes atteintes du syndrome de Usher qui souhaiteraient travailler en milieu ordinaire ou qui y sont employées ? L'objectif est de découvrir comment est organisé l'accès à la formation et à l'emploi pour les personnes atteintes

---

du syndrome de Usher ? Quels sont les structures et organisations repérées par ces personnes et pouvant favoriser l'accessibilité ? Qui sont les acteurs intervenants sur le terrain et que connaissent-ils du syndrome de Usher et des moyens de compensation ? Y a-t-il des actions spécifiques ?

Pour répondre aux questions soulevées, des questionnaires ont été transmis aux structures et organisations susceptibles d'intervenir auprès de personnes atteintes du syndrome de Usher. Le but étant de faire un état des lieux de leurs connaissances et de découvrir sur quelles ressources ils s'appuient en cas de besoin.

Claire<sup>1</sup>, étudiante, et Laurence, salariée, toutes deux atteintes du syndrome de Usher de type 1, ont accepté d'être interrogées dans le cadre de ce mémoire.

L'objectif de la discussion avec ces deux personnes était de connaître leur histoire (découverte du syndrome, ressenti, acceptation...) et leur parcours (suivi de l'enfance à aujourd'hui, aides techniques ou humaines spécifiques nécessaires, réseau qu'elles ont pu solliciter...), et de découvrir l'organisation de l'accompagnement dans un département.

En fonction des réponses que nous avons pu récolter, nous proposerons des axes de travail pour les équipes relais handicap rare.

---

<sup>1</sup> Afin de préserver l'anonymat, les noms et prénoms ont été modifiés dans tout le document

# 1. Définition et description du syndrome de Usher

Il existe trois types de syndrome de Usher (origine génétique) qui représentent la cause la plus fréquente des syndromes oculo-auditifs. Ce syndrome associe une surdité neurosensorielle et une rétinite pigmentaire entraînant la perte progressive de la vision. Dans certains cas une atteinte de l'équilibre s'ajoute à la surdité.

## 1.1 Le syndrome de Usher type 1

---

C'est la forme la plus sévère qui associe une surdité profonde congénitale, une atteinte vestibulaire et une rétinite pigmentaire. L'enfant a un retard des acquisitions psychomotrices et les conséquences de la surdité bilatérale de perception sur la communication sont importantes (n'entend pas la voix humaine). Les difficultés de vision nocturne apparaissent dès l'enfance et la réduction du champ visuel est progressive.

## 1.2 Le syndrome de Usher type 2

---

Moins sévère, il se caractérise par une surdité de perception bilatérale congénitale, moyenne à sévère, lentement évolutive, sans troubles vestibulaires et une rétinite pigmentaire. L'enfant peut développer les premières étapes langagières car il perçoit la voix humaine. Des difficultés seront repérées au niveau scolaire si le diagnostic n'a pas été établi. C'est au début de l'adolescence que les difficultés de vision nocturne se font ressentir. La réduction du champ visuel est toujours progressive.

## 1.3 Le syndrome de Usher type 3

---

Très rare en France (plus fréquent en Finlande). Contrairement aux deux types précédents, la surdité de perception évolue progressivement. Souvent diagnostiquée dans l'enfance, elle est associée à des troubles vestibulaires variables. L'évolution de la rétinite pigmentaire, également variable, se manifeste d'abord par une gêne visuelle dans la pénombre et de nuit, puis par une perte progressive du champ visuel.

Dans tous les cas, le champ visuel devient progressivement tubulaire et l'acuité visuelle de la vision centrale se dégrade également. A terme, le syndrome de Usher peut entraîner une cécité.

## 2. Accès à la formation

### 2.1 Situation de Claire

---

#### Le diagnostic :

Claire est la seconde enfant de la famille. C'est en comparant son comportement, avant ses 3 ans, avec celui de son grand frère (non atteint du syndrome de Usher), que ses parents se sont aperçus de quelque chose de « bizarre »<sup>2</sup>. Elle était plus « calme ». Ce constat a amené les parents de Claire à consulter leur médecin qui diagnostique alors une surdit . D s l'annonce, les parents de Claire ont fait le choix d'apprendre la Langue des Signes Fran aise. Cependant, Claire ne d veloppait pas correctement la marche. Les difficult s ont persist . Ses parents ont alors de nouveau consult . Le diagnostic du syndrome de Usher de type 1 a  t  pos    l' ge de 3 ans.

#### L'enfance, la scolarit  et la prise de conscience :

Vers l' ge de 9 ans, Claire a « commenc    prendre conscience de sa diff rence » par rapport aux autres enfants. Ses parents lui avaient d j  expliqu  son syndrome mais elle « ne s' tait pas rendue compte de sa gravit  ». Une nouvelle explication a lieu lorsque Claire a 10 ans. A ce moment-l , elle comprend mieux et cela provoque « un changement de vie ».

Au coll ge, d s la classe de 6<sup> me</sup>, Claire se sent « de plus en plus exclue ». « Je n'osais pas dire, je mangeais seule (...) j' tais mal dans ma peau. (...) C' tait des moqueries et de la discrimination par les autres adolescents tous les jours. ». Suite   une semaine compl te d'absence, sa m re a inform  le directeur de l' tablissement mais

---

<sup>2</sup> Les mots et phrases entre « » sont ceux utilis s par la personne interrog e soit en face   face soit par questionnaire

**personne n'a réagi, rien n'a changé**<sup>3</sup>. En 4<sup>ème</sup>, le champ visuel de Claire s'est rétréci. En classe de 3<sup>ème</sup>, la situation s'est légèrement améliorée car Claire a été « séparée des autres, ceux qui critiquaient ». Malgré tout, Claire était « toujours exclue car lors des sorties, dans les bars, ça signait trop rapidement. ». Au lycée, en 1<sup>ère</sup> Claire perçoit un début de cataracte.

Durant toute sa scolarité, Claire a toujours été la seule sourde atteinte du syndrome de Usher.

#### Le suivi par des établissements spécialisés :

Claire a rencontré les professionnels du Centre national de REssources pour Enfants et Adultes Sourdaveugles et Sourds Malvoyants (**CRESAM**) en entrant au collège. Elle a également bénéficié de deux suivis : l'un en Institut d'Education Sensorielle (**IES**) à son entrée au collège, l'autre en parallèle par une Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (**S3AS**) à partir du lycée, chacun réalisé par deux établissements médico-sociaux différents, l'un spécialisé pour enfants sourds, et l'autre pour enfants aveugles.

De nombreux échanges ont eu lieu entre les professionnels de chaque établissement. C'est grâce à cela qu'après deux refus, une double notification IES et S3AS a enfin pu être obtenue auprès de la MDPH<sup>4</sup>.

Claire a ainsi bénéficié d' « adaptation visuelle pour la chimie ». Tous les récipients en verre ont été repensés (en collant du scotch de couleur par exemple). En 4<sup>ème</sup>, elle a débuté l'apprentissage de la technique de la canne mais elle ne l'a jamais utilisée ni au collège, ni au lycée, ni à l'université car elle trouve cela « stigmatisant ». Au fur et à mesure, en grandissant, Claire a repris l'apprentissage des nouvelles stratégies (apprentissage de stratégies pour cuisiner et être autonome à domicile entre autre). De plus, elle ose maintenant, plus facilement, parler des conséquences du syndrome de Usher.

#### En formation adulte :

Claire obtient son BAC S et s'oriente vers une Licence mathématiques-physique-chimie-informatique.

---

<sup>3</sup> En gras, ce qui souligne des dysfonctionnements dans l'accompagnement

<sup>4</sup> Maison Départementale des Personnes Handicapées

En débutant ses études, à l'âge de 20 ans, Claire a choisi de s'installer seule dans un appartement pour être autonome. A l'université, Claire a pris le temps de découvrir les lieux avec un instructeur en locomotion et sa canne avant la rentrée de septembre. Cependant, elle l'a toujours laissée dans son sac durant l'année. En revanche, Claire s'est mise à porter ses lunettes avec les verres teintés orangés, favorisant un meilleur confort visuel. Les contrastes au tableau étaient plus prononcés. Cependant, les tableaux de l'université sont très grands, Claire avait des difficultés à prendre des repères et des notes précises.

L'arrêt des suivis médico-sociaux a coïncidé avec le début de ses études supérieures. Claire a choisi de ne pas faire appel aux deux services de suite possibles dans chacun des établissements.

A l'université, le relais handicap a organisé ses études en partenariat avec le pôle adultes de l'Institut pour Sourds. La traduction d'une partie des cours en Français/Langue des Signes Française (LSF) a été assurée. Une sensibilisation des camarades de promotion et des enseignants a été effectuée. Claire a elle-même évoqué sa déficience visuelle.

En revanche, **aucune adaptation visuelle** n'a été préconisée. Après avoir participé à quelques TP de chimie, Claire s'est aperçue qu'elle ne voyait pas les niveaux dans le matériel et a également cassé un bécher en verre. Elle a donc décidé, en accord avec l'enseignante référente qui le lui avait déjà proposé, de ne plus participer aux TP. **Aucun travail particulier n'a été effectué avec l'Institut pour aveugles.**

Claire a choisi d'arrêter sa licence après le premier semestre qu'elle avait validé. Elle souhaite s'orienter vers un métier du social. Pour cela, Claire a demandé conseil à un conseiller du CRESAM et a eu des rendez-vous au SUIO<sup>5</sup> de la faculté. A l'heure actuelle, elle est en contact avec le service de suite de l'institut pour Sourds afin de trouver un appui pour l'organisation de l'année à venir.

Claire s'est présentée aux écrits du concours pour entrer en formation d'AMP (Aide Médico-Psychologique) dans un centre de formation spécialisé pour les sourds à Paris. Les écrits étant validés, elle se présente à l'oral. Pour sa nouvelle formation, Claire hésite à évoquer sa situation de handicap car elle a peur de se voir refuser l'entrée en formation. Cette peur est due à des situations semblables déjà vécues.

---

<sup>5</sup> Service Universitaire d'Informations et d'Orientation

Concernant sa vision, son champ visuel s'est encore rétréci depuis le lycée et elle envisage une opération de la cataracte.

#### Ses souhaits d'amélioration :

C'est sur le ton de l'humour que Claire s'est exprimée sur cette question dont voici les réponses. « Plein d'amis Sourds et Usher mélangés, des échanges, des fêtes, des discussions et des rencontres ». Claire a déjà participé à des rencontres et un voyage avec des pairs mais elle regrette le manque d'accompagnateurs bénévoles. « Le monde idéal serait sans discrimination, avec des écoles adaptées ». « Plus de sensibilisation pour que les personnes connaissent ce monde et s'adaptent. »

#### Informations à souligner concernant la situation de Claire :

Claire est bilingue LSF/Français, ce qui lui a permis d'obtenir son BAC S et de faire des études universitaires. Ses parents lui ont expliqué très tôt ce qu'étaient le syndrome de Usher et ses conséquences. Claire a pu en prendre conscience en grandissant et commencer son travail d'acceptation tôt.

Son champ de vision et son acuité visuelle ont vite évolués vers un rétrécissement en vision tubulaire et une cataracte. Claire a de plus en plus besoin de sa canne pour se déplacer. Elle se sent parfois plus à l'aise en LSF tactile car elle a des difficultés à distinguer les mouvements de la LSF s'ils sont trop rapides. Claire avait choisi de faire de la chimie mais elle y a finalement renoncé. Elle avait également l'impression de s'abîmer la vue en se concentrant pour voir ce qui était écrit au tableau.

Malgré son très bon niveau scolaire qui pourrait lui permettre de choisir n'importe quelle voie, Claire est inquiète sur son avenir. Elle s'est fermée beaucoup de portes (les estimant incompatibles avec ses problèmes de vision) et souhaite maintenant travailler dans le social mais elle ne sait pas si sa surdicécité le lui permettra.

## **2.2 Les structures et dispositifs pour la formation**

---

Tout au long du parcours scolaire puis de formation, l'intégration des personnes en situation de handicap est prise en compte. En plus de la loi de 2005, il y a la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République du 8

juillet 2013. Ces deux lois ont permis d'améliorer la politique de scolarisation en milieu ordinaire des élèves en situation de handicap.

L'éducation nationale a mis en place les équipes de suivi de la scolarisation (ESS) afin d'assurer un accompagnement régulier et de faciliter la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (PPS). Ce projet est élaboré à partir des besoins identifiés par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Les enseignants référents veillent à la cohérence et à la continuité de la mise en œuvre du PPS des élèves dont ils sont référents. Ils réunissent les ESS et assurent un lien avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

De plus, des aménagements peuvent être prévus : des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), des aménagements et adaptations de nature pédagogique lorsque les troubles des apprentissages entraînent des difficultés scolaires durables grâce au plan d'accompagnement personnalisé (PAP), du matériel pédagogique adapté, l'aménagement des conditions de passation des épreuves des examens et concours...

Pour les élèves sourds, un dispositif spécifique a été créé. Les Pass (pôles d'accompagnement à la scolarisation des élèves sourds) permettent leur scolarisation en milieu ordinaire, quel que soit le mode de communication choisi par la famille : langue des signes française ou langage parlé complété. Dans le cas d'élèves en situation de surdité, il pourrait être intéressant de s'appuyer sur ce dispositif et d'élargir son action.

Concernant les centres de formation des apprentis (CFA), les Conseils régionaux et l'AGEFIPH s'appuient sur deux acteurs principaux : le référent handicap et le coordonnateur départemental ainsi que sur un document de référence : la charte d'accueil de l'apprenti(e) en situation de handicap au CFA.

Le référent handicap est une personne ressource en amont du contrat et au sein de son CFA pour l'accueil des apprentis en situation de handicap. Il participe à l'élaboration et au suivi du parcours individualisé en précisant les besoins de l'apprenti en situation de handicap. Le référent handicap a également pour mission d'assurer un suivi personnalisé et de participer au travail en réseau. Il est le garant de la bonne mobilisation des aides. Il doit anticiper le parcours de l'apprenti et l'examen, ainsi que faire le lien avec les employeurs et les partenaires de l'insertion professionnelle.

Dans le cadre de ses missions, le référent handicap doit, en lien avec le coordonnateur départemental, examiner les situations particulières ou à caractère exceptionnel nécessitant la mise en place de soutiens spécifiques. Par la suite, ils peuvent solliciter des ressources externes afin de bénéficier d'une expertise appropriée à la situation si les ressources internes sont insuffisantes. De plus, les CFA ont la possibilité de mobiliser des prestations ponctuelles spécifiques (PPS) et de bénéficier de soutiens financiers pour la mise en œuvre d'actions spécifiques en complément du droit commun.

Nous pouvons observer que tout est prévu pour qu'une réelle collaboration, entre les différents acteurs, puisse avoir lieu lorsqu'un élève ou un apprenti en situation de handicap est présent dans l'établissement, afin de faciliter son parcours dans différents environnements. Une évaluation concrète permettrait de connaître l'efficacité et la qualité de réponses de ces dispositifs.

Concernant l'enseignement supérieur, chaque université a un service d'accueil donnant des informations sur les dispositifs mis en place pour les étudiants en situation de handicap (équipements disponibles, les démarches à effectuer). Il peut être prévu un accueil administratif, un aménagement pour une plus grande accessibilité des locaux, des aides pédagogiques (tutorat, soutien, preneurs de notes par exemple) ou des aides techniques, des aménagements des examens et de scolarité.

Localement, une association, **HANDISUP**, s'est créée pour soutenir les familles et leur enfant en situation de handicap dans le parcours de scolarisation et de formation.

*« Pour améliorer le niveau de formation, de qualification et la qualité de vie sociale des jeunes en situation de handicap, HANDISUP :*

- facilite l'accès à l'école, aux accueils périscolaires et de loisirs*
- facilite la vie des familles par un accompagnement de leur enfant à domicile et à partir du domicile*
- facilite l'accès au collège, au lycée et aux formations supérieures,*
- favorise la prise en compte du handicap dans chaque environnement de vie,*

- propose une aide humaine pour les situations de handicap qui demeurent après adaptation,
- rend les conditions de vie favorables à la participation sociale.

*Pour faciliter l'insertion professionnelle, HANDISUP prépare chaque lycéen ou étudiant à la vie active en interaction avec sa formation, assure la continuité des parcours des jeunes de la formation à l'emploi. »<sup>6</sup>*

Cette association pourrait être un partenaire privilégié des équipes relais handicap rare pour le parcours de formation.

Un questionnaire a été envoyé aux professionnels faisant partie des dispositifs décrits précédemment, sur le territoire départemental. Très peu de réponses ont été retournées mais elles sont toutes semblables : méconnaissance de ce syndrome par les professionnels qui s'appuieraient sur les établissements pour déficients visuels ou auditifs. Seuls les professionnels du Centre de Rééducation Professionnelle de l'Institut pour aveugles connaissent le CRESAM.

Par expérience, nous savons que les professionnels, qui assurent un accompagnement de personnes atteintes du syndrome de Usher, font appel aux établissements médico-sociaux, de leur région, reconnus pour être spécialisés soit dans la surdité, soit dans la cécité. Cependant, à l'heure actuelle, il n'y a pas encore de professionnels réellement spécialisés en surdicécité. Ces deux établissements sont amenés à travailler ensemble lorsqu'une situation se présente ainsi qu'avec le CRESAM. Malgré tout, il reste des lacunes, comme peut le montrer la situation de Claire. En effet, l'université a fait appel à l'Institut pour Sourds afin de rendre les cours accessibles en Langue des Signes Française mais n'a pas fait appel à l'Institut pour Aveugles pour d'éventuelles adaptations visuelles, ainsi que pour la sensibilisation des enseignants et des interfaces intervenants auprès de Claire. Seule la situation de handicap de surdité a été traitée par le référent handicap de l'université. La proposition d'un matériel permettant d'accéder aux informations écrites au tableau et de faciliter la prise de notes de Claire avait été faite par les professionnels de l'Institut pour Sourds. Cette solution se compose d'un ordinateur relié à une caméra de bonne qualité, une webcam haute résolution ou un caméscope, qui filme ce que l'élève n'arrive pas à lire au tableau. Ensuite, le logiciel permet de zoomer et d'appliquer des traitements

---

<sup>6</sup> Présentation de l'association sur <http://www.handisup.fr/qui-sommes-nous/presentation/>

d'image pour adapter le document à la vision de l'élève (inversion, fausses couleurs, amélioration du contraste, de la luminosité, de la netteté...). Claire ne souhaitait pas transporter le matériel de salle en salle du fait de ses problèmes de vision et d'équilibre qui compliquent ses déplacements. Cette idée n'a donc pas été retenue. Cependant, d'autres propositions auraient pu être faites, d'autres solutions trouvées, sûrement plus adaptées, si l'institut pour Aveugles avait été sollicité, mais l'aménagement n'a pas été poursuivi.

## III. Accès à l'emploi et maintien

### 3.1 Situation de Laurence

---

#### Le diagnostic :

Née en 1979, Laurence est la fille aînée d'une famille de deux enfants. Sa sœur est également atteinte du syndrome de Usher de manière plus sévère. La surdit  de Laurence a  t  d tect e par sa m re lorsqu'elle avait 6 mois. Le syndrome de Usher n'a pas  t  d tect  t t pour Laurence. Elle a eu un l ger retard de la marche mais rien de flagrant. A l' ge de 11 ans, Laurence a port  des lunettes car diagnostiqu e astigmat . Elle n' tait pas encore g n e par la lumi re. Vers 13 ans, l'ophtalmologiste a essay  d'am liorer sa correction mais cela n'a pas apport  d'am lioration.

Laurence a donc b n fici  d'une analyse de la corn e qui a r v l  une r tinite pigmentaire. La famille a donc pris contact   Paris mais le diagnostic d'un syndrome de Usher n'a pas  t  confirm  tout de suite. C'est   la clinique locale que l'annonce a  t  officielle.

Laurence avait alors 13 ans mais ses parents ne lui ont annonc  son syndrome de Usher que lorsqu'elle a eu 20 ans.

#### L'enfance et la scolarit  :

A l'entr e en maternelle,   l' ge de 3 ans, Laurence et ses parents ont suivi des cours de Langue des Signes Fran aise. Sa scolarit  s'est bien pass e «  a va, pas de soucis, on ne le remarquait pas ». Laurence n'avait pas de probl mes de vue flagrants. Avec le recul, Laurence a quelques doutes... Des souvenirs qui, apr s r flexion, auraient pu donner des indices. Elle raconte : « En CM1, le groupe avait un niveau faible donc je

n'écoutais pas, je ne regardais pas, je m'ennuyais. Le prof a dessiné au tableau une lune avec une personne dessus pour se moquer. Je ne l'ai pas vu tout de suite... ». Laurence décrit la scène en expliquant qu'elle était tournée vers son voisin et que le tableau était donc plutôt à la perpendiculaire de la direction de son regard. « Peut-être que le champ visuel était déjà réduit... ».

#### La prise de conscience et l'évolution :

A l'âge de 20 ans, Laurence a fait du théâtre. Dans la troupe, il y avait « un garçon d'environ 15 ans maladroit, qui manquait d'attention. Les autres se moquaient un peu... ». Laurence s'est « attachée ». « Je me sentais plus proche de lui que des autres car je me sentais différente. »

Dans le cadre du théâtre, « la présentatrice de l'émission « *L'œil et la main* » est venue. Son conjoint a le syndrome de Usher et elle m'a informée sur le mot Usher car elle avait repéré ce garçon. Mais elle n'avait pas remarqué pour moi. »

La sœur de Laurence, Nathalie, s'est faite opérer de la cataracte à 18 ans donc avant sa sœur aînée. C'est Nathalie qui a eu les premiers soupçons pour sa sœur et qui lui a montré des informations sur le syndrome de Usher sur internet. Laurence était dans le déni. Nathalie avait vu sur Facebook la page d'une association de la communauté Sourde Usher mais Laurence refusait de regarder puis au fur et à mesure, elle s'est intéressée. « J'ai participé à une rencontre, environ 50 Usher, beaucoup de jeunes du même âge que moi. C'était beaucoup d'émotion et de découverte. ». Pour Laurence, le sujet était tabou en général avec ses amis, mais elle avait des discussions avec sa sœur et ses parents qui l'encourageaient.

Laurence s'est faite opérer de la cataracte à 25 ans. « Je vois mieux. L'opération de la cataracte m'a rendue plus sensible à la lumière, maintenant je vois les rayons de certaines lumières. ». Laurence ne porte pas de lunettes spécifiques.

A l'âge de 28 ans, Laurence ressent une forte évolution. « Les gens ont commencé à remarquer... Mais le sujet restait tabou avec les autres ». « Ça a commencé à évoluer vite depuis l'âge de 30 ans, perte des contrastes lorsque la lumière est sombre et problèmes de nuit en campagne au volant. Il y a 2 ans j'ai arrêté de conduire (...) Je n'ai pas encore besoin de guide si l'éclairage est bon. ». Laurence ne ressent pas encore la nécessité de passer en LSF tactile.

Chez elle, Laurence a adapté son appartement avec des lumières spécifiques et règle sa télévision en mode cinéma pour un meilleur confort visuel. « Pour le cinéma, ça

dépend. Au G..., avec les sous-titres, ce n'est pas possible car ils sont trop larges. Au K..., pas de problème, ils sont plus petits. Mais ça dépend des films... par exemple, Le Hobbit est trop sombre. »

Concernant la locomotion et la canne, Laurence n'est « pas encore tout à fait prête », n'en ressent « pas encore le besoin ». Cependant, elle pense qu'elle aurait besoin d'une canne pour la nuit afin d'éviter les personnes qu'elle croise et de se rassurer mais Laurence trouve ça « stigmatisant ».

A l'heure actuelle, Laurence voit net de loin. Son champ visuel, dépendant de son état de fatigue, est diagnostiqué de 10°. « 10° ce n'est pas représentatif de ma vision réelle mais c'est la preuve pour la MDPH. ».

#### Le suivi par des établissements spécialisés :

Laurence n'a jamais été suivie par l'institut pour Aveugles. En revanche, l'institut pour Sourds a été mobilisé lors de sa scolarité de 1983 à 1995. Laurence a ensuite été au lycée dans le département voisin, de 1995 à 1998 avec un accompagnement par l'établissement pour Sourds de ce département.

Elle connaît le CRESAM, pour avoir participé à une conférence en 2012, et l'ARAMAV de Montpellier (association pour la réinsertion des aveugles et malvoyants). En revanche, Laurence souligne « **c'est pas clair pour savoir qui contacter, pour avoir un guide ou autre... »**

#### En formation adulte :

Laurence a effectué un BTSA (Brevet de technicien supérieur agricole) puis une Licence professionnelle de biotechnologies. Elle a réalisé un DU d'un an dans une école vétérinaire avant son Master 2 en biomédicale. Pendant ses études, Laurence a bénéficié de la présence d'interfaces et de preneurs de notes.

#### En emploi :

Laurence a décroché un contrat à durée déterminée de 6 mois, puis a été au chômage un an. Elle a ensuite passé les concours de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) et trouvé un emploi. Embauchée en 2006 dans un laboratoire recherches biomédicales, Laurence n'évoque pas ses difficultés visuelles.

C'est en 2011, à 32 ans que Laurence prévient le médecin du travail et son employeur. « Il avait déjà remarqué, comme certains collègues. Depuis 3 ans, la rumeur que je voyais mal avait déjà fait le tour. » En revanche, Laurence remarque :

« j'ai avoué au **médecin du travail en même temps qu'au patron mais il ne s'est pas vraiment intéressé.** »

Laurence exprime très peu de difficultés visuelles au travail. Seuls les cônes transparents pour les échantillons de liquide biologique ont été changés à sa demande et sont maintenant de couleur jaune. « Le laboratoire est bien éclairé. C'est de la lumière bleue comme dans les hôpitaux ». « Il y a une alarme incendie visuelle adaptée. On échange par mails et des interprètes sont présentes pour les réunions, séminaires et conférences ».

#### Remarques de Laurence et souhaits d'amélioration :

Laurence n'a pas forcément pensé à l'avenir et ne pense pas avoir besoin d'adaptation pour le moment.

« Il y a beaucoup de Usher au chômage car il y a beaucoup d'obstacles. ». Laurence connaît l'association « Sourds&Usher » d'un département voisin, dont l'objectif est la sensibilisation des Sourds (ce qui est fait) et des entendants (toujours en cours). Pour elle, l'association est importante. « L'objectif est de se sentir non exclu. Beaucoup de Usher se renferment et s'excluent car ils n'osent pas dire qu'ils sont gênés ... Il faut oser, proposer des solutions pour le confort comme des bars plus clairs, des rencontres dans l'après-midi et pas le soir... Il faut éviter les malentendus. Ils ont honte, n'osent pas, donc « s'excluent » eux-mêmes. Donc il faudrait faire des conférences pour que les sourds comprennent le problème et que les Usher osent s'exprimer... »

« Moi j'ai besoin de prendre du recul parfois avec la communauté Usher car c'est toujours du négatif... »

#### Informations à souligner concernant la situation de Laurence :

Laurence ne semble pas avoir été gênée durant ses études. Ses difficultés visuelles se sont aggravées alors qu'elle avait déjà un emploi. Cependant, elle a longtemps été dans le déni donc il est difficile de déterminer précisément si des adaptations auraient été nécessaires avant. Son syndrome de Usher est moins sévère que celui de Claire, ce qui a sûrement facilité son parcours de formation et d'insertion professionnelle.

## b. Les structures et dispositifs pour l'emploi

---

Depuis 1987, les entreprises privées et les établissements publics comptant au moins 20 salariés sont dans l'obligation d'embaucher au minimum 6% de travailleurs reconnus handicapés. En 2005, cette loi a été renforcée, entre autre par l'augmentation de la contribution versée à l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées) ou au FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) en cas de non respect de cette obligation. Les contributions versées à l'AGEFIPH et au FIPHFP permettent de financer différentes actions pour favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi par l'intermédiaire de plusieurs structures.

Pôle emploi a pour mission, en particulier, d'accueillir, informer, orienter et accompagner les demandeurs d'emploi dans leur recherche grâce à des accompagnements plus ou moins poussés en fonction des besoins de la personne. Dans leurs engagements, nous pouvons lire :

*« Intégration de personnes handicapées*

*Pôle emploi développe une politique volontariste en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Pôle emploi s'attache à proposer aux candidats concernés, les aménagements nécessaires au passage des exercices. Les modalités sont précisées dans les courriers d'invitation aux entretiens et exercices. Lors de l'embauche et au long de sa carrière, Pôle emploi s'engage à aménager l'espace et l'environnement de travail de ses collaborateurs bénéficiant d'une reconnaissance de travailleur handicapé. »<sup>7</sup>*

Cependant, nous avons pu observer que les conseillers et les chargés de missions handicap des Pôles emploi ne savent pas toujours répondre aux attentes et besoins des travailleurs reconnus handicapés. Pôle Emploi travaille donc en partenariat avec Cap Emploi.

Cap Emploi est « un réseau national d'Organismes de Placement Spécialisés au service des personnes handicapées et des employeurs pour l'adéquation emploi, compétences et handicap »<sup>8</sup>. Les missions de Cap Emploi sont les mêmes que Pôle

---

<sup>7</sup> <http://www.pole-emploi.org/poleemploi/nos-engagements-@/13820/view-category-14000.html?>

<sup>8</sup> <http://www.capemploi.com/>

Emploi mais leurs services ne s'adressent qu'aux travailleurs handicapés. Les conseillers Cap Emploi ont développé des connaissances et compétences spécifiques qui leur permettent une expertise plus fine de la situation de handicap du travailleur afin de répondre de façon adaptée à ses attentes et ses besoins dans la recherche d'emploi puis dans l'entreprise.

Le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés est assuré par le SAMETH (Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés). Lorsqu'une inadéquation apparaît entre l'état de santé du salarié et son poste de travail, le SAMETH intervient afin d'aider les entreprises et salariés à trouver une solution sur mesure. Le SAMETH peut mobiliser des aides techniques, humaines et financières pour mettre en œuvre la solution de maintien de l'emploi.

Dans le département, le SAMETH s'appuie sur l'institut pour Aveugles et sur l'institut pour Sourds<sup>9</sup> lorsqu'il est confronté à des situations de cécité/malvoyance et surdité/malentendance.

Les médecins du travail ont un rôle de prévention mais également un rôle concernant le maintien dans l'emploi. « Art R 241-41 Le médecin du travail est le conseiller du chef d'entreprise, des salariés, des représentants du personnel concernant notamment l'adaptation des postes, des techniques, et des rythmes de travail à la physiologie humaine. » .Le médecin du travail peut faire des propositions d'aménagement de poste mais il peut aussi solliciter des aides humaines directement. Dans le département, les médecins du travail font régulièrement appel au SAMETH lorsqu'ils sont confrontés à des situations complexes pour les travailleurs handicapés. Leur rôle est alors de coordonner les interventions et faire le lien entre les différents acteurs.

Des cabinets d'ergonomie sont aussi susceptibles d'intervenir dans des entreprises où travailleraient des personnes atteintes du syndrome de Usher. Ils ont alors des missions de conseil en matière de handicap, diversité, ergonomie, santé et qualité de vie au travail.

---

<sup>9</sup> Dans le cadre du marché des prestations ponctuelles spécifiques, l'Institut pour Sourds travaille au niveau régional en co-traitance avec un établissement d'un département voisin.

Tout comme pour les structures intervenant pour la formation, les professionnels de l'insertion professionnelle et du maintien dans l'emploi s'appuient sur les deux établissements médico-sociaux locaux. Par expérience, nous savons que la grande majorité de ces professionnels ne connaît pas le syndrome de Usher.

Un questionnaire a également été envoyé à toutes les structures citées ci-dessus. Suite à la rencontre avec un médecin du travail et d'autres partenaires, nous pensons que le questionnaire a été diffusé largement dans ces milieux sans pour autant l'affirmer.

Une conseillère du SAMETH a répondu au questionnaire envoyé. Elle ne connaît pas le syndrome de Usher et n'a jamais eu l'occasion d'intervenir sur une situation de surdicécité. « Je ferai le point avec les Instituts pour Sourds et pour Aveugles pour une étude conjointe de la problématique de santé et de son impact sur le poste de travail. ». Deux conseillers d'un cabinet d'ergonomie ont également répondu. Sans connaissance du syndrome, ils souhaiteraient « connaître les conséquences de leur handicap, les adaptations / aménagements possibles, des exemples de réussites / de bonnes pratiques (ex en formation ou emploi) ».

Les différentes structures et organismes ont des attentes et des besoins d'informations concernant la surdicécité comme le souligne le conseiller en ergonomie. Y répondre peut être une des missions de l'équipe relais handicap rare.

## **IV – Rôles et apports possibles des équipes relais**

Les échanges, avec des personnes atteintes du syndrome de Usher et des professionnels pouvant intervenir auprès d'elles, ont mis en évidence des manques et des vides. Manque de connaissances des professionnels sur le syndrome de Usher et sur les structures spécialisées ; manque d'informations transmises aux structures et aux bénéficiaires ; manque de professionnels ressources ; pas de statistiques ; pas d'instances structurées de travail commun...

## 4.1 Se faire connaître des personnes atteintes du syndrome de Usher et des partenaires, et sensibiliser

---

Créées en janvier 2015, les équipes relais sont encore très peu connues. Se faire connaître faciliterait leurs missions et leur permettrait de devenir ressource en matière de surdicécité. Ainsi, les personnes sourdaveugles (quelque soit le degré de déficience) et les différentes structures et organisations, intervenant auprès d'elles, pourraient faire appel à l'équipe relais de leur région pour toutes difficultés et pourraient être orientées par la suite. Tous ont besoin d'être informés sur les procédures et parcours : notification MDPH pour une orientation vers un établissement spécialisé, réalisation de prescriptions ponctuelles spécifiques via des prescripteurs et des financements AGEFIPH ou FIPHFP... Une sensibilisation des différents acteurs pour la formation, l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi permettrait d'améliorer les pratiques et les réponses apportées.

## 4.2 Cartographier, répertorier

---

Les personnes atteintes de surdicécité ne sont pas toutes connues des établissements médico-sociaux. Certaines n'ont peut-être jamais été accompagnées et ignorent les possibilités qui existent pour elles.

Dans un premier temps, il serait donc nécessaire de connaître ces personnes. L'équipe relais pourrait se rapprocher du CHU local, du CRESAM qui connaît une partie des personnes atteintes de surdicécité dans le département, des médecins généralistes, des établissements spécialisés en déficience auditive et en déficience visuelle, qui accompagnent ces personnes et autres partenaires, afin de construire un répertoire des personnes sourdaveugles.

Ainsi, l'équipe relais pourrait se faire connaître de ces personnes, faire un point sur leur parcours et recueillir leurs attentes et leurs besoins si elles en ont au moment de la rencontre. Par la suite, les personnes atteintes de surdicécité sauraient à qui s'adresser en cas de nécessité.

En parallèle, un travail semblable pourrait être effectué afin de répertorier et cartographier tous les professionnels compétents pouvant intervenir dans le parcours de soins, le parcours social et professionnel. Un répertoire regroupant opticiens,

---

orthoptistes, ORL, médecins spécialisés, orthophonistes, éducateurs, avéjistes<sup>10</sup>, instructeurs en locomotions, professionnels des centres basse vision, interprètes langue des signes tactile, interfaces de communication (selon les choix des personnes), dactylo, audioprothésistes, et tout autre professionnel susceptible d'intervenir dans le parcours de ces personnes, permettrait d'orienter rapidement les personnes en fonction de leurs demandes. L'objectif de cela étant de créer un réseau de proximité sur lequel les personnes pourront s'appuyer.

### 4.3 Créer un réseau et s'associer

---

Nous avons constaté, qu'en Loire Atlantique, ce sont les deux établissements spécialisés en déficience sensorielle, pour Sourds et pour Aveugles, qui sont repérés et sollicités lorsqu'une situation de surdicécité (quel que soit le degré de chaque déficience) se présente. Ces deux établissements sont partenaires et travaillent conjointement sur ces situations. Cependant, il n'y a pas d'instances formalisées de réflexions et d'échanges sur la surdicécité en général. L'équipe relais pourrait créer des temps de synthèses, d'échanges, entre les différents professionnels ressources afin de mener une réflexion sur une prise en charge globale « décloisonnée ».

Chaque corps de métier travaille de son côté. L'accompagnement d'une personne est souvent cloisonné : le médical (CHU), la prise en charge de la déficience visuelle par un institut, celle de la déficience auditive par un autre. Chaque établissement médico-social va s'occuper du parcours de formation et professionnel avec un point de vue différent lié à ses compétences (vision ou audition).

Cependant, pour la personne sourdaveugle, tout ceci est fortement imbriqué et mériterait d'être travaillé en commun. Pour cela, les différents corps de métier doivent apprendre à s'associer et à travailler ensemble. Une réflexion sur la création d'un pôle sensoriel pourrait être intéressante.

---

<sup>10</sup> Aide à la Vie Journalière

## 4.4 Coordonner le parcours et appuyer des demandes

---

Nous savons qu'il est très compliqué de créer des lieux de réflexions communes où des informations pourraient être partagées. Chacun a ses compétences spécifiques, qui sont souvent « chasse gardée » de peur que les autres professionnels ne leur « volent » leur travail. Cependant, cette manière de travailler peut engendrer des ruptures de parcours pour les personnes atteintes de surdité. Or ceci est à éviter pour une réponse adaptée de qualité et la plus efficace possible.

L'équipe relais pourrait être l'instance de coordination des parcours, le « relais » entre tous les professionnels. Pour cela, elle devra être innovante et trouver des outils fiables et efficaces. Ceci permettrait aussi aux personnes accompagnées de s'appuyer sur un professionnel « référent » qui connaîtrait la globalité de sa prise en charge et pourrait mieux coordonner son parcours.

De plus, l'équipe relais pourrait permettre d'appuyer des demandes ou de défendre des dossiers face à des financeurs. Ceci fait partie des attentes des professionnels des établissements spécialisés tel que l'Institut pour Sourds : « Double financement pour certaines prestations (type ETE, PPS...) ». L'équipe relais pourrait travailler en partenariat étroit avec toutes les structures, organisations et dispositifs cités précédemment (bien que la liste ne soit pas exhaustive).

## CONCLUSION

Les situations des personnes atteintes du syndrome de Usher sont très diverses. Elles dépendent des personnes elles-mêmes (caractère, volonté), de la gravité de leurs atteintes auditives et visuelles, de la qualité de l'accompagnement mis en place, ainsi que de l'évolution de leur syndrome.

Les phases d'annonce du syndrome, de déni et d'acceptation sont à prendre en compte. En effet, lors des phases d'annonce et de déni, l'efficacité des actions menées reste relative car la personne n'est pas encore prête à avancer avec le syndrome. Il faut laisser le temps à la personne de faire son deuil et d'« accepter ». Partir de la personne, de ses ressentis, de ses besoins est indispensable. L'écoute et le temps sont deux facteurs déterminants.

Grâce aux échanges ayant eu lieu dans le cadre de cet écrit, nous avons pu remarquer, que ce soit les personnes atteintes du syndrome de Usher interrogées ou les acteurs de la formation et de l'emploi, le constat est le même : il y a « méconnaissance ». Méconnaissance de tout ce qui peut être mis en place pour leur accompagnement pour les uns et méconnaissance de la surdicécité pour les autres.

Concernant les questionnaires envoyés aux différents professionnels pouvant être concernés par l'accompagnement d'une personne atteinte du syndrome de USHER, très peu de réponses ont été retournées (Formation : deux réponses ; Maintien dans l'emploi : trois réponses ; Etablissement spécialisé : une réponse). L'un des enseignants référents du département a répondu par une unique phrase dans un mail sans remplir le questionnaire « Je ne suis pas d'élèves concernés par ce syndrome. ».

Nous pourrions analyser ce manque de réponse par plusieurs raisons : manque de temps pour cause d'une charge de travail importante ; pas d'intérêt pour le handicap rare ; non concerné, sans vision à long terme sur la possibilité de l'être plus tard ; pas envie de répondre ; handicap trop compliqué ; « ce n'est pas de notre ressort »...

Il est important de souligner que le questionnaire a été envoyé par un professionnel d'un établissement médico-social dans le champ du handicap. Si un professionnel obtient si peu de retour, qu'en est-il lorsqu'une personne en situation de handicap rare interroge ces mêmes professionnels ? Quelles réponses lui seront apportées et avec quel intérêt ?

Ce constat amène à penser que le travail des équipes relais, avec les structures et organisations intervenant auprès des personnes sourdaveugles, ne sera pas évident. Il semble que tant que les professionnels ne seront pas confrontés à une situation précise, ils ne se sentiront pas forcément concernés. Anticiper la réflexion afin de répondre de manière cohérente, adaptée et rapide, va nécessiter un fort déploiement d'énergie de la part de l'équipe relais.

Le travail des équipes relais permettra peut-être à plus de personnes en situation de surdicécité d'accéder à la formation puis à l'emploi en milieu ordinaire grâce un suivi coordonné, à des aménagements adaptés et aux conseils et sensibilisations effectuées auprès des différents acteurs.

Seul un travail en réseau permettra d'améliorer l'accompagnement de ces personnes. Les équipes relais handicap rare ne sont créées que depuis janvier 2015. Selon les régions, l'avancée est différente. Tout est encore à construire...

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

- UCBA Union centrale suisse pour le bien des aveugles, 2011. *Surdicécité : Regardons les choses en face*. Une publication sur l'étude : « Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz », HfH.
- MICHEL Jean-Serge, *La surdi-cécité évolutive au pays des coqs*, 7 écrits, Editions Paris.
- SOURIAU Jacques, 2011, *La surdi-cécité*, Les carnets de la Persagotière, Publication du Centre de Ressources de l'Institut Public la Persagotière.
- *Les syndromes de Usher : Unité Pédagogique Médicale de Montpellier le 22 janvier 2010*, Publication du CRESAM
- [www.orpha.net](http://www.orpha.net)
- [http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html#Dispositifs\\_de\\_scolarisation](http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html#Dispositifs_de_scolarisation)
- <http://www.handisup.fr/qui-sommes-nous/presentation/>
- *Démarche d'accueil de l'apprenti-e en situation de handicap au CFA en région des Pays de la Loire. Référent Handicap fiche de mission*, Document rédigé par la Région Pays de la Loire et l'AGEFIPH.
- Assemblée Nationale, Rapport au premier ministre, *Dynamiser l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire : Aménager les postes et accompagner les personnes*, présenté par Madame Annie LE HOUEROU, Députée des Côtes d'Armor, circonscription de Guingamp, septembre 2014.
- <http://www.pole-emploi.org/poleemploi/nos-engagements-@/13820/view-category-14000.html?>
- <http://www.capemploi.com/>
- <http://bienautravailbiendansmavie.fr/SAMETH>
- Le cahier des charges pour l'inter-région Ouest : [http://www.creai-bretagne.org/pdf/raa/personnes\\_handicapees/cahier\\_charges/AACCahier\\_des\\_charges\\_EQUIPE\\_RELAIS\\_VFIN2.pdf](http://www.creai-bretagne.org/pdf/raa/personnes_handicapees/cahier_charges/AACCahier_des_charges_EQUIPE_RELAIS_VFIN2.pdf) (découvert après avoir rédigé le mémoire...

# ESPAS

L'Essentiel des Services Pour Adultes Sourds

Un **plateau de services** proposant un panel de prestations à destination des **adultes sourds, devenus sourds, malentendants** ou **entendants** (particuliers et entreprises).

Pour toutes demandes concernant :

- ▶ FORMATION (cours de langue des signes, sensibilisation à la surdité...)
- ▶ INTERPRÉTATION
- ▶ AIDE À LA COMMUNICATION
- ▶ DIAGNOSTIC & CONSEIL
- ▶ ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET PROFESSIONNEL
- ▶ PLATEAU D'AIDES TECHNIQUES
- ▶ CENTRE DE DOCUMENTATION SPÉCIALISÉ

## TOUTES DEMANDES

Contactez **Catherine OLLIER**, Conseillère Technique Bilingue français - LSF

**Permanence tous les matins** 9h à 12h

✉ [espas@la-persagotiere.fr](mailto:espas@la-persagotiere.fr)

☎ 02 40 75 79 77 - 📠 02 40 75 78 00 - 📱 (SMS) 06 16 04 54 64



## CENTRE DE FORMATION

Contactez **Maria HOUHOU**, Assistante d'ESPAS

Lundi - Mardi - Jeudi : 9h-12h / 14h-17h

Mercredi - Vendredi : 9h-12h

✉ [centre.formation@la-persagotiere.fr](mailto:centre.formation@la-persagotiere.fr)

☎ 02 40 75 75 54 - 📠 02 40 75 78 00

Catalogue de formation en ligne : [www.la-persagotiere.fr](http://www.la-persagotiere.fr) (rubrique « formation »)

## Dernières publications

- n° 54-2013 - HIPEN Network, *A mobility experience : education and support for deaf children with associated disabilities*
- n° 55-2013 - LE CAPITAINE J.-Y., *Des pratiques intégratives aux politiques inclusives*
- n° 56-2014 – FLAUX S. et LE CORRE A., *Atelier Habilités Sociales*
- n°57-2014 – RELET C., *Activités pour des adolescents sourds avec handicaps associés*
- n°58-2014 – ETIENNE M.-H. et HEARD A., *Communiquer avec une personne sourde ou malentendante*
- n°59-2015 – LE CAPITAINE J.-Y., *L'horizon d'une école inclusive dans la scolarisation des jeunes sourds*
- n°60-2015 – VIROLE B., *Surdité et nouvelles technologies*
- n°61-2015 - LE CAPITAINE J.-Y., *Impact de l'approche conceptuelle du PPH sur la pratique professionnelle*
- n°62-2015 – LE CAPITAINE J.-Y. et PETEL V., *L'alternance comme modalité de préparation à l'orientation professionnelle*
- n°63-2015 – CASTELEIN P., *La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions*

Ces publications sont également disponibles, sur le site de l'Institut Public la Persagotière, (rubrique carnets de la Persagotière) : [www.la-persagotiere.fr](http://www.la-persagotiere.fr)

Institut Public la Persagotière

30 rue du Frère Louis

CS 66216

44262 NANTES Cedex 2

☎ 02 40 75 63 15

☎ 02 51 70 15 44

✉ [contact@la-persagotiere.fr](mailto:contact@la-persagotiere.fr)

[www.la-persagotiere.fr](http://www.la-persagotiere.fr)



Retrouvez-nous sur Facebook