

Une étude des besoins des personnes
sourdes et aveugles en matière de
communication et de télécommunication

par

Deborah E. Fletcher, Hans Kunov, Sharon M. Abel

Silverman Hearing Research Laboratory
Department of otolaryngology
Mount Sinai Hospital (Toronto)

et

Institute of Biomedical Engineering
University of Toronto



Les travaux décrits dans le présent rapport ont été financés
en vertu d'un contrat accordé par la Direction de la Radiodiffusion
et industries culturelles, Communications Canada, Gouvernement du
Canada. No de contrat: OSV84-0155 - No de dossier du MAS:
(5SV.361000-4-4132)

1597
F54f

2/ Une étude des besoins des personnes
sourdes et aveugles en matière de
communication et de télécommunication

par

1/ Deborah E. Fletcher, Hans Kunov, Sharon M. Abel

Silverman Hearing Research Laboratory
Department of otolaryngology
Mount Sinai Hospital (Toronto)

et

Institute of Biomedical Engineering
University of Toronto

(Les travaux décrits dans le présent rapport ont été fianancés en vertu d'un contrat accordé par la Direction de la Radiodiffusion et industries culturelles, Communications Canada, Gouvernement du Canada. No de contrat: OSV84-0155 - No de dossier du MAS: 05SV.361000-4-4132)

2000-00-0000

44
1500
1500

10081097

TABLE DES MATIÈRES

CHAPITRE 1	INTRODUCTION	1
1.1	OBJECTIFS	1
1.2	APERÇU DU MINISTÈRE DES COMMUNICATIONS	3
CHAPITRE 2	ÉTAT DE LA QUESTION	5
2.1	LE PROBLÈME	5
2.2	CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES	6
2.2.1	Degré de surdi-cécité	8
2.2.2	Moment de l'apparition de la surdi-cécité ...	10
2.2.3	Autres considérations	11
2.3	ACCÈS ACTUEL A L'INFORMATION	11
2.3.1	Intervention	11
2.3.2	Services adaptés présentement disponibles ...	12
2.4	ACCÈS A L'INFORMATION REQUIS	13
CHAPITRE 3	MÉTHODE	16
3.1	MÉTHODE GÉNÉRALE ADOPTÉE DANS L'ÉTUDE	16
3.2	DÉMOGRAPHIE	18
3.3	HANDICAPS DUS A L'INCAPACITÉ	19
3.4	OÙ EN EST LA RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT	20
3.5	SONDAGE ET QUESTIONNAIRE	21
CHAPITRE 4	ÉTIOLOGIE DE LA SURDI-CÉCITÉ	23
4.1	RUBÉOLE TRANSMISE PAR LA MÈRE OU CONGÉNITALE ..	23
4.2	SYNDROME DE USHER	24
4.3	AUTRES CAUSES	25
4.3.1	Surdi-cécité	25
4.3.2	Perte de vision	26
4.3.3	Perte d'audition	26
CHAPITRE 5	DÉMOGRAPHIE	28
5.1	INTRODUCTION	28
5.2	DÉFINITION	29
5.3	ÉTUDE SUÉDOISE (5)	31
5.3.1	Age	31
5.3.2	Age à l'apparition	31
5.3.3	Sexe	35
5.3.4	Considérations génétiques	35
5.3.5	Autres complications	35
5.3.6	Scolarité	36
5.3.7	Organisation de la vie quotidienne	37
5.3.8	Emploi	38
5.3.9	Vie sociale	38
5.4	DONNÉES CONCERNANT LES ÉTATS-UNIS	38
5.5	DONNÉES CONCERNANT LE CANADA	39
5.5.1	Groupe de travail canadien	39
5.5.2	L'étude de McGill	40
5.6	EXTRAPOLATION DES DONNÉES ET DISCUSSION	41
5.7	CONCLUSIONS	43

TABLE DES MATIÈRES (suite)

CHAPITRE 6	IDENTIFICATION DES HANDICAPS.....	44
6.1	EXPLICATION DES CATÉGORIES.....	44
6.2	DEGRÉ DE SURDI-CÉCITÉ.....	45
6.3	AGE A L'APPARITION DU HANDICAP.....	46
6.4	RÉSUMÉ.....	48
CHAPITRE 7	TECHNOLOGIE.....	49
7.1	ÉVOLUTION DES SYSTÈMES ET DES SERVICES.....	49
7.1.1	Radiodiffusion et presse écrite.....	49
7.1.2	Téléphone et télécommunications.....	53
7.1.3	Informatique.....	56
7.1.4	Radio amateur.....	57
7.2	APPAREILS EXISTANTS.....	58
7.2.1	Technologie des communications.....	58
7.2.2	Orientation et déplacement.....	60
7.2.3	Vie quotidienne.....	61
7.3	RECHERCHE.....	63
7.4	PLACE DE LA TECHNOLOGIE.....	67
CHAPITRE 8	ENQUÊTE.....	68
8.1	INTRODUCTION ET OBJET.....	68
8.2	LIMITES STATISTIQUES.....	70
8.3	INFORMATION ET QUESTIONS ABORDÉES.....	70
8.4	ÉTUDES DE CAS :	73
8.4.1	Cas 1	73
8.4.2	Cas 2	75
8.4.3	Cas 3	77
8.4.4	Cas 4	79
8.4.5	Cas 5	81
8.4.6	Cas 6	83
8.5	ENQUÊTE AUPRÈS DES SPÉCIALISTES.....	85
8.5.1	Spécialistes de la santé et organismes de bienfaisance.....	85
8.5.2	Spécialistes de l'enseignement.....	88
8.5.3	Spécialistes techniques.....	89
8.5.4	Entrevues spéciales.....	90
8.6	PERSPECTIVE PLUS PERSONNELLE.....	91
8.7	DISCUSSION.....	95
CHAPITRE 9	DISCUSSION.....	97
9.1	TÉLÉCOMMUNICATIONS.....	98
9.2	RADIODIFFUSION.....	104
9.3	ORDINATEURS ET APPAREILS CONNEXES.....	108
9.4	SENSIBILISATION DANS LES DOMAINES MÉDICAL ET SOCIAL.....	113
9.5	RECHERCHE.....	116
9.6	POLITIQUE.....	118

TABLE DES MATIÈRES (suite)

CHAPITRE 10	RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS	123
10.1	TÉLÉCOMMUNICATIONS.....	123
10.2	RADIODIFFUSION.....	125
10.3	ORDINATEURS ET APPAREILS CONNEXES.....	126
10.4	SENSIBILISATION DANS LES DOMAINES MÉDICAL ET SOCIAL	127
10.5	RECHERCHE	128
10.6	POLITIQUE	129
ANNEXE A	OUVRAGES DE RÉFÉRENCE ET NOTES FINALES.....	131
ANNEXE B	GLOSSAIRE.....	134
ANNEXE C	QUESTIONNAIRES.....	146

CHAPITRE 1
INTRODUCTION

1.1 OBJECTIFS

Ce travail, dont le document intitulé "Une étude des besoins des personnes sourdes et aveugles en matière de communication et de télécommunication" est le fruit, a été réalisé en vertu d'un contrat conclu avec la Direction des politiques sociales et de la radiodiffusion du ministère des Communications, Gouvernement du Canada. Les objectifs de l'étude étaient les suivants :

1. déterminer en gros l'importance et la composition de la population de personnes sourdes et aveugles au Canada, à partir des données existantes;
2. préciser le genre de handicaps sur le plan de la communication découlant de cette double incapacité;
3. revoir l'état des travaux de recherche et développement qui visent à surmonter ces handicaps sur le plan de la communication;

4. mener une enquête auprès des personnes sourdes et aveugles, de leurs parents et des professionnels de la santé afin de connaître leurs impressions sur les besoins des personnes atteintes de surdi-cécité;
5. formuler des recommandations en vue de l'adoption de politiques dans ce secteur.

Le présent rapport s'inscrit dans une série qui a pour objet de faire des recommandations au ministère des Communications sur les besoins en communication des Canadiens handicapés. Les études portant sur les handicapés visuels (1) et celles consacrées aux handicapés auditifs (2) ne se sont pas attaquées aux problèmes uniques et pourtant diversifiés des personnes sourdes et aveugles. Jusqu'à maintenant, il ne s'est pas fait grand-chose au Canada pour aborder les problèmes de communication et de télécommunication des personnes sourdes et aveugles. Et pourtant, la technologie et l'informatique se développe à un rythme sans précédent. Les besoins et les préoccupations de groupes uniques comme celui des sourds-aveugles méritent une attention particulière lorsqu'il s'agit de planifier et d'orienter les services à venir.

1.2 APERÇU DU MINISTÈRE DES COMMUNICATIONS

Il importe au tout début d'examiner brièvement le mandat du ministère des Communications, la façon dont ce ministère s'inscrit dans l'ensemble des ministères et organismes fédéraux et les rapports qu'il entretient avec les gouvernements provinciaux. En outre, il est essentiel d'examiner le domaine de compétence du ministère et ses plans de développement futur.

Le ministère des Communications couvre un vaste champ d'activités diversifié, parmi lesquelles on compte les programmes spatiaux, la recherche sur la politique de radiodiffusion et la gestion des ondes radioélectriques, qui sont tous des domaines dont il doit s'occuper (3). Le ministère est en fait divisé en six secteurs :

1. Politique
2. Espace
3. Recherche
4. Arts et culture
5. Gestion du spectre et télécommunications
gouvernementales
6. Administration financière

Ces secteurs supposent des interactions avec le public (à savoir les opérateurs radio, les fabricants, les médias, les artistes et les exécutants) surtout par l'intermédiaire de cinq bureaux régionaux et de 47 bureaux de district et bureaux auxiliaires.

Le ministère collabore aussi avec le secteur privé à la recherche et développement en matière de systèmes d'information, aussi bien que de technologie des communications et de l'espace. La technologie est transférée des laboratoires du secteur public au secteur privé. Du matériel et des services canadiens sont présentement mis sur le marché à l'échelle nationale et internationale. "Tous les programmes du ministère, qu'ils portent sur les technologies de l'information et des télécommunications ou encore sur les industries culturelles et le patrimoine, sont fondés sur le principe que le secteur privé est le moteur de notre société et que le principal rôle qui incombe aux pouvoirs publics est de susciter un climat favorable à l'innovation et à la croissance économique." (4)

CHAPITRE 2

ÉTAT DE LA QUESTION

2.1 LE PROBLÈME

La personne qui est à la fois sourde et aveugle doit affronter des problèmes beaucoup plus graves que ceux qui découleraient de la simple addition des problèmes causés par la cécité, d'une part, et par la surdité, d'autre part. Non seulement avons-nous affaire ici à la double incapacité touchant deux sens, mais nous devons aussi être conscients de la possibilité de complications au niveau du codage et de l'intégration des informations sensorielles le long de la voie centrale menant de l'organe sensoriel au cerveau. Pour la plupart des gens, la vue et l'ouïe constituent les deux principaux sens leur permettant de recueillir de l'information sur leur entourage et leur environnement. Ils sont très importants pour la qualité de cette interaction avec l'environnement et ils sont souvent qualifiés de sens de la connaissance à distance. Il convient de souligner que bien des personnes sourdes savent exploiter leur vision pour recueillir suffisamment d'information pour pouvoir fonctionner de façon autonome et l'inverse vaut également pour

les personnes aveugles, qui exploitent mieux leur audition. Étant donné que l'amélioration des services axés sur la vue ou la vision ne constitue pas nécessairement une solution viable pour certaines personnes sourdes et aveugles, il nous faut examiner aussi les solutions de rechange dans le domaine des communications. L'utilité de cet examen devient manifeste si nous considérons l'importance et l'ampleur des interactions rendues possibles par les services de communication ou de télécommunication chez les personnes ne souffrant d'aucun handicap. A ce chapitre, les besoins de la population atteinte de surdi-cécité demeurent largement insatisfaits.

2.2 CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES

Il fallait d'abord identifier les gens visés par l'étude. Le rapport le plus récent et le plus complet a été achevé en février 1984. (5) La définition utilisée dans ce rapport par la Foreningen Sveriges Dovblinda (société suédoise des sourds-aveugles) nous a paru appropriée aux fins de notre étude.

"Une personne est considérée sourde et aveugle lorsque son audition et sa vision sont réduites au point de lui causer des difficultés considérables dans la vie quotidienne. Plus précisément :

1. Elle a de la difficulté à écouter les nouvelles à la radio et à la télévision, et à les lire dans les journaux, ou
2. Il lui faut un intervenant pour personne sourde et aveugle afin de maintenir un contact satisfaisant avec le monde extérieur; ou encore
3. Elle a besoin de moyens spéciaux pour bénéficier de l'éducation offerte aux handicapés auditifs ou visuels. (traduction)" (5)

L'un des éléments intrinsèques de cette définition est l'importance évidente de la communication, non pas seulement avec autrui mais également avec l'environnement. La radio, la télévision et la presse sont jugés suffisamment importantes pour être expressément mentionnées étant donné que l'impossibilité d'y avoir accès pourra entraîner des difficultés considérables dans la vie quotidienne. Nous reviendrons à cette définition plus loin (Section 5.2).

Les besoins à combler varient grandement au sein de cette population. La définition suédoise englobe un ensemble de personnes sourdes et aveugles semblable à celui inclus dans la définition donnée dans d'autres pays. Toutefois, elle a un caractère unique parce qu'elle couvre un éventail plus large de personnes dont un bon nombre ayant une vision ou une audition résiduelle, ou les deux. En effet, non seulement y a-t-il une vaste gamme de handicaps visuels et auditifs, mais encore les personnes en question peuvent aussi bien être des adultes au travail possédant des diplômes universitaires que des enfants manifestant un comportement analogue à l'autisme ou des personnes âgées vivant dans une maison de repos. Les besoins de ces groupes varient considérablement.

2.2.1 Degré de surdi-cécité

Dans la réalité, les personnes sourdes et aveugles peuvent être classées en quatre groupes :

1. les personnes complètement sourdes et aveugles;
2. les aveugles avec audition résiduelle;
3. les sourds profonds avec vision résiduelle;
4. les personnes avec vision et audition résiduelles.

Sur le plan légal, la cécité se définit comme une perte de vision telle que la personne peut voir à une distance de 20 pieds ce qu'une personne dont la vision est normale peut voir à 200 pieds, ou que la vision périphérique de cette première personne est restreinte à 20 degrés ou moins. Il n'existe pas de définition légale de la surdit . Toutefois, une perte d'audition de 90 dB dans la meilleure oreille est consid r e comme de la surdit  profonde.

L'incapacit  physique r elle des personnes d sign es comme sourdes et aveugles va de la surdit  profonde accompagn e de c cit  totale   la pr sence de vision et d'audition r siduelles. Entre les deux, on trouve des sourds profonds avec vision r siduelle et des aveugles avec audition r siduelle. Cette diversit  est importante lorsqu'il est question de communications. Les personnes avec vision ou audition r siduelles peuvent  tre en mesure de tirer parti des services adapt s pour les sourds ou les personnes incapables de lire les imprim s. Toutefois, bon nombre

d'entre elles sont totalement isolées de leur environnement puisqu'elles ne peuvent tirer parti d'aucun des appareils de communication ou de télécommunication présentement à la disposition des personnes souffrant d'un handicap unique.

Le handicap mental est plus difficile à comprendre. Par exemple, un enfant ayant des cataractes congénitales pourra éprouver encore des difficultés à "voir" après l'opération de celles-ci. Le problème consiste pour lui à apprendre à interpréter l'information fournie par la vue. Le facteur qui est probablement le plus important pour déterminer de quelle façon la personne pourra fonctionner sans voir ni entendre est l'âge auquel la double incapacité ou l'incapacité secondaire est survenue. L'enfant né sourd-aveugle et qui n'a jamais eu la possibilité d'apprendre à parler et la personne âgée qui devient sourde et aveugle et est plutôt fermée aux nouvelles idées, sont dans des situations totalement différentes de celle d'un adolescent sourd qui est tout à coup atteint de cécité. L'âge où apparaît le handicap devient un facteur important de la rééducation ou de l'apprentissage sur le plan de la perception et, par conséquent, de la réadaptation ou de l'adaptation fonctionnelle.

2.2.2 Moment de l'apparition de la surdi-cécité

Afin d'examiner et d'apprécier la diversité des cas de surdi-cécité, il nous semble qu'il faille distinguer entre trois groupes d'âge critique par rapport à l'apparition de ce double handicap :

1. moins de 3 ans - Ces enfants sont sourds-aveugles habituellement à cause d'une infection virale ou d'une anomalie génétique;
2. de 15 à 20 ans - La plupart de ces jeunes adultes sont atteints d'une maladie transmise génétiquement;
3. 60 ans ou plus - Ces adultes plus âgés sont habituellement atteints des symptômes de la vieillesse.

Le problème du développement du langage est relié à la période d'apparition de l'incapacité. Si l'enfant a eu l'occasion d'entendre quelqu'un parler ou de voir quelqu'un communiquer en langage gestuel avant de perdre l'ouïe ou la vue, alors il sera beaucoup plus facile de lui enseigner les mots et la structure du langage à des fins de communication.

2.2.3 Autres considérations

Un autre facteur à considérer est l'endroit où demeure la personne. Les besoins d'une personne demeurant dans un établissement ou une maison pour personnes âgées diffèrent beaucoup de ceux d'une personne vivant de façon autonome dans un logement privé. Il importe de bien évaluer la situation de la personne sourde et aveugle de façon à pouvoir satisfaire ses besoins de communication de la façon la plus efficace possible.

2.3 ACCÈS ACTUEL A L'INFORMATION

2.3.1 Intervention

A l'heure actuelle, l'accès aux services de communication et de télécommunication semble limité dans le cas des personnes sourdes-aveugles. Les plus fortunés bénéficient des services d'intervenants (6) qui assurent la liaison entre elles-mêmes et leur environnement ou leur entourage. Les personnes pouvant recourir à des intervenants sont cependant assez rares pour plusieurs raisons. Il y a très peu de gens qui possèdent les compétences requises pour être intervenants et ces exceptions gagnent 5 dollars l'heure pour une semaine de travail de quarante heures.

2.3.2 Services adaptés présentement disponibles

Les personnes avec vision ou audition résiduelle peuvent être en mesure de profiter de services spéciaux destinés aux sourds ou aux aveugles : services radiophoniques de lecture, bandes magnétiques en braille, livres et journaux en braille et émissions de télévision avec sous-titrage invisible. Le téléscripteur pour sourds et l'aide à la télécommunication pour malentendant sont des adaptateurs téléphoniques permettant aux sourds d'envoyer des messages dactylographiés et de recevoir une réponse écrite sur un écran. Il ne serait pas particulièrement facile pour les gens n'ayant qu'une vision résiduelle limitée de profiter de ce service.

Dans le cas des sourds-aveugles déjà à l'aise dans l'utilisation du braille, ils peuvent accéder à l'information sous forme de bandes magnétiques, de journaux et de livres en braille. En outre, plusieurs versions du téléscripteur pour sourds ou de l'aide à la télécommunication pour malentendant comportent une interface avec le braille transformant l'affichage lumineux en braille et permettant d'introduire les messages à l'aide d'un appareil de transcription selon cet alphabet. Certains de ces appareils sont déjà sur le marché, mais leur coût prohibitif de 6 500 \$ (7) a de fait empêché les personnes handicapées d'en acheter.

Il y a aussi des personnes sourdes et aveugles qui, même avec des adaptateurs, ne peuvent profiter de nos systèmes actuels de communication et de télécommunication à cause de complications dues à des incapacités supplémentaires comme l'arriération ou les troubles mentaux. Les besoins de ces gens mériteraient une attention particulière.

2.4 ACCÈS A L'INFORMATION REQUIS

A l'heure actuelle, l'intervenant joue un rôle crucial en permettant aux sourds-aveugles d'avoir accès à l'information. Non seulement il assure la traduction de mots prononcés ou mis par écrit, mais il est aussi le seul lien du sourd-aveugle avec son milieu sur le plan de l'information. Par exemple, une personne sourde et aveugle ne peut pas constater elle-même la construction d'une nouvelle maison de l'autre côté de la rue ou les rires déclenchés par une plaisanterie à l'autre bout de la pièce. Les services d'intervenants pourraient jouer un rôle important en facilitant aux sourds-aveugles bon nombre des rapports quotidiens que nous tenons pour acquis.

Pour de nombreux sourds-aveugles, l'absence d'intervenant limite grandement la communication. Peu de personnes prennent le temps d'apprendre même une seule des formes de communication interpersonnelle accessibles aux personnes sourdes et aveugles. Un autre obstacle réside dans la grande lenteur qui peut caractériser la communication et son caractère ennuyeux, même

lorsque la personne connaît bien une méthode adaptée de communication. L'alphabet à deux mains des sourds-muets oblige à toucher la paume de la main et les doigts de la personne sourde et aveugle à des endroits précis pour indiquer les lettres. C'est de cette façon que sont épelés les mots et les phrases. Une autre possibilité utile aux personnes peu familières avec l'alphabet des sourds-muets consiste à tracer des lettres sur la paume de la main du sourd-aveugle.

Le moment où apparaît le double handicap joue un rôle très important dans la détermination de la méthode de communication utilisée. Si la personne subit une perte d'audition après être devenue aveugle, elle aura des chances d'être plus à l'aise en braille qu'une autre personne devenue sourde après être devenue aveugle. Il pourrait s'avérer très difficile pour une personne habituée à communiquer en langage ASL (langage gestuel américain), dont la structure grammaticale est particulière, de passer au braille, dont la structure grammaticale est la même que celle utilisée couramment par la plupart d'entre nous. Cela pourrait devenir particulièrement important au moment d'examiner les services éventuels à offrir aux personnes âgées.

Le récent rapport du groupe de travail dirigé par M. Tom Blue, intitulé "A Task Force Report on Services to Deaf-Blind Persons in Canada" (6) a présenté une recommandation très ferme selon laquelle l'intervention est la clef de l'aide à apporter aux sourds-aveugles. Un certain soutien technique pourra

peut-être faciliter l'intervention. L'amélioration des services de communication et de télécommunication pourrait se conjuguer à l'intervention, la personne bénéficiant ainsi à la fois des contacts personnels découlant de cette intervention et de certains moyens techniques lui assurant une certaine indépendance. Cette aide technique pourrait être précieuse en matière d'emploi, d'éducation et de qualité de vie.

Chaque personne devrait avoir accès à l'information sur les services, les ressources communautaires et les programmes. A la Second Helen Keller World Conference on Deaf-Blindness, tenue à Hanovre, RFA, du 21 au 25 juin 1980, les participants sourds-aveugles ont adopté la proposition suivante comme l'une des responsabilités des personnes sourdes et aveugles : "Les personnes sourdes et aveugles devraient assumer personnellement la responsabilité de participer à la vie communautaire, de suivre les actualités quotidiennes et de faire partie le plus possible d'associations de fraternisation et de promotion de leurs intérêts particuliers et d'y travailler afin de favoriser le mieux-être de leur propre groupe" (traduction) (8). Le comité des services aux sourds-aveugles a aussi adopté la résolution suivante : "Que des outils, des dispositifs et des services spéciaux soient fournis aux jeunes et aux adultes sourds-aveugles, sans frais ou à un prix raisonnable, afin d'aider la personne sourde-aveugle à exploiter au maximum ses autres habiletés sur le plan de l'éducation, de l'emploi et de la vie sociale" (traduction) (9). L'importance de la communication et des télécommunications est évidente non seulement pour les personnes au service des sourds-aveugles, mais aussi pour les sourds-aveugles eux-mêmes.

CHAPITRE 3

MÉTHODE

3.1 MÉTHODE GÉNÉRALE ADOPTÉE DANS L'ÉTUDE

La période de temps totale accordée pour mener l'enquête a été de six mois. A cause de l'abondance de la matière à traiter et du temps nécessaire pour obtenir l'information pertinente, trois méthodes différentes ont été utilisées, à savoir :

1. des requêtes adressées par la poste à des organismes offrant des services spécialisés;
2. le rassemblement d'informations générales et de données publiées;
3. des entrevues personnelles et la formulation de recommandations.

La première étape a consisté à communiquer avec le plus grand nombre de personnes possible susceptibles d'apporter une contribution valable à l'étude. Une lettre a donc été envoyée à des organismes canadiens et étrangers pouvant être ou entrer en contact avec des personnes sourdes et aveugles ou pouvant fournir le nom d'un organisme assurant des services. La lettre consistait

en une demande d'information reliée aux objectifs de l'étude et de renseignements précis concernant l'organisation. En définitive, grâce aux noms d'autres organismes mentionnés et aux nouvelles personnes rejointes, environ 150 organismes ont été contactés. Le taux de réponse a été de 50 p. 100. Au cours des trois premiers mois, cette information a été rassemblée et cataloguée en recourant à un système de traitement d'information comprenant une base de données.

La deuxième étape a consisté en une recherche de données de base visant notamment à recueillir des renseignements démographiques et médicaux sur la surdi-cécité. En même temps, la technologie actuelle et les applications possibles de la technologie future ont été étudiées. Les perfectionnements dans le domaine des communications et des télécommunications étaient d'un intérêt particulier. Cette étape comportait une recherche portant sur des documents déjà publiés et sur des entrevues avec des personnes expérimentées dans chacun de ces secteurs.

Les trois derniers mois ont été consacrés à interviewer personnellement des personnes sourdes et aveugles, leurs parents et les gens qui travaillent étroitement avec elles. Ces entrevues constituaient peut-être la partie la plus valable de l'étude.

3.2 DÉMOGRAPHIE

Le manque de renseignements démographiques sur les sourds-aveugles au Canada a constitué un problème majeur. Statistique Canada n'avait aucune information sur les Canadiens sourds et aveugles (10). L'organisme a conseillé aux enquêteurs de s'adresser à l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA). Les chiffres de l'INCA concernent les personnes aveugles déjà inscrites à ce titre avant de devenir sourdes. Il n'y avait aucune statistique sur le nombre de personnes sourdes et aveugles susceptibles de ne pas avoir été incluses dans le groupe de l'INCA. Par comparaison aux statistiques provenant d'études effectuées dans d'autres pays, le Canada semble compter un nombre relativement faible de sourds-aveugles. La présente étude a analysé cette différence en examinant les inscriptions de personnes sourdes et aveugles dans des écoles spécialisées. En dépit du manque d'information démographique publiée au Canada, il y a néanmoins des études en cours qui devraient nous fournir une meilleure indication sur les gens considérés comme sourds-aveugles au Canada.

Le rapport intitulé "A Task Force Report on Services to Deaf-Blind Persons in Canada" (6), établi par Tom Blue et publié par Santé et Bien-Être social Canada en novembre 1984, nous donne une meilleure idée du nombre de Canadiens sourds et aveugles, de même que de la diversité de leur handicap. Initialement, le registre de l'INCA contenait les noms de 623 personnes. Le

rapport final faisait état de 830 sourds-aveugles. A l'heure actuelle, des données sur les enfants sourds-aveugles sont rassemblées dans le cadre d'une enquête effectuée par le D^r Jamie MacDougall et M^{me} Janet Jamieson au Centre Mackay Montréal.

3.3 HANDICAPS DUS A L'INCAPACITÉ

Le handicap réel dépend de l'incapacité. Pour comprendre le degré de handicap, nous devons examiner la diversité des facteurs aidant à déterminer le degré d'incapacité. La population des sourds-aveugles regroupe toute une gamme d'individus, depuis les personnes manifestant un comportement analogue à l'autisme jusqu'aux personnes âgées dont la vue et l'ouïe se sont détériorées graduellement, en passant par les travailleurs adultes possédant un diplôme universitaire. Cette grande variété dans le fonctionnement des personnes sourdes et aveugles peut s'expliquer en partie lorsqu'on examine l'ampleur effective des manifestations de l'incapacité et de la période de la vie pendant laquelle elle survient. Cela a été expliqué à la section 2.2 : Caractéristiques démographiques.

Le logement constitue une considération peut-être secondaire, mais pratique. Les besoins des gens varient selon leur milieu. Une personne vivant dans une institution ou une maison spécialisée n'a pas les mêmes besoins qu'une personne vivant dans une maison privée avec sa famille. Pour une personne âgée vivant dans une maison de retraite et qui voit rarement sa

famille, la télévision et le téléphone ont un rôle plus important. Une personne sourde-aveugle se trouvant dans cette situation pourrait ne pas apprécier tellement ses rapports avec les autres pensionnaires et avec le personnel. Par conséquent, les handicaps résultant d'une incapacité donnée ont plus ou moins de gravité selon la situation où se trouve la personne sourde et aveugle, et selon les manifestations physiques et mentales de la surdi-cécité.

3.4 OÙ EN EST LA RECHERCHE ET DÉVELOPPEMENT

Pour savoir où en était la recherche et développement, on s'est penché sur la technologie et les dispositifs actuels et on a examiné quels étaient les développements anticipés dans le secteur des communications et des télécommunications.

Les publications énumérant les appareils et les technologies existantes en provenance du Canada, des États-Unis, de la Scandinavie et de l'Europe ont été passées en revue. Nous avons parlé des appareils existants avec les organismes qui se sont chargés de faire connaître aux sourds-aveugles, au service desquels ils sont, les appareils disponibles.

Il y a eu des discussions avec le secteur privé pour déterminer dans quelle direction les progrès s'orientaient. Divers organismes gouvernementaux ont aussi été consultés au sujet de l'orientation prévisible des développements technologiques.

Notre examen de l'évolution actuelle et future de la technologie dans le secteur des communications et des télécommunications nous a fourni un tableau relativement précis sur l'état de la question, lequel pourra servir de point de repère lorsqu'il sera question des nouveaux appareils qui pourraient améliorer la situation des personnes sourdes-aveugles.

3.5 SONDAGE ET QUESTIONNAIRE

Le sondage a constitué la partie la plus importante de l'étude. Il a consisté à obtenir de l'information directement auprès des individus susceptibles de profiter de l'amélioration des services. Il importait de connaître leurs priorités et de là leurs besoins qui semblaient les plus pressants.

A mesure que l'information était rassemblée pour dresser l'état de la question aux fins de l'étude, les questions du sondage étaient élaborées. En outre, nous avons étudié les travaux antérieurs effectués au Canada et à l'étranger afin de nous assurer qu'aucun domaine important ne soit oublié. Les ébauches de questionnaire ont été examinées avec des gens oeuvrant dans le domaine des services aux sourds-aveugles.

Nous avons rencontré des personnes qui avaient accepté au préalable de participer au sondage. A cause de la taille et de la nature de la population de sourds-aveugles, il a été nécessaire d'interviewer un échantillon de personnes représentant tous les

secteurs de la collectivité des sourds-aveugles. La taille de l'échantillon est nécessairement petite, et il ne se prête pas au traitement statistique de l'information. Néanmoins, nous nous attendions à ce que la plupart des problèmes importants soient mentionnés. Nous étions limités au petit nombre de personnes physiquement, géographiquement et mentalement capables de contribuer au sondage. On estimait que leurs réponses seraient représentatives des besoins des personnes qui bénéficieraient directement de l'amélioration des services.

Les questionnaires furent expressément conçus pour découvrir les besoins en communication et en télécommunication des sourds-aveugles. Un questionnaire distinct a été utilisé pour les organismes et les professionnels de la santé, d'une part, et pour les personnes sourdes et aveugles ou leur famille ou leurs auxiliaires, d'autre part. Les questions posées aux professionnels de la santé étaient axées sur leur perception des besoins des personnes sourdes et aveugles. Le questionnaire adressé aux sourds-aveugles eux-mêmes ou à leurs parents contenait des questions analogues. En outre, une section a été ajoutée pour recueillir des données démographiques et étiologiques concernant la surdi-cécité de la personne. Cette information est essentielle pour s'assurer que l'enquête tient compte des intérêts des sourds-aveugles appartenant à chacune des diverses catégories.

CHAPITRE 4

ÉTIOLOGIE DE LA SURDI-CÉCITÉ

4.1 RUBÉOLE TRANSMISE PAR LA MÈRE OU CONGÉNITALE

La rubéole transmise par la mère (11) est la principale cause de surdit  et de c cit  infantile. L'embryopathie de la rub ole comporte une triade classique compos e des  l ments suivants : cardiopathie, cataractes et surdit . La rub ole est transmise par un virus qui cause des  pid mies r guli res, mais peu  tendues en Europe, et des  pid mies plus g n ralis es, mais moins fr quentes, (tous les 6 ou 10 ans) au Canada et aux  tats-Unis. Les  pid mies se produisent habituellement   la fin de l'hiver et au cours du printemps. Le virus de la rub ole devient plus contagieux pendant les grandes  pid mies. Certaines femmes n'ayant jamais pr sent  de sympt mes cliniques du virus ont donn  naissance   des b b s porteurs de celui-ci.

La fr quence et la gravit  de l'infection foetale varie selon l' tape o  est rendue la grossesse lorsque l'infection se produit. Le virus inhibe la division cellulaire qui agit sur la diff renciation des tissus. Le virus a un triple effet :

1. il cause une malformation;
2. il inhibe le développement des autres tissus;
3. il continue à se développer lui-même.

La déformation qui en résulte affecte d'abord les oreilles, les yeux et le coeur.

Les déformations se manifestent elles-mêmes de diverses façons. La surdit  due   une complication au niveau de l'organe cochl aire et du saccule se produit dans 30   50 p. 100 des cas. Des troubles de la vision sont constat s dans 50 p. 100 des cas par suite de la pr sence de cataractes bilat rales, de microphthalmie ou de r tinopathie.

4.2 SYNDROME DE USHER

Cette maladie est appel e syndrome parce qu'elle comprend plusieurs affections h r ditaires et affections h r ditaires d g n rescentes qui sont associ es   la r tinite pigmentaire.

La r tinite pigmentaire est une maladie r cessive autosomale qui attaque presque tous les b tonnets et c nes r tiniens. Elle fait habituellement son apparition   la fin de l'adolescence ou au d but de la vingtaine. Elle se caract rise parfois par les sympt mes suivants :

1. mauvaise adaptation de l'oeil à l'obscurité;
2. mauvaise vision latérale;
3. mauvaise vision centrale.

A l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement ni remède pour cette maladie.

Vingt-cinq pour cent des gens atteints de la rétinite pigmentaire subissent une perte d'audition. De 2 à 6 p. 100 des enfants sourds à la naissance sont atteints du syndrome de Usher (12). La perte d'audition se manifeste habituellement peu après la naissance ou à l'époque de la première enfance. Cette perte peut être due à diverses causes. Une personne sur 100 ou 200 est porteuse du germe de cette maladie (13).

4.3 AUTRES CAUSES

4.3.1 Surdi-cécité

Voici des causes supplémentaires de surdi-cécité :

1. la rougeole;
2. la varicelle;
3. le zona;
4. l'hépatite virale;
5. les oreillons;
6. la grippe;
7. la poliomyélite;

8. l'herpès (mégalo-cytosis virus);
9. la toxoplasmose congénitale (parasite);
10. la syphilis congénitale.

4.3.2 Perte de vision

La perte de vision d'une personne déjà sourde peut mener à la surdi-cécité. Voici les causes de la perte de vision :

1. les cataractes;
2. le glaucome;
3. la rétinopathie diabétique;
4. l'affection maculaire;
5. la rétinite pigmentaire;
6. un trauma;

4.3.3 Perte d'audition

La perte d'audition chez une personne déjà aveugle peut aussi conduire à la surdi-cécité. Voici les causes de la perte de vision :

1. la méningite spinale;
2. les oreillons;
3. une réaction aux drogues pouvant affecter l'oreille;
4. la chimiothérapie;

5. le diabète;
6. les désordres génétiques;
7. un trauma.

CHAPITRE 5

DÉMOGRAPHIE

5.1 INTRODUCTION

Il est essentiel de comprendre les causes de la surdi-cécité et d'être conscient de la diversité qu'entraînent irrémédiablement ces causes. La signification des diverses causes acquiert en effet de l'importance au moment de l'étude des renseignements démographiques.

Nous pouvons dire sans crainte de nous tromper qu'au moins 50 p. 100 des sourds-aveugles au Canada ont plus de 60 ans (5,14). Après la vieillesse, il y a deux causes principales de surdi-cécité.

1. La rubéole, qui se manifeste au cours d'épidémies virales plus ou moins importantes;
2. Le syndrome de Usher, génétiquement récessif, à transmission récessive autosomale.

Les autres causes sont énumérées à la section 4.3 : Autres causes.

5.2 DÉFINITION

Comme cela est mentionné à la section 2.2, la définition suédoise utilisée par la Foreningen Sveriges Dovblinda en 1984 a été jugée la plus utile pour notre étude. Elle met l'accent sur le handicap fonctionnel constitué par la double incapacité dans la vie quotidienne.

"Une personne est considérée sourde et aveugle lorsque son audition et sa vision sont réduites au point de lui causer des difficultés considérables dans la vie quotidienne. Plus précisément :

1. Elle a de la difficulté à écouter les nouvelles à la radio et à la télévision, et à les lire dans les journaux; ou
2. Il lui faut un intervenant pour personne sourde et aveugle afin de maintenir un contact satisfaisant avec le monde extérieur; ou
3. Elle a besoin de moyens spéciaux pour bénéficier de l'éducation offerte aux handicapés auditifs ou visuels."

Cette définition prend en considération l'aspect éducation, dont on tient compte dans les centres et les services pour les enfants sourds-aveugles aux États-Unis. "... enfants ayant un handicap auditif et un handicap visuel, dont la combinaison entraîne des problèmes de communication et autres problèmes de développement et de communication si graves qu'il n'est pas possible de les intégrer dans des programmes éducatifs destinés à l'enfant handicapé auditif ou handicapé visuel." (traduction). La définition suédoise englobe aussi la définition nordique qui précède. "Une personne est considérée sourde-aveugle lorsqu'elle présente, à un degré grave, une déficience combinée de l'audition et de la vision." (traduction) (5)

A cause du caractère même de la surdi-cécité, ces définitions sont fonctionnelles. Elles sont fondées sur les effets de l'incapacité, et non sur l'incapacité elle-même. Il y a plusieurs raisons à cela. La plus importante considération est que la surdi-cécité est une double incapacité. Les sourds essaient d'acquérir de l'information par la vue et les aveugles d'en acquérir par l'ouïe. Un sourd-aveugle peut ne pas être diagnostiqué comme légalement aveugle, ou sourd, mais être incapable d'utiliser son second sens résiduel pour surmonter les difficultés causées par la déficience du premier sens. En outre, il y a des complications. Les sens qui sont ordinairement les plus importants quant au traitement de l'information sont la vue et l'ouïe. Si ces deux voies sont inutilisables, quel genre d'impression globale sera produite dans le cerveau? Si la personne possède une vision ou une audition résiduelle, les voies de l'information ont-elles pu se développer de sorte que la personne soit capable de tirer avantage de l'information acquise? Si ces voies ont été empruntées à un moment donné, comment ont-elles été altérées maintenant que l'apport d'information assuré par l'un des deux sens a été réduit? Nous n'avons pas de réponse à ces questions et elles dépassent la portée de la présente enquête. Toutefois, il est important de se rendre compte de la complexité du problème posé par cette double incapacité.

Étant donné que les interactions entre les zones à l'intérieur du cerveau et le concept de perception ne sont pas encore bien compris, nous devons nous contenter d'évaluer l'effet

de ces complications sur la vie quotidienne des sourds-aveugles. La définition suédoise met l'accent sur l'aspect fonctionnel en reconnaissant que la communication avec le reste du monde, l'accès à l'éducation et surtout l'accès aux autres personnes constituent des éléments essentiels du mode de vie d'une personne.

5.3 ÉTUDE SUÉDOISE (5)

L'un des objectifs de l'étude suédoise a consisté à repérer la totalité des personnes sourdes-aveugles en Suède. Ce rapport particulier est basé sur 14 des 24 comtés de la Suède. L'estimation initiale du nombre de sourds-aveugles dans ces 14 comtés était de 500. Le nombre réel de sourds-aveugles dans ces mêmes comtés (population ; 5,6 millions) était de 818.

5.3.1 AGE

La répartition par âge est présentée au tableau 1 (adapté d'après le rapport suédois). Seulement 0,12 p. 100 de la population sourde et aveugle était composée d'enfants d'âge préscolaire. Cela pourrait être dû à la difficulté de repérer les enfants sourds-aveugles en très bas âge. Le nombre de sourds-aveugles d'âge scolaire est aussi très faible par comparaison au nombre total de sourds-muets (7,2 p. 100). Les personnes âgées constituaient de loin la plus forte proportion de sourds-aveugles. Cinquante pour cent des sourds-aveugles avaient plus de 80 ans et 80 p. 100 avaient plus de 50 ans.

Tableau 1 : répartition par âge

Catégorie d'incapacité	Age (années)						total
	0-6	7-23	24-49	50-65	66-79	+ de 80	
sourds et aveugles	6	27	16	11	16	21	97
sourds avec vision résiduelle	1	14	40	31	31	32	149
aveugles avec audition résiduelle	0	3	6	12	38	107	166
vision et audition résiduelles	2	15	24	23	75	267	406
total	9	59	86	77	160	427	818

Des statistiques sommaires selon le degré de perte ont révélé les pourcentages suivants :

1. 50 % des gens avaient une vision et une audition résiduelles;
2. 20 % étaient aveugles avec audition résiduelle;
3. 18 % étaient sourds avec vision résiduelle;
4. 12 % étaient sourds et aveugles.

Il semble qu'il y avait autant de gens aveugles avec vision résiduelle que de gens sourds avec audition résiduelle.

5.3.2 Age à l'apparition

Le tableau 2 (adapté du rapport suédois) montre la répartition des individus selon l'âge où la perte de vision et d'audition a commencé à se manifester.

Tableau 2 : âge où la perte de vision et d'audition
a commencé à se manifester

Age de la perte d'audition (ans)	Age de la perte de vision (ans)				total
	moins de 3	15-20	60-69	inconnu	
3	101	84	57	4	246
15-20	13	38	46	4	101
60-69	13	58	385	6	419
inconnu	1	1	12	38	53
total	128	138	500	52	818

Voici le résumé des âges d'apparition au Tableau 2 :

handicap visuel

1. moins de trois ans - 16 %
2. entre 15 et 20 ans - 17 %
3. 60 ans ou plus - 61 %
4. inconnu - 6 %

handicap auditif

1. moins de 3 ans - 30 %
2. entre 15 et 20 ans - 12 %
3. 60 ans ou plus - 51 %
4. inconnu - 6 %

Si on examine ces pourcentages relatifs à l'âge, on constate qu'il y a deux fois plus d'enfants sourds avec vision résiduelle que d'enfants aveugles avec audition résiduelle. Les pourcentages commencent à se ressembler au cours de l'adolescence avec l'apparition de la rétinite pigmentaire comme manifestation du syndrome de Usher. Parmi la population suédoise, 15 p. 100 des sourds-aveugles sont atteints du syndrome de Usher. Ces personnes deviennent habituellement des handicapés visuels entre 15 et 20 ans. Chez les aînés, la perte de vision est plus fréquente que la perte d'audition.

Plusieurs autres résultats sont évidents. Il est à noter que 12 p. 100 des enfants souffrant de surdi-cécité congénitale souffrent aussi d'arriération. En outre, 47 p. 100 des sourds-aveugles sont atteints de ces deux handicaps, principalement par suite de complications reliées au processus de vieillissement.

5.3.3 Sexe

L'étude a permis de constater qu'il y avait un plus grand nombre de femmes sourdes-aveugles que d'hommes. Cela s'explique par le nombre plus élevé de femmes âgées que d'hommes âgés en Suède. Si on considère que 80 p. 100 des sourds-aveugles avaient plus de 50 ans, ce résultat n'a pas de quoi surprendre.

5.3.4 Considérations génétiques

L'un des 14 comtés comptait un plus grand nombre de personnes atteintes de surdi-cécité que les autres. Cela s'expliquait par une plus grande fréquence de cas de syndrome de Usher.

5.3.5 Autres complications

Trois catégories d'état de santé ont été établies.

C'étaient les suivantes :

1. complètement bien - La personne n'est pas diminuée sur le plan fonctionnel et elle ne souffre pas de maladie autre que sa surdi-cécité.
2. légèrement handicapé - La personne est en bonne santé physique sans avoir un équilibre psychologique satisfaisant ou elle souffre d'un ou deux handicaps fonctionnels.
3. gravement handicapé - La personne souffre d'arriération mentale, de troubles psychologiques (chroniques), d'arriération affective sérieuse, d'allergies graves, de diabète, d'épilepsie, de symptômes liés au vieillissement ou est diminuée de plus de deux façons sur le plan fonctionnel ou a plus de deux maladies.

Le tableau 3 présente les résultats sous forme de résumé. Si on considère que 80 p. 100 des personnes ont plus de 50 ans, il est intéressant de constater que 29 p. 100 d'entre elles sont complètement bien.

Tableau 3 : autres complications

	sourd et muet	muet, vision résiduelle	aveugle, audition résiduelle	vision et audition résiduelles	total
complètement bien	12	48	20	30	29
gravement handicapé	78	49	76	67	67
légèrement handicapé	10	3	4	3	4
total	100	100	100	100	100

5.3.6 Scolarité

Le tableau 4 contient des renseignements sur la scolarité. Le chiffre de 523 personnes sur 818 ayant fait des études primaires ne se rapporte pas seulement aux enfants ne souffrant d'aucun handicap. Il comprend aussi de nombreux enfants qui étaient considérés comme déficients. En outre, le fait que 47 p. 100 des personnes étaient devenues sourdes et aveugles après l'âge de 60 ans leur aurait laissé la possibilité d'aller à l'école.

Tableau 4 : Études

<u>Type d'école</u>	<u>Nombre</u>
école publique	523
école pour les sourds	130
classes pour les personnes ayant des difficultés d'audition	2
cours à la maison	7
Ekeskolan (école spécialisée)	6
écoles spécialisées	10
interruption de cours à l'école publique	33
interruption de cours à l'école spécialisée	6
présentement à l'école	56
aucune scolarité	15
inconnue	30
total	818

5.3.7 Organisation de la vie quotidienne

Au cours des entrevues, il est devenu évident que les personnes interrogées avaient pour premier objectif de vivre de façon autonome. La plupart s'intéressaient aux demeures adaptées qui leur faciliteraient la réalisation de cet objectif.

5.3.8 Emploi

Dans le secteur de l'emploi, 70 p. 100 des sourds-aveugles avaient fait partie de la population active à un moment ou l'autre. Quatorze pour cent avaient reçu une formation professionnelle spécialisée. Des 70 personnes sur 818 capables de travailler, 38 travaillaient et 15 auraient aimé avoir un emploi.

5.3.9 Vie sociale

La qualité de la vie sociale était exprimée sous forme de niveaux de stimulation. La personne pouvait être suffisamment stimulée, insuffisamment stimulée ou pas stimulée du tout.

- | | |
|--|--------|
| 1. suffisamment stimulée | - 46 % |
| 2. insuffisamment stimulée/stimulation passive | - 27 % |
| 3. pas stimulée du tout | - 27 % |

La satisfaction a été évaluée par les interviewers, d'après les réponses fournies par les personnes interrogées.

5.4 DONNÉES CONCERNANT LES ÉTATS-UNIS

La National Academy of Gallaudet College avait établi l'existence de 10 000 enfants et adultes sourds-aveugles aux États-Unis. Ce chiffre remonte à 1980. Selon l'estimation de cette institution, il y en avait 21 000 en tout. Des

10 000 sourds-aveugles précités, 5 990 enfants avaient été identifiés (16). Le nombre d'enfants est prédominant, ce qui correspond à l'épidémie de rubéole des années soixante. Les institutions d'État logent 2 124 de ces enfants.

5.5 DONNÉES CONCERNANT LE CANADA

Au cours des dernières années, certaines données sur le Canada ont été publiées. En raison de l'accent mis sur l'éducation, la plupart des données sont axées sur les enfants. Même si cette information est précieuse, elle ne nous renseigne pas beaucoup sur les adultes.

La Canadian Survey for Hearing Impaired Children and Youth (1979) indique que 4,3 p. 100 des enfants sourds ou 163 enfants sont légalement aveugles ou présentent des troubles de vision non corrigés (17).

5.5.1 Groupe de travail canadien

Le rapport de Tom Blue, intitulé "A Task Force Report on Services to Deaf-Blind Persons in Canada", a permis d'établir qu'il y avait 830 sourds-aveugles au Canada; le groupe de travail a parcouru le pays pour remplir son mandat (6). Tout semble indiquer qu'il y a autant de sourds-aveugles non encore déclarés. D'après le rapport, il y aurait entre 1 500 et 2 000 personnes sourdes et aveugles au Canada.

Les données de l'INCA montrent que 336 des 623 sourds-aveugles ont plus de 65 ans. Malgré des données incomplètes, l'hypothèse selon laquelle plus de 50 p. 100 des personnes sourdes et aveugles soient des personnes âgées est étayée par les données provenant d'autres pays.

5.5.2 L'étude de McGill

Des travaux sont présentement effectués par le Dr Jamie MacDougall et M^{me} Janet Jamieson au Centre Mackay pour les enfants sourds et infirmes à Montréal. Ces deux chercheurs rassemblent de l'information sur tous les enfants sourds au Canada, en mettant particulièrement l'accent sur les enfants et les adolescents sourds-aveugles. Il s'agira de la première étude globale visant à recueillir des données démographiques de base. On s'y est efforcé d'inclure tous les enfants sourds au Canada. Des ententes spéciales ont aussi été prises afin d'inclure les Inuit dont ne tiennent habituellement pas compte les enquêtes à cause de problèmes d'accessibilité.

Cette information sera très précieuse. Toutefois, il demeure toujours nécessaire de rassembler et de regrouper des données sur l'ensemble de la population de sourds-aveugles au Canada. L'étude sur les enfants nous fournira des renseignements précieux sur la fréquence de la surdi-cécité. En outre, étant donné que le syndrome de Usher se manifeste avant que l'adolescent ne quitte l'école, nous aurons des indications sur la fréquence d'apparition de ce gène dans la population.

5.6 EXTRAPOLATION DES DONNÉES ET DISCUSSION

Étant donné que l'information sur la situation canadienne est très limitée, il est utile de s'intéresser aux études menées dans d'autres pays afin d'avoir une idée approximative de l'ampleur du problème auquel nous avons affaire.

Nous pouvons tirer des renseignements précieux de l'étude suédoise. Géographiquement, la Suède ressemble au Canada. Ainsi, les deux populations sont soumises à des facteurs analogues en ce qui a trait au milieu. Certaines indications tendent à appuyer l'hypothèse selon laquelle la Suède a peut-être une fréquence plus élevée de cas de syndrome de Usher que les autres pays. En Suède, ce syndrome est à l'origine de 15 p. 100 seulement des cas de surdi-cécité. Les épidémies de rubéole ont aussi tendance à y être moins importantes, mais plus fréquentes qu'au Canada. Au Canada, les Inuit souffrent davantage de perte d'audition à cause des changements extrêmes de température et des pertes d'audition causées par le bruit des motoneiges. La différence la plus importante entre le Canada et la Suède est probablement celle de la réserve génétique.

Les estimations établies aux États-Unis peuvent elles aussi nous offrir de l'information sur l'importance des chiffres auxquels nous avons affaire au Canada. Et, une fois de plus, il y a des différences dans la réserve génétique qui entraîneront des différences quant à la fréquence des cas dues aux causes

généétiques de la surdi-cécité. Les épidémies de rubéole, toutefois, seraient comparables pour les deux groupes.

On a extrapolé le nombre total de sourds-aveugles au Canada à partir de la population globale du Canada, de la Suède et des États-Unis.

Tableau 5 : extrapolation du nombre de sourds-aveugles

pays	nombre de relevés	nombre estimé	population estimée	nombre estimé de Canadiens*
États-Unis (1982)	10 000	21 000	230 millions	2 100
Suède (1984)	818	**	5,6 millions	3 500

* en supposant que la population du Canada est de 24 millions d'habitants.

** en Suède, le nombre de cas relevés était identique au nombre estimé en février 1984.

Les renseignements relatifs au logement, à l'éducation, à l'emploi et au revenu seront propres au Canada. Nous n'avons pas d'information à cet égard.

5.7 CONCLUSIONS

Selon le tableau 5, il y a entre 2 000 et 3 500 sourds-aveugles au Canada. Les données actuelles indiquent que moins de 1 000 d'entre eux sont identifiés comme sourds-aveugles. La plus forte proportion (au moins 50 p. 100) des sourds-aveugles ont plus de 65 ans.

Nous avons affaire à un groupe de personnes très varié. Cette diversité est basée sur l'âge à l'apparition de la surdi-cécité, sur le degré réel d'incapacité, sur les complications et sur les problèmes éventuels de développement. En dépit de cette diversité, les données suédoises indiquaient que 30 p. 100 des sourds-aveugles étaient en bonne santé. Ces personnes sont dans des situations très variées au point de vue du logement et ont aussi des antécédents très divers. Elles présentent aussi une gamme extrêmement étendue de possibilités, allant d'une capacité très limitée de s'occuper d'elles-mêmes à la capacité de vivre une vie complètement autonome.

CHAPITRE 6

IDENTIFICATION DES HANDICAPS

6.1 EXPLICATION DES CATÉGORIES

Nous avons choisi les subdivisions de façon à pouvoir englober la population sourde-aveugle dans toute sa diversité. Le degré de surdi-cécité et l'âge des personnes à l'apparition du handicap sont les deux facteurs qui nous ont permis de tenir compte de tous les cas.

Conformément à ce qui a été dit antérieurement, le degré de surdi-cécité comprend les quatre catégories suivantes :

1. les personnes complètement sourdes et aveugles;
2. les sourds profonds avec audition résiduelle;
3. les aveugles avec audition résiduelle;
4. les personnes avec vision et audition résiduelles.

Trois catégories d'âge à l'apparition ont été établies :

1. avant 3 ans;
2. entre 15 et 20 ans;
3. après 60 ans.

L'âge à l'apparition du handicap détermine dans une très grande mesure le potentiel d'apprentissage de nouvelles approches de perception et la capacité d'adaptation de l'individu.

On a constaté que chacune des catégories comporte ses difficultés propres qu'il faudrait examiner de plus près.

6.2 DEGRÉ DE SURDI-CÉCITÉ

Le rapport suédois (5) a indiqué que 50 p. 100 des sourds-aveugles avaient à la fois une vision et une audition résiduelles. Ce nombre élevé est probablement dû à la forte proportion de personnes âgées qui ont graduellement perdu la vue et l'ouïe simultanément ou qui ont graduellement perdu leur deuxième sens. Étant donné qu'elles ont déjà développé et utilisé leur sens de la vue et de l'ouïe, elles ont la possibilité d'utiliser l'information réduite circulant dans ces voies sensorielles. Toutefois, à cause de leur état et de leur âge, elles peuvent ne pas être en mesure de s'adapter à leur nouvelle situation.

Si quelqu'un n'est pas en mesure de tirer parti de sa vision ou de son audition résiduelles, il est virtuellement isolé. Pour bien des gens, le seul contact qu'ils ont avec leur environnement est le contact personnel limité qu'ils ont.

A l'heure actuelle, il y a un nombre restreint d'appareils Telebraille sur le marché. Toutefois, à cause de leur prix élevé, soit 6 500 \$ (7), ils sont en pratique hors de portée. Si quelqu'un peut apprendre le braille et est capable d'utiliser cet alphabet, alors ces appareils deviennent d'une valeur inestimable car ils permettent une interaction personnelle par l'intermédiaire des lignes téléphoniques au rythme auquel la personne est capable de recevoir ou de transmettre de l'information.

Il n'y a virtuellement aucune forme de communication avec le milieu en général à moins que le sourd-aveugle ne bénéficie des services d'un intervenant.

6.3 AGE A L'APPARITION DU HANDICAP

Trois ensembles de problèmes très différents correspondent aux trois groupes d'âge où survient la surdi-cécité.

Chez les enfants de moins de 3 ans, le handicap est habituellement causé par la rubéole congénitale. Cette maladie présente des problèmes particuliers qui peuvent être associés à la rubéole, par exemple, l'arriération mentale ou la cardiopathie. Toutefois, la plupart des enfants sourds-aveugles ont des problèmes de développement, qu'ils aient ou non la rubéole congénitale. Lorsque la surdit  ou la c civit  surviennent   un  ge si pr coce, le d veloppement du langage est difficile et parfois impossible.

Les personnes  g es ont des probl mes particuliers dus   leur  ge. Leur capacit  d'adaptation est souvent inhib e en d pit du fait qu'elles ont la capacit  d'apprendre de nouvelles m thodes de communication. Lorsque la surdi-c civit  survient   un  ge avanc , l'aptitude   interpr ter l'information sensorielle et le d veloppement du langage ne sont habituellement pas troubl s.

Le groupe qui est peut- tre le mieux plac  sur le plan des communications comprend les personnes chez lesquelles la c civit  survient entre l' ge de 15 et 20 ans. La plupart de ces gens sont atteints du syndrome de Usher. S'ils sont chanceux, ils ont pu d velopper une forme de communication avant de perdre leur deuxi me sens. En outre, leur esprit est encore ouvert aux id es nouvelles et aux nouvelles formes de communication.

Il est évident que ces gens ont désespérément besoin d'une certaine forme de communication en plus du contact personnel direct. A l'heure actuelle, seul un intervenant à temps partiel peut leur permettre d'avoir des interactions satisfaisantes avec leur environnement.

6.4 RÉSUMÉ

Les sourds-aveugles, depuis ceux dont le comportement est analogue à l'autisme en passant par les enfants atteints d'arriération mentale jusqu'aux personnes âgées habituées à communiquer avec l'ensemble de leur milieu, ont des besoins uniques, et pourtant diversifiés. Il semble que la majorité des personnes sourdes et aveugles sont âgées. Il y a donc un groupe important de gens qui ont la possibilité de bénéficier grandement des appareils de communication et de télécommunication mis à leur disposition.

CHAPITRE 7
TECHNOLOGIE

7.1 ÉVOLUTION DES SYSTÈMES ET DES SERVICES

Dans le présent document, certains appareils sont désignés par leur marque déposée ou par un sigle. La liste de ces appareils figure à l'Annexe B : Glossaire.

7.1.1 Radiodiffusion et presse écrite

Les services de radiodiffusion présentement disponibles peuvent être répartis en deux catégories : 1) les services pour les personnes avec audition résiduelle et 2) les services pour les personnes avec vision résiduelle.

Certaines personnes avec audition résiduelle demeurant dans le secteur de radiodiffusion d'Oakville (Ontario) peuvent profiter de services radiophoniques de lecture. A cause de l'encombrement des ondes, ces services ont recours à un signal modulé transmis

par une station FM ordinaire sur une fréquence différente de sa fréquence normale. Un démodulateur filtre le signal radio conventionnel à la réception et démodule le signal du service radiophonique de lecture. Ce service de lecture sur les ondes de nouvelles et d'articles de revues est à la portée des personnes qui ont emprunté ou acheté un démodulateur. Ce service spécial s'ajoute à toutes les émissions de nouvelles et de commentaires sur les nouvelles intégrées à la programmation radiophonique régulière. Des publications peuvent être "lues" à l'aide de ces services seulement si une personne peut capter une fréquence vocale particulière.

Si quelqu'un peut capter par l'oreille une voix particulière, alors le lecteur de Kurzweil pourra s'avérer utile. Cet appareil convertit des documents imprimés ou dactylographiés ordinaires de toute grandeur, de tout style ou de tout format d'impression en langage synthétique (il y a sept langages différents). Cet appareil requiert une mise de fonds importante (37 000 \$) (18). Il constitue l'élément-clé dans bon nombre de systèmes combinant plusieurs appareils.

Dans le cadre de l'examen de ces services adaptés pour personnes avec audition résiduelle, il est nécessaire de garder

plusieurs points à l'esprit. Si ces personnes ont la chance de bénéficier d'audition résiduelle, elles essaient probablement de tirer le meilleur parti possible d'un fonctionnement auditif limité. Dans ce cas, il est nécessaire de maximiser les variations dans les paramètres de la voix : volume, ton, rythme de prononciation des mots et espacement entre ceux-ci. Étant donné que le dernier de ces paramètres n'est pas facile à contrôler, la possibilité de répétition d'un passage constituerait un atout pour tout dispositif de transmission vocale de l'information. Cela n'est pas possible dans le cas de la radiodiffusion, mais pourrait l'être en utilisant le lecteur Kurzweil avec des documents imprimés.

Les personnes avec vision résiduelle, mais profondément sourdes, peuvent communiquer avec leur milieu de diverses façons. Certains bulletins de nouvelles comportent des sous-titres en langage gestuel dans le cadre de la programmation régulière. En outre, des bulletins de nouvelles et certaines autres émissions sont diffusés avec sous-titrage invisible. Dans le cas de ces émissions avec sous-titrage invisible, les mots sont imprimés en-dessous de la personne qui les prononce. Un décodeur spécial déchiffre le signal pour laisser apparaître les mots écrits. Une fois de plus, ce décodeur nécessite une certaine mise de fonds (350 \$) (19)

Certaines publications sont imprimées en gros caractères et elles peuvent ainsi fournir de l'information à beaucoup de handicapés visuels. Certaines personnes constatent aussi qu'elles sont capables de lire des publications à caractères d'imprimerie de grosseur normale au moyen d'un système de télévision en circuit fermé. L'appareil agrandit les caractères jusqu'à 60 fois et peut produire des caractères blancs sur fond noir. Ici encore, cet appareil est très coûteux (par exemple, celui de Visualtek, à 2 750 \$). (20)

Lorsqu'on parle de vision résiduelle, il importe de considérer les variables qui sont associés à un apport d'informations visuelles : le contraste des couleurs, le contraste au point de vue de l'intensité et le grossissement. Dans le domaine de la radiodiffusion et celui des publications, il y a divers appareils qui améliorent diverses variables parmi celles qui sont mentionnées plus haut.

Enfin, il y a les personnes dépourvues de vision et d'audition résiduelle, qui doivent compter sur des méthodes de communication tactiles. Il n'existe aucun service de radiodiffusion auquel ces personnes auraient directement accès. Le lecteur Kurzweil peut être utilisé pour lire des publications

et les reproduire en braille. L'accessoire DEST (17 500 \$) (21) a été utilisé à cette fin, mais ce dispositif est très limité quant à l'oeil et à la qualité des caractères identifiés. Le Versabraille (8 000-9 000 \$) (18) relié au lecteur Kurzweil s'est avéré beaucoup plus utile. L'Optacon (5 600 \$) (21), qui est une petite caméra, reproduit les caractères en lettres à relief ayant la forme de la lettre vue par la caméra. L'utilisation de l'Optacon a été très limitée jusqu'ici parce que cet appareil est conçu pour un utilisateur particulier qui doit avoir une formation très poussée. Cette machine peut aussi servir avec n'importe quel type de document imprimé.

7.1.2 Téléphone et télécommunications

L'utilisation du téléphone s'appuie sur la perception auditive. Pour les handicapés auditifs, la présence ou l'absence de commutateurs et de bobines d'amplification dans le récepteur peuvent se traduire par la possibilité ou l'impossibilité d'utiliser le téléphone. Toutefois, ces appareils ne peuvent aider qu'un certain nombre de personnes possédant une audition résiduelle.

Le téléphone a été utilisé avec un écran comme aide à la télécommunication pour malentendant. Le contenu de l'écran peut être agrandi pour les gens avec vision résiduelle. Les personnes capables d'utiliser cet appareil ne peuvent communiquer à distance qu'avec les personnes possédant un appareil analogue. Bon nombre de ces appareils ne permettent la communication qu'avec les dispositifs transmettant l'information en vertu du même système (code ASCII ou code Baudot). Par conséquent, les aides à la télécommunication ne sont pas toutes compatibles.

Certaines modifications et des progrès récents ont rendu les services de télécommunication plus accessibles aux sourds-aveugles qui étaient incapables de les utiliser auparavant. Il semble y avoir trois nouveaux appareils ou systèmes relativement importants : 1) le Telebraille, mis au point au Helen Keller National Center et fabriqué par Telesensory Systems Inc.; 2) le HASICOM, coordonné par le Breakthrough Trust et financé principalement par le Department of Trade and Industry en Grande-Bretagne et 3) Comprint-One, présentement mis au point par la Société canadienne de l'ouïe (Canadian Hearing Society).

Le Telebraille est conçu pour la communication par l'intermédiaire de systèmes téléphoniques ou la communication entre deux personnes sourdes-aveugles ou entre un sourd-aveugle et un voyant. L'appareil est basé sur un Superphone qui est une aide

à la télécommunication pour malentendant munie d'un clavier, d'un écran et d'un coupleur acoustique. Le Superphone est relié à un clavier braille comportant un affichage braille à 20 cellules. Le sourd-aveugle place le récepteur téléphonique sur le coupleur acoustique et code ou reçoit des messages en utilisant le dispositif braille.

HASICOM est un sigle formé à partir de l'expression Hearing and Sight Impaired Communication. Des machines braille sont adaptées à la conversion des lettres tapées sur un clavier braille en un code. Ce code numérique peut alors être traduit en information alphabétique ou transmis par ligne téléphonique à des claviers-écrans ou à des machines de transcription en braille adaptées de façon analogue. On espère que des appareils moins coûteux seront lancés sur le marché par suite de ces travaux.

Le Comprint-One est une aide à la télécommunication pour malentendant financée par la Société canadienne de l'ouïe. Il mérite une attention particulière à titre d'aide à la télécommunication pour malentendant parce qu'il a été conçu pour offrir une souplesse maximale. Il serait possible d'y relier un dispositif braille afin de le transformer en appareil utilisable par les sourds-aveugles lisant le braille.

Le Comprint-One et le Superphone sont tous deux compatibles avec les modems ASCII et Baudot à l'autre bout de la ligne. On ne dispose pas à l'heure actuelle d'autres renseignements sur le système HASICOM.

Il existe de nombreux transducteurs tactiles utilisés pour transformer le son en signal vibro-tactile. L'un des appareils les plus polyvalents est le convertisseur audio-tactile (aucun prix indiqué). Il permet à un sourd-aveugle de discerner par le toucher si la personne à l'autre bout de la ligne a répondu "oui" ou "non". Cela suppose que le sourd-aveugle est capable de poser des questions à la personne qu'il a appelée. L'appareil pourrait aussi être utilisé pour communiquer en code morse par ligne téléphonique. Le Code Com (7,50 \$ pour l'installation, 5,10 \$ par mois) (22) transforme les signaux sonores en signaux visuels et tactiles et se connecte facilement au support du téléphone. Il pourrait être utilisé de la même façon que le convertisseur audio-tactile. Ces appareils ne nécessitent pas de mise de fonds importante.

7.1.3 Informatique

Les personnes sourdes sont depuis peu en mesure de tirer parti du service de messagerie ENVOY, accessible par l'intermédiaire de Telecom Canada. En recourant à une aide à la

télécommunication pour malentendant, les personnes peuvent transmettre un message à un tarif beaucoup moins élevé que celui des appels interurbains, étant donné que le système fait appel au DATAPAC. Tout appareil muni d'un modem transmettant par ligne téléphonique et dont l'entrée et la sortie sont sous forme écrite devrait être en mesure d'être relié à un appareil de transcription en braille et d'être utilisé sur ce système. En plus d'être accessible aux personnes disposant d'une aide à la télécommunication pour malentendant, le service ENVOY peut aussi être utilisé par toute personne qui a un ordinateur et un modem.

Dans le même ordre d'idées, il y a des services de presse écrite aux États-Unis pouvant transmettre par ligne téléphonique d'une façon analogue au service de messagerie. Ils permettent aux personnes qui lisent le braille de connaître le contenu du journal en utilisant une interface braille au lieu de l'écran.

7.1.4 Radio amateur

Récemment, des modifications ont été apportées afin de faciliter l'utilisation des radio amateurs par les sourds-aveugles. Des messages sont transmis et reçus en Morse. Un poste radio amateur à récepteur tactile a été mis au point par le Conseil national de recherches Canada. Il existe aussi un clavier Morse combiné à un récepteur tactile, consistant en un clavier de machine à écrire qui transmet les lettres en code à un récepteur tactile.

7.2 APPAREILS EXISTANTS

7.2.1 Technologie des communications

Nous avons déjà parlé de la technologie par rapport à la radiodiffusion et aux télécommunications. Toutefois, il y a quelques appareils supplémentaires dont nous devons parler.

Les personnes qui ont une vision résiduelle peuvent recourir à des affichages en gros caractères et à tout ce qui améliore l'apport d'information visuelle. Certaines de ces personnes ont recours à l'épellation digitale, au langage gestuel et à l'imprimé pour communiquer. Il est possible d'utiliser des amplificateurs de diverses façons pour améliorer l'apport d'information auditive pour les personnes qui ont une audition résiduelle. Le plus gros obstacle est le suivant : l'amplification de toute information sonore entraîne aussi l'amplification du bruit de fond de sorte qu'il est difficile d'identifier le signal véritable.

L'introduction de systèmes de transmission FM améliore le signal en accroissant le rapport signal-bruit, de sorte que le signal réel est plus facile à discerner. Il y a aussi des appareils qui peuvent être placés à la source d'un signal et l'amplifier de telle façon que le bruit de fond ne soit pas influencé par l'amplification. La prothèse auditive (Phonic Ear) (500- 1 110 \$ selon les options) (21) est un dispositif auditif radio FM stéréo de formation qui est largement utilisé dans certaines écoles.

Elle peut aussi servir à amplifier le signal à l'usage exclusif de la personne qui a besoin de cette amplification si elle dispose du récepteur approprié (par exemple, le télé-amplificateur).

Quant aux personnes qui sont profondément sourdes et complètement aveugles, elles doivent se fier aux méthodes tactiles de communication. Celles-ci consistent habituellement à recourir à l'alphabet manuel, à tracer des lettres sur la paume de la main, à palper le signe fait par l'autre personne, à faire un signe sur le corps de la personne sourde et aveugle ou à recourir au braille.

Le Telatouch (420 \$) (20) peut être utilisé comme machine à écrire par une personne qui voit et comme un clavier braille avec une seule cellule de lecture en braille par la personne sourde et aveugle. Cet appareil sert à la communication entre deux personnes.

Il existe divers dispositifs pour la transmission de la voix ou du son provenant de l'environnement. L'avertisseur tactile (23), le Writscom (23) et le Vibralert (425 \$) (18) ont tous recours à un signal radio pour activer un vibreur que porte la personne sourde et aveugle. Un transmetteur est relié à la source du son. L'avantage du Vibralert, qui est moins flexible, est son prix.

Les appareils d'affichage en relief des messages auditifs, portés au poignet ou à la poitrine, reçoivent le signal sonore et le convertissent en message tactile. Plusieurs ont été mis au point, mais ne sont pas disponibles sur le marché.

7.2.2 Orientation et déplacement

Dans le cas des personnes avec vision ou audition résiduelle, il y a des appareils conçus pour les personnes sourdes et aveugles. La personne avec vision résiduelle peut, afin de mieux voir dans l'obscurité, porter à l'épaule une lampe de poche de forte puissance à grand angle retenue par une courroie. Ce genre d'appareil est particulièrement utile aux personnes souffrant d'un rétrécissement du champ visuel. Il existe plusieurs types d'aides électroniques au déplacement, par exemple le détecteur d'obstacles Nottingham (Nottingham Obstacle Detector) (23) et le Trisensor (23) destinées aux personnes avec audition résiduelle. Il y a aussi la canne-guide (Sonic Guide) (2 100 \$) (18), qui utilise des ultra-sons émis par une paire de lunettes. Ces ondes sonores sont réfléchies en un signal audible qui donne de l'information sur la distance et la surface de l'objet qui a réfléchi le signal.

de fumée et des détecteurs de rayons lumineux. Il est aussi possible de se procurer des étiquettes en braille et des montres, des balances et des thermomètres avec des inscriptions en braille.

7.3 RECHERCHE

Il existe déjà une technologie appropriée dont on n'a pas exploité au maximum les adaptations destinées aux sourds-aveugles. Toutefois, il faut analyser les recherches actuelles afin de trouver l'orientation probable que prendront les nouveautés technologiques. Une nouvelle technologie est vite dépassée. Les applications de ces développements technologiques doivent donc être conçues de la façon la plus souple possible, ce qui permettra aussi d'en maximiser les avantages.

On a mis au point en Grande-Bretagne un modèle de main mécanique destiné aux personnes qui utilisent l'alphabet manuel. La Southwest Research Institute (des États-Unis) a également fait des recherches sur un autre modèle de main mécanique. Ce dispositif donne une représentation tridimensionnelle de chaque lettre enfoncée sur le clavier de l'ordinateur pilote.

Un nouveau produit utilisant le téléphone Touch-Tone (marque déposée) permet la communication interurbaine à bon marché au moyen d'un appareil portatif. A l'heure actuelle, cette nouveauté exige la présence de matériel de modulation par déplacement de fréquence (par exemple, une aide à la communication pour malentendants) aux deux extrémités (expédition et réception) de la ligne téléphonique. Sans ce matériel, il est impossible de communiquer avec la personne. De plus, il est encombrant à transporter et n'est habituellement pas pratique pour les appels

d'urgence (par exemple, à partir d'une cabine téléphonique). Avec ce nouveau produit, le clavier du téléphone est codé en séquences à deux clés correspondant aux lettres de l'alphabet et aux chiffres, de sorte que pour envoyer un message, il suffit de procéder par recouvrement du clavier. Pour recevoir des messages, il faut un décodeur plus perfectionné. Toutefois il existe un modèle de décodeur très facile à transporter (mesurant environ 15 cm sur 10 cm sur 3 cm et pesant environ 250 g) qui coûtera seulement 200 \$. (25) Cet appareil peut également être utilisé avec un téléphone à cadran ordinaire auquel on adjoint un clavier Touch-Tone indépendant (15 \$).

Les applications de l'ordinateur comme aide à la communication destinée aux sourds-aveugles sont pratiquement illimitées. En ce moment, une fois l'investissement initial disponible pour le matériel (l'ordinateur proprement dit), tout ce qui manque c'est le logiciel (les programmes), le modem et l'interface tactile. Cela permet d'adapter les ordinateurs aux besoins spécifiques des sourds-aveugles. L'élément peut-être le plus important est la possibilité d'accroître la souplesse et la disponibilité générale des ordinateurs personnels munis de dispositifs de communication (modems). De cette façon, on peut relier les sourds-aveugles aux mêmes réseaux qui sont offerts aux autres personnes. Les ordinateurs personnels peuvent permettre d'accéder plus facilement aux réseaux et aux services et de mettre ces derniers en valeur à mesure que seront conçues de nouvelles applications. Avec un meilleur accès aux ordinateurs personnels

et une meilleure compréhension de leur potentiel, les sourds-aveugles pourront mettre au point leur propre logiciel afin de répondre à leurs besoins spécifiques. Il existe déjà sur le marché du matériel pouvant permettre l'accès nécessaire.

Triformation Systems Inc. propose un ordinateur à reconnaissance vocale qui peut avoir accès à des données auditives et à des données visuelles selon les possibilités choisies. (26) Clarke and Smith International Ltd. offre l'ordinateur personnel Brailink muni d'un écran en braille qui fonctionne de façon indépendante. Toutefois, les employés aveugles de plusieurs grandes sociétés informatiques se sont servis de ce matériel pour se raccorder aux unités centrales. Grâce à l'affichage en relief qu'il permet, il conviendrait aux sourds-aveugles qui connaissent bien le braille. En plus des découvertes concernant les ordinateurs personnels qui pourraient être appliquées à d'autres personnes dans le même genre de situation, les nouveautés techniques plus générales conçues en fonction des ordinateurs personnels pourraient améliorer énormément de nombreux aspects de la vie de tous les jours.

Non seulement la technologie peut-elle être utilisée effectivement par les sourds-aveugles, mais elle peut facilement servir aux spécialistes de la santé pour évaluer les problèmes que doit affronter le sourd-aveugle qui vit de façon autonome. Par exemple, des détecteurs de mouvement pourraient être programmés de manière à informer un surveillant qu'un sourd-aveugle se promène au hasard à un moment inhabituel ou qu'il est peut-être tombé. C'est là seulement un petit exemple de l'étendue des applications que l'on pourrait facilement mettre au point grâce à la technologie actuelle.

Le téléphone cellulaire (27) est un téléphone portatif d'ordinaire connecté à une source d'alimentation électrique dans une automobile ou sur un bateau. On procède actuellement à l'installation de systèmes de téléphonie cellulaire dans les principales villes du Canada. On prévoit que Motorola Canada Ltd. offrira à l'été 1985 des appareils à piles rechargeables intégrées qui seront assez compacts pour entrer dans la poche d'un veston. De tels appareils portatifs pourraient permettre au sourd-aveugle qui se retrouve dans un environnement non familier d'obtenir immédiatement de l'aide. (Pour utiliser un téléphone cellulaire, il faut d'abord payer un droit d'accès fixe de 40 \$, plus un tarif mensuel, plus 0,50 \$ la minute).

On fait manifestement des recherches sur un "vocodeur", qui consiste essentiellement en un affichage en relief des messages auditifs. Un tel dispositif n'a pas été systématiquement examiné, mais il présente un excellent potentiel de développement. Toutefois, parallèlement à ces travaux, il est important de faire des recherches sur la perception reliée aux autres voies sensorielles des sourds-aveugles, c'est-à-dire non seulement le sens du toucher, mais aussi ceux de l'ouïe et de la vue. Nous ne pouvons espérer obtenir de l'information normalement acquise par les sens de la vue et de l'ouïe qu'en comprenant les similitudes et les différences entre le potentiel d'information des différents sens.

7.4 PLACE DE LA TECHNOLOGIE

Les aides techniques peuvent offrir un certain degré d'indépendance afin de compléter l'interaction du sourd-aveugle et de l'intervenant. La technologie peut rendre le sourd-aveugle plus concurrentiel sur le marché du travail, en maximisant ses compétences actuelles ou virtuelles. En somme, la technologie pourrait améliorer de beaucoup plusieurs aspects de la vie quotidienne des sourds-aveugles.

CHAPITRE 8

ENQUÊTE

8.1 INTRODUCTION ET OBJET

On a mené une enquête, sous la forme d'une série d'entrevues, afin d'évaluer, en matière de communications et de télécommunications, les besoins des sourds-aveugles tels qu'ils les percevaient eux-mêmes et tels que les percevaient les spécialistes qui travaillent avec eux. (Veuillez vous référer à l'annexe C, Questionnaires.) Les questions de l'enquête visaient à faciliter et à orienter la discussion dans des domaines influençant les besoins des personnes sourdes et aveugles en matière de communications et de télécommunications. L'enquête comportait deux volets : 1) un s'adressant aux personnes sourdes et aveugles ou à leurs parents, et 2) l'autre s'adressant aux spécialistes des services de santé, des organismes de bienfaisance et de l'enseignement. Les deux groupes devaient répondre à peu près aux mêmes questions. Toutefois, nous avons besoin d'obtenir des personnes sourdes et aveugles des renseignements spécifiques concernant la nature et la gravité de leur double handicap. La plupart de ces personnes comprenaient mal et connaissaient mal

la technologie actuelle. Il fallait donc poser de façon indirecte les questions concernant les besoins en matière de télécommunications. Par ailleurs, nous avons posé aux spécialistes des questions destinées à nous permettre de tirer profit de leur expérience et de leur connaissance des besoins perçus.

Lors des rencontres avec les sourds-aveugles, les questions étaient posées directement à la personne concernée, sauf dans les cas nécessitant l'aide d'un intervenant qui traduisait de l'anglais ou du français. Dans ces cas, l'intervenant posait spécifiquement les questions à la personne sourde et aveugle. Lorsqu'il fallait inciter la personne à répondre ou que surgissait un problème de compréhension, l'interviewer (DF) proposait des réponses possibles afin que la personne comprenne clairement le sujet de la discussion. Il fallait employer cette approche directe parce que les gens ont tendance à interpréter les réponses des sourds-aveugles. Dans toute la mesure du possible, nous voulions obtenir directement l'opinion des répondants. Toutefois, nous avons dû prendre les réponses des parents lors de plusieurs entrevues avec des enfants que l'on ne pouvait interroger directement parce qu'ils ne pouvaient ni communiquer ni comprendre.

Les réponses données au questionnaire de l'enquête ont permis de constater l'existence de deux grandes catégories de personnes sourdes et aveugles : 1) les sourds-aveugles de naissance qui n'ont pas eu la possibilité d'acquérir un bagage

d'expériences, et 2) les sourds-aveugles par accident qui ont perdu un sens ou les deux sens et qui possèdent donc un bagage d'expériences perceptuelles et un certain degré de fonctionnement intellectuel.

8.2 LIMITES STATISTIQUES

Une des exigences de l'enquête consistait à couvrir tous les antécédents possibles et toutes les situations de vie des sourds-aveugles. Les noms des personnes devant participer à l'enquête nous ont été suggérés par des groupes intéressés ou d'autres participants. Nous avons tenté d'inclure dans l'enquête toute personne désireuse d'y participer et que l'on pouvait décrire comme sourde et aveugle, conformément à la définition fonctionnelle choisie. Nous n'avons donc pas procédé à un échantillonnage au hasard et ne disposons donc pas d'indication sur la fréquence ou les causes de la surdi-cécité.

La même personne (DF) a mené la plupart des entrevues. Un intervenant qui pouvait aussi traduire de l'anglais au français était présent aux autres entrevues. Toutefois, dans ce cas, le même enquêteur dirigeait le déroulement de la discussion.

8.3 INFORMATION ET QUESTIONS ABORDÉES

Nous allons discuter brièvement de l'information recueillie en traitant des antécédents des personnes sourdes et aveugles, de

leurs opinions en matière de communications et de télécommunications, et des opinions des spécialistes concernant les besoins perçus dans ces domaines.

La lettre de demande d'information que nous avons envoyée nous a permis d'obtenir dès le départ 71 réponses, dont 32 qui renfermaient des renseignements pertinents à notre étude. Les onze (11) spécialistes interrogés individuellement comprenaient quatre (4) spécialistes de la santé, trois (3) enseignants et quatre (4) spécialistes techniques. En outre, nous avons mené huit (8) entrevues informelles ou spéciales sans répondre entièrement au questionnaire; ces entrevues ont toutefois permis d'aborder des questions jugées pertinentes. Nous avons donc obtenu en tout la contribution de 31 personnes, y compris dix (10) personnes sourdes et aveugles, deux (2) familles, onze (11) spécialistes qui ont répondu au questionnaire et huit (8) autres spécialistes qui n'ont pas répondu à tout le questionnaire.

Pour établir le bilan médical de la personne sourde et aveugle, nous l'avons interrogée sur son âge actuel, l'âge qu'elle avait au moment de l'apparition de ses handicaps visuel et auditif, la gravité de chacune de ces déficiences, de même que l'étiologie de la maladie (si elle était connue) et la présence d'autres problèmes de santé. On établissait ensuite son mode de vie d'après sa façon de se loger, son degré d'indépendance, sa scolarité et la formation qu'elle était en train d'acquérir, son expérience de travail, ses sources de revenu et ses loisirs.

On discutait avec la personne sourde et aveugle des obstacles à la communication, de ses priorités en matière de communications, de sa connaissance actuelle du milieu et de celle qu'elle voulait acquérir afin de découvrir ce qu'elle voulait en termes de communications et de télécommunications. Par la suite, on discutait des appareils qu'elle utilise actuellement ou qu'elle a déjà utilisés, de même que des appareils et des services recherchés afin de comprendre les genres de solutions qu'elle jugerait compatibles avec sa situation et ses besoins. Dans le questionnaire, une question générale concernant les politiques gouvernementales a suscité quelques commentaires utiles pour formuler les recommandations. En règle générale, les commentaires formulés une fois le questionnaire officiel rempli se révélaient très souvent la partie la plus valable de la rencontre.

Les questions posées aux spécialistes permettaient d'établir quelles relations ils entretenaient avec les personnes sourdes et aveugles. Les questions concernaient la façon dont les handicaps étaient source d'incapacité et les répercussions des différentes étiologies sur le potentiel de communication. Les questions permettaient également d'analyser certains appareils spécifiques déjà offerts et d'examiner leur fonction afin de voir s'ils permettaient de surmonter les obstacles et de répondre aux priorités. Nous avons interrogé des sourds-aveugles pour savoir s'ils étaient au courant des politiques gouvernementales concernant leur situation particulière et s'ils connaissaient leur environnement en général. Nous avons traité en particulier de

services déjà en place comme le sous-titrage invisible et les services radiophoniques de lecture.

8.4 ÉTUDES DE CAS

Nous présentons ici six études de cas afin de mieux faire comprendre la diversité et la portée des handicaps.

8.4.1 Cas 1

1. âge actuel : 21 ans
2. sexe : masculin
3. acuité visuelle : totalement aveugle d'un oeil, mais capable de lire de gros caractères avec l'autre oeil
 - aide optique : verres correcteurs
 - âge à l'apparition : à la naissance
 - étiologie : rubéole congénitale
4. degré de surdit  : sourd profond
 - appareil auditif sp cial : aucun
 -  ge   l'apparition :   la naissance
 -  tiologie : rub ole cong nitale
5. autres probl mes de sant  : aucun
6. moyens de communication utilis s par la personne sourde et aveugle : parole, textes imprim s, alphabet manuel, langage gestuel
7. moyens de communication utilis s par l'entourage : textes imprim s, alphabet manuel, langage gestuel
8. scolarit  : 12^e ann e dans une  cole pour les sourds
9. emploi : a travaill  dans une institution pour d ficients mentaux, dans le service des communications et   titre de conseiller de salle

10. logement : vit avec ses parents dans une maison privée
 11. appareils utilisés : décodeur de sous-titres invisibles
 12. degré d'indépendance : se débrouille seul
 13. activités de loisirs : correspondance, artisanat, jeux, voyage seul
- o il peut voir suffisamment pour tirer profit d'un bon nombre de dispositifs destinés aux sourds; par contre, il a eu beaucoup de difficulté à l'école parce qu'il ne pouvait pas voir alors que ses professeurs croyaient qu'il le pouvait;
 - o il n'a jamais essayé d'utiliser d'aides à la communication pour malentendants parce qu'elles coûtent trop cher;
 - o sa mère lui explique ce qui se passe autour de lui pour qu'il soit au courant des choses qui l'entourent, y compris des actualités;
 - o au travail, il a donné à d'autres employés des cours de 30 minutes sur le langage gestuel;
 - o il a l'impression que ses amis et ses connaissances réussissent assez bien à communiquer avec lui;
 - o il est très patient lorsqu'il explique aux gens comment communiquer avec lui;
 - o il aimerait avoir un appareil qui lui permettrait de suivre des cours réguliers dans un collège de façon à pouvoir obtenir un certificat d'études lui permettant de travailler dans une institution pour déficients mentaux.

8.4.2 Cas 2

1. âge actuel : 49 ans
2. sexe : féminin
3. acuité visuelle : a beaucoup de difficulté à voir les mouvements de la main
 - aides optiques : verres correcteurs et verres grossissants
 - âge à l'apparition : très graduel
 - étiologie : rétinite pigmentaire
4. degré de surdit  : sourde profonde
 - appareil auditif sp cial : aucun
 -  ge   l'apparition :   la naissance
 -  tiologie : inconnue
5. autres probl mes de sant  : aucun
6. moyens de communication utilis s par la personne sourde et aveugle : braille, alphabet manuel et langage gestuel
7. moyens de communication utilis s par l'entourage : certains gros caract res imprim s, alphabet manuel et langage gestuel
8. scolarit  : 6^e ann e dans une  cole pour les sourds
9. emploi : a travaill  comme b n vole dans une institution et aidait   la maison
10. logement : r sidence pour personnes  g es sourdes et sourdes et aveugles
11. appareil utilis  : Visualtek, une fois par semaine pendant une heure
12. degr  d'ind pendance : prend soin d'elle-m me, nettoie sa chambre, sort faire des promenades avec un guide
13. activit s de loisirs : tricot, cartes, quilles et natation

- o elle trouve maintenant qu'il lui est trop difficile de lire;
- o elle aimerait pouvoir lire régulièrement les nouvelles en braille;
- o elle aurait besoin d'avoir de l'information en braille sur les élections et les candidats;
- o elle aimerait être plus active, mais a besoin d'un bénévole qui l'amène dans les magasins, les restaurants et simplement faire une promenade à pied, étant donné qu'elle serait complètement perdue si les gens ne connaissaient pas le langage gestuel.

8.4.3 Cas 3

1. âge actuel : 17 ans
2. sexe : masculin
3. acuité visuelle : complètement aveugle
 - aide optique : aucune
 - âge à l'apparition : prélinguistique (avant l'apprentissage de la langue parlée)
 - étiologie : méningite
4. degré de surdité : sourd profond, doit bien connaître la voix de la personne qui parle
 - appareil auditif spécial : Phonic Ear (prothèse acoustique)
 - âge à l'apparition : prélinguistique
 - étiologie : méningite
5. autre problème de santé : développement perturbé
6. moyens de communication utilisés par la personne sourde et aveugle : langage du corps ou langage gestuel interactif
7. moyens de communication utilisés par l'entourage : manipulation des mains du sourd-aveugle à la façon du langage gestuel
8. scolarité : actuellement dans une école pour les sourds-aveugles
9. emploi : sans objet
10. logement : vit dans une maison privée avec sa famille, mais fréquente un internat
11. appareil utilisé : Phonic Ear (prothèse acoustique)
12. degré d'indépendance : prend soin de lui-même avec une surveillance et une stimulation appropriée
13. activités de loisirs : patins à roulettes et à glace, équitation, natation, ski de fond

- o sa mère et sa soeur ont répondu aux questions à sa place parce qu'il était impossible de communiquer directement avec lui;
- o il anticipe les sorties et les promenades;
- o sa famille s'inquiète de ce qui pourrait arriver en cas d'urgence (en cas d'incendie, par exemple) ou s'il se perdait;
- o sa famille croit que le grand public devrait mieux connaître les ressources à la disposition des parents qui se retrouvent dans une situation où ils ont besoin d'une certaine orientation et d'un accès à des ressources;
- o les spécialistes de la santé devraient être renseignés sur les ressources disponibles puisqu'ils sont les premières personnes à qui les parents s'adressent habituellement.

8.4.4 Cas 4

1. âge actuel : 31 ans
2. sexe : masculin
3. acuité visuelle : peut lire de gros caractères
 - aides optiques : verres correcteurs et lentilles cornéennes
 - âge à l'apparition : à la naissance
 - étiologie : cataractes et lésions provenant de neurones acoustiques bilatéraux
4. degré de surdit 
 - appareil auditif sp cial : aucun
 -  ge   l'apparition : 27 ans
 -  tiologie : neurones acoustiques bilat raux
5. autres probl mes de sant  : probl mes d' quilibre   la suite de l sions laiss es par la tumeur
6. moyens de communication utilis s par la personne sourde et aveugle : parole, textes imprim s
7. moyens de communication utilis s par l'entourage : gros caract res, imprim  d'ordinateur agrandi, langage compl t 
8. scolarit  : poursuit des  tudes universitaires avanc es
9. emploi : travaille dans le domaine de la recherche vibrotactile
10. logement : r sidence universitaire
11. appareils utilis s : ordinateur Apple, indicateur vibrotactile
12. degr  d'ind pendance : totalement ind pendant
13. activit  de loisirs : lecture

- o il estime que les communications interpersonnelles sont d'une grande importance;
- o il se dit préoccupé par le fait que l'entourage hésite à recourir à des moyens de communication inhabituels;
- o il lit les journaux et écoute les nouvelles sous-titrées;
- o il aimerait voir disparaître les stéréotypes;
- o il désire davantage d'émissions sous-titrées;
- o il désire un meilleur accès aux services de télécommunication au moyen d'appareils de multiplication de fréquence à partir de deux sons.

8.4.5 Cas 5

1. âge actuel : 69 ans
2. sexe : masculin
3. acuité visuelle : totalement aveugle
 - aide optique : aucune
 - âge à l'apparition : 54 ans
 - étiologie : glaucome
4. degré de surdit  : sourd profond
 - appareil auditif sp cial : aucun
 -  ge   l'apparition : 62 ans
 -  tiologie : inconnue
5. autre probl me de sant  : maladie des os
6. moyen de communication utilis  par la personne sourde et aveugle : parole
7. moyen de communication utilis  par l'entourage :
braille
8. scolarit  : dipl me universitaire (peut- tre de 2^e ou de 3^e cycles)
9. emploi : probablement professeur
10. logement : r sidence pour personnes  g es sourdes et sourdes et aveugles
11. appareil utilis  : aucun
12. degr  d'ind pendance : a besoin d'aide pour prendre soin de lui
13. activit  de loisirs : aucune
 - o il ne communique qu'en lisant le braille et en r pondant oralement;
 - o il refuse d'apprendre le langage gestuel;

- o il ne lit pas ses revues en braille;
- o la communication est difficile parce qu'il faut mettre chaque phrase en braille pour qu'il puisse la lire.

8.4.6 Cas 6

1. âge actuel : 85 ans
2. sexe : féminin
3. acuité visuelle : complètement aveugle d'un oeil, mais peut lire des caractères grossis de l'autre
 - aide optique : verres correcteurs
 - âge à l'apparition : 55 ans environ
 - étiologie : maladie congénitale de la cornée; a déjà subi une opération de la cataracte
4. degré de surdité : demi-sourde, n'est attentive qu'à une seule voix à la fois
 - appareil auditif spécial : aucun
 - âge à l'apparition : évolution graduelle
 - étiologie : perte d'audition due au vieillissement
5. autre problème de santé : aucun
6. moyens de communication utilisés par la personne sourde et aveugle : parole, textes imprimés
7. moyens de communication utilisés par l'entourage : mots prononcés très lentement et bien articulés, écriture
8. scolarité : a terminé un cours secondaire
9. emploi : a travaillé comme bénévole avant de perdre une partie de l'ouïe et de la vue
10. logement : vit seule dans son propre appartement
11. appareils utilisés : sonnerie du téléphone très forte, verres grossissants
12. degré d'indépendance : entièrement indépendante
13. activités de loisirs : sorties, un peu de lecture, correspondance

- o elle voyage seule et demande l'aide spéciale offerte par les compagnies aériennes;
- o elle a de la difficulté à garder ses choses propres parce qu'elle ne voit pas la saleté;
- o elle a de la difficulté à sortir l'hiver parce qu'elle ne peut pas voir la glace ni les ombres des escaliers.

8.5 ENQUÊTE AUPRÈS DES SPÉCIALISTES

8.5.1 Spécialistes de la santé et organismes de bienfaisance

Nous avons communiqué avec un certain nombre de spécialistes en contact direct avec des personnes sourdes et aveugles. La question de l'intervention était, et de loin, leur principale préoccupation. En effet, le premier obstacle à surmonter pour la plupart des sourds-aveugles est la difficulté de communication interpersonnelle. Lorsque ce besoin n'est pas satisfait, la situation des sourds-aveugles risque de se compliquer, et ils peuvent en venir à éviter toute communication. Les enfants posent un problème particulier à cet égard. Lorsque la surdi-cécité d'un enfant passe inaperçue et que le traitement ne commence pas immédiatement, l'avenir de l'enfant n'est pas prometteur.

L'ensemble des discussions a montré que l'âge d'apparition du handicap constituait le facteur le plus important pour établir les besoins des sourds-aveugles. Les personnes sourdes qui en viennent à souffrir d'une déficience visuelle sont désavantagées parce que la plupart d'entre elles ont appris à structurer leurs phrases en fonction du langage gestuel, qui ne correspond pas à la structure des phrases écrites ou parlées. Le matériel en braille et l'épellation digitale correspondent plutôt directement à la structure de la phrase écrite ou parlée. Ainsi, pour un bon nombre de sourds dont la vue devient déficiente par la suite, la communication suppose un processus de réapprentissage.

D'après une personne interrogée, une fois le contact établi avec un intervenant, les sourds-aveugles ont trois priorités. Ils ont besoin d'aide afin d'acquérir les aptitudes nécessaires pour :

1. faire quelque chose d'utile;
2. se suffire à eux-mêmes; et
3. devenir indépendants de l'intervenant.

La technologie pourrait aider ces personnes à atteindre ces trois objectifs. Ce sujet est abordé plus en détail au chapitre 9 intitulé "Discussion".

En règle générale, le degré de conscience des sourds-aveugles est faible. Un bon nombre d'entre eux n'ont pas accès aux nouvelles. Selon un répondant, une augmentation du nombre de bénévoles permettrait d'alléger le fardeau des intervenants, car il faut beaucoup de temps pour renseigner les sourds-aveugles sur l'actualité. Les répondants ont précisé que le Visualtek, le Telebraille et les aides à la communication pour malentendants étaient utiles pour répondre aux besoins de leurs clients en matière de communication et de télécommunication. Toutefois, ce genre d'appareils est peu utilisé parce qu'il coûte cher, ce qui par contrecoup restreint l'accès à l'information et la communication avec autrui. Par exemple, certaines personnes peuvent n'utiliser un Visualtek qu'une heure par semaine.

En raison des caractéristiques de la surdi-cécité, les spécialistes recommandent fortement les résidences de groupe et les foyers pour personnes âgées destinées spécialement aux sourds-aveugles. Le foyer de groupe est essentiel pour assurer la transition difficile d'un état de dépendance à un mode de vie indépendant. Il offre en outre une solution de rechange acceptable aux personnes qui peuvent fonctionner à l'extérieur d'une institution sans être totalement indépendantes. Quant aux personnes âgées, il est essentiel qu'elles soient installées dans un milieu où le personnel de soutien peut communiquer avec elles et comprendre les problèmes reliés à leur double handicap.

La dernière grande difficulté consiste à trouver un moyen de sensibiliser le grand public et le gouvernement à la question. Le public doit reconnaître que la surdi-cécité est un double handicap et savoir où chercher de l'aide. Les spécialistes de la santé doivent comprendre quelle aide leur profession peut apporter aux sourds-aveugles et savoir vers qui diriger ces personnes. Les stratèges gouvernementaux doivent aussi comprendre l'unicité et la diversité de ce double handicap, de façon à pouvoir en tenir compte au moment de prendre des décisions qui auront par la suite des répercussions sur les personnes sourdes et aveugles.

8.5.2 Spécialistes de l'enseignement

A cet égard, deux problèmes majeurs et connexes se posent :

1. le processus d'apprentissage des sourds-aveugles s'étend généralement sur un bien plus grand nombre d'années que ce n'est le cas pour la plupart des individus; et
2. l'avenir des sourds-aveugles, une fois leurs études régulières terminées, reste incertain.

Nous parlerons ci-dessous des personnes considérées comme sourdes-aveugles dès l'enfance.

Le processus d'apprentissage des enfants sourds-aveugles s'étend sur une bien plus longue période de temps que celui de la plupart des enfants. Disons simplement qu'il faut plus de temps pour assimiler par d'autres sens une information habituellement visuelle et auditive. Toutefois, les limites d'âge imposées aux personnes qui fréquentent les écoles publiques restreignent la durée de l'enseignement régulier. Un bon nombre d'étudiants en train d'acquérir la capacité de vivre de façon indépendante doivent se retirer de l'école et s'en remettre à des services professionnels et de réadaptation. Ce transfert de responsabilité produit une rupture de continuité qui peut avoir des répercussions graves chez les sourds-aveugles.

Les établissements scolaires spécialisés disposent d'un bon nombre d'appareils, comme des ordinateurs. Ces établissements cherchent davantage à examiner les besoins et les objectifs de la personne et à développer les aptitudes qu'à tenter de compenser les déficiences. Certaines provinces offrent des programmes de subventions pour aider à acheter des appareils destinés aux enfants d'âge scolaire.

8.5.3 Spécialistes techniques

Les renseignements obtenus sont traités au chapitre 7 intitulé "Technologie". Toutefois, voici quelques commentaires supplémentaires.

L'utilisation de dispositifs techniques provenant des États-Unis est très répandue au Canada. Or, elle entraîne de nombreux problèmes reliés aux réparations des appareils brisés, aux frais d'expédition qu'il faut alors payer, à la fiabilité du matériel, aux sociétés qui abandonnent des produits ou cessent de les entretenir, aux sociétés qui ferment leurs portes et à l'importation de produits vendus moins cher que les produits canadiens. Certains se préoccupent du fait que personne ne s'engage à mettre au point des produits canadiens. En outre, il existe une certaine confusion concernant la responsabilité de l'Association canadienne de normalisation (ACNOR) et du ministère des Communications (MDC) quant à l'homologation des appareils.

Le secteur privé a pris plusieurs mesures louables. Par exemple, plusieurs compagnies de téléphone ne facturent aux déficients auditifs que la moitié du coût de leurs appels interurbains, et les frais de raccordement au service ENVOY ne leur sont pas imposés. Certaines provinces ont pris des mesures concrètes pour aider financièrement les personnes qui ont besoin d'appareils techniques spéciaux.

8.5.4 Entrevues spéciales

Ces entrevues consistaient en entretiens privés, en conversations téléphoniques et en un échange suivi de lettres avec des personnes venant des États-Unis, du Royaume-Uni, de la Scandinavie et du Canada. Ces personnes étaient le plus souvent spécialisées dans un domaine spécifique connexe à la surdi-cécité. On comptait parmi les sujets traités les futurs plans de travail technique, la démographie et les appareils techniques, et cela supposait une compréhension générale de certaines des répercussions de la surdi-cécité. Les renseignements ainsi obtenus sont mentionnés à différents endroits dans le rapport.

8.6 PERSPECTIVE PLUS PERSONNELLE

Il est difficile d'obtenir une perspective uniforme du sujet parce que la surdi-cécité ne se prête pas aux stéréotypes. Toutefois, plusieurs points sont importants lorsqu'on examine la situation du sourd-aveugle.

Pour ceux d'entre nous dont la vue et l'ouïe sont intacts, il est difficile d'imaginer ce que la vie serait sans ces deux sens. Il est difficile de se faire une idée de l'ampleur de l'isolement qui en résulterait. Aussi, il faut bien davantage de temps au sourd-aveugle qu'à la personne normale pour obtenir de l'information et acquérir de nouvelles capacités. Les personnes qui ne voient plus et n'entendent plus doivent s'en remettre à leur sens du toucher. Les sourds-aveugles doivent utiliser une information sensorielle et faire attention parfois de ne pas surcharger leur sens du toucher. Ils doivent souvent établir un équilibre entre l'information qu'ils désirent obtenir et la quantité de renseignements qu'ils peuvent recevoir à un moment donné.

Un bon nombre de situations de la vie courante sont semées d'obstacles en l'absence de données auditives ou visuelles. Arrêtons-nous pendant un moment à la préparation des repas. Pour faire une tasse de café, par exemple, le voyant sait quand l'eau bout dans la bouilloire; l'aveugle peut entendre l'eau bouillir et le sourd peut voir l'eau bouillir. La personne sourde et aveugle

ne peut profiter d'aucun de ces indices auditifs ou visuels. Un autre exemple des difficultés que rencontre couramment le sourd-aveugle est l'utilisation des réveille-matin. Si, par accident, le réveil est réglé pour sonner l'après-midi au lieu du matin, comment le sourd-aveugle peut-il le déceler? Il ne peut percevoir les indices auditifs ou visuels dont le sourd ou l'aveugle peuvent profiter pour déceler l'erreur. L'hygiène personnelle peut également poser plusieurs problèmes; c'est là un domaine où les gens ne reconnaissent pas facilement avoir besoin d'aide. Que faire en cas d'urgence? Quand il a accès à un téléphone et qu'il peut parler, comment le sourd-aveugle sait-il si l'on a répondu à l'autre bout de la ligne? Quand il se trouve dans un endroit non familier, comment le sourd-aveugle peut-il savoir où il est? Comment repère-t-il une cabine téléphonique? Ces problèmes semblent insignifiants, mais ne sont qu'un aperçu des difficultés qui s'accumulent.

La méprise est un autre problème qui découle de l'absence de confirmation visuelle ou auditive. Lorsqu'une personne normale interprète mal ce qui a été dit, les indices visuels et auditifs qui suivront n'auront pas de sens et permettront de corriger la méprise. Normalement, ce processus de correction est amorcé par la personne coupable de la méprise. Les gens n'ont pas l'habitude de vérifier si vous avez compris parfaitement tout ce qui a été dit. Au cours de notre enquête, par exemple, un répondant a parlé du cas d'un jeune sourd-aveugle à qui on a expliqué la contraception; la jeune personne avait compris que le fait de

prendre n'importe quelle pilule empêcherait la conception. Les conséquences d'une telle méprise pourraient être graves. Le processus d'apprentissage du sourd-aveugle nécessite constamment une rétroaction afin de s'assurer que l'individu a saisi les concepts, parce que ce dernier peut ne pas se rendre compte qu'il y a méprise.

Malgré les problèmes qu'elles rencontrent, certaines personnes veulent encore vivre de façon indépendante. Un bon nombre d'entre elles désirent trouver des moyens de surmonter certaines de ces difficultés. Les personnes dont la surdi-cécité est acquise doivent résoudre un autre problème, et peuvent être obligées de revoir leurs aspirations et se fixer d'autres objectifs. Ces personnes peuvent avoir commencé à vivre de façon indépendante avant l'apparition de leur double handicap. Ce processus de réévaluation prend de plus en plus d'importance pour les personnes dont la surdi-cécité provient de maladies dégénératives.

Le travail est également une question importante. Un bon nombre d'individus veulent faire quelque chose de constructif. De plus, le travail est généralement rémunéré. Étant donné le prix du matériel, des appareils et des aides, le revenu découlant d'un emploi pourrait avoir une incidence sur le mode de vie de l'individu en lui fournissant les ressources pour l'achat de ses appareils. Toutefois, le niveau d'emploi des sourds-aveugles est très faible, de sorte que la plupart d'entre eux vivent de

prestations ou d'aide gouvernementales. Le coût relatif des appareils est donc beaucoup plus élevé pour les sourds-aveugles que pour le reste de la population si l'on tient compte de leurs ressources financières limitées.

Le sourd-aveugle peut avoir recours à plusieurs organismes de bienfaisance : l'Association canadienne de la surdi-cécité et de la rubéole, la Société canadienne de l'ouïe et l'Institut national canadien pour les aveugles (INCA). Chaque organisme fonctionne à sa façon et fournit des ressources, de l'information, des conseils et de l'aide. Le sourd-aveugle est libre de s'y engager d'un certain nombre de façons selon ses intérêts professionnels ou personnels. D'autres organismes s'occupent eux aussi de différentes façons de divers groupes de sourds-aveugles, mais les trois organismes nommés ci-dessus sont les plus importants.

8.7 DISCUSSION

La principale préoccupation du sourd-aveugle consiste par-dessus tout à vouloir communiquer, surtout avec des personnes non handicapées, lors d'événements sociaux, de situations nécessitant essentiellement une communication et de situations d'emploi.

Le coût des appareils actuellement disponibles en restreint ordinairement beaucoup l'utilisation. Il convient de noter qu'un bon nombre de sourds-aveugles vivent de prestations, qu'ils ont des emplois relativement peu rémunérés ou qu'ils sont à la charge de parents ou d'institutions. Le prix des appareils est donc extrêmement élevé par rapport au pouvoir d'achat de ces personnes.

La plupart des sourds-aveugles dépendent d'un ami ou d'un parent qui les informe de ce qui se passe dans l'actualité, dans la collectivité ou dans le voisinage. Comme cette activité prend du temps, ces amis et ces parents risquent de se montrer sélectifs dans les nouvelles qu'ils transmettent.

Dans toutes les discussions, les principaux problèmes qui ont fait surface sont les suivants : la nécessité de sensibiliser le grand public aux causes de la surdi-cécité, les services disponibles, la préparation des spécialistes de la santé et la sensibilisation des décideurs du gouvernement au problème de la surdi-cécité.

Les résultats de la présente enquête feront l'objet d'une discussion plus détaillée dans le chapitre portant sur les recommandations.

CHAPITRE 9

DISCUSSION

Bien que les recommandations qui suivent soient axées sur la technologie, il convient de faire ici une observation générale à l'intention du lecteur. L'importance de l'intervention auprès des sourds-aveugles est évidente. L'intervenant remplit en effet deux fonctions importantes. La première est le contact personnel auquel on ne saurait substituer aucun appareil. La seconde fonction, qui consiste à transmettre de l'information à la personne sourde et aveugle, peut être facilitée par les nombreux perfectionnements et innovations technologiques réalisés récemment. C'est à cette dernière fonction que nous nous intéressons plus particulièrement.

9.1 TÉLÉCOMMUNICATIONS

Un rapport déjà publié par le ministère des Communications (28) définissait la télécommunication comme une "communication interpersonnelle faite au moyen d'un système électrique ou électronique, transmise par des fils ou des filaments à fibres optiques ou par des ondes électromagnétiques ou des filaments ou des faisceaux lumineux. L'accent est mis sur la communication interpersonnelle à distance". La télécommunication peut aussi être considérée comme un instrument pouvant fournir une solution de rechange ou un substitut aux moyens de transport à destination de divers endroits.

Plusieurs appareils actuellement sur le marché peuvent répondre aux besoins des personnes sourdes et aveugles en matière de télécommunications (p. ex. Telebraille, Commprint-One, HASICOM, Brailink, Versabraille, Microbrailler, etc.). Tous ces appareils sont différents les uns des autres sur le plan de la capacité, de la flexibilité, de la fiabilité et du coût. Ils devraient faire l'objet d'une étude pour qu'on puisse en évaluer le coût et l'efficacité de même que leur capacité de répondre éventuellement aux besoins des personnes sourdes et aveugles en matière de télécommunications. Les premières études devraient comporter une évaluation faite par des personnes sourdes et aveugles qui ont

déjà une certaine connaissance de la technologie. Des évaluations sur les lieux effectuées par d'autres personnes sourdes et aveugles devraient compléter la première étude. Un foyer de groupe conviendrait particulièrement bien à l'essai des appareils de télécommunication puisqu'il y existe déjà sur place des solutions de rechange au cas où il faudrait modifier les appareils pour les adapter aux applications requises à cause de circonstances imprévues. D'ailleurs, en raison de l'évolution des besoins en ce qui concerne particulièrement les sourds-aveugles, il importe de continuer d'évaluer et de modifier le matériel. La tâche se trouve simplifiée si l'on prend soin d'incorporer dans le prototype un maximum de souplesse.

Recommandation 1 : Que le ministre des Communications préconise l'évaluation, par un organisme compétent, des appareils de télécommunication à l'usage des personnes sourdes et aveugles.

Étant donné la situation financière de nombreuses personnes sourdes et aveugles, il importe non seulement de trouver le moyen de leur fournir la meilleure assistance technique possible en matière de télécommunications, mais aussi que le coût de celle-ci soit raisonnable. Une façon d'aborder ce problème consiste à favoriser l'adoption d'un seul système souple que l'on pourrait se procurer à prix modique étant donné le nombre d'unités achetées. Un seul système flexible pourrait comprendre un micro-ordinateur

avec plusieurs portes d'accès entrée/sortie permettant de raccorder les unités périphériques dont une personne a besoin. Comme de nombreux sourds-aveugles ont une vue ou une audition résiduelle, le dispositif serait peut-être utilisable par les sourds, les aveugles et les sourds-aveugles.

Recommandation 2 : Que l'on étudie la possibilité de promouvoir un seul système à l'usage des personnes sourdes et aveugles.

On peut utiliser le codage Touch-Tone (marque déposée) en attribuant aux lettres de l'alphabet une séquence à deux clés utilisant le clavier d'un téléphone à poussoirs. Une personne peut envoyer un message codé en introduisant par l'intermédiaire d'un clavier les lettres appropriées comme lorsqu'on dactylographie un message au moyen d'une aide à la communication pour malentendant. Il faut un décodeur plus perfectionné pour lire les messages envoyés de cette façon. On pourra sous peu se procurer un écran dont le prix devrait se situer aux environs de 200 \$. Il en coûtera nécessairement davantage si un dispositif d'affichage tactile est ajouté. Cependant, comme on l'a déjà mentionné, le décodeur est petit, pratique et portable. Une personne sourde et aveugle peut ainsi expédier des messages à partir de n'importe quel appareil utilisant les lignes Touch-Tone.

Recommandation 3 : Que le ministère des Communications favorise la mise au point et l'utilisation ultérieure du codage Touch-Tone (marque déposée) comme moyen de télécommunication portable et bon marché destiné aux personnes sourdes et aveugles et aux handicapés auditifs.

Étant donné les répercussions qu'un système de communication Touch-Tone peut avoir sur la vie des personnes sourdes et des personnes sourdes et aveugles, il faudrait favoriser l'adoption graduelle du Touch-Tone.

Recommandation 4 : Que le ministre des Communications incite les compagnies de téléphone à adopter le Touch-Tone (marque déposée) dès que possible puisque ce mode de transmission facilite l'utilisation d'appareils de télécommunication améliorés.

A l'heure actuelle, certaines entreprises utilisent beaucoup les panneaux d'affichage électroniques et les messageries, mais il y a des particuliers qui les trouvent également utiles. On prévoit d'ailleurs que leur utilisation par les particuliers augmentera de façon spectaculaire. (29) Plusieurs panneaux électroniques sont pleinement opérationnels et la Société canadienne de l'ouïe a trouvé Envoy 100 très utile. Envoy peut fonctionner sans l'aide d'un ordinateur. Les personnes qui ont une vision résiduelle peuvent utiliser les petits écrans fournis

par Telecom Canada. Les personnes sans vision résiduelle pourraient encore utiliser un écran tactile.

Recommandation 5 : Il faudrait inciter les personnes sourdes et aveugles à utiliser les messageries en complément des communications téléphoniques interurbaines ou en remplacement de celles-ci.

Les numéros d'urgence préprogrammés sur un téléphone pourraient être utilisés en cas d'urgence si la personne sourde et aveugle vit d'une façon autonome. Les messages préenregistrés pourraient être utilisés dans diverses situations. Si l'un des numéros de téléphone était celui d'un répondeur téléphonique ou d'un renvoi automatique d'appels, il serait alors possible de communiquer par téléphone avec un parent ou un ami pour lui demander de se renseigner sur la personne sourde et aveugle.

Recommandation 6 : Les organismes de réglementation fédéraux et provinciaux devraient inciter les compagnies de téléphone à louer du matériel téléphonique avec numéros d'urgence programmés et messages enregistrés à l'intention des personnes sourdes et aveugles qui vivent de façon autonome.

Le système téléphonique mobile cellulaire pourrait favoriser l'indépendance et faciliter la mobilité de la personne sourde et

aveugle. Elle pourrait porter à la ceinture un petit téléphone mobile de sorte que si elle se perd, elle pourrait communiquer avec quelqu'un pour demander de l'aide. On oublie souvent que la personne sourde et aveugle qui ne connaît pas bien son environnement ne pourrait avoir facilement accès à un téléphone et ne pourrait communiquer ses besoins aux personnes qui habitent près d'elle. Le système téléphonique cellulaire permet l'utilisation d'un plus grand nombre de canaux au moyen de noeuds commandés par ordinateur au fur et à mesure qu'une personne passe d'une cellule à l'autre.

Recommandation 7 : Les entreprises qui offrent des services de communications mobiles devraient faire connaître au public que les personnes sourdes et aveugles peuvent utiliser le téléphone cellulaire en cas d'urgence, lorsqu'elles n'ont pas d'appareil spécialement adapté à leur disposition.

9.2 RADIODIFFUSION

La majorité des gens apprennent les nouvelles nationales et internationales en écoutant des émissions radiodiffusées ou télédiffusées, ou encore en lisant les quotidiens. Ces media aident les Canadiens à s'identifier à une culture tout en fournissant une information basée sur des faits. La plupart des personnes sourdes et aveugles n'ont accès à aucune de ces ressources. Comme il serait difficile d'adapter le système de radiodiffusion actuel de manière à répondre à bon nombre de ces besoins qu'éprouvent les personnes sourdes et aveugles, il faut se tourner vers d'autres moyens pour leur fournir la même information, leur permettre de s'identifier à la même culture et de bénéficier des mêmes divertissements. Il faudrait promouvoir l'utilisation des messageries et des panneaux d'affichage qui pourraient fournir une partie de l'information que les autres Canadiens peuvent recevoir grâce aux services de radiodiffusion.

Recommandation 8 : Que le ministre des Communications préconise l'utilisation de messageries informatiques qui transmettent les mêmes nouvelles et la même information locale que les personnes sans handicap visuel ni auditif peuvent obtenir en écoutant les émissions de radio et de télévision.

Les personnes ayant une vision ou une audition résiduelle peuvent être en mesure de profiter d'émissions spéciales. Cela serait particulièrement utile dans le cas de la couverture des événements qui revêtent un intérêt particulier pour les personnes sourdes et aveugles. Les bruits de fond peuvent se comparer aux parasites pour les personnes qui ont une audition résiduelle. En outre, de nombreuses personnes sourdes et aveugles avec audition résiduelle peuvent ne capter qu'une seule voix à la fois pour entendre ce qui se dit. Pour une personne qui a une vision résiduelle, un manque de contraste peut rendre l'image floue. Comme la radiodiffusion est par définition un moyen de diffusion de l'information, et comme on ne peut que rarement répondre aux besoins des personnes sourdes et aveugles en matière de radiodiffusion à l'aide des méthodes de radiodiffusion traditionnelles, il faut examiner comment on peut réaliser l'adaptation à l'extrémité réception. Il s'agit d'une approche qui n'exige pas le recours à une nouvelle méthode de transmission de l'information, par exemple les panneaux d'affichage informatiques. L'extrémité réception pourrait être adaptée de façon à faire varier certains paramètres comme le volume, la hauteur, le débit, la couleur, l'intensité et le grossissement de l'image. Par exemple, une émission pourrait être enregistrée sur vidéocassette et regardée plus tard en réglant le débit (vitesse), le mode (intensité de l'image ou gamme de fréquence de la voix), et l'amplification ou le grossissement. En fin de compte, cette

personnalisation permettrait de tirer profit au maximum des systèmes de radiodiffusion actuels.

Recommandation 9 : Que le ministre des Communications préconise des travaux de recherche visant à trouver des appareils qui permettraient au téléspectateur ou à l'auditeur de faire varier certains paramètres des émissions de radio et de télévision et la mise au point d'appareils semblables.

Le grand public n'étant pas assez bien informé, certains enfants sourds et aveugles ne reçoivent pas d'assistance particulière avant d'être près de l'âge scolaire. Cela est particulièrement dangereux puisque les chances d'aider véritablement ces enfants sont très minces une fois qu'ils ont atteint l'âge de trois ans. Si l'on veut que ces enfants deviennent des adultes responsables et qu'ils puissent tirer profit des services de communication et de télécommunication, il importe donc qu'ils reçoivent une attention particulière le plus tôt possible. Pour ce faire, il faut que le public soit informé. Par ailleurs, de nombreuses personnes âgées acceptent l'isolement qu'entraîne la surdi-cécité parce qu'ils ne sont pas au courant des services qui sont à leur disposition. Les télécommunications pourraient contribuer à atténuer ce sentiment d'isolement puisqu'un bon nombre de ces personnes ont de la difficulté à

voyager. Encore une fois, les émissions pourraient répondre à certains de ces besoins tout en fournissant de l'information et en sensibilisant les membres de la famille et les amis. Le sujet de ces émissions pourrait être la vision, l'audition, les déficiences mentales et perceptuelles ainsi que les problèmes médicaux auxquels doivent faire face les personnes âgées.

Nous recevons à l'heure actuelle des émissions de l'étranger. Certains pays d'Europe et de la Scandinavie sont en train de réaliser des progrès dans le domaine de la surdi-cécité. Nous pourrions sans doute partager avec eux certaines émissions mutuellement profitables. Le ministère des Communications pourrait jouer un rôle en facilitant l'utilisation d'émissions étrangères qui traitent de questions, d'événements et d'intérêts qui concernent les personnes sourdes et aveugles.

Recommandation 10 : Il faudrait inciter les radiodiffuseurs et télédiffuseurs à produire des émissions consacrées à la réadaptation ou à la médecine préventive, y compris des émissions produites à l'étranger.

9.3 ORDINATEURS ET APPAREILS CONNEXES

"Il ne suffit pas aux handicapés de pouvoir utiliser leur propre ordinateur et ses programmes spécialement conçus. L'employeur a besoin de travailleurs qui peuvent utiliser les ordinateurs de l'entreprise et ses programmes. Si la personne handicapée ne peut le faire, alors elle ne peut pas occuper l'emploi. Il s'agit de rendre ces personnes capables d'utiliser le matériel et le logiciel normalisé déjà en place, au bureau ou à l'école ou à n'importe quel endroit où l'on s'attend que la personne handicapée exécutera le travail. Si la chose est impossible à réaliser, alors l'ordinateur deviendra un nouvel "obstacle" pour les personnes handicapées." (30) L'ordinateur peut seconder le travail de l'humain, de manière que des rapports de dépendance à son égard n'engendrent pas de sentiments d'hostilité.

Il ne faut pas oublier que les applications de l'ordinateur et des appareils connexes ne sont que d'un usage limité à moins qu'on puisse se les procurer à un coût raisonnable.

L'élaboration d'une interface tactile polyvalente est essentielle à la mise au point de la plupart des appareils

destinés aux personnes sans vision résiduelle. Cette interface tactile pourrait être utilisée conjointement avec un ordinateur ou avec un appareil de télécommunication. Si un même appareil était adopté pour toutes les applications par la plupart des sourds-aveugles et des aveugles, alors son prix diminuerait probablement. Il convient de noter que certaines personnes sourdes et aveugles n'utilisent pas le braille. Il serait alors possible de mettre au point une interface tactile qui fait appel à des lettres en relief au lieu du braille.

Recommandation 11 : Que le ministre des Communications préconise des travaux de recherche et développement axés sur les applications d'une interface tactile compatible, normalisée et polyvalente pouvant être utilisée avec des appareils de communication et de télécommunication destinés aux personnes sourdes et aveugles.

Un seul ordinateur personnel polyvalent avec périphériques variables pourrait changer considérablement la qualité de la vie de nombreuses personnes sourdes et aveugles.

Les opérations bancaires et les emplettes effectuées à partir d'un ordinateur personnel sont maintenant devenues réalité dans plusieurs villes des États-Unis. Un ordinateur personnel est relié à la banque ou au magasin à l'aide d'un modem et d'un

téléphone ordinaire. A mesure que l'on met au point des logiciels conçus pour les banques et les magasins au Canada, il faudrait incorporer aux programmes la souplesse nécessaire qui permettra aux sourds-aveugles de les utiliser. Les personnes sourdes et aveugles pourront éventuellement élaborer elles-mêmes les logiciels qu'elles jugeront utiles. La plupart des logiciels maintenant sur le marché ont évolué à mesure que les utilisateurs ont décidé qu'ils en avaient besoin pour des applications particulières. La détection du milieu (visuelle et auditive) pourrait être introduite dans un ordinateur personnel pour traitement et présentation. Cela faciliterait la tâche des personnes vivant de façon autonome, tout en étant économique si la connexion était faite avec un ordinateur personnel ayant aussi d'autres applications. Les personnes âgées deviendraient plus à l'aise puisque la population habituée à utiliser les ordinateurs prend de l'âge.

Les enfants qui fréquentent des écoles pour sourds-aveugles sont en mesure d'apprécier certaines des merveilles de l'informatique. Privés d'une partie de leurs fonctions sensorielles, certains enfants éprouvent une grande anxiété lorsque leur sens du toucher est surchargé. Comme l'ordinateur est impersonnel, il peut surmonter certaines des difficultés qui découlent du contact physique avec d'autres personnes. L'enfant peut aussi être encouragé à provoquer des contacts humains s'il

n'a pas l'information requise pour utiliser l'ordinateur. L'enfant doit alors demander l'information nécessaire à la poursuite de la démarche. Certaines familles trouvent que l'ordinateur facilite la communication avec leurs enfants. L'enseignement assisté par ordinateur est beaucoup utilisé, particulièrement dans les écoles où le programme est forcément individualisé pour tenir compte des besoins particuliers de chaque enfant. Par conséquent les réticences à l'égard de l'ordinateur disparaîtront en bonne partie.

Recommandation 12 : Il convient de promouvoir l'utilisation d'un ordinateur personnel souple avec divers périphériques et un logiciel normalisé de sorte que les sourds-aveugles puissent profiter au maximum des systèmes actuels et futurs de communication et de télécommunication.

Il faudrait continuer de mettre au point des appareils de communication qui facilitent l'intégration des personnes sourdes et aveugles. Il existe une interaction inhérente entre les dispositifs de communication et de télécommunication qui peut être maximisée si les perfectionnements sont poursuivis dans chaque domaine.

Recommandation 13 : Que le ministre des Communications préconise des travaux de recherche visant à mettre au point des appareils de communication interpersonnelle à l'usage des sourds-aveugles.

Une aide financière sous la forme de contrats de maintenance, de matériel de location et de prêts à faible intérêt devrait être mise sur pied. Cela permettrait aux personnes sourdes et aveugles d'acquérir de l'expérience dans l'utilisation d'appareils et pourrait leur fournir des occasions d'emploi et des possibilités de loisirs. Il est peu probable que des personnes auront la capacité de se trouver un emploi ou le désir de devenir des utilisateurs d'ordinateurs experts si elles ne peuvent en acquérir parce qu'ils coûtent trop cher. Une aide financière est d'autant plus impérieuse que la plupart des personnes handicapées n'ont pas de gros revenus. A l'heure actuelle, le programme d'indemnisation des accidentés du travail, des programmes de formation en réadaptation professionnelle et certaines écoles spécialisées dispensent une certaine formation dans ce domaine.

Recommandation 14 : Le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux devraient envisager la mise sur pied de programmes d'aide financière sous forme de contrats de maintenance, de matériel de location et de prêts à faible intérêt à l'intention des sourds-aveugles.

9.4 SENSIBILISATION DANS LES DOMAINES MÉDICAL ET SOCIAL

Une base de données devrait être mise sur pied, ou encore une base de données existante devrait être adaptée pour fournir des renseignements aux professionnels sur les appareils de communication, de télécommunication et autres, de même que de l'information sur la surdi-cécité. Les professionnels qui ont des contacts avec les sourds-aveugles de quelque manière que ce soit devraient avoir accès à cette base de données. Cette façon de procéder permettrait de tenir à jour les renseignements disponibles.

Recommandation 15 : Il faudrait favoriser la création et l'utilisation par les professionnels d'une base de données qui énumère les appareils de communication et de télécommunication à la disposition des personnes sourdes et aveugles.

Une brochure expliquant où s'adresser pour obtenir des renseignements sur la surdi-cécité devrait être expédiée par la poste à tous les médecins de famille. Cette brochure pourrait accompagner les envois concernant les régimes d'assurance-hospitalisation, par exemple. Les oto-laryngologistes, les ophtalmologistes, les audiologistes, les orthophonistes, les psychologues, les neurologues et les spécialistes en médecine de

la rééducation ont tous besoin de renseignements plus détaillés sur la surdi-cécité étant donné les difficultés particulières qu'engendre ce double handicap et l'importance d'une intervention hâtive. Le nom de conseillers devrait être donné à des fins de consultation (par exemple : l'Association canadienne de la surdi-cécité et de la rubéole voudra peut-être s'en charger). De cette façon, les personnes sourdes et aveugles, leur famille, les concierges d'immeubles et le personnel d'hôpital pourraient être renvoyés aux personnes compétentes qui se renseigneraient sur les possibilités de financement, les programmes d'éducation, les appareils, les programmes de réadaptation et de rééducation.

Recommandation 16 : Le ministre de la Santé et du Bien-Être devrait encourager les provinces à faire parvenir aux médecins de famille et aux spécialistes oeuvrant au Canada des renseignements sur les services, les systèmes de communication et les appareils destinés aux sourds-aveugles.

Étant donné que le public connaît peu les dispositifs de communication et de télécommunication, les services dans ce domaine et qu'il ne dispose pas d'assez de renseignements, le ministère des Communications voudra peut-être participer à la diffusion de ces renseignements sous la forme d'une série de conférences visant à fournir une information professionnelle concernant les sourds-aveugles.

Recommandation 17 : Le ministre des Communications, de concert avec le ministre de la Santé et du Bien-Être, voudra peut-être parrainer une série de conférences "itinérantes" ayant pour objet de diffuser de l'information sur les télécommunications et la surdi-cécité.

Il faudrait encourager les groupes d'aide sociale à soutenir les maisons de repos et à faciliter l'achat des appareils spéciaux dont ont besoin les personnes sourdes et aveugles, qui représentent une population relativement faible. Ces groupes pourraient constater les effets immédiats de leur soutien sur la qualité de la vie des personnes auxquelles ils ont été en mesure de venir en aide. Une bonne partie des appareils dont les sourds-aveugles ont besoin pour participer à certains des programmes recommandés pourraient être coûteux s'ils étaient achetés à l'unité. Toutefois, il serait peut-être possible d'en fournir à de petits groupes qui en partageraient l'utilisation. Le Club des Lions de Brantford aide financièrement le foyer des sourds-aveugles de cette ville.

Recommandation 18 : Il faudrait inciter les groupes d'aide sociale à contribuer financièrement à l'achat d'appareils de communication et de télécommunication spéciaux destinés aux sourds-aveugles.

9.5 RECHERCHE

La présente section ne contient pas de recommandations en matière de recherche dans le domaine des ordinateurs et des appareils connexes puisque le sujet a déjà été traité à la section 9.3 intitulée "Ordinateurs et appareils connexes".

Les personnes qui ont une vision et une audition résiduelles ou les personnes sourdes et aveugles dépendent beaucoup du sens du toucher - la voie de transmission d'information somato-sensorielle. Il conviendrait d'élaborer des stratégies pour voir quels sont les débits d'information acceptables lorsqu'on transmet de l'information somato-sensorielle à la fois pour les individus normaux et pour les personnes dont la vision et l'audition sont diminuées, pour celles qui souffrent d'un des deux handicaps, ou encore pour celles qui sont complètement sourdes et aveugles. Certains travaux ont déjà été réalisés dans le domaine somato-sensoriel (31). Toutefois, des études portant sur les communications et les télécommunications seraient très utiles. La conversion de la parole en signaux somato-sensoriels au moyen de l'ordinateur aux fins de la reconnaissance de la parole, ou le traitement des sons aux fins de la parole devraient être soutenus financièrement en raison des applications que ces travaux peuvent avoir dans le domaine des télécommunications.

Recommandation 19 : Que le ministre des Communications favorise l'élaboration de moyens d'action pour étudier le traitement de l'information somato-sensorielle, en particulier en ce qui concerne le sourd-aveugle, en tant que mode de communication et de télécommunication.

Des données démographiques sûres sur le Canada sont essentielles pour évaluer les besoins des personnes sourdes et aveugles de manière que les ressources disponibles puissent être utilisées le plus efficacement possible. Les besoins varient considérablement en fonction de certaines variables comme le degré de déficience visuelle et auditive, l'âge et le lieu de résidence. Cette information sera particulièrement utile pour répondre aux besoins du nombre grandissant d'individus de plus de 60 ans qui ont acquis ce double handicap. Le recensement du Canada ou les enquêtes sur la santé des Canadiens, entre autres, pourraient permettre de répondre à quelques-unes des principales questions qui concernent la surdi-cécité dans le cadre du recensement régulier.

Recommandation 20 : Le gouvernement fédéral devrait rassembler des données démographiques fiables et détaillées sur les personnes sourdes et aveugles au Canada.

Il faudra aussi mener des études exploratoires sur les aspects ergonomiques de la technologie. Il faudrait en outre établir un mécanisme pour faire l'essai des appareils en prêtant une attention toute particulière aux personnes auxquelles ils sont destinés. Il faudra donc considérer la réaction de l'utilisateur par rapport aux caractéristiques du matériel en ce qui concerne la portabilité, la facilité d'utilisation, l'adaptabilité, l'applicabilité (pour des personnes de divers groupes d'âge et de divers niveaux de scolarité), la polyvalence, la rapidité de communication, les possibilités de rétroaction et de correction, la possibilité de sortie sur support en papier, la facilité d'entretien et l'utilité.

Recommandation 21 : Que le ministre des Communications favorise la mise au point d'un mécanisme visant à vérifier si les appareils de télécommunication à l'usage des sourds-aveugles respectent les critères ergonomiques.

9.6 POLITIQUE

Un centre national devrait coordonner les questions relatives aux communications et aux télécommunications du point de vue des personnes sourdes et aveugles. Ce centre pourrait diffuser l'information et fournir des services de consultation

concernant la surdi-cécité. Le gouvernement fédéral devrait encourager la mise sur pied de centres provinciaux en tant que sources d'expertise professionnelle et d'aides techniques à la pointe du progrès. Les centres provinciaux seraient en mesure d'évaluer les besoins de la communauté en vue d'entreprendre des études ultérieures. A l'heure actuelle, plusieurs services gouvernementaux tentent de répondre aux besoins des sourds-aveugles dans le cadre de certains programmes de plus grande envergure. Il en résulte qu'aucun organisme unique n'est mandaté pour résoudre les problèmes spécifiques de ce groupe de personnes. Il faudrait désigner un coordonnateur spécial qui serait en mesure de faire des recommandations sur le financement de projets et qui serait informé de tout travail entrepris relativement aux sourds-aveugles.

Recommandation 22 : Que le ministre des Communications favorise la mise sur pied d'un centre national ayant pour mandat de répondre aux besoins des personnes sourdes et aveugles en matière de communication et de télécommunication.

Il faudrait poursuivre et encourager la prise en considération des dépenses engagées en matière de communication. Certaines compagnies de téléphone canadiennes offrent aux déficients auditifs une réduction de 50 % sur les frais d'interurbain. Les appels interurbains faits par des personnes qui ne peuvent communiquer qu'avec d'autres personnes qui ont le

même appareil et qui dactylographient leur message parce qu'ils ne peuvent parler doivent régler des factures d'interurbain plus élevées. Certains programmes permettent des crédits d'impôt pour certains appareils. Toutefois, il n'existe pas de lignes directrices fédérales à cet égard, et il n'est pas possible à l'heure actuelle d'obtenir un financement et des subventions à l'égard des services et des aides (p. ex. les factures relatives aux services d'information).

Recommandation 23 : Que le ministre des Communications incite les compagnies de téléphone à offrir des services spéciaux aux sourds-aveugles, et reconnaisse la contribution des compagnies de téléphone qui assurent déjà des services spéciaux.

Le gouvernement fédéral devrait promouvoir la normalisation et l'amélioration des programmes provinciaux de financement des appareils de communication et de télécommunication. Le gouvernement fédéral devrait évaluer les aides à la communication et celles-ci devraient être considérées comme des appareils essentiels aux personnes sourdes et aveugles.

Recommandation 24 : Le gouvernement fédéral devrait promouvoir la normalisation et l'amélioration des programmes provinciaux qui ont pour objet de contribuer financièrement à mettre à la disposition des personnes sourdes et aveugles des appareils de communication et de télécommunication.

Les centres de rééducation fonctionnelle, les hôpitaux, les institutions pour malades chroniques et d'autres établissements de santé devraient être dotés d'un centre de télécommunication avec lequel les gens pourraient communiquer depuis leur domicile ou qu'ils pourraient utiliser lorsqu'ils sont au centre. Un seul numéro permettant d'accéder à des appareils spéciaux de communication pourrait être utilisé pour retransmettre les messages en cas d'urgence.

Recommandation 25 : Que le ministre des Communications favorise la mise sur pied de centres de télécommunication destinés aux handicapés tant visuels qu'auditifs dans les centres de rééducation, les hôpitaux, les institutions pour malades chroniques et d'autres établissements de santé.

Les organismes locaux et provinciaux devraient mettre sur pied un bureau d'interprétation à l'intention des hôpitaux, des cours et des services de police pour répondre aux besoins urgents des sourds-aveugles. Ce bureau pourrait être doté de matériel de télécommunication spécial et disposer d'appareils de communication qui pourraient servir en cas d'urgence.

Recommandation 26 : Il faudrait favoriser l'établissement de bureaux d'intervention ou d'interprétation auxquels pourraient s'adresser les hôpitaux, les cours et les services de police pour répondre aux besoins urgents des sourds-aveugles.

Il faudrait favoriser la production et l'achat de produits de télécommunication fabriqués au Canada à l'intention des sourds-aveugles, si leur qualité est comparable à celle des produits importés. Une telle mesure soutiendrait en particulier les petites entreprises manufacturières et pourrait permettre la production d'un produit d'exportation commercialisable.

Recommandation 27 : Que le ministre des Communications favorise la production et l'achat d'appareils de télécommunication canadiens à l'usage des personnes sourdes et aveugles.

CHAPITRE 10

RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

10.1 TÉLÉCOMMUNICATIONS

1. Que le ministre des Communications favorise l'évaluation, par un organisme compétent, des appareils de télécommunication à l'usage des personnes sourdes et aveugles.
2. Que l'on étudie la possibilité de promouvoir un seul système à l'usage des personnes sourdes et aveugles.
3. Que le ministère des Communications favorise la mise au point et l'utilisation ultérieure du codage Touch-Tone (marque déposée) comme moyen de télécommunication portable et bon marché destiné aux personnes sourdes et aveugles et aux handicapés auditifs.

4. Que le ministre des Communication incite les compagnies de téléphone à adopter le Touch-Tone (marque déposée) le plus tôt possible puisque ce mode de transmission facilite l'utilisation d'appareils de télécommunication améliorés.

5. Il faudrait inciter les personnes sourdes et aveugles à utiliser les messageries en complément des communications téléphoniques interurbaines ou en remplacement de celles-ci.

6. Les organismes de réglementation fédéraux et provinciaux devraient inciter les compagnies de téléphone à louer aux personnes sourdes et aveugles qui vivent de façon autonome du matériel téléphonique avec numéros d'urgence programmés et messages enregistrés.

7. Les entreprises qui assurent des services de communications mobiles devraient faire connaître au public que les personnes sourdes et aveugles peuvent utiliser le téléphone cellulaire en cas d'urgence, lorsqu'elles n'ont pas à leur disposition un appareil spécialement adapté.

10.2 RADIODIFFUSION

8. Que le ministre de Communications favorise le recours aux messageries informatiques qui transmettent les mêmes nouvelles et la même information locale que les personnes sans handicap visuel ni auditif peuvent obtenir en écoutant les émissions de radio ou de télévision.

9. Que le ministre des Communications favorise la mise au point de matériel qui permettrait au téléspectateur ou à l'auditeur de faire varier certains paramètres des émissions de radio et de télévision, et des recherches dans ce domaine.

10. Il faudrait inciter les radiodiffuseurs et télédiffuseurs à produire des émissions consacrées à la rééducation ou à la médecine préventive, y compris des émissions produites à l'étranger.

10.3 ORDINATEURS ET APPAREILS CONNEXES

11. Que le ministre des Communications favorise des travaux de recherche et de développement visant à explorer les applications d'une interface tactile compatible, normalisée et polyvalente destinée à être utilisée avec du matériel de communication et de télécommunication à l'usage des personnes sourdes et aveugles.

12. Il convient de promouvoir l'utilisation d'un ordinateur personnel souple avec divers périphériques et un logiciel normalisé de sorte que les sourds-aveugles puissent profiter au maximum des systèmes de communication et de télécommunication actuels et futurs.

13. Que le ministre des Communications favorise la recherche dans le domaine des appareils de communication interpersonnelle à l'usage des sourds-aveugles et la mise au point de tels appareils.

14. Le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux devraient envisager la mise sur pied de programmes d'aide financière sous la forme de contrats de maintenance, de location de matériel et de prêts à faible intérêt à l'intention des sourds-aveugles.

10.4 SENSIBILISATION DANS LES DOMAINES MÉDICAL ET SOCIAL

15. Il faudrait favoriser la création et l'utilisation par les professionnels d'une base de données qui énumère les appareils de communication et de télécommunication à l'usage des personnes sourdes et aveugles.

16. Le ministre de la Santé et du Bien-Être devrait inciter les provinces à faire parvenir aux médecins de famille et aux spécialistes oeuvrant au Canada des renseignements sur les services, les systèmes de communication et les appareils destinés aux sourds-aveugles.

17. Le ministre des Communications, de concert avec le ministre de la Santé et du Bien-Être, voudra peut-être parrainer une série de conférences "itinérantes" ayant pour objet de diffuser de l'information sur les télécommunications et la surdi-cécité.

18. Il faudrait inciter les groupes d'aide sociale à contribuer financièrement à l'achat de matériel de communication et de télécommunication spécial destiné aux sourds-aveugles.

10.5 RECHERCHE

19. Que le ministre des Communications favorise l'élaboration de moyens d'action pour étudier le traitement de l'information somato-sensorielle en particulier en ce qui concerne le sourds-aveugles, en tant que moyen de communication et de télécommunication.

20. Le gouvernement fédéral devrait rassembler des données démographiques fiables et détaillées sur les personnes sourdes et aveugles au Canada.

21. Que le ministre des Communications favorise la mise au point d'un mécanisme visant à vérifier si les appareils de télécommunication à l'usage des sourds-aveugles respectent les critères ergonomiques.

10.6 POLITIQUE

22. Que le ministre des Communications favorise la mise sur pied d'un centre national visant à répondre aux besoins de communication et de télécommunication des personnes sourdes et aveugles.

23. Que le ministre des Communications incite les compagnies de téléphone à offrir des services spéciaux aux sourds-aveugles, et reconnaisse la contribution des compagnies de téléphone qui assurent déjà des services spéciaux.

24. Le gouvernement fédéral devrait promouvoir la normalisation et l'amélioration des programmes provinciaux qui ont pour objet de contribuer financièrement à mettre à la disposition des personnes sourdes et aveugles des appareils de communication et de télécommunication.

25. Que le ministre des Communications favorise la mise sur pied de centres de télécommunication destinés aux handicapés tant visuels qu'auditifs dans les centres de rééducation, les hôpitaux, les institutions pour malades chroniques et d'autres établissements de santé.

26. Il faudrait promouvoir l'établissement de bureaux d'intervention ou d'interprétation auxquels pourraient s'adresser les hôpitaux, les cours et les services de police pour répondre aux besoins urgents des sourds-aveugles.

27. Que le ministère des Communication favorise la production et l'achat de produits de télécommunication canadiens à l'usage des personnes sourdes et aveugles.

ANNEXE A

OUVRAGES DE RÉFÉRENCE ET NOTES FINALES

1. Colin Griffiths Hickling-Partners Inc., "Une étude des besoins des aveugles et des handicapés de l'imprimerie en matière de systèmes, de services et de dispositifs de télécommunication." Ministère des Communications, Ottawa, 1981.
2. J.R. Lucyk, "La télévision et les déficients auditifs.", Ministère des communications, Ottawa, 1979.
3. Ministère des communications. Gouvernement du Canada, Ministère des Communications : Aperçu.
4. Ministère des Communications. Gouvernement du Canada, Rapport annuel 1982-1983, p. 6.
5. Statens Handikapprad : Foreningen Sveriges Dovblinda, "Dovblinda i Sverige : inventering och Kartlaggning i 14 lan", (Deaf-Blind in Sweden : inventory and demography in 14 counties). February 1984.
6. Blue, Tom, "A Task Force Report on Services to Deaf-Blind Persons in Canada" for Advisory Committee on Services to Deaf-Blind Persons in Canada, financé par le programme de subventions nationales au bien-être social, Santé et Bien-Être social Canada, novembre 1984.
7. Institut national canadien pour les aveugles. Deaf-Blind Services, communication personnelle, le 7 septembre 1984.
8. Helen Keller World Conference on Deaf Blindness (1980), résolution adoptée par les participants sourds-aveugles, article 4.
9. Helen Keller World Conference of Deaf Blindness (1980), (1980) Committee on Services to the Deaf-Blind, Hanovre, RFA, Résolution 6.
10. Statistique Canada, Communication personnelle, août 1984.

11. Coll, J. and Dumoulin, M. (1980) "The Deaf-Blind Child - Medical Diagnosis" Paper presented at the 7th International Deaf-Blind Seminar, Hanover, FRG (Hanover : International Association for the Education of the Deaf-Blind, c/o Deutsches Taubblinden-zentrum, Albert-Schweitzer-Hof 27, 3000 Hannover 71, Bundesrepublik Deutschland).
12. Gallaudet College, Public Service Programs, "Usher's Syndrome : Retinitis Pigmentosa and Deafness".
13. J.A. Boughman, M. Vernon, K.A. Shaver, "Usher Syndrome : Definition and Estimate of Prevalence from Two High-risk Populations, J. Chron Dis, vol. 26, n° 8, pp. 595 603, 1983.
14. Blue, Tom, "A Study on Services for Deaf-Blind persons in Canada." for Advisory Committee on Services to Deaf-Blind Persons in Canada, financé par le programme de subventions nationales au bien-être social, Santé et Bien-Être social Canada, 1983.
15. Federal Register (USA), Volume 38, Number 196, October 11, 1973.
16. Dantona, Robert (1980) "The Development of Services for Deaf-Blind Persons in the United States" Paper presented at the 7th International Deaf-Blind Seminar, Hanover, FRG (Hanover : International Association for the Education of the Deaf-Blind, c/o Deutsches Taubblinden-zentrum, Albert-Schweitzer-Hof 27, 3000 Hannover 71, Bundesrepublik Deutschland).
17. Karchmer, Michael et al, "Highlights of the Canadian Survey of Hearing Impaired Children and Youth", Office of Demographic Studies, Gallaudet College, Washington, D.C. (1981).
18. Institut national canadien pour les aveugles, Ontario Division. Prix du 3 janvier 1985.
19. Prix Sears du 4 janvier 1985.
20. Kates, Linda and Jerome D. Schein, A Complete Guide to Communication with Deaf-Blind Persons. National Association of the Deaf, Silver Spring, 1980.

21. Prix indiqué par le Dépôt et centre de prêt d'aides techniques. Programme d'accès pour les personnes handicapées. 1^{er} novembre 1984.
22. Institut national canadien pour les aveugles. Ontario Division. Deaf-Blind Services, "A study for the Purpose of Developing Services for Deaf-Blind Persons in Ontario", publié après 1977.
23. Scadden, Lawrence A. "Technology for Deaf-Blind Persons, document non publié présenté à la State-of-the-Art Conference on Research in Deaf-Blindness, Washington, novembre 1984.
24. Prix, sauf erreur, d'après le Dépôt et centre de prêt d'aides techniques. Programme d'accès pour les personnes handicapées.
25. Johnson, Arthur Bruce and Robert F. Hagstad, "DTMF Telecommunications for the Deaf and Speech Impaired", 1981, IEEE.
26. Triformation Systems, Inc. Prix de 1984.
27. The Financial Post, "Cellular Units Help Keep Executives Connected to Office While on road", February 2, 1985.
28. Lucyk, J.R., "Les communications et les handicapés physiques : analyse documentaire suivie de quelques éléments de solution. Ministère des Communications. Direction des politiques sociales et de la radiodiffusion.
29. The Financial Post, "Making Electronic Mail More Accessible", February 2. 1985.
30. Bowe, Frank G. Personal Computers and Special Needs, Sybex, Berkeley, 1984, p. 133.
31. see J. Acoust. Soc. Am., 77 (1) January 1985, pp. 218 265.

ANNEXE B

GLOSSAIRE

Les renseignements contenus dans le glossaire ont été adaptés d'après les sources suivantes :

1. A Complete Guide to Communication with Deaf-Blind Persons, L. Kates and J.D. Schein.
2. Aids for the Deaf-Blind, (draft), ICTA Information Centre, Sweden.
3. Aids for the 80s, C.M. Mellor, American Foundation for the Blind.
4. "Les communications et les handicapés physiques" : analyse documentaire suivie de quelques éléments de solution. J.R. Lucyk, Ministère des communications, septembre 1979.
5. Deaf-Blind Infants and Children, J.M. McInnes, J.A. Treffry.
6. IEEE Standard Dictionary of Electrical and Electronics Terms, (3rd ed.), Institute of Electrical and Electronics Engineers, Inc., 1984.
7. "Technically Speaking", IEEE Spectrum, July, 1984.
8. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, World Health Organization, 1980.
9. Melloni's Illustrated Medical Dictionary, I. Dox, B.J. Melloni, G.M. Eisner, 1979.
10. "Task Force on Services to Deaf-Blind Persons in Canada", Santé et Bien-Être social Canada, 1984.
11. The Financial Post, "A layperson's guide to "computerbabble"", February 2, 1985.

12. The Putnam Medical Dictionary.

et

les renseignements sur les produits obtenus auprès des fabricants
et des distributeurs.

- o accessoire DEST : dispositif pouvant être raccordé au lecteur Kurzweil afin d'obtenir des signaux tactiles plutôt qu'auditifs.
- o acquis : non congénital.
- o affichage braille sans support papier : dispositif permettant la communication en braille, consistant habituellement en un micro-ordinateur ou une machine de traitement de texte avec un affichage en relief.
- o affichage en relief des messages auditifs : appareil qui convertit le son en affichage en relief sur le poignet ou la poitrine.
- o aide à la télécommunication pour malentendant : dispositif téléphonique pour les sourds, habituellement avec affichage par DEL ou par impression sur papier.
- o alphabet manuel : lettres qui sont représentées avec une main ou deux.
- o alphabet manuel à une main : voir épellation digitale.
- o alphabet manuel à deux mains : la personne qui parle utilise une main pour former des signes représentant les lettres de A à Z sur la paume de la main du destinataire sourd-aveugle.
- o arriération mentale : retard dans le développement dû à un handicap sur le plan de la perception, sur le plan mental ou sur un autre plan.
- o ASCII : signifie American Standard Code for Information Exchange, et désigne un code standard américain pour l'échange d'information, utilisé pour former chaque numéro et chaque lettre de l'alphabet dans les communications électroniques.
- o autistique : état de l'esprit caractérisé par le rêve éveillé, des hallucinations et le détachement à l'égard de la réalité extérieure.
- o avertisseur tactile : système radio stationnaire de transmission des signaux pour personnes sourdes et aveugles. Un émetteur FM signale qu'on sonne à la porte, que le téléphone sonne ou que le détecteur de fumée retentit, au moyen d'un vibreur corporel alimenté par piles.

- o banque de données : information stockée de façon électronique dans un ordinateur. Peut aussi consister en un programme spécial permettant de faire une recherche sélective d'information dans ces listes.
- o bâtonnets : cellules de la rétine qui contiennent le pourpre rétinien et forment avec les cônes la couche réceptrice visuelle de la rétine.
- o baud : cadence de transmission de l'information en bits à la seconde. A rapport au nombre de caractères transmis à la seconde.
- o Baudot : code servant à former chaque lettre de l'alphabet et chaque chiffre aux fins de la communication électronique.
- o bilatéral : portant sur les deux côtés à la fois.
- o bit : chiffre binaire, la plus petite unité d'information dans le domaine de l'informatique.
- o Brailink : un micro-ordinateur à affichage braille sans support papier.
- o canne-guide (Sonicguide) : utilise des ultrasons pour fournir des renseignements sur la distance, l'emplacement et les caractéristiques extérieures des objets. Un émetteur d'ultrasons se trouve dans les verres et le signal réfléchi est converti en fréquences audibles dans des écouteurs.
- o canne laser : canne capable d'émettre trois faisceaux lumineux qui sont réfléchis lorsqu'ils frappent un objet. Elle peut être munie d'un vibreur plutôt que d'un signal auditif.
- o capteur à ultrasons Mowat : boîte vibrante tenue à la main dont la fréquence de vibration augmente lorsque la personne s'approche d'un objet, la boîte émettant de hautes fréquences qui sont réfléchies par les objets et qui la font vibrer.
- o capteur à ultrasons Russell Pathsounder : boîte retenue sur la poitrine par une courroie passant autour du cou. Un faisceau d'ultrasons se réfléchit sur les objets; un stimulateur tactile peut être fixé à la courroie passant autour du cou. Le capteur peut aussi être fixé à la tête.

- o cardiopathie : état cardiaque anormal.
- o cataracte : obscurcissement du cristallin de l'oeil ou de sa capsule.
- o cellule : zone comportant un émetteur pour le fonctionnement du téléphone cellulaire, d'un diamètre approximatif de 21 kilomètres.
- o cochlée : organe essentiel de l'audition renfermant le conduit cochléaire membraneux et à l'intérieur duquel se trouve l'organe en spirale de Corti avec ses terminaisons nerveuses.
- o Code-Com : appareil qui convertit les signaux sonores en signaux visuels et tactiles, relié au support d'un appareil téléphonique et comprenant un clavier émetteur commandant un générateur d'audiofréquences.
- o Code Morse : système de signaux courts et longs qui représentent des lettres de l'alphabet utilisé pour les communications électroniques ou optiques.
- o Comprint-one : aide portative à la télécommunication pour malentendant comprenant une imprimante.
- o communication : action de donner ou de transmettre de l'information soit de façon interpersonnelle, soit par téléphone, télégraphe, par radio ou de façon électronique.
- o cône : récepteur visuel, l'une des cellules de forme évasée qui, avec les bâtonnets, constitue l'une des huit couches de la rétine.
- o congénital : présent à la naissance.
- o convertisseur audio-tactile : relié à un combiné téléphonique, cet appareil amplifie les signaux reçus et les convertit en vibrations. Il peut aussi servir à recevoir des messages en code Morse.
- o courrier électronique : toutes les méthodes de transmission et de réception de messages au moyen d'ordinateurs. Le raccordement d'un ordinateur au réseau téléphonique donne accès à des services spéciaux d'informations, de traitement de texte, de bases de données, de cotes de la bourse, etc., qui sont fournis par des entreprises de courrier électronique.

- o décodeur : dispositif permettant de retrouver le message original à partir d'un message codé.
- o déficience : toute perte ou anormalité affectant une structure ou une fonction d'ordre psychologique, physiologique ou anatomique.
- o démodulateur : dispositif traitant une onde résultant de la modulation précédente afin d'en tirer une onde ayant essentiellement les caractéristiques de l'onde originale.
- o détecteur de mouvement : appareil qui signale l'existence d'un mouvement, par exemple un faisceau lumineux qui a été coupé.
- o embryopathie : anomalie du fœtus.
- o ENVOY : service canadien de messagerie électronique.
- o épellation digitale : méthode de formation des lettres de A à Z consistant à placer les doigts d'une main dans des positions déterminées. La personne sourde et aveugle peut palper celle de la personne qui parle pour déterminer la position de ses doigts.
- o fibre optique : technologie qui combine de minuscules lasers à infrarouge et des fibres de verre fabriquées avec le sable de silice le plus pur en vue de la transmission d'information.
- o FM : modulation de fréquence d'un signal, par exemple d'un signal radio.
- o glaucome : maladie de l'oeil caractérisée par une augmentation de la pression intra-oculaire qui durcit le globe, détermine une compression du nerf optique et peut éventuellement causer la cécité.
- o gros ordinateur : système informatique pouvant prendre en charge plusieurs terminaux.
- o handicap : désavantage pour une personne donnée, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou empêche l'accomplissement par cette personne d'une tâche considérée comme normale (selon l'âge, et certains facteurs sociaux et culturels) pour elle.

- o HASICOM : correspond à Hearing and Sight Impaired Communication system; il s'agit d'un système de communication pour handicapés auditifs et visuels présentement mis au point en Grande-Bretagne pour utilisation sur des lignes téléphoniques.
- o impression sur la main : méthode consistant à imprimer l'alphabet sur la main, forme de communication avec les personnes sourdes et aveugles.
- o incapacité : toute diminution ou absence (résultant d'un handicap) de la capacité d'exercer une activité de la manière ou à l'intérieur des limites jugées normales pour un être humain.
- o intervention : interaction entre deux personnes où l'une des deux sert de lien entre un sourd-aveugle et son environnement afin de permettre à l'avant-dernier de communiquer efficacement avec le dernier et d'en tirer des renseignements non déformés.
- o lampe de poche à grand angle de forte puissance : lampe de poche retenue sur la poitrine par une courroie passant autour du cou ou de l'épaule, particulièrement efficace en cas de rétrécissement du champ visuel.
- o langage gestuel : langage qui a recours à des signes de la main pour représenter des mots.
- o langage gestuel américain (ASL) : langage qui a recours à des positions de la main pour représenter des mots. Sa grammaire fait appel à des rapports spatiaux pour indiquer les rapports grammaticaux.
- o lecteur Kurzweil : appareil qui détecte les lignes imprimées sur une page grâce à une petite caméra commandée par ordinateur; l'appareil se sert de la grammaire et de la prononciation stockées en mémoire; il peut être connecté à une gauffreuse ou à du matériel d'affichage en braille sans support papier.
- o lésion : toute modification pathologique de la structure ou de la fonction des tissus découlant d'une blessure ou d'une maladie.
- o logiciel : instructions à l'ordinateur devant permettre l'exécution de fonctions particulières.

- o matériel : ordinateur, téléphone "intelligent", machine de traitement de texte ou autre appareil électronique.
- o méningite : inflammation des membranes du cerveau ou de la moëlle épinière.
- o Microbrailler : comprend un micro-ordinateur à édition de texte et à affichage (en braille).
- o microphthalmie : petitesse anormale du globe oculaire.
- o modem : forme abrégée du modulateur/démodulateur, appareil utilisé pour connecter un ordinateur au réseau téléphonique. Il convertit les signaux numériques de l'ordinateur en signaux analogues pour l'émission et reconvertit le signal analogue à l'autre extrémité de sorte que l'ordinateur récepteur puisse le comprendre.
- o modem de composition automatique : composeur téléphonique automatique muni d'inscriptions codées en braille ou imprimés en gros caractères permettant de composer les numéros d'urgence. Il peut être conjugué à des messages préenregistrés sur bande magnétique.
- o modulation par déplacement de fréquences : forme de modulation de fréquence dans laquelle le signal de modulation déplace la fréquence de sortie entre des valeurs prédéterminées.
- o névrome : tumeur formée principalement de cellules nerveuses ou de tissus fibreux se développant à partir du tissu conjonctif d'un tronc nerveux.
- o Détecteur d'obstacle Nottingham (Nottingham Obstacle Detector) : aide au déplacement.
- o ondes électromagnétiques : ondes caractérisées par des variations de champ électrique et magnétique, par exemple les ondes radio.
- o Optacon : appareil électronique portatif qui reproduit les textes imprimés sous forme tactile, donnant immédiatement accès à tous les imprimés.
- o ordinateur à reconnaissance vocale : mini-ordinateur qui a accès aux données d'ordre sonore et visuel.

- o ordinateur personnel (OP) : petit ordinateur, qui fonctionne de façon autonome.
- o panneau d'affichage électronique : tableau d'affichage sur un système informatique, auquel on peut avoir accès avec un terminal ou un ordinateur individuel.
- o perception : l'aptitude acquise à enregistrer les stimuli sensoriels et à leur donner un sens.
- o périphériques : appareils pouvant être reliés à un ordinateur, par exemple une imprimante, un dispositif d'affichage en relief.
- o pronostic : jugement sur le déroulement et l'issue probables d'une maladie.
- o prothèse acoustique (Phonic Ear) : système stéréo de formation auditive; la personne qui parle porte un microphone et un émetteur FM combinés et l'étudiant a un appareil de correction auditive combiné à un récepteur FM.
- o radio amateur, radio amateur à récepteur tactile : radio amateur servant à émettre et à recevoir des messages, le récepteur tactile convertissant les messages en code Morse.
- o rapport signal/bruit : rapport entre l'amplitude du signal et celle du bruit (parasites).
- o récessive autosomale : qualité de transmission des traits par héritage génétique qui est indépendant du sexe. Le trait se manifeste si les deux chromosomes sont hérités des deux parents.
- o rétine : tunique de l'oeil située à l'intérieur des deux-tiers arrière du globe oculaire.
- o rétinite pigmentaire : dégénérescence héréditaire et atrophie de la rétine, consistant habituellement en un pigment déplacé relié au syndrome de Usher.
- o rétinopathie : état anormal de l'oeil.
- o saccule : l'une des deux sacs du labyrinthe membraneux du vestibule de l'oreille interne.

- o See-Tone : appareil téléphonique pour les sourds et les handicapés auditifs qui peuvent parler. Un affichage rouge à DEL imprime les messages envoyés à partir d'un téléphone ou d'un clavier numérique Touch-tone.
- o service de messagerie électronique : façons d'envoyer et de recevoir des messages par ordinateur. Voir courrier électronique.
- o service de presse : service qui permet d'avoir accès à des articles de journaux au moyen d'un terminal.
- o service radiophonique de lecture : une émission radio où on lit des documents imprimés, par exemple sur des articles de vente et des nouvelles communautaires.
- o signal modulé : variation dans l'amplitude ou la phase d'une onde porteuse en accord avec une autre onde.
- o somato-sensorielle : s'applique à l'information reçue par des récepteurs cutanés.
- o sourd-aveugle ou sourd et aveugle : handicapé visuel et auditif. Voir le chapitre 5.2 : Définition.
- o Superphone : aide à la communication pour malentendant avec clavier et coupleur acoustique.
- o syndrome de la rubéole congénitale : syndrome congénital causé par une infection de rubéole intra-utérine, caractérisé par des cataractes, des anomalies cardiaques, la surdité et d'autres déficiences neurologiques.
- o syndrome de Usher : maladie transmise génétiquement par un gène récessif autosomal qui entraîne une profonde perte d'audition à caractère congénital et une perte progressive de vision due à la rétinite pigmentaire.
- o tactile : relatif au sens du toucher.
- o technologie de l'information : technologie reliée à la communication de l'information.
- o Telatouch : moyen technologique utilisé pour la télécommunication entre une personne sourde-aveugle utilisant le braille et le monde des voyants. La personne non handicapée tape et le Telatouch reproduit chaque caractère sous forme de points en relief d'une cellule de braille.

- o télé- : relatif aux télécommunications.
- o télé-amplificateur : dispositif qui amplifie le son d'une radio ou d'un téléviseur et qui est fixé à un appareil de correction auditive.
- o Telebraille : téléphone en braille pour les sourds-aveugles, pouvant aussi servir d'aide à la communication et consistant en une aide à la télécommunication pour malentendant (Superphone) et un dispositif d'affichage en braille.
- o télécommunications : communication interpersonnelle établie au moyen d'un système électrique ou électronique. Elle est transmise par des fils ou des filaments à fibres optiques ou par des ondes électromagnétiques ou des faisceaux lumineux.
- o téléphone cellulaire : téléphone mobile faisant appel à des radiofréquences plutôt qu'à des fils téléphoniques pour transmettre des messages à diverses cellules (voir cellule). Un ordinateur commute les appels à la cellule la plus rapprochée à mesure que la personne se déplace d'une zone à une autre.
- o téléscripteur pour sourds : téléscripteur pouvant servir d'aide à la télécommunication pour malentendant.
- o télétexte : système vidéotex unidirectionnel qui transmet des textes et des graphiques comme élément intégré au signal de télévision diffusé ou transmis par câble.
- o télévision en circuit fermé : système permettant d'agrandir les caractères imprimés en les plaçant sous une caméra munie d'une lentille zoom. L'image est projetée sur l'écran où il est possible de régler la brillance, le contraste et l'image inversée.
- o télévision avec sous-titrage invisible : concerne les émissions où le texte des paroles figure au bas de l'écran, vis-à-vis de la personne qui les prononce.
- o Telidon : système canadien de télétexte.
- o terminal : dispositif relié à un ordinateur et utilisé pour émettre et recevoir de l'information.

- o Touch-Tone : version de Bell System de la multiplication de fréquence à partir de deux sons. Chaque chiffre ou caractère est représenté par la combinaison simultanée de deux fréquences.
- o Trisensor : aide au déplacement.
- o Versabaille : micro-ordinateur portatif à affichage braille sans support papier, pouvant servir de téléphone braille lorsque relié à un modem.
- o Vibralert : vibreur activé par des signaux radio.
- o vibro-tactile : utilisation de vibrations pour transmettre de l'information au moyen du sens du toucher.
- o vidéotex : terme générique pour désigner un système qui transmet des textes et des graphiques pour affichage sur un écran de télévision.
- o vision ou audition résiduelles : reste de vision ou d'audition qu'une personne sourde et aveugle peut éventuellement apprendre à utiliser.
- o vocodeur : appareil pour l'affichage en relief des messages auditifs.
- o Wristcom : vibreur activé par des signaux radio.

ANNEXE C

QUESTIONNAIRES

amputations
 sénilité
 perturbations affectives
 perturbations du développement
 autres

Étiologie de la surdi-cécité :

- encéphalite
- méningite
- prématurité
- rubéole congénitale
- tumeurs au cerveau
- paralysie cérébrale
- sclérose multiple
- diabète
- maladie de coeur
- syndrome de Usher
- maladie de Von Rechinghausen
- rétinite pigmentaire
- autres

Conditions de vie :

- parents
- enfants
- conjoint
- vie solitaire

maison spécialisée :

- sourds-aveugles
- aveugles
- sourds
- personnes intégrées
- personnes âgées
- hôpital
- autres (précisez)

logement individuel ou immeuble
 à logements multiples :

degré d'autonomie :

- nettoie sa propre chambre
- prépare des repas légers
- fait des promenades
- s'occupe d'elle-même
- travaille à l'extérieur
- (précisez)
- aucune activité importante
- transport

moyens de communication :

- a) utilisés par la personne
 sourde-aveugle :
 - parole
 - imprimé
 - imprimé en caractères
 agrandis (télévision en
 circuit fermé)

braille ou autres caractères
en relief
machine à écrire
Telatouch
alphabet manuel
langage gestuel
indices concrets
mime
action de pousser et de
tirer
aucun moyen
autres

b) utilisés par les membres
de la famille et les
collègues :

parole
parole convertie en
vibrations
imprimés
caractères agrandis
machine à écrire
telatouch
alphabet manuel
langage gestuel
aucun moyen
autres

acuité visuelle : cécité totale
mouvements de la main
moyens d'orientation
gros caractères

s'il n'y a pas de cécité totale : pourcentage de vision
vue trouble et brouillée
rétrécissement du champ
visuel
vision périphérique

aides optiques - précisez :

degré de surdit  : surdit  profonde
surdit  forte
demi-surdit 
surdit  l g re

appareils sp ciaux de correction auditive - pr cisez :

loisirs : lecture
 correspondance
 artisanat
 jeux
 sports
 clubs
 vacances organisées

antécédents de travail :

source de revenu : famille
 prestations gouvernementales
 pension de vieillesse
 emploi
 sources de revenu autonomes
 autres

Nom du répondant :

Quel est le plus gros obstacle que vous devez affronter sur le plan de la communication?

Vous sentez-vous différent(e) de quelque façon sur le plan médical par rapport aux autres personnes sourdes et aveugles?

Qu'est-ce qui compte le plus pour vous sur le plan des communications?

Y a-t-il un dispositif que vous avez utilisé qui a amélioré la qualité de vos communications ou vous a permis de communiquer davantage?

S'il était possible que quelque chose soit inventé pour vous, que choisiriez-vous?

Vous sentez-vous conscient de ce qui se passe en dehors de votre environnement immédiat? C'est-à-dire des services, des nouvelles, des clubs, etc.

Si votre réponse est oui, comment en êtes-vous informé?

Sinon, qu'aimeriez-vous savoir?

Croyez-vous qu'on vous encourage à être indépendant? De quelle façon?

Êtes-vous intéressé(e) à apprendre davantage? C'est-à-dire à suivre des cours, etc.

Estimez-vous que vos amis et vos parents devraient en savoir davantage sur la communication avec les personnes sourdes-aveugles? C'est-à-dire suivre davantage de cours?

Si vous pouviez changer la politique du gouvernement, ou en élaborer une nouvelle, en quoi consisterait-elle?

Si vous pouviez dire quelque chose au reste du monde, qu'est-ce que cela serait?

question sur les inventions : laquelle vous intéresse le plus?
objets reliés à la perception
pièces
immeubles
villes
télévision en circuit
fermé - lettres
gadgets par rapport aux personnes

QUESTIONNAIRE - Organismes

Date :

Nom :

Association/profession :

Quels sont les rapports de votre organisme avec les sourds-aveugles?

De quelle façon les sourds-aveugles entrent-ils en contact avec vous?

ils sont renvoyés par des professionnels de la santé
ils sont renvoyés par des services sociaux
ils y sont incités par des parents
ils viennent d'eux-mêmes
autres façons

Quel est le degré de surdi-cécité que vous rencontrez :

aveugle - devenant sourd
sourde - devenant aveugle
totalement sourde et aveugle
surdicécité acquise
surdicécité congénitale
enfants
adultes
personnes âgées

Quelle proportion de la population sourde et aveugle voyez-vous?

Quelle est d'après vous la population totale de personnes sourdes et aveugles?

Quels sont à votre avis les handicaps à la communication découlant de cette incapacité?

Comment les causes de la surdi-cécité et les aspects médicaux qui y sont reliés influent-ils sur la communication?

Existe-t-il une ou des aides techniques qui, d'après vous, ont amélioré de façon importante la qualité de la communication pour les personnes sourdes et aveugles?

Quel est d'après vous le plus gros obstacle à la communication pour la personne sourde et aveugle?

Avez-vous des suggestions qui pourraient aider à surmonter cet obstacle?

Quelle cote de priorité accorderiez-vous aux aspects suivants?

disponibilité
coût
caractère portatif
bruit
fiabilité
apparence

Êtes-vous au courant de ce qui se passe actuellement au MDC? C'est-à-dire l'intervalle de suppression verticale, les canaux intermédiaires, les micro-ordinateurs, la radio amateur, etc.

S'il existait un appareil utilisant le braille, (quelque chose de tactile), croyez-vous que les personnes qui sont déjà sourdes-aveugles s'offusqueraient d'avoir à apprendre une autre forme de communication?

Estimez-vous que les sourds-aveugles (dans l'ensemble) sont au courant des moyens mis à leur disposition ou de ce qui se passe à l'extérieur de leur environnement immédiat?

D'après vous, quelle est l'importance accordée par les sourds-aveugles à cet accès?

Si vous aviez la possibilité de modifier la politique gouvernementale ou d'établir de nouvelles politiques, que feriez-vous?

Croyez-vous que le fait de mettre des moyens à la disposition des sourds-aveugles les aiderait? De quelle façon?

