

Le MONDE VISUEL VU AUTREMENT: ETHNOGRAPHIE AUPRÈS DE
PERSONNES en SITUATION de HANDICAP VISUEL

Aurélie Roy-Bourbeau

A Thesis
In the department of
Sociology and Anthropology

Presented in partial fulfillment of the Requirement
For the degree of
Master of Arts (Social and Cultural Anthropology)

at Concordia University,
Montréal, Quebec, Canada

August 2025

©Aurélie Roy-Bourbeau, 2025

**CONCORDIA UNIVERSITY
SCHOOL OF GRADUATE STUDIES**

This is to certify that the thesis prepared

By: Aurélie Roy-Bourbeau

Entitled: Le monde visuel vu autrement : ethnographie auprès de personnes en situation de handicap visuel

and submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of

Sociology and Anthropology

complies with the regulations of the University and meets the accepted standards with respect to originality and quality.

Signed by the final examining committee:

Dr. David Howes, Department of sociology and Anthropology, Supervisor and Chair

Dr. Christine Jourdan, Department of sociology and Anthropology, Examiner

Dr. Florian Grond, Department of Design and Computation Arts, Examiner

Approved by

_____ Graduate Program Director

_____ Dean of Faculty

Date:

ABSTRACT

Le monde visuel vu autrement : ethnographie auprès de personnes en situation de handicap visuel

Aurélie Roy-Bourbeau

Dans une société dite oculocentrique, la vision prévaut et structure de manière dominante les actions, les interactions et, souvent, les schèmes de pensée. C'est dans ce contexte que cette recherche explore, à travers des entrevues, l'expérience de personnes ayant un handicap visuel. Inspirée de l'ethnographie sensoriel (Laplantine, *Le social et le sensible*, 2005), la recherche s'appuie sur les récits de mes collaborateurs pour révéler des particularités de la vision.

La vision possède certaines spécificités que les autres sens ne partagent pas. À celles-ci s'ajoutent des normes sociales et des habitudes privilégiant la vue, réduisant ainsi l'accessibilité pour les personnes qui ne voient pas. L'analyse aborde trois axes. En premier lieu, la sensation de se déplacer avec un handicap visuel, tant sur le plan spatiale et sensoriel qu'émotionnel. Ensuite, la déconstruction de la notion d'« apparence », qui n'est pas constituée uniquement d'éléments visuels, et l'analyse de ce que le visuel apporte à la perception de soi et des autres. Finalement, l'exploration de la possibilité d'un monde sans vision et du capacitisme, afin d'interroger les logiques qui façonnent les pensées et les manières d'agir.

Par résonance, ces personnes ayant une vision amoindrie, parfois nulle, sont influencées par la culture du visuel. Elles vivent dans une conscience constante des normes imposées par la vue à cause de leur mode de perceptions différent (*perception style* discuté par Siegfried Saerberg, professeur en études sur le handicap et de recherche participative, artiste et aveugle, dans son texte "Just go straight ahead", 2010). Les personnes ayant des handicaps visuels développent de nouvelles manières de fonctionner et d'interagir dans la société s'adaptant aux normes du visuel, illustrant *l'Activist Affordances* de Dokumaci (2023).

Visant à reconnaître et à valoriser les aspects multisensoriels de la vie, cette recherche contribue à une meilleure compréhension de la diversité des expériences et des obstacles auxquels ces personnes font face, sans les réduire à des concepts.

In an oculocentric society, vision prevails and structures actions, interactions, and often patterns of thought to a significant extent. It is within this context that this research explores, through interviews, the experience of people with visual impairments. Inspired by the method of sensory ethnography (Laplantine, *The Life of the Senses*, 2015), the study draws on the narratives of my collaborators to reveal the particularities of vision.

Sight has characteristics that distinguish it from the other senses. To these are added social norms and habits that privilege sight, thereby reducing accessibility for those who cannot see. The analysis addresses three main themes. First, the sensation of moving with visual impairment, on a spatial, sensory and emotional level. Second, the deconstruction of the

notion of “appearance,” which is not composed solely of visual cues, and an analysis of what the visual contributes to self-perception and the perception of others. Finally, the exploration of the possibility of a world without vision and without ableism, in order to question the logics that shape ways of thinking and acting.

Through resonance, individuals with reduced or absent vision remain influenced by the prevailing culture centered on visual perception. They live in constant awareness of the norms imposed by sight due to their different perception style (discussed by Siegfried Saerberg, professor of disability studies and participatory research, artist and blind person, in his text “Just go straight ahead”, 2010). I draw on Dokumaci’s concept of Activist Affordances (2023) to expose how people with visual handicaps develop new ways of functioning and interacting in society by adapting to visual norms.

Aiming to recognize and valorize the multisensory aspects of life, this research contributes to a better understanding of the diversity of experiences and obstacles these individuals face, without reducing them to mere concepts.

Remerciement

Ce mémoire est le fruit d'une entraide et de partages qui me réchauffent le cœur. Tout au long de cette recherche, plusieurs personnes ont ajouté leur grain de sel, leur couleur et leur saveur à la création de ce travail, et je les en remercie.

Tout d'abord, merci à mes collaborateurs Carlos Parra Duran, Marie Dilinger, Luc Fortin, Richard Verreault, Pierre Ayotte, Rosa Bautista, Jessica Dion et France Poulin, qui ont partagé leurs histoires, leurs savoirs, leurs sensations et leurs opinions avec moi, et qui constituent le noyau de cette recherche. Au-delà de leur grande participation, visible à travers ces pages, il y a aussi les échanges plus intimes, leurs commentaires personnels, leurs encouragements répétés et leur inspiration discrète, tout aussi essentiels.

Je souhaite aussi remercier les membres de mon comité de mémoire. Tout d'abord, mon superviseur, David Howes, qui m'a fait découvrir l'exploration des sens et m'a également donné l'élan d'expérimenter avec des méthodes de recherche et de représentation moins traditionnelles. Pour sa part, Florian Grond m'a inspirée à réfléchir aux sensations avec rigueur et m'a touchée par son attention sincère envers la communauté de personnes malvoyantes. Christine Jourdan, quant à elle, dotée d'une perspective plus classique et empreinte de chaleur, m'a permis de réaliser un travail de meilleure qualité, plus rigoureux et plus accessible.

Un merci particulier à mes deux correctrices, Clara Roy-Bourbeau et Blanche Deschênes, patientes et minutieuses, elles ont veillé à ce que mes mots soient justes et mon orthographe impeccable. Merci à ma famille et à mes amis de me faire sourire, de me reconforter et de m'encourager. Merci à mes collègues, et plus spécialement à Rosalin, qui a couru les derniers milles à mes côtés.

Merci à Russel et à sa terre pour m'avoir accueillie, guidée et nourrie. Merci enfin à la belle ville de Montréal, où je me sens en sécurité la nuit, qui m'émerveille par ses milliers d'activités où l'inclusion est au cœur, et à ses grands arbres qui apaisent et nourrissent mon âme.

Table des matières

Introduction	1
Structure du mémoire	4
Chapitre I : Méthodologie	8
Collaborateurs de recherche.....	8
Point d'entrée dans la communauté de personnes ayant un handicap visuel	9
Entrevue	10
Méthode d'analyse et positionnalité	12
Format audio	15
Littérature	17
Chapitre II : Mise en scène.....	18
Première partie : La vision comme symbole et métaphore	20
Deuxième partie : Présentation des collaborateurs de recherche	27
Troisième partie : Déconstruction du concept de la vue.....	39
Chapitre III : La mobilité.....	44
La mobilité : la liberté de mouvement.....	45
Organismes d'accompagnement et de soutien aux personnes vivant avec un handicap visuel.....	46
Modes de perception	49
Guider.....	58
La hiérarchie de nos sens.....	61
La peur du noir	66
Conclusion.....	70
Chapitre IV : Les apparences	73
Approche rédactionnelle pour ce chapitre	74
La traduction du visuel vers les autres sens.....	75
Voir l'autre	81
L'apparence de soi.....	93

L'apparence du groupe	100
Conclusion.....	108
Chapitre V : La logique	111
Monde des possibles.....	111
Le capacitisme	118
Le One Size Fits All	123
L'union.....	129
Implication.....	130
Conclusion.....	132
Bibliographie.....	139

Introduction

En anthropologie, on étudie souvent la culture comme un tout qui adhère intimement à la peau des individus d'une société, où, dans de simples gestes, transpirent des valeurs et des logiques. Pour cette recherche, j'explore la vision avec des personnes ayant un handicap visuel. Pour ces personnes l'oculocentrisme, compris comme omniprésent en Occident, n'est pas possible, elles doivent faire autrement pour parvenir à suivre le groupe. Loin d'appartenir à une société distincte, la culture du visuel s'est malgré tout imprégnée en elles. Ainsi, je marche telle une funambule, cherchant à dévoiler, d'une part, leur différence, mais aussi leur similitude, car les deux les constituent, chacun à leur manière. Cette recherche a commencé à germer un soir d'été de l'année 2022, j'ai été invitée à une petite fête au champ des possibles, un terrain vague près du métro Rosemont. Là-bas, nous avons fait un petit feu de camp et nous chantions des chansons et jouions de la musique jusqu'aux petites heures du matin. Les gens sont partis peu à peu, jusqu'à ce qu'il ne reste plus que Carlos, Alvino et moi.

Carlos et Alvino sont aveugles et ils m'ont demandé de les accompagner jusqu'à leur autobus, qui, selon leur téléphone, devait passer bientôt. Après avoir effacé nos traces rapidement, Carlos a mis sa main sur mon épaule, puis Alvino sur celle de Carlos, et nous sommes partis vers le métro Rosemont, où se trouvait l'arrêt d'autobus.

Arrivés près du métro, je ne savais pas où se trouvait leur arrêt, et Carlos, en me pointant un autobus, m'a dit : « C'est celle-ci, je reconnais son bruit. » Alors, tous les trois, nous nous sommes mis à courir vers le bus que Carlos et Alvino ont réussi à attraper de justesse. Ce fut un moment très cocasse.

Quelques mois plus tard, je commençais ma maîtrise et je cherchais un sujet pour mon mémoire. Je savais que je voulais investiguer nos sens et mieux comprendre la perception, mais je ne savais pas encore vers quoi me tourner. Un matin, Carlos m'a écrit sur Facebook pour prendre de mes nouvelles après plusieurs mois sans contact. Ce jour-là, malgré mon habitude de me déplacer à vélo, j'ai décidé de prendre le métro. Par pure sérendipité, je me suis retrouvée face à face avec Carlos lors de mon transfert à la station Berri-UQAM.

Après quelques échanges, il m'a expliqué qu'il n'avait pas pu venir à un évènement la fin de semaine précédente parce qu'il devait présenter un projet. Il m'a raconté que ce projet visait à promouvoir l'accessibilité pour les personnes ayant un handicap visuel, mais qu'il s'était senti comme une mascotte étant une preuve de l'inclusion. Avant de me quitter, nous nous sommes fait un câlin et Carlos m'a dit : « Oh, je vois que tu es forte, Aurélie, je ne l'avais pas réalisé. »

Ainsi, je me suis dit qu'il serait intéressant d'explorer les sens du point de vue de personnes qui n'ont pas le même sensorium. À ce moment, j'éprouvais une certaine aversion pour la vision, que je considérais comme un sens propagateur d'un monde froid, sans texture ni rondeur, un sens survalorisé et surutilisé. J'associais la vue à la superficialité d'une société où les apparences et les connaissances priment sur le ressenti. Je ne pourrais en déterminer la cause exacte, mais fermer les yeux m'aidait à méditer et à me recentrer. Je savais également que de nombreux préjugés passent par le regard, tels le colorisme ou la grossophobie. Enfin, au fil de mes études en anthropologie, j'ai été initiée à la notion de hiérarchie des sens, qui identifie la vue au sommet, comme un spectre dominateur.

J'ai surmonté ce sentiment, surtout grâce à mon travail de terrain, aux discussions que j'ai eues avec des personnes ayant un handicap visuel et à la littérature qui reconnaît aussi les

qualités émotionnelles et sensibles que peut apporter la vision, ce qui sera exposé tout au long de ce mémoire.

Finalement, la réflexion de Carlos sur son expérience avec son autre projet où il s'est senti tel une mascotte a éveillé un désir. Je voulais réaliser un défi supplémentaire où je ne reproduirais pas ce schéma. Ma méthodologie et mon approche ont alors été travaillées pour qu'elles octroient un profond respect avec mes collaborateurs. Toutefois, je prends conscience que mon projet ne relève pas véritablement d'une collaboration au sens d'un travail collectif où chacun participerait équitablement et déciderait, de concert, des orientations à prendre. J'ai été profondément inspirée par mes collaborateurs : leurs témoignages constituent la principale source d'information de ce mémoire, et ils ont eu l'occasion de formuler des commentaires ou de demander des modifications lorsque certains passages ne leur convenaient pas. Cependant, ces personnes n'étaient pas impliquées tout au long du processus et n'ont pas déterminé la direction que j'ai choisie d'explorer. Elles souhaitaient avant tout partager leurs récits, sans pour autant disposer du temps, de l'envie ou même de l'opportunité de participer plus activement. J'ai conscience également de la forme d'autorité conférée par mon statut de chercheuse ; cette recherche reste la mienne, et cela a sans doute conduit ces personnes à se retenir d'intervenir davantage. Je me suis aventurée dans ce mémoire pour mieux comprendre mon rapport à mes sens, surtout pour leur rendre grâce, en prendre conscience et les valoriser. Je voulais saisir ce que nos sensations nous apportent, comment nos différents organes nous guident et comment ils nous influencent.

Structure du mémoire

Chapitre I : Méthodologie

Cette partie présente brièvement l'hétérogénéité de mes partenaires. J'y décris également le cheminement qui m'a menée à réaliser mon travail de terrain, notamment la manière dont j'ai établi un contact avec un organisme pour personnes ayant une déficience visuelle à Montréal. J'y expose aussi ma méthode de recherche donc mon travail de terrain et les entrevues. Enfin, j'explique ma méthode d'analyse, inspirée par ce que Cheryl Mattingly (2019) appelle la « phénoménologie critique 2.0 ». Ce format explore à partir des narrations la réflexion de mes collaborateurs, leurs manières de navigué dans le monde tout en essayant de déconstruire nos idée préconçus.

Chapitre II : Mise en scène

Ce chapitre, divisé en trois parties, explore les fondements de ma recherche. Dans un premier temps, je présente différents aspects de la littérature qui mettent en évidence la perception générale du sens de la vue ainsi que le caractère profondément oculocentrique de notre culture occidentale. Ce concept désigne la primauté accordée à la vision dans notre société et la manière dont cette hiérarchie influence notre compréhension du monde. Cependant, cette appréciation n'est pas uniquement positive : la position hiérarchique de la vue lui vaut également d'être perçue comme source de détachement des émotions et de la foi, ainsi que de nous embarquer dans un monde superficiel.

La deuxième partie, également proposée en format audio, est consacrée à la présentation de mes collaborateurs, ou plus exactement, elle leur donne la parole afin qu'ils se présentent eux-mêmes. Chaque personne y révèle sa personnalité, son accent et la façon dont elle souhaite être perçue. De plus, chaque collaborateur décrit brièvement sa manière propre de

percevoir le monde visuellement. Cette section introduit la complexité et la diversité des expériences liées à la cécité, qui ne se résume pas simplement à « ne pas voir ». Pour conclure cette partie, l'un des participants ouvre une réflexion sur le lien entre vision et perception.

Enfin, dans la troisième partie, je propose une déconstruction de la conception dominante de la vision pour y intégrer d'autres perspectives. D'une part, j'explique que nos sens forment un sensorium, c'est-à-dire un ensemble interdépendant où la perception est toujours relative au corps et à la culture d'une personne. D'autre part, j'explique pourquoi l'expérience perceptive ne se limite pas strictement aux cinq sens traditionnellement reconnus. Nos modes de perception sont plus nombreux et plus complexes : d'autres parties de notre corps contribuent également à notre relation au monde.

Chapitre III : La mobilité

Ce chapitre explore comment des personnes vivant avec un handicap visuel construisent leurs repères pour se déplacer dans un environnement urbain largement pensé pour les voyants. Cette analyse met en lumière à la fois les obstacles matériels qui limitent leur mobilité et la richesse de leur expérience sensorielle, souvent négligée par une société centrée sur la vision. Ces personnes et leurs alliés doivent sans cesse inventer, adapter ou détourner des outils pour pallier les contraintes d'un espace urbain conçu pour des corps voyants.

Ce chapitre interroge aussi la manière dont cette dépendance exclusive au regard nourrit un sentiment d'insécurité dès que la vue nous fait défaut, tout en rappelant que d'autres sens peuvent offrir des modes de perception et d'orientation tout aussi légitimes. En engageant une méthodologie fondée sur le partage du sensible, il devient possible de saisir

combien les affordances disponibles façonnent non seulement l'expérience du déplacement, mais aussi le désir même d'explorer le monde.

Enfin, cette réflexion met en valeur la créativité et la résilience qui émergent de ces expériences et montre comment elles peuvent enrichir, au-delà de la déficience visuelle, nos manières collectives de penser, de percevoir et d'habiter l'espace.

Chapitre IV : Les apparences

Dans ce chapitre, je présente divers témoignages recueillis auprès de mes collaborateurs, qui révèlent différentes facettes de ce que peut être l'apparence. Grâce à nos multiples canaux perceptifs, qui dépassent largement la seule vision, nous pouvons interagir de manière riche et nuancée avec notre environnement. Ces éléments qui composent la vie se manifestent parfois par une multitude de sensations, et d'autres fois, par une seule. Selon l'expertise de mes collaborateurs, lorsqu'un sens fait défaut, il reste néanmoins possible, dans certains cas, d'en saisir l'essence, ou du moins d'autres facettes (Saerberg, 2010). Dans d'autres cas, ce qui peut nous sembler essentiel ne peut être perçu par aucun autre canaux perceptifs.

Mes collaborateurs n'accordent pas tous la même importance à l'apparence visuelle des personnes qu'ils côtoient. Si l'aspect visuel peut éveiller des préjugés, il n'est pas pour autant purement superficiel : il peut représenter des identités, révéler une part de l'être, ou encore être source de plaisir. Ainsi, malgré leurs troubles de la vision, mes collaborateurs sont pleinement conscients des conventions sociales qui régissent l'apparence visuelle dans notre société. Ils se voient contraints, mais parfois aussi amusés, de jouer avec ces normes, dans une tentative de répondre aux standards de beauté dominants (Hammer & Kleege,

2019). Enfin, l'apparence, en tant que signe visible de leur différence, influence la façon dont ils sont perçus, et la manière dont ils se comportent en retour.

Chapitre V : La logique

Ce dernier chapitre se veut un peu chaotique pour exprimer la complexité de la société et des repères que nous avons construits pour nous comprendre et bâtir ensemble. Cette dernière section analyse deux extraits de l'entrevue de groupe. En essayant de concevoir un futur constitué seulement d'aveugles, nous pouvons entrevoir l'ampleur que la vision a eue sur notre mode de vie. Ainsi, cet exercice permet de réaliser que nos croyances et nos habitudes sont profondément ancrées en nous.

D'autant plus que, dans cet imaginaire, il est difficile de concevoir un monde égalitaire et de se défaire de certaines habitudes de pensée. Cela nous a menés à l'exploration du capacitisme, ce concept qui met des mots sur la multitude d'exclusions qu'une personne peut vivre. Ces exclusions qui semblent naturelles et justifiées pour le bien commun.

Mes collaborateurs discutent ensuite et la notion du « *One size fits all* ». Un concept qu'ils connaissent tous très bien et qu'ils ont dû apprendre à accepter. Ainsi, ces extraits nous permettent de mieux comprendre les réalités de mes collaborateurs et leur manière de concevoir la société, parfois différente de ma propre logique, mais qui reflète la réalité de chacun. Pour conclure, je mets la lumière sur la dichotomie que l'on crée entre la logique et l'émotionnel.

Chapitre I : Méthodologie

La question principale de cette recherche est la suivante : **Comment la norme oculocentrique façonne-t-elle les expériences quotidiennes des personnes ayant un handicap visuel, notamment en ce qui concerne leur mobilité et leur rapport aux autres ?**

L'objectif de cette étude est de recueillir certaines perspectives de personnes dont la vision s'écarte de la norme, et d'explorer les dimensions de la vie quotidienne que les personnes voyantes tendent à tenir pour acquises. Je nous invite à réfléchir, entre autres, à la place de la vision dans les relations humaines, dans les processus d'identification, d'orientation et de compréhension du monde.

Cette étude qualitative s'intéresse aux ressentis et aux expériences de ces personnes, dans le but de mieux comprendre le rôle que joue la vision dans notre culture ainsi que dans l'expérience humaine. Elle cherche également à entrer en contact avec différentes perceptions de la réalité et à mettre en lumière les multiples manières de ressentir.

Collaborateurs de recherche

L'anthropologie permet une liberté afin de raconter les histoires et les expériences de chacun, pour ainsi promouvoir la reconnaissance des multiples possibilités de modes de vie et de croyances. Ce mémoire repose sur une collection de témoignages de huit personnes étant considérées comme non voyantes ou malvoyantes, vivant à Montréal et aux alentours. Ces personnes ont toutes des passés et des niveaux de visions qui leur sont propres. Certains sont aveugles de naissance, d'autres le sont devenus avec l'âge. Certains utilisent encore leur vision pour lire, d'autres perçoivent la lumière et d'autres ont une

prothèse oculaire. Certains sont sociables et d'autres plus timides, certains sont téméraires. Aucun ne pratique l'écholocalisation et plusieurs se considèrent comme étant des êtres d'habitude. La plupart sont nées au Québec et d'autres y ont immigré. Certains sont des femmes et d'autres des hommes. Ceux qui ne voient pas depuis leur jeunesse lisent le braille. Ils sont tous des adultes, certains ont atteint l'âge d'or. Quelques-uns travaillent, d'autres sont retraités et d'autres étudient. Mes collaborateurs forment un groupe hétéroclites, tout comme la communauté en général de personnes ayant une déficience visuelle. Ils sont présentés de manière plus personnelle au chapitre II : Mise en scène, dans la deuxième partie intitulée « présentation des collaborateurs ».

Point d'entrée dans la communauté de personnes ayant un handicap visuel

Cette recherche est réalisée sur le territoire de Tiohtiá:ke (Montréal) et sa région métropolitaine. Dans cette région, il y a plusieurs organisations et mouvements qui regroupent les personnes en situation de handicap visuel et l'une d'entre elles a été mon point d'entrée : L'Association des sports pour aveugles du Montréal métropolitain (ci-après ASAMM). Cet organisme à but non lucratif favorise et facilite des activités sportives pour les personnes en situation de déficience visuelle. J'ai choisi cette association pour joindre l'utile à l'agréable : faire et aider d'autres à pratiquer le sport. Cet organisme m'emmenait à rencontrer dans le jeu et le plaisir. Les activités proposées me permettaient de rencontrer des personnes, de profiter de la nature et de concevoir les différentes manières de bouger pour des personnes en situation de handicap visuel.

En février 2023 j'ai appliqué pour être bénévole à L'ASAMM. Après avoir eu une entrevue téléphonique, j'ai dû remplir un formulaire du Service de police de la ville de Montréal

(SPVM) pour une vérification de mes antécédents criminels. Puis, j'ai été acceptée et j'ai commencé à rencontrer plusieurs personnes désirant faire du sport et n'ayant pas la vision nécessaire pour le faire seul dans nos conditions sociétales actuelles. J'ai surtout fait du patin à glace, du tandem et de la marche, mais aussi du Rabaska, du ski de fond, de l'aquaforme, de la cueillette de pomme et de l'escrime. J'ai ainsi participé à une trentaine de sorties, où je servais de guide pour un membre de l'ASAMM.

Entrevue

Ainsi, par le biais de l'ASAMM, j'ai fait circuler un message d'intérêt général pour recruter des individus désirant partager leurs connaissances avec moi dans l'hebdo-info : un communiqué hebdomadaire qui promeut les activités à venir. Cet organisme m'a permis d'être en contact avec des personnes ayant un handicap visuel et de me familiariser avec leur réalité. Mon bénévolat a été enrichissant et a nourri ma réflexion, toutefois mon mémoire est alimenté surtout des réflexions des personnes que j'ai interviewées. Pour souligner l'apport crucial et valide des connaissances des personnes qui ont partagé leurs témoignages avec moi, j'utilise à leurs égards les termes suivants: mes collaborateurs de recherche, les participants à ma recherche ou encore, mes partenaires de recherche. Leurs expériences sont considérées dans ce mémoire comme des sources d'information; ils sont des experts de leur ressenti et d'une vie où la vision est moins, ou pas du tout, accessible. Lors des entrevues, j'ai rencontré les collaborateurs individuellement : France, Pierre et Richard à leur domicile, Rosa à l'université Concordia puis Carlos, Jessica, Luc ainsi que Marie à la salle Service québécois du livre adapté (SQLA) de la Bibliothèque et archives nationales du Québec (BANQ). Je prenais un moment pour me présenter, pour faire

connaissance et pour expliquer ma démarche de recherche. Ensuite, je commençais l'enregistrement et posais mes questions dans un lieu calme.

Les questions étaient :

- 1- Qui es-tu? Pour que je te présente dans mon mémoire.
- 2- Quel est selon toi, le rôle de nos sensations dans notre perception du monde?
- 3- Selon toi, quelle signification donne-t-on à la vision dans notre société?
- 4- Quels sont les effets de ta cécité dans tes relations sociales?
- 5- Quels ont été tes moyens d'adaptation pour mitiger les effets de ton handicap?
- 6- Que recommandes-tu pour apporter une plus grande inclusion à la société?

Pour l'entrevue, j'ai laissé la personne parler librement, tout en apportant mes réflexions sur le sujet. Ainsi, la conversation était dirigée vers mes questions. Toutefois, je laissais la liberté à mes interlocuteurs de me guider vers ce qui leur était important au moment de l'entrevue. En me réécoutant, j'ai constaté que j'avais parfois de la difficulté à m'exprimer et que les participants de la recherche ne savaient pas exactement où je voulais aller avec ces questions peu spécifiques. Ces rencontres étaient à la jonction entre un rendez-vous amical, où une personne parle de son état d'âme, et une entrevue structurée par mes questions pour que l'on s'oriente sur la place de la vision dans notre société.

Puis, à l'été 2024, lorsque tout le monde a été rencontré individuellement et qu'une partie du travail d'analyse avait été accomplie, j'ai orchestré une rencontre de groupe de deux heures. Carlos m'avait proposé l'idée, pour qu'ainsi, ensemble, ces personnes se rencontrent et partagent sur le sujet. De plus, j'ai pu poser de nouvelles questions que l'analyse avait fait naître. Cette rencontre m'a aussi permis de concevoir les difficultés de déplacement de mes participants par la logistique qu'elle a occasionnée. Par exemple,

donner des directives non visuelles, respecter les contraintes du transport adapté et demander l'appui d'une autre personne pour aider à l'accompagnement. Malheureusement, Jessica n'a pas pu venir et Pierre est arrivé seulement à la moitié de la rencontre.

J'ai d'abord sollicité leurs commentaires sur le chapitre concernant la mobilité que je leur avais transmis. Le chapitre était uniquement en format écrit et a depuis été révisé. Je leur ai également demandé:

- 1-Comment imaginez-vous un monde où tout le monde serait non-voyant?
- 2- Comment le rapport au toucher change-t-il lorsque l'on est en situation de handicap visuel? Par exemple aux toilettes, et lorsque l'on se fait guider?
- 3- Que pensez-vous de la traduction sensorielle? Par exemple l'audiodescription et comment décrire les choses qui sont tabous?

Durant l'entrevue de groupe, les participants ont répondu aux questions, mais ont également abordé divers sujets. À certains moments, ils posaient des questions à d'autres collaborateurs ou relataient spontanément des anecdotes. Ils ont souvent exprimé les multiples obstacles qu'ils rencontrent et que les autres étant aussi en situation de handicap visuel pouvaient comprendre. Malgré le fait que la discussion ne se concentrait pas sur mes questions, plusieurs informations intéressantes ont émergé de ces conversations sincères. De la sorte, cet échange a révélé ce qui était le plus important pour ces personnes.

Méthode d'analyse et positionnalité

Depuis le début de mes études en anthropologie, j'ai été sensibilisé à la force de la culture sur notre conception du monde ainsi qu'à la force et l'invisibilité des mouvements de pensée qui forgent notre compréhension. Je suis restée en tension tout au long de ma

recherche pour ne pas réduire la vie à des concepts, tout en reconnaissant la présence de la culture (Jackson, 2012; Mattingly, 2019). Pour l'écriture, j'ai d'abord trouvé difficile de naviguer entre la théorie, mon point d'intérêt, et le point d'intérêt de mes collaborateurs, que je ne voulais surtout pas taire. En utilisant les noms des participants, leurs voix et leur approbation, j'ai été plus attentive à commenter et à analyser leurs propos sans ignorer leur agentivité, sachant qu'ils seraient avertis de ce que je pense et rédige à propos de leurs déclarations. Il était également essentiel que cette recherche prenne en compte les intérêts de mes collaborateurs et non seulement les miens, afin de refléter leur réalité. J'ai été un peu déstabilisée lors de mes entrevues avec les participants à ma recherche. Ceux-ci n'avaient pas le même intérêt que moi et ne me disaient pas exactement ce que je voulais entendre. Je ne sais toujours pas précisément ce que je recherchais; quelque chose d'un peu magique et extraordinaire sur nos sensations, ou encore une particularité à la vision. Alors que j'étais inspirée par le symbolisme des yeux et de la vision, ainsi que par leur apport superficiel au ressenti, ce n'était pas un sujet d'intérêt ou de préoccupation pour mes collègues de recherche. À l'exception de Carlos, ils ont tous une grande appréciation pour la vision et aucun ne semble perturbé par la protubérance des métaphores usant de la vision telle que : « *Je vois ce que tu veux dire* », ou encore « *on se voit plus tard* ». Heureusement les témoignages m'ont ramené à leur réalité, ils m'ont parlé de ce qui physiquement ne leur était pas accessible et les comportements désagréables d'autrui. Ils ont aussi partagé avec moi des histoires sur leur vie, sur leurs problèmes, sur leurs soucis où souvent leur vision passait au second plan. Cela nous rappelle que mes collaborateurs sont des personnes qui se trouvent être aveugles; ils et elles ne sont pas que des aveugles (Michalko, 1998, p. 6).

Nos sens sont sur un continuum où ils se chevauchent dans leurs capacités et ont de multiples apports selon la personne, ses expériences et ses croyances.

En utilisant une approche que Mattingly (2019) nomme la « phénoménologie critique 2.0 », je me concentre sur l'expérience de la personne pour ensuite dévoiler la théorie. En utilisant les histoires des personnes comme modèle de base, il devient impossible d'échapper à la complexité de l'intersectionnalité et à l'unicité des individus. Cette méthode d'analyse permet de ne pas renforcer les stéréotypes et la catégorisation des personnes, ce qui rejoint des principes clefs de la théorisation Crip : se défaire de l'idée du normal et apprécier les différences (McRuer, 2018; Ginsburg & Rapp, 2020; Hall, 2011). Ce courant littéraire a été propulsé par le chercheur Robert McRuer, qui propose alors de se réapproprier le terme *crip*. À l'instar de la réappropriation du terme *queer*, l'usage du terme *crip* promeut l'acceptation de la différence en réponse à la pathologisation véhiculée par les discours médicaux et juridiques. L'enjeu est de questionner le désir d'être « normal » et les « utopies » dans lesquelles le handicap serait éradiqué. Il s'agit ainsi de s'affranchir de la dichotomie entre le « bon normal » et le « mauvais anormal », et de rappeler qu'au cours de la vie, particulièrement lors de la vieillesse, nos capacités évoluent (McRuer, 2018; Mery Karlsson & Rydström, 2023). En racontant les histoires et en laissant de la place à mes participants pour la raconter, il est possible de voir la force de la structure, qu'ils et qu'elles reconnaissent, et concevoir la manière dont ces personnes y naviguent. L'histoire et la narration nous permettent de nous mettre dans la perspective de la personne (Mattingly, 2010). Pour cette recherche, je n'essaie pas de comprendre pourquoi les personnes ayant une déficience visuelle importante pensent d'une certaine manière. Je mets directement de l'avant leurs expériences, leurs vécus et leurs connaissances apprises par

rapport à notre culture oculocentrique. Je prends leur témoignage pour faire sens de la vision, de son impact, de ses multiples facettes. Je souhaite mettre en lumière le potentiel de leurs capacités : non pas comme un obstacle à la vie collective, mais comme une richesse à partager. Ces personnes font déjà partie de la société, elles sont impliquées, mais elles vivent aussi régulièrement des embûches que je tente en partie de dévoiler, tout en explorant les innombrables effets de nos sensations dans nos vies.

Format audio

Ma thèse est présentée en format écrit et quelques parties sont aussi disponibles en format audio. Pour satisfaire les critères universitaires, mon texte est entièrement disponible en format écrit, les témoignages sont transcrits. Le mode audio sert à appliquer les deux courants de pensée qui guident la construction de ma thèse, soit l'anthropologie sensorielle et les études sur les handicaps. L'anthropologie sensorielle tout comme Sarah Pink (2015) l'exprime dans *Doing Sensory Ethnography* ne s'arrête pas à la recherche sur les sens, mais s'applique aussi à la recherche par les sens. Ajouter un aspect auditif à la thèse est un processus créatif et innovant. Cette technique permet d'explorer l'usage des sens pour partager des connaissances. Le but de cette recherche était aussi de défier l'oculocentrisme contemporain de notre société et d'effectuer la recherche autrement en valorisant les sensations et l'expérience. Dans cette optique, l'audio permet de partager non seulement le textuel, mais aussi les sons, les accents, les silences et les intonations qui enrichissent le témoignage (Stoller, 1997 in Pink, 2015). Entendre la voix permet à l'auditoire de se rapprocher et de se sentir plus connecté avec la personne, de s'identifier à elle. Les entrevues enregistrées sont utilisées pour que les paroles de la personne interviewée soient

entendues sous leurs formes originelles. De plus, dans le même ordre d'idée que l'approche de George Marcus (Culhane & Elliott, 2016, chapitre 4: *Recording and editing*), l'imagination sonore (traduit de *Sonic Imagination*) est utilisée pour laisser l'auditoire s'imaginer la vie quotidienne des personnes interviewées. Tout comme Sarah Pink (2015, p. 2) l'explique, le rôle de l'anthropologue est de comprendre les différentes manières d'être dans le monde et de les transformer en savoir académique. Similairement, une ethnographie sensorielle cherche à relier les deux.

Avoir produit un format audio est aussi un moyen de bien représenter mes partenaires de recherche en permettant une autoreprésentation. Je me suis inspirée de la méthodologie d'Audra Simpson (2014), expliquée dans *Mohawk Interruptus : Political Life Across the Borders of Settler States*. Tout au long de cette recherche, je me suis conformée à un code d'éthique rigoureux visant à respecter les personnes au cœur de mon étude. J'ai veillé à ne pas divulguer d'informations susceptibles de leur nuire, tout en reconnaissant la valeur de leurs savoirs, conformément à l'approche de la phénoménologie critique 2.0 présentée plus haut. De plus, avant d'être publié, mon travail final a été approuvé par mes partenaires de recherche qui ont souhaité l'écouter et donner leurs avis. Les participants et participantes ont eu la possibilité d'utiliser un pseudonyme pour respecter leur désir d'anonymité ou de divulguer leur prénom ou leur nom complet, cela dans le but de reconnaître et représenter leur apport important au projet. Il était aussi important de réfléchir aux différents modes de pensées et connaissances acquis qui reproduisent des systèmes d'oppressions. Les études sur les handicaps nous apprennent que plusieurs de nos raisonnements sont teintés de capacitisme (*ableism*), j'ai été attentive à ne pas infantiliser ou dénigrer mes partenaires de recherche (Hall, 2011; Parent, 2018).

Littérature

Pour la recherche de littérature, j'ai été attentive à nourrir la thèse de points de vue d'auteurs en situation de handicap visuel pour ainsi avoir accès à des théoriciens qui ont l'expérience du handicap. La majorité de mes sources sont écrites dans la langue anglaise et les mots théoriques n'ont pas tous été officiellement traduits en français (Parent, 2018). Lorsque j'apporte un nouveau mot au vocabulaire français, je donne son terme original en anglais. Ce fut un défi de toujours avoir à jongler entre le français et l'anglais, mais c'était une démarche très représentative de Montréal où le Franglais s'impose naturellement, tel que l'on peut l'entendre chez plusieurs des participants de la recherche.

Chapitre II : Mise en scène

Le conte de H. G. Wells (1905/2011) : « Le pays des aveugles » m’a bercée tout au long de ma recherche. Il raconte l’histoire fantastique d’un village isolé où le pouvoir de la génétique créa une société composée uniquement de personnes aveugles. Par un malencontreux événement, un voyant égaré, Nunez, ayant grandi dans une société où le sens de la vue prime se retrouve dans ce village. L’homme se retrouve alors mésadapté à cette culture, car il possède un sensorium différent. Au départ, Nunez nourrit l’illusion qu’il pourra devenir roi dans ce pays d’aveugles ; pourtant, toutes ses tentatives de démontrer sa supériorité échouent. Les habitants, dont les sens se sont affinés au fil des générations, perçoivent le monde d’une manière subtile et détaillée, rendant désuet l’avantage que confère la vue. Ainsi, le voyant apparaît non pas comme un être supérieur, mais plutôt comme un être déficient, incapable de saisir pleinement les sons, les textures, et faisant référence à des concepts qui n’existent pas pour eux tel que les couleurs et les contrées lointaines. Les normes culturelles du village diffèrent profondément de celles de Nunez : l’expression faciale y est absente, remplacée par des variations d’intonation qui traduisent émotions et réactions. Les sentiers sont soigneusement organisés et texturés pour orienter les déplacements. Les habitants dorment le jour, lorsque la chaleur est forte, et travaillent la nuit. Face à ses échecs répétés, Nunez finit par accepter de se soumettre, espérant ainsi s’intégrer à cette communauté. Peu à peu, il tombe amoureux d’une femme et souhaite l’épouser ; toutefois, les anciens du village s’opposent à cette union à cause de sa différence. Après délibération, ils en viennent à la conclusion que l’anomalie de Nunez provient de ses yeux : là où le visage des autres forme une simple dépression, le sien est occupé par deux organes mobiles, garnis de poils. Persuadés que cette difformité trouble

sa pensée, ils décident qu'il ne pourra être pleinement accepté qu'à condition de se faire retirer les yeux. Confronté à ce dilemme, Nunez choisit de fuir, préférant préserver son sensorium et rejoindre un lieu où il serait « normal ». Dans une version, il meurt accidentellement sur le terrain escarpé qu'il tente de gravir ; dans une autre, la fin demeure en suspens, mais Nunez, bien que meurtri et affaibli, exprime un certain soulagement d'avoir échappé au *pays des aveugles*.

Ce conte me plaît, car il me conforte dans mes croyances d'une société fonctionnelle sans la vision et m'expose certains standards sociétaux imposés par et pour la vue, par exemple la beauté physique, les horaires et les moyens de transport. Ce texte des années 1900 démontre que les normes, dans ce cas si l'usage prédominant de la vision, est la force qui délimite le fonctionnement (*99% Invisible*, s. d.; Wells, 1905/2011). Se situer dans la différence est ce qui constitue le handicap. Ce texte demeure fantasmagorique ; il nous permet de rêver et de sortir de nos logiques.

Dans ce chapitre initial, je navigue à travers différentes interprétations de la vision et du handicap visuel. La première partie du chapitre est écrite : elle tend vers la philosophie et explique comment la vision peut souvent être valorisée, dû à une vénération de la lumière, mais également que la vision peut être représentée comme un sens trompeur. La deuxième partie du chapitre tend du côté expérientiel. Il s'agit d'un document audio où mes collaborateurs se présentent et discutent de ce qu'ils et de ce qu'elles voient. La troisième partie propose une brève revue de la littérature afin de situer ma position dans la compréhension des sensations et des perceptions.

Première partie : La vision comme symbole et métaphore

La vision s'impose comme un symbole omniprésent et puissant dans notre société. Ce sens est utilisé à la fois comme métaphore, comme moyen de communication et comme outil de perception. Je qualifie le visuel de « métamorphique », car sur le plan métaphorique, il peut symboliser aussi bien la pureté que la corruption, le réel que le spirituel, le subjectif que l'objectif.

La lumière physique et philosophique

Dans la littérature philosophique occidentale, la vision est reconnue comme étant détachée du corps et associée au monde de la pensée, de l'intellect (de Sousa Santos, 2018; Devos, 2018; Hammer, 2013; Hsu, 2008; Jay, 1993; Petty, 2021; Vasseleu, 2002). Dans l'histoire occidentale, les sens qui symbolisent la compréhension oscillent entre l'ouïe, venant de la culture judaïque, et la vue, venant de la culture grecque (Howes, 2009; Jay, 1993; O'Meara et al., 2019). La vue entre autres parce que les yeux sont reconnus comme les organes nous permettant de percevoir la lumière et que la lumière est utilisée métaphoriquement pour signifier la connaissance et la divinité. Jacques Derrida (cité par Vasseleu, 2002) soutient que la philosophie occidentale est une logique basée sur la lumière, qu'il appelle photologie. La formulation de voir la lumière représente l'accès à l'invisible et à la connaissance pure, c'est-à-dire l'idée (Vasseleu, 2002, p. 3). Par exemple, selon une interprétation de l'allégorie de la caverne de Platon, la lumière serait la vérité. Toutefois, les personnes prises dans la caverne perçoivent la projection déformée de la source originelle par leurs multiples sens, mais surtout la vision. Cette métaphore pose la vue et les termes associés dans une dichotomie présente dans plusieurs autres textes : d'une part

dans le monde idéal, idéologique, presque spirituel et d'autre part dans le monde matériel, sensoriel et ressenti. 'L'écrivaine et artiste M. Leona Godin (2022, p,34) écrit dans son roman *There Plant Eyes*: La vérité est donc non seulement distincte des faits perceptibles (des sens et de l'intellect), mais aussi diamétralement opposée à ceux-ci. Et parce que les humains ont tendance à accorder tant d'importance à la vue physique, c'est la vue qui est souvent accusée de nous éloigner de la vérité (ma traduction).

L'univers du christianisme se rattache aussi à la photologie, Jésus lui-même s'annonçant être lumière. Toutefois, dans ce système de croyance, être aveugle est aussi utilisé comme métaphore pour représenter l'ignorance construite par le monde matériel (Godin, 2022). Dans le Nouveau Testament, le livre de Jean 9 :30-41 raconte que Jésus a redonné la vue à un homme aveugle de naissance (La Sainte Bible, version Louis Segond, n.d., Jean 9:30–41).

«³⁹Puis Jésus dit: Je suis venu dans ce monde pour un jugement, pour que ceux qui ne voient point voient, et que ceux qui voient deviennent aveugles.

⁴⁰Quelques pharisiens qui étaient avec lui, ayant entendu ces paroles, lui dirent: Nous aussi, sommes-nous aveugles?

⁴¹Jésus leur répondit: Si vous étiez aveugles, vous n'auriez pas de péché. Mais maintenant vous dites: Nous voyons. C'est pour cela que votre péché subsiste. (Bible Gateway Passage, s. d.) »

La Bible, comme tout autre discours, peut être interprétée de différentes manières. Néanmoins, il est manifeste que la capacité métamorphique de la métaphore de la vision joue un rôle important dans ce verset. La cécité y est associée à l'ignorance : les pharisiens,

bien que voyants, restent ignorants de la foi, tandis que l'aveugle devient voyant en reconnaissant Jésus comme le fils de Dieu. De plus, dans cet exemple, l'incapacité de voir est présentée comme conférant une sensibilité accrue aux connaissances divines (Godin, 2022, p. 36). Dans cette tradition, les personnes arborant une canne blanche peuvent parfois être perçues comme pures, incapables de propager le mal puisqu'elles ne prétendent pas voir et tout connaître. D'autres fois, la cécité peut symboliser l'ignorance et l'incapacité à connaître la réalité du monde, voire être interprétée comme une punition divine (Devos, 2019).

Des siècles plus tard, au dix-huitième siècle, lors de l'ère des Lumières, dont le nom fait allusion à cette photologie, *cogito ergo sum* (je pense donc je suis) prend la place de *Sentio ergo sum* (je sens donc je suis), une expression connue et utilisée avant Descartes (Howes, 2022, p. 22). Celui-ci disait aussi « *sans l'intervention de notre compréhension, ni notre imagination, ni nos sens ne pourraient jamais nous assurer de quoi que ce soit* » (ma traduction, Jay, 1993, p. 73). Francis Bacon (cité dans Godin, 2022, p. 63), lui, proposait que le plus grand obstacle à la connaissance humaine vînt de la tromperie et de la limitation de nos sens. Les sensations sont considérées comme étant une dislocation de la vérité. Cela accentue la dissociation entre le corps et le savoir, instaurant un tabou dans la pensée occidentale et établissant un lien entre la rationalité et l'absence de sensation. Les sensations sont alors reconnues comme fallacieuses, et la science et le positivisme prennent leur place.

La vision est ainsi dotée de ce double standard où elle s'élève par rapport aux autres sens tout en restant un sens. La vision est souvent considérée comme le sens le plus noble, tel que le précise Thomas Reid (cité dans Jay, 1993, p. 84) en soutenant que la vision nous

porte à être plus rationnelle et logique. D'autres, tels que Heinrich Hertz (cité dans Shotter, 2009, p.25), a écrit : en s'efforçant. . . pour tirer des conclusions sur l'avenir à partir du passé, nous adoptons toujours le processus suivant. Nous nous formons des images ou des symboles d'objets extérieurs ; et la forme que nous leur donnons est telle que les conséquences nécessaires des images dans la pensée sont toujours les images des conséquents nécessaires dans la nature des choses représentées (ma traduction, Shotter, 2009, p.25) Ainsi, conceptualisant que notre pensée est formée d'images mentales et que celles-ci nous aident à comprendre.

D'autre part, dans le texte: *Are there Basics metaphor*, Schnall (2014, p. 239) écrit: Bien que les êtres humains absorbent des informations sur le monde environnant à travers cinq sens distincts – la vision, l'ouïe, le goût, l'odorat et le toucher – il est bien établi que la vision est beaucoup plus importante pour les êtres humains que l'ouïe ou l'odorat (ma traduction).

L'ordre dans lequel les sens sont placés dans cette liste n'est pas anodin, c'est l'ordre reconnu de la valorisation de nos sens. Le travail des auteurs Schnall (2014) et Hertz (cité dans Shotter, 2009) représente une infime partie de ce qui a été écrit sur les sens, néanmoins il démontre l'idée bien présente que la vue est le sens le plus noble et le plus fiable. Encore aujourd'hui, la plupart de nos outils d'analyse transforment les informations en données visuelles tels que les thermomètres, les échographies, les cartes géographiques, etc., puisque l'œil est reconnu pour mieux discerner la vérité, mais aussi les subtilités. La lumière n'est plus la source de la connaissance, mais l'outil pour la découvrir (Vasseleu, 2002, p. 4).

Le côté sombre de la vision

Les sens sont reconnus pour avoir chacun leurs particularités nous permettant de percevoir différentes choses par différents moyens. Ils ont chacun des caractéristiques que nous leur attribuons, comme l'odorat, associé à la mémoire, à l'animalité et au nez, ou encore le toucher, associé à la féminité, à la proximité et surtout aux mains (Candau, 2016 ; Classen, 2012). Pour sa part, la perception visuelle se voit parfois attribuer un côté sombre, superficiel et dominateur. Selon Emmanuel Levinas (Vasseleu, 2002), la perception visuelle constitue le sens qui nous éloigne le plus de l'extériorité. Dans le sens où, l'être composé de son corps physique se trouve en relation avec l'extérieur qui l'entoure et le perçoit. Nous ressentons par la multiplicité de nos sens, néanmoins, la vision demeure la sensation qui nous distingue le plus de notre extérieur. Elle crée une plus grande séparation: voir requiert une distance. Cette sensation selon Levinas crée un rapport sujet-objet, contrairement au toucher, qui unit (Jay, 1993, p. 557; Vasseleu, 2002).

Le sens de la vue offre la faculté de diriger intentionnellement son attention visuelle, ce qui le distingue d'autres sens tels que l'odorat ou l'ouïe. Contrairement à ces derniers, où les stimuli se diffusent et rendent difficile la dissociation des sources, la vue permet une focalisation sélective sur un objet ou un espace précis. De plus, la vision n'implique pas nécessairement de réciprocité : l'observateur peut voir sans être vu, et la personne observée ne perçoit généralement pas qu'elle l'est. Cette asymétrie confère à la vue une dynamique particulière, notamment dans les relations de pouvoir ou de contrôle visuel. Subséquemment, ces caractéristiques d'espionnage et de surveillance ont inspiré l'idée

architecturale du panoptique de Bentham. Dans cette idée, les positions circulaires des cellules de prisonniers permettent au point central d'observer les incarcérés sans que ceux-ci le ressentent en retour. Les prisonniers sont sous l'emprise constante de la crainte de la possibilité d'être vus; c'est ce qui fait la force de cette structure. Les prisonniers ne sachant pas s'ils sont observés se comportent alors à tout moment comme s'ils l'étaient et respectent les règles. Ainsi, la vue devient toute puissante (Jay, 1993). Aujourd'hui, les caméras exercent cette force omniprésente; il y a dans notre imaginaire une possibilité d'être vu, et souvent une obéissance aux lois fondée sur la peur plutôt que sur la conviction morale.

Il y a d'autres caractéristiques négatives associées à la vue. Par exemple, le regard participe à l'objectification de la femme, la réduisant à un objet de désir sexuel dont l'aspect visuel prime sur le reste (Kleege, 1999; Mintz, 2002). Certains vont même jusqu'à proposer que le sens de la vision influence notre mode de fonctionnement en encourageant un rapport de dominance avec notre environnement dû à ce détachement (de Kuyper & Poppe, 1981; de Sousa Santos, 2018; Jay, 1993).

Une vision malléable et métamorphique

Georgina Kleege dans son œuvre *Sight Unseen* (1999) ainsi que Howes et Classen (2013) dans *Way of Sensing*, analysent le symbole de la justice : Justicia aussi connue sous le nom de Thémis. Cet emblème, toujours présent dans nos sociétés, est représenté par une femme aux yeux bandés tenant à la main une balance. Ce symbole, ainsi que l'univers de la justice, est concocté à partir de référents sensoriels qui évoquent la signification collective donnée à nos sensations (Howes & Classen, 2013). Selon Kleege, la représentation de Thémis

émane de la sensibilité accrue du toucher des personnes aveugles. Le manque de vision permettrait de percevoir le poids et donc de peser le pour et le contre sans être biaisé par ce qui fait surface, ce qui est superficiel : le visuel (Kleege, 1999, p. 26). Le juriste Desmond Manderson (2018), s'intéresse aux influences et à l'interrelation du droit et des images. Il apporte une interprétation différente de la représentation de la déesse. Selon lui, ce symbole, était à l'origine une critique satirique du système judiciaire (Manderson, 2018). En analysant les œuvres de Bruegel dit l'Ancien et la sphère sociale de l'époque, Manderson (2018) explique que les yeux bandés de la déesse signalaient que ladite justice se fermait les yeux face aux injustices et aux magouilles. Le système en place était alors accusé par le moyen de ces œuvres visuelles d'ignorer les crimes des riches et de ne pas regarder, et donc de ne pas s'intéresser à la réalité du peuple. Manderson (2018) décrit que rapidement, dès le début du 17^e siècle, la signification de l'absence de vision de la déesse a été métamorphosée et réinterprétée: son inaptitude à voir est alors valorisée. Cela nous ramène à Georgina Kleege qui mets en lumière notre conception que l'absence de vision permet d'être plus juste (Manderson, 2018, p. 36; Kleege, 1999, p. 19). De manière ironique, si cette perception du manque visuel est restée, Howes et Classen (2013, section *Politics and Law*) démontrent qu'en pratique, le visuel est primordial dans le monde de la justice, les preuves se référant souvent à ce médium et les personnes aveugles étant souvent écartées (Howes & Classen, 2013).

Cet aperçu rapide permet de montrer que la vue est privilégiée parmi nos sens et que sa signification demeure malléable. Non seulement il s'agit du sens le plus sollicité, mais aussi de celui considéré comme le plus objectif. Enfin, cette brève revue de littérature

illustre également combien la signification du sens de la vue peut varier selon les contextes et les cadres de pensée.

Nous allons donc maintenant rencontrer les collaborateurs de recherche en prenant en considération leur ressenti, leur vérité et leur unicité.

Deuxième partie : Présentation des collaborateurs de recherche

Je vous invite à entendre l'extrait pour une plus grande immersion en suivant le lien [présentation. AUDIO. ARB](#) et nous retrouver ensuite à la page 39, ou lire si cela vous est plus accessible. Cette section a d'abord été réalisée à l'audio puis a été transcrite.

Début de l'extrait audio

Pour continuer l'exploration de la vision, nous allons maintenant écouter mes collaborateurs se décrire eux-mêmes. Au début des entrevues, je leur ai demandé de se présenter, et chacun l'a fait à sa couleur. Certains ont beaucoup élaboré et d'autres beaucoup moins. J'ai souvent réalisé un petit montage pour sélectionner certaines parties et pour que les personnes expliquent ce qu'il ou qu'elle voit. Mon intention est de présenter quelque chose de plutôt cru, de peu modifié, pour dévoiler l'ambiance, mais aussi la personnalité de chacun de mes collaborateurs. Alors premièrement, nous allons rencontrer Pierre, que j'ai visité chez lui, dans un CHSLD (Centre hospitalier et de soins de longue durée). On peut entendre dans l'enregistrement le bruit des fans et un petit peu de l'écho de, de l'espace qui est grand, parce que nous étions d'abord descendus à la cafétéria, puis ensuite nous sommes remontés à sa chambre.

Aurélie : *Pierre Ayotte, qui est Pierre Ayotte ? Si je parle de vous, qu'est-ce que je devrais dire sur vous ?*

Pierre : *Ben, je suis un retraité.*

Aurélie : *Ok.*

Pierre : *Qui a pas d'l'air d'un retraité.*

Aurélie : *Ok. (petit rire)*

Pierre : *Je ne sais pas quoi te dire. Je suis une personne ouverte, intelligente, mettons ça comme ça. (Rire) Attachante.*

Aurélie : *Puis, est-ce que maintenant vous voyez un petit peu ou pas du tout ?*

Pierre : *Non.*

Aurélie : *Rien du tout ? Voyez-vous la lumière un petit peu ?*

Pierre : *Oui !*

Aurélie : *Oui ?*

Pierre : *Oui, genre où est-ce que tu es, je vois une différence de teinte, avec le, le, le mur autour.*

Aurélie : *Ok !*

Pierre : *Mais je suis pas capable de dire qu'il y a une personne.*

Donc, Pierre est dans une situation relativement récente avec ses yeux, due à une tumeur qu'il a eue il y a quelques années. Cela a affecté sa mémoire aussi, donc il est en période de réadaptation. J'ai eu vent qu'il a eu beaucoup d'améliorations par rapport à sa mobilité dans les dernières années. Grâce, entre autres, à l'ASAMM et aussi à d'autres programmes de soutien.

Alors maintenant, nous avons Carlos, qui était mon ami avant que j'aie commencé, et c'est lui qui m'a inspirée à m'aventurer dans cette recherche.

Carlos : *Ouais, bien mon nom est Carlos, Carlos Edouardo Para Duran, et tu peux m'appeler Carlos (rire). Et moi, je suis né en Colombie de l'année 84. (Rire) Et je suis né dans une ville qui s'appelle Cali. Et j'ai perdu la vue un mois après ma, ma naissance. Comme je suis né prématuré, je pesais deux livres, et à six mois, et puis ils m'ont mis à l'incubateur pendant un mois, et dans le mois, il y a eu une négligence. C'est comme, on parlait de négligence plus tôt, une négligence médicale. Ils ont oublié de couvrir mes yeux, et puis la, la, l'oxygène a brûlé mes rétines. C'est comme ça que j'ai perdu la vue.*

Carlos est aussi musicien et une personne qui est très impliquée dans divers projets sociaux et artistiques.

Donc maintenant nous allons rencontrer France.

France : *Ben, je m'appelle France Poulin, j'habite à St-Lambert depuis 2015. J'ai 64 ans (rire) et j'ai travaillé, j'ai fait presque toute ma carrière aux Affaires étrangères, qui s'appelle maintenant les Affaires mondiales, puis je faisais partie du corps diplomatique. Donc les conditions de mon emploi, c'était de travailler dans les ambassades du Canada à l'étranger. Donc j'ai fait ça pendant vingt ans, et au moment où j'ai commencé à perdre la vue, ben j'ai arrêté de travailler en pensant que c'était temporaire. Le temps que je me réadapte, mais finalement j'ai progressivement, parce que ça a commencé très... c'était très... la vision nocturne qui était atteinte, et puis finalement ça a été la vision diurne, après ça a*

été le champ visuel, et donc sur une période de dix ans, j'ai pas mal, j'ai tout perdu. Donc, j'ai même fait mentir les médecins. C'est une dégénérescence myopique maligne, ça se produit, quand ça se produit chez les gens au début de la quarantaine, puis c'est ça qui m'est arrivé. Normalement, on garde une partie du champ visuel, c'est ce que tous les spécialistes m'avaient dit. Puis, je les ai fait mentir, j'ai tout perdu.

Donc, depuis que j'ai cessé de travailler, bon, je me suis au début, consacrée à ma famille. Après ça, ben je me suis séparée et j'ai... mon fils est parti vers quinze ans, il est allé rester avec son père, puis à partir de là, j'ai pu vraiment faire tout ce que j'avais à faire comme réadaptation, et j'ai commencé à faire du bénévolat en 2011. Je faisais ça deux journées complètes, mais j'ai vraiment adoré ça, puis honnêtement, ça m'a, ça m'a aidée à retrouver une image plus positive de, de moi-même. Tu sais que, malgré tout, j'étais capable d'être encore utile.

Donc, lorsque j'ai rencontré France, nous étions sur le balcon de sa belle demeure, et on entendait le bruit du vent dans les arbres, les voitures et son chien guide Onyx. Je décrirais France comme une femme éduquée qui ose prendre sa place.

Et maintenant, voici Marie :

Marie : *Je suis actuellement en train de faire un doctorat en droit pénal international à l'Université de Montréal, et je participe à cette... à cette... à cette étude aujourd'hui. (Rire)*

Aurélie : *Parfait, ok.*

Marie : *Ben, j'ai pas de vision du tout, j'ai simplement une... une perception lumineuse. Je suis simplement capable de distinguer la nuit et le jour, mais ça s'arrête là.*

(...)

Moi, je suis une minorité visible non voyante, mais... (Rire commun)

J'ai fait un peu de montage pour Marie, puisqu'elle n'avait pas parlé de sa vision dans sa présentation. J'ai aussi ajouté la dernière partie qui dévoile son côté comique et politique. Finalement, Marie, tout comme Rosa et Carlos, est une immigrante au Québec.

Alors maintenant, nous allons écouter Rosa.

Rosa : *Alors, je suis une femme de soixante-quatre ans, d'origine latino-américaine. Je suis au Canada depuis 1973. J'ai déjà un demi-siècle en Amérique du Nord, et puis je suis une femme qui a toujours eu une bonne vision jusqu'à l'année 2018. Il y a eu un moment fatidique, suite à une opération qui a mal tourné, ben j'ai perdu la vision totale de mon œil gauche. Et même si je porte une maladie qui est d'origine génétique : ma grand-mère est décédée aveugle, ma maman, elle, est presque aveugle, peut-être plus avancée que moi et là il y a moi. On est, on est victimes du glaucome. Je suis proche aidante de ma mère aussi. Alors je continuais des quêtes, et des quêtes, et des quêtes. Je suis toujours dans des quêtes...*

Aurélie : *(Rire) La vie est une quête !*

Rosa : *Pour trouver ma place, trouver la personne que je suis devenue. En fait, je crois être la même personne, mais en même temps, des fois, je me dis : qui je suis*

? C'est sûr que tout a été chamb... chambardé. J'ai mis tout en question. Bon, ça a été un drame, même si j'essaie de ne pas le voir comme un drame. C'est un deuil, c'est un deuil qui a ramené, qui a ouvert la boîte de Pandore. Je suis une ancienne intervenante en violence conjugale, auprès des aînés aussi.

Et puis, je suis une femme qui est pour la justice sociale, et pour le dépassement de soi, et pour le... pour l'autonomie. Mais malgré tout ça, je peux, je peux quand même être honnête et dire que je me sens vulnérable, puis que j'ai beaucoup de peine. Bon, je trouve que... on pense que dans la vie, on est à l'abri des choses.

Quand on entend des trucs à la télé et tout, mais des fois on ne peut jamais imaginer qu'après une opération, on peut se retrouver ailleurs (voix tremblante).

Je ne veux surtout pas mettre le blâme sur mon médecin, ni sur moi, ou la vie. Je sais que ce sont des circonstances, mais j'ai beaucoup de colère quand même, mais elle n'est pas tout à fait ciblée, elle est toute mêlée. (Rire)

Pourtant, j'ai travaillé en violence, puis ça fait longtemps que je travaille sur moi. Mais je pense que cela, ça fait partie de ma quête. Et puis, j'en ai jusqu'à temps que je vais donner mon dernier soupir, mon dernier soupir. Alors, voilà ! Pour l'instant, c'est ce que j'ai à dire comme introduction.

Rosa est la personne pour qui le handicap visuel est le plus récent. Elle est en période d'apprentissage et de découverte. Une fois, lorsque je la guidais dans les couloirs de Concordia, elle m'avait mentionné qu'elle devait apprendre à ne plus se fier à sa vision, mais plutôt d'utiliser la canne. Puisque sa nouvelle vision peut être trompeuse, par exemple lui indiquer une profondeur qui n'est pas réelle.

Et maintenant, nous allons rencontrer Richard.

Richard : *Bien, tout simplement, je suis retraité. Avant d'être retraité, j'étais psychiatre.*

Aurélie : *Ah oui !*

Richard : *J'étais médecin psychiatre, et puis je suis une personne heureuse, avec... j'ai deux enfants, six beaux petits-enfants, simplement.*

Aurélie : *(Rire)*

Richard : *Puis que... c'est pas... j'ai pas laissé la... la... Comment je dirais ça ? Quand t'as un handicap, c'est facile de te concevoir, ou d'être conçu par les autres, comme un handicapé. Tu sais, je suis... j'ai fait bien attention à... Être aveugle, légalement, d'avoir ce handicap-là, ça me définit pas. Je suis quelqu'un qui a cette maladie-là, mais je ne suis pas... J'ai un handicap, je ne suis pas handicapé !*

TU sais, on ne peut pas... on peut juste s'imaginer, mais si j'avais su plus jeune, est-ce que j'aurais fait les mêmes choix de carrière ? Est-ce que... parce que là, si tu sais que tu vas devenir aveugle... Bon, par exemple, moi en médecine je suis... je suis allé vers la psychiatrie, où l'aspect visuel est moins important. Mais si j'avais choisi la chirurgie...

Aurélie : *Ouais, ça l'aurait été...*

Richard : *L'impact aurait... tu sais... suppose que j'ai 18 ans puis que je sais que je peux devenir aveugle, ben t'élimines ce choix-là d'emblée. Moi j'ai pas fait des choix en fonction de... de la rétinite pigmentaire, je ne savais pas que j'avais ça. Une situation un peu particulière. Par contre, ça a eu un impact dans le sens que j'ai eu, à un moment donné... Travailler dans les hôpitaux, pour moi, c'était*

devenu trop exigeant parce que, quand tu as ce problème-là, tu peux savoir qu'un crayon est sur la table : j'ai déposé mon crayon, il est où ? Tu ne le vois pas tout de suite. Faque là, il faut que tu te mettes à scanner la table pour trouver ton crayon, t'es... tu perds en... tu n'es pas très efficace.

Puis, si t'es dans un milieu, par exemple à l'urgence, où il faut que t'aïlles vite, puis que tes décisions... Tu n'es pas... il vient un temps où, au fur et à mesure que ta vision diminue, ben c'est... c'est comme... ça devient surhumain que de te maintenir dans ces conditions-là.

Ça fait que moi, j'ai toujours cherché, au fur et à mesure que je perdais la vision, j'ai toujours cherché à... à m'adapter. Il y avait une adaptation, j'ai toujours été en adaptation, en fait.

Donc, Richard s'exprime très bien, comme on a pu l'entendre. À la suite de la rencontre de groupe, plusieurs autres collaborateurs m'ont mentionné que celui-ci avait la capacité de mettre en mots leur pensée. Et, Richard a aussi une relativement grande vision résiduelle, ce qui peut lui poser problème lorsque les gens essaient de le catégoriser.

Alors maintenant, nous allons entendre Luc :

Luc : *Je suis plus le même gars !*

Aurélie : *Ok.*

Luc : *Je t'aurais dit avant, mettons 2018, je suis un communicateur, je suis un papa, je suis curieux, à l'époque quinquagénaire, célibataire, qui voit pas. J'ai pas... tu sais, ma... ma... ma cécité m'a quand même toujours dérangé, il y a des moments où ça me dérange plus que d'autres, mais je peux pas dire que j'ai fait*

la paix avec ça, tu sais. Moi je suis allé en Israël, je suis revenu sur les genoux, puis je suis tombé en dépression. Justement mon affaire d'église, là.

Aurélie : *Ouais.*

Luc : *En 2000, le trigger (l'élément déclencheur), ça a été un voyage en Israël.*

Aurélie : *Ah oui ? Parce que ça t'a comme confronté...*

Luc : *Parce que tout le monde était : Wow !!! OH !!! EHH !!, puis là : On the other side of the bus !, puis là tout le monde s'en va, puis : Ah ! des lamas !, puis AH !!. Tu sais, ben là, oui, moi je suis allé toucher au mur des Lamentations, là, de la brique, puis j'aurais pu aller à Terrebonne puis toucher un mur d'école, puis on m'aurait dit : c'est le mur des Lamentations, ça aurait été pareil.*

Aurélie : *(RIRE) Ok.*

Luc : *Tu sais...*

Aurélie : *Oui.*

Luc : *Fait que, tu sais, elle, elle deal super bien avec ça, puis moi, non. Moi je veux voir, tu sais. Fait que je t'aurais probablement dit ça, là. Depuis... aujourd'hui, en 2023, je suis un gars... ben « détruit » le mot est fort, mais ça me fait vraiment chier de ne pas voir, parce que là je trouve ça plus difficile d'être aveugle tout seul. Tu sais, que ce soit le courrier, l'épicerie, faire du vélo. Tu sais, le monde il tuerait pour avoir le temps que j'ai, puis oui, j'aimerais ça, moi aussi, être retraité, puis pouvoir prendre mon vélo, aller au cinéma, puis aller bouquiner, aller... Mais c'est pas ça.*

Là, mon combat, c'est de vivre ma journée puis de pas être down, tu sais. De... de... de... c'est ça.

Aurélie : *De ne pas être démotivé, de ne pas broyer du noir.*

Luc : *C'est ça. De... de... de... de juste continuer. Puis...*

Aurélie : *Puis ça, tu penses que ça a un lien avec ce renvoi-là que tu as vécu ?*

Luc : *Ben en fait, c'est un paquet d'affaires. Il y a le fait que je n'ai pas rien pour me distraire. Sauf tu sais oui, il y a la lecture, puis YouTube, puis oui, tu sais, il y a une game de hockey. Mais dans le sens que j'ai rien pour m'accomplir. On m'a... on m'a enlevé ce dans quoi je m'accomplissais.*

Luc a perdu son emploi il y a quelques années, ce qui l'a beaucoup affecté, comme on peut l'entendre. C'est Luc qui m'a surtout réveillée et qui est le plus vocal par rapport aux effets négatifs du manque de vision. Il m'a aussi fait redécouvrir toute la beauté qu'offre cette vision.

Et maintenant, entendons la dernière collaboratrice : Jessica !

Jessica : *Bien, je peux déjà dire j'ai 37 ans, puis je suis aveugle de nais... bien aveugle, j'ai un léger résidu visuel, mais c'est de naissance, fait que je n'ai jamais connu une pleine vision parfaite. Donc je pense que déjà c'est une bonne chose à savoir, probablement que ça modifie notre perception de beaucoup de choses si on a vu ou jamais vu.*

Aurélie : (Murmure d'acquiescement)

Jessica : *Je pense que c'est un détail important. Mais sinon, non je sais pas. J'ai déjà fait un travail universitaire, il fallait se présenter : j'avais oublié de dire que j'étais aveugle. Fait que c'est pas...*

(Rire commun)

Aurélié : *C'est bon, c'est bon.*

Jessica : *Bien c'est pour dire qu'au quotidien, c'est pas quelque chose qui me... qui me fatigue, qui me pèse ou... pour moi c'est comme intégré, puis ça fait partie de ma vie, ça me... Oui, c'est sûr que si je m'attarde, la vie... ça complique la vie un peu sur certaines choses là, mais je veux dire c'est vraiment pas... c'est quelque chose que j'accepte.*

Jessica, tout comme Marie, ne s'est pas éternisée sur sa présentation. Jessica est une jeune femme qui travaille en utilisant surtout l'ouïe. Elle est plutôt timide et réservée, aussi très réfléchie. Elle a de la perception lumineuse qui continue de diminuer au fil du temps. J'ai rencontré Jessica, tout comme Marie, Carlos et Luc, dans une salle de la Grande Bibliothèque de Montréal qui est réservée pour les personnes ayant une déficience visuelle.

Ainsi, voici mes collaborateurs qui ont accepté de se prêter au jeu. Chacun a sa propre vision des yeux et aussi de la vie. Ces visions peuvent changer dépendamment de la situation, de la journée et de la luminosité.

Pour conclure ce chapitre sur la vision métamorphique, nous allons maintenant entendre un extrait de Richard qui explique ardemment son expérience de la vision et de la perception changeante. Richard, ayant peu de vision, peut parfois confondre, comme il dit, le soi-disant réel et ce que son imagination recrée. Ce que je comprends de son témoignage, est que notre vision peut être altérée par nos croyances, et que cela lui est maintenant plus évident.

Richard : *Il y a la vision, il faut distinguer, puis l'interprétation mentale. Là, on est plus dans : à partir de la vision, qu'est-ce qu'on... qu'est-ce qu'on interprète*

de ce qu'on voit. Bon, moi, une des choses qui... l'expérience que j'ai a aussi un impact sur la, sur les arts, dans le sens qu'il y a des fois où j'ai compris beaucoup de types de peintures, parce qu'il y a des fois que je vois quelque chose que je n'arrive pas à interpréter. Mon cerveau, ça me permet même de comprendre la perception. C'est pas juste... notre œil, c'est pas une caméra, il y a une partie qui est interprétée par le cerveau, puis ça se fait très très rapidement.

Des fois, moi, que je vois... disons que je suis dans un décor particulier, en ville, en campagne, peu importe. Je vois quelque chose, puis je n'arrive pas à déterminer ce que c'est. Puis là tout à coup, on... je vais voir quelque chose qui n'est pas la vraie chose jusqu'à ce qu'on me dise : « Oui, mais as-tu vu, je ne sais pas moi, le château d'eau qui est là ? » Ah ! C'est un réservoir d'eau. Et là, je le vois.

Aurélié : *Ah oui, ok !*

Richard : *Puis là, moi, ça me fait comprendre que c'est... que mon cerveau vient de reconstituer à partir des quelques éléments qu'il y a, puis de l'information verbale qu'il vient d'entendre : c'est un réservoir d'eau. Cette information-là, tout à coup, me permet tout d'un coup d'analyser des choses, puis là je vois le réservoir d'eau. Fait que c'est comme une combinaison de, du visuel direct, puis de l'interprétation de... donc, des fois, des images cubistes, des fois j'en vois moi, tu sais.*

Aurélié : *Comme dans la réalité ?*

Richard : *Comme des tableaux de Picasso. Des fois, comme j'arrive pas à constituer... des fois, suppose qu'il y a trois, quatre personnes qui sont ensemble,*

puis je vois une partie du visage de l'un, puis une partie du visage de l'autre. Puis ça fait une image que : ben voyons, ça a pas d'allure, ça. Ça me fait penser des fois à c'est ça, à des tableaux cubistes, tu sais.

Aurélie : *Mais c'est un peu comme si c'était en 2D, admettons ?*

Richard : *Non, le 3D, je l'ai, mais c'est juste que des fois, comme j'ai pas toute l'information... un visage, par exemple, comme des fois, dépendamment de la distance, dépendamment de l'éclairage, je ne le vois pas complètement. Bien le cerveau interprète. Je vois quand même quelque chose, mais qui est pas... là on touche à la fameuse question de : c'est quoi la réalité ?*

Aurélie : (RIRE)

Richard : *J'allais dire : qui n'est pas réel... non, c'est pas que c'est pas réel. Je vois quelque chose de différent de ce que la majorité des gens vont voir, parce qu'ils ont plus d'information que moi.*

Fin de l'extrait audio

Troisième partie : Déconstruction du concept de la vue

La vision est également métamorphique sur le plan sensoriel : ce que nous percevons varie selon la lumière, l'acuité de nos yeux, mais aussi en fonction de nos croyances et de notre compréhension du monde. D'autre part, il demeure difficile de saisir pleinement la complexité de l'acte de voir, puisque l'expérience se transforme selon le contexte, le sensorium et les codes sociaux (Stroeken, 2008). Dans cette dernière partie du chapitre, je cherche à déconstruire notre conception de la vision et notre catégorisation de ce qui est réel et de ce qui ne l'est pas (Maestres Useche, s.d.).

Premièrement, je perçois les sens, et notamment la vue, comme s'inscrivant dans un sensorium : nous recevons constamment un flux continu d'informations intelligibles, toujours modulé et filtré par notre culture (Howes, 2022). Par exemple, à rebours de Levinas (Vasseleu, 2002), qui concevait la vision comme un sens nous détachant de l'objet perçu, Gili Hammer (2013) la conceptualise au contraire comme tout aussi vécue et ressentie par nos corps que nos autres sens ; la vision n'étant ni plus superficielle, ni supérieure (Hammer, 2013). La perception d'un sens est alors altérée selon la manière dont nous le concevons. Tout au long de l'ethnographie, il est également possible de constater, à travers les témoignages des participants de la recherche, comment, selon leur conceptualisation de la signification de « voir », leur relation à la vision se transforme.

J'analyse donc la vue et la vision de manière conjointe, car il n'est pas possible de détacher la sensation de la perception. Un peu à la manière de Merleau-Ponty qui, selon Vasseleu (2002) dans *Texture of Light*, exprime la perception comme une synergie entre la matière et l'immatériel. Pour le grand philosophe, voir, tout comme nos autres sensations, se situe dans un entre-deux. De cette manière, le soi et le monde extérieur ne sont pas diamétralement opposés, mais au contraire liés par la perception : ils se constituent mutuellement dans cette relation; ce que l'on ressent et perçoit relève ainsi d'une conjoncture. Nos sens ne sont pas passifs ; ils interagissent et se modulent (Merleau-Ponty, 2015). Par exemple, lorsque Richard utilisait son sens de la vue et voyait un château, c'est ce même sens qui, ensuite, voyait le barrage électrique (voir section présentation). Lorsqu'une autre personne lui a dit ce qu'elle voyait, sa compréhension avait changé, et cela a transformé ce qu'il voyait. Ainsi, pour ce mémoire, l'intérêt ne réside pas tant dans

ce qui est reconnu comme réel, mais bien dans la manière dont le réel est perçu: le sens n'est pas dissocié de la perception, ni du monde.

Deuxièmement, je reconnais que chaque sens possède ses facultés propres, mais aussi que nos canaux sensoriels s'entrelacent et ne sont pas strictement distincts. Par exemple, la musique est certes perceptible par l'ouïe, mais ses vibrations se font aussi sentir dans le corps et peuvent même se rendre visibles à travers le mouvement des haut-parleurs. L'anthropologue Petty (2021) propose ainsi de ne pas réduire notre ressenti à cinq catégories correspondant à nos organes sensoriels, mais plutôt de concevoir l'ensemble de l'expérience comme une seule et même sensation. Pour sa part, David Howes (2022, chapitre 3) rappelle que, selon différentes écoles de pensée, les humains disposeraient d'une multitude de canaux perceptifs : le sens de la parole, la proprioception, les sensations intéroceptives (provenant de l'intérieur du corps), et même les émotions. Bien que la notion des « cinq sens » soit solidement ancrée dans la société, nous savons que notre expérience sensible ne se limite pas à ces seuls canaux (Stolow, 2025).

De plus, nos organes sensoriels ne sont pas de simples récepteurs : ils sont aussi des émetteurs, qui filtrent et transmettent des informations (Sacks, 2021). En élargissant ainsi notre conception de la perception, nous incluons également les ressentis de personnes aux corps dits « hors norme ». Dans la société, un certain standard de la vision est établi, et cette manière de voir construit les critères du réel. Pourtant, il est possible d'observer un même objet différemment grâce à des outils comme le microscope : ce que l'on voit change radicalement, sans qu'aucune de ces visions ne soit plus « vraie » qu'une autre (Godin, 2022). Il devient alors pertinent de remettre en question cette vision 20/20 et de concevoir qu'il existe d'autres manières d'appréhender le réel.

Jacques Lusseyran, philosophe du XX^e siècle devenu aveugle dès l'enfance, a décrit dans plusieurs de ses œuvres son expérience de perception. Il racontait qu'il parvenait à percevoir une « lumière intérieure » émanant de ce qui l'entourait : « À l'instant où j'ai perdu la vue (celle des yeux), j'ai retrouvé la lumière intacte au fond de moi » (cité par Devos, 2019, p. 186). Lusseyran décrivait ressentir la sensation de voir : il percevait les choses, leurs humeurs, et nommait couleurs et formes des paysages comme s'il les voyait réellement. Bien qu'il ne voyait pas avec les yeux, il percevait le visuel sous d'autres formes. Devos souligne (et sans doute rationalise) que Lusseyran mobilisait probablement d'autres sens, comme l'écholocalisation, la « vision faciale » (*facial vision*), et peut-être la synesthésie pour interpréter le monde extérieur. L'écholocalisation consiste à percevoir l'espace et l'architecture environnants grâce à la résonance des sons que l'on émet. La vision faciale, quant à elle, est une sensation localisée au centre du visage, au niveau du front, qui permet à certaines personnes non-voyantes de détecter la disposition de l'espace et des objets particulièrement ceux près du visage (Devos, 2019 ; Grond & Devos, 2016). Lusseyran décrivait cela comme la perception d'un flux d'énergie. D'autre part, Pierre, collaborateur de recherche également aveugle, m'a raconté avoir, pour un instant, vu le visage d'une infirmière du CHSLD où il vit. Ainsi, dans ce cas-ci, malgré que techniquement Pierre ne peut voir, son expérience fut de voir.

Au sein de l'expérience de la vision, il y a aussi ce que nous appelons les images mentales. Aux moyens de nos souvenirs, de notre mémoire, nous pouvons nous imaginer des scènes. Ce qui nous percevons comme des visions est alors ressenti sans l'usage de nos yeux; ce genre de visions est par ailleurs souvent accessible aux personnes non voyantes (Petty, 2021). De plus, il y a parfois des visions que nous pouvons ressentir sans nécessairement

comprendre de manière rationnelle leurs présences. Par exemple, les personnes synesthètes peuvent voir des couleurs et des formes stimulées par d'autres sensations ou par des émotions, sans oublier les personnes qui affirment avoir des visions spirituelles telles que des apparitions ou des auras (Stolow, 2025).

Ainsi, l'expérience de la vision est bien réelle pour plusieurs personnes aveugles et malvoyantes, faisant partie de leur réalité par leurs yeux, par leur imaginaire et par la magie de la synesthésie. Bien que de manière générale la vue et les visions soient différenciées, je ne trouve pas nécessaire d'apposer une autorité sur leur sensation, mon but étant plutôt de comprendre la réalité de mes participants. L'expérience se construit par un amalgame de facteurs et est profondément désordonnée.

Chapitre III : La mobilité

Une fois aux deux semaines, l'ASAMM offre des cours d'escrime à ses membres. J'étais toujours surprise que cette activité soit offerte, me demandant comment ce sport pouvait être pratiqué sans le sens de la vue. Puis, il y a eu une semaine où le bénévole habituel n'était pas disponible, alors on m'a demandé d'assister les membres. Un dimanche matin, je me suis rendue au métro Vendôme pour accompagner Marie au cours d'escrime (le seul moment où j'ai vraiment été d'une aide). Là-bas, nous rejoignons les deux autres membres. Les trois participants enfilent plastron, masque, gants et veste de protection, puis le maître d'armes commence à leur donner les instructions. Le maître d'armes qui est voyant, mais qui arbore tout de même de belles lunettes rondes, adapte un peu les techniques. Il leur propose de commencer à faire des balestras, une technique offensive en escrime, sur des mannequins, et leur rappelle la position de garde et d'attaque. Lorsque le maître d'armes enseigne, il explique en se référant à l'expérience de la proprioception et non au visuel. Il vient parfois toucher les participants pour leur indiquer la manière dont le bras doit se tenir : « *droit comme ça* » ou « *en angle comme ça* ». La deuxième partie du cours fut la plus amusante : l'heure du combat. Le professeur explique que, spécialement pour les membres de l'ASAMM, les combattants commencent avec les lames qui se touchent, cela permet aux adversaires de deviner où le corps de l'autre se trouve. C'était formidable; tout au long j'avais un gros sourire et j'étais tellement ébahie devant leurs capacités. C'était très excitant d'assister à un combat d'escrime où l'on entendait le fracassement des lames. Cela me rappelait l'idée d'une épreuve ultime d'un film d'*IP Man* (Yau, 2010) où le maître de Kung Fu doit combattre muni d'un bandeau sur les yeux et prouver ainsi sa capacité à être en complète présence.

La mobilité : la liberté de mouvement

Le handicap visuel peut orienter les déplacements d'une personne. Il peut être la raison pour un déménagement vers un lieu qui est plus clément et accessible, comme l'envisage parfois Marie; elle se laisse séduire par l'idée de migrer vers Toronto qu'elle considère comme beaucoup plus « commode » pour sa situation. Le handicap visuel peut aussi affecter la classe sociale, car plusieurs métiers ne sont pas accessibles: une personne orientera sa carrière en fonction de l'accessibilité des emplois et de la possibilité d'y travailler avec un handicap visuel, ou risquera de devoir arrêter de travailler si elle développe une forme de cécité au cours de sa vie adulte. Heureusement, cela ne fut pas le cas de Richard qui avait de bonnes assurances qui lui ont permis de continuer son train de vie, malgré qu'il ait dû prendre une retraite anticipée. D'autre part, celui-ci a renoncé à son permis de conduire et a emménagé à Montréal pour bénéficier d'une plus grande liberté de mouvement, puisque la métropole offre un service de transport en commun et adapté, ainsi que de nombreux points de service accessibles à pied. La mobilité désigne aussi la capacité à se déplacer dans sa ville. Le handicap visuel empêche plusieurs personnes de se promener librement, car elles ne sont pas à l'aise et trouvent cela peu sécuritaire. Ce n'est toutefois pas le cas de Carlos, qui ne se gêne pas pour marcher seul en ville, même si ses trajets sont dictés par son handicap visuel. Par exemple, il choisit de faire un détour par la station de métro Mont-Royal afin d'éviter la signalisation près de la station Sherbrooke, qu'il juge problématique, voire dangereuse.

Dans ce chapitre, j'explore la mobilité physique et quotidienne, c'est-à-dire la manière et l'expérience de se déplacer et de se promener d'un point à un autre en mobilisant nos multiples sens. Je m'interroge sur les différences et les similitudes de l'expérience de

se déplacer dans sa ville selon les différentes formes de vision. Le but de ce chapitre est de faire comprendre, du moins de faire goûter les réalités des non-voyants aux voyants. Mon ambition est aussi, paradoxalement, de mettre l'emphase sur les ressemblances et la multiplicité de nos sensations, qui nous guident lorsque nous nous déplaçons. L'expérience ne se résume pas à la vision et chaque personne expérimente sa mobilité différemment.

Organismes d'accompagnement et de soutien aux personnes vivant avec un handicap visuel

Selon Carlos le monde est : « *désigner (conçu) pour les voyants* » ce qui le rend souvent inaccessible à ceux qui ne voient pas. Une femme aveugle de l'âge d'or, née au Québec, m'a expliqué que lorsqu'elle était jeune, les enfants ayant un handicap visuel étaient envoyés dans un pensionnat. Ils étaient pris en charge par des religieux et tenus à l'écart des voyants. Aujourd'hui, les normes ont changé et l'approche consiste plutôt à laisser l'enfant dans son milieu et à lui apporter du soutien. Les manières de s'occuper des personnes ayant un handicap ont évolué avec le temps. Plusieurs organismes ont émergé pour que les personnes handicapées aient plus de droits et d'accessibilités (Parent, 2018). Certains organismes mettent en place des techniques et des outils pour faciliter l'adaptation et offrent du soutien aux personnes ayant un handicap visuel. Durant les trois dernières années j'ai été impliquée ou j'ai été spectatrice de divers projets qui intègrent des personnes ayant la cécité, notamment des organismes dans la communauté anglophone de Montréal, des compagnies de théâtre, des projets de peinture et de danse et des restaurants. Je préfère me concentrer sur celles qui ont un lien plus direct avec ma recherche. Néanmoins, il est important de considérer qu'il existe une multitude d'organismes et de projets qui ont cette

même ambition et qui apportent des changements. Dans cette section, je présente mon expérience avec le Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM) et je présente brièvement L'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB).

L'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) se définit comme le seul centre de réadaptation spécialisé exclusivement en déficience visuelle au Québec. Il s'agit d'une institution phare pour les personnes vivant avec un handicap visuel. Elle crée et distribue des technologies favorisant une plus grande autonomie et offre des certificats de reconnaissance permettant aux individus d'avoir une preuve tangible de leur handicap. De plus, l'organisme propose des cours destinés aux personnes concernées ainsi qu'à leur entourage, afin de mieux gérer les changements et de faciliter l'adaptation au handicap visuel (Portail Santé Montérégie, sd).

Le RAAMM a comme objectif de « défendre les droits et promouvoir les intérêts des personnes ayant une déficience visuelle » (RAAMM, 2024). Le regroupement offre, entre autres, un service de pairage entre personne voyante et personne handicapée visuelle. Le bénévole voyant va généralement offrir ses services pour pallier le manque de vision de la personne malvoyante, tel que l'aider à retrouver les articles au supermarché, aller à des rendez-vous ou lire le courrier.

Lors de la formation pour les futurs bénévoles à laquelle j'ai participé avec le RAAMM, les élèves sont particulièrement mis en garde de respecter l'autonomie de la personne ayant un handicap visuel. De plus, les formateurs nous informent des techniques et des différents modes de perception. Pour ce faire, après un temps d'apprentissage théorique, nous nous sommes mis à la pratique. En paires, l'une des personnes guide pendant que l'autre se

bande les yeux, celle-ci doit se guider par ses autres sens et par son camarade. En faisant cette expérience, les participants peuvent comprendre l'insécurité provoquée par l'absence de vision, mais aussi apprécier la présence de notre proprioception, des odeurs, des textures, de la température, des ombrages perceptibles les yeux fermés, de la sensation d'une pression sur le front (*faciale vision*), etc., qui nous indiquent l'infrastructure dans laquelle nous nous trouvons. Dans ce contexte, le RAAMM, tout comme l'INLB et l'ASAMM a créé des modèles de mode de perception, de communication et de mobilité. Il y a des formations autant pour les voyants que les non-voyants pour apprendre comment circuler. Certains codes existent, par exemple en tandem lors de la mise en mouvement : la personne en avant compte jusqu'à trois puis les deux corps appuient en même temps sur la pédale pour s'assurer d'un départ en équilibre. Pour guider à pied, il y a des manières précises de positionner les mains et d'indiquer que le chemin est étroit, ainsi la personne guidée se déplace naturellement vers l'arrière pour permettre à la paire de s'adapter au changement. Mes collaborateurs m'ont aussi mentionné des formations de l'INLB pour apprendre à se déplacer avec la canne. La formation enseigne à ressentir l'environnement, mais aussi à prendre sa place sur le pavé et ne pas s'excuser de sa démarche particulière. Le but de ces organismes est d'être la source de la création de nouvelles technologies et de savoir-faire, c'est-à-dire d'outils et de modes de fonctionnement pour faciliter la mobilité. Ces différentes technologies transforment les relations de la personne ayant une déficience visuelle avec son environnement. Il existe bien sûr des lacunes : les organismes apportent de l'aide, mais les usagers ne sont pas toujours satisfaits ni en accord avec leurs manières de faire.

Modes de perception

Il y a, selon les cultures, les lieux et les contextes, certaines habitudes explicites et d'autres non explicites qui dictent notre manière de percevoir et de concevoir notre relation avec notre environnement (Hsu, 2008). Par exemple, la société européenne du moyen âge était habituée à se déplacer dans l'obscurité, en raison de l'absence d'électricité (Classen, 2012). Marcher dans une forêt ou en ville nécessite des connaissances différentes; se promener dans les quartiers en quadrillage de l'Amérique du Nord ne demande pas le même sens de l'orientation que se promener dans des villes construites, de façon plutôt circulaire. Sans parler de certains animaux, tels que les bélugas et les orignaux, qui ont une mauvaise vision, ou encore des plantes qui habitent l'espace en ayant leurs propres codes et repères pour interagir avec le monde. Saerberg (2010) universitaire, philosophe et artiste ayant une déficience visuelle, appelle ces différentes formes de navigation et de reconnaissances de l'espace des modes de perception (*perception style*). Ce concept renvoie à la manière dont notre attention se porte sur nos sensations et aux référents que nous mobilisons pour percevoir.

Saerberg (2010) et plusieurs de mes collaborateurs ont témoigné d'anecdotes où la communication entre personne voyante et non voyante semblait être ardue. Certaines personnes semblaient incapables d'indiquer un chemin sans avoir recours au visuel. Par exemple, certains pointent un endroit ou font référence à « là-bas », une expression qui ne veut rien dire pour une personne qui ne voit pas où le doigt pointe. Les deux parties n'utilisent pas les mêmes référents, ils n'ont pas le même mode de perception.

Lors d'une sortie en patin avec l'ASAMM, une dame que je n'avais encore jamais rencontrée et qui ne semblait pas encore être totalement adaptée à sa nouvelle forme de perception, m'a raconté qu'elle avait fait la demande d'une enseigne à l'INLB où il serait écrit : « je suis un promeneur solitaire ». Elle ne voulait pas que les personnes l'abordent et lui proposent de l'aide lorsqu'elle se promène dans les rues. J'ai d'abord cru que c'était parce qu'elle avait peur et qu'elle ne voulait pas se faire aborder par des étrangers. Elle m'a rapidement reprise en m'expliquant qu'au contraire, elle voulait apprendre à se diriger seule et qu'elle avait besoin de concentration. Elle devait sans cesse calculer pour se rappeler où elle était. Ainsi, la plupart du temps, les bons samaritains lui causaient davantage de difficultés en l'empêchant d'apprendre à se débrouiller et à réfléchir par elle-même. Surtout, ils pouvaient la guider maladroitement. Certains la laissaient parfois dans un endroit inusité et sans repères pour retrouver son chemin, ou encore lui donnaient des indications impossibles à prendre en compte sans la vue.

Ceci démontre l'oculocentrisme d'une société centrée sur un seul mode de perception, où il est difficile de concevoir ou d'expliquer un déplacement sans utiliser la vision comme point de repère (Petty, 2025; Saerberg, 2010). Les signalisations aussi prennent souvent seulement en considération la vue tel que Marie l'explique :

Marie : Euh ben la rue c'est quand même déjà pas mal limité je trouve.

Aurélie : Ok.

Marie : Bah après ça dépend, ça dépend du niveau d'accessibilité, mais je trouve quand même que l'extérieur. À partir du moment où il y a des chars, puis des bus, puis il y a ci puis il y a ça, puis il y a pas d'indications, il y a les feux sonores qui

fonctionnent une fois sur quinze et puis... L'accessibilité est en option dans cette ville. Bah forcément, on est limité, c'est limité.

Aurélie : La rue surtout?

Marie: Oui, c'est ça. Bien surtout que ce soit les traversées ou les choses comme ça. Genre (de manière sarcastique) c'est pas comme si c'était au XXI^e siècle, hein? Mais je dirais que c'est quand même pas mal limité quoi, l'accès aux choses en fait.

Entrevue Marie, Printemps 2024 (00:24:51)

Étant donné que la société est essentiellement structurée et aménagée pour les personnes voyantes, de nombreux espaces demeurent inaccessibles aux personnes malvoyantes. Marie souligne que, malgré certains progrès tels que l'installation de bordures de trottoir texturées, notre environnement urbain reste largement inadapté. La rue devient particulièrement dangereuse en l'absence d'indicateurs autres que visuels, d'autant plus lors de situations exceptionnelles telles que les tempêtes de neige ou les travaux de construction, l'organisation de l'espace temporaire repose presque exclusivement sur des repères visuels. L'absence de démarcations claires entre le trottoir et la rue, combinée à l'usage unique de cônes et de panneaux pour signaler un obstacle, rend ces environnements particulièrement difficiles d'accès pour les personnes malvoyantes. Face à ces obstacles, ces personnes sont souvent contraintes d'improviser des stratégies pour préserver leur mobilité, qui consiste souvent à demander de l'aide à quelqu'un.

Pour mieux représenter la réalité d'une personne handicapée visuelle, le philosophe et écrivain aveugle feu Piet Devos, ainsi que le chercheur Florian Grond (2016), ont ensemble

créé une forme de simulation audiovisuelle. Cette création reproduit l'expérience de Piet se promenant dans certains quartiers de Montréal. Cette simulation permet d'entendre l'enregistrement binaural, similaire à une écoute 3D, de l'expérience de mobilité de Piet : l'écho des murs, les sons de la canne sur les surfaces et même le sens du trafic. De plus, cette création accompagnée d'un texte permet de concevoir en partie l'expérience de naviguer sans la vue, de percevoir à l'écoute les multiples informations audibles. Les auteurs décrivent que le mode de perception de Piet ne se résume pas à l'audition, mais qu'elle est accompagnée d'autres sensations telles que celle d'une pression au niveau du front qui indique la présence d'objet ou de la sensation tactile de la canne dans la main qui transmet de l'information à propos du sol. Par cette technologie, les auteurs espèrent créer un *sonic boundary object*, un objet pour créer une compréhension entre deux mondes. Les commentaires ajoutés de Piet Devos nous informent de sa constante réflexion et déduction, mais aussi nous démontrent la possibilité d'un monde sans la vue. Il y a généralement, par exemple, une texture particulière au trottoir de coin de rue, qui indique la fin de celui-ci et le début de la rue. Le son du trafic peut indiquer le droit de passage, la texture du sol indique sa nature, etc. Tout en démontrant les capacités humaines et non surhumaines des personnes handicapées visuelles, cette recherche-crédation permet à l'auditeur de concevoir les obstacles, tels que le manque de feux sonores et les bruits lourds qui polluent la perception sonore.

Lors de l'entrevue de groupe, trois femmes ont échangé sur leurs difficultés à se promener dans la ville. Chacune a une vision et une expérience unique; elles utilisent donc des repères distincts pour s'orienter.

Rosa: *Mon danger c'est le sol parce que c'est, c'est, c'est, je vois pas le sol vraiment.*

France : *Il faut que tu utilises ta canne.*

Rosa : *Non, c'est pas ça. Je peux voir. Moi surtout, je regarde en haut, je me guide par les édifices, par les lumières.*

France : *Oui, mais ça c'est parce que tu utilises la vision qui te reste et c'est normal.*

Rosa : *Le peu qui me reste est embrouillé.*

France : *Mais quand on n'en a plus, c'est, c'est autrement. Mais ils vont te le montrer à l'INLB (Institut Nazareth et Louis-Braille). C'est pour ça que le jour où moi je n'ai... J'avais un chien, mais je l'ai eu pendant six ans. Ben quand je l'ai eu, je voyais plus (+), que, quand il est parti à la retraite, je le voyais plus (-) du tout. Quand je l'ai eu, je lui voyais une partie de la tête. Bon, bien, après ça, j'ai, il a fallu que je refasse un entraînement à la canne parce que...*

Rosa : *Bien moi, je suis affolée parce que je sens que ça descend.*

France : *Bien, Rosa, veux-tu que je te dise quelque chose? Moi aussi j'étais. C'était ma pire angoisse, c'était de perdre la vision complètement. Parce qu'en plus, je me séparais, j'avais encore un ado et quand je suis allé faire ma première formation chez Mira, c'était une classe de gens avec une vision résiduelle, mais ils nous ont tous fait travailler avec un bandeau et j'en ai pas dormi la veille tellement j'étais stressée. Et quand je l'ai fait, c'est plus facile quand tu ne vois*

pas du tout parce qu'il arrive un temps où le peu de vision qui te reste te nuit plus (+). T'essaies tellement, tu te concentres tellement à essayer de voir que t'es pas concentrée sur ce que le chien fait.

Pierre : *Ah bien oui*

France : *Et quand j'ai eu terminé mon exercice, j'ai enlevé mon bandeau, je pleurais, puis j'ai dit : «Là, je sais que je vais être capable si jamais ça se produit». Fait que c'est, ça.*

Rosa : *Je sais pas, je sais pas..*

France : *Mais tout le monde, tout le monde, on est tous capable. Mais c'est normal que quand il nous reste la vision résiduelle qu'on essaie de l'utiliser. Sauf que ça devient de plus (+) en plus exigeant comme Marie disait.*

Aurélié : *Qu'est-ce que tu veux dire? Que c'est exigeant?*

Marie : *J'avais dit que c'était exigeant. Par exemple, marcher 500 mètres avec une canne où tu dois te concentrer sur le sol, sur le haut, sur le bruit,*

France : *Sur les gens qui viennent!*

Marie : *Sur ça, sur ça. Puis les coups de pieds dans la canne. Je sais pas pourquoi, ces dernières années, ça a augmenté. Ou alors je suis plus (+) grande qu'avant et ma canne est plus (+) grande. Je sais pas.*

Entrevue groupe, été 2024 (01:02:29)

Malgré sa faible vision résiduelle, Rosa utilise encore beaucoup ses yeux pour se déplacer. Elle a développé une technique où elle se guide par la lumière que laissent filer les édifices de Montréal. Néanmoins, cela devient dangereux, car Rosa n'a plus la capacité visuelle pour appréhender les dangers du sol. Elle doit alors apprendre à faire confiance et à écouter ses autres sensations pour la diriger, tel que le conseille France.

France pour sa part n'a plus de perception lumineuse. Elle utilise tous ses autres sens, mais aussi son chien Onyx dont elle a appris à déchiffrer les signaux que lui-même a appris pour la guider et lui éviter des dangers. Marie, aveugle depuis sa jeunesse, note que pour elle, malgré sa longue expérience, marcher est encore une tâche qui demande beaucoup de concentration. Elle doit se focaliser sur tous ses sens et réfléchir pour calculer où elle se trouve et où elle doit aller. Marie utilise beaucoup la technologie numérique pour se déplacer ; elle se laisse guider par diverses applications, mais doit rester à l'écoute du trafic, du nivellement des trottoirs, des personnes qui l'entourent et utiliser sa mémoire pour se rappeler la disposition des lieux où elle est déjà allée.

Marie: J'écoute les informations qui sont données par le téléphone, par ce que je me rappelle de quand je suis déjà venue ou par d'autres informations. Puis j'essaie d'écouter aussi le trafic, les informations de l'environnement.

Entrevue Marie Printemps 2024 (00 :07 :24)

Chacune a trouvé ou développé des outils pour se repérer et se diriger pour ainsi continuer à bouger malgré le manque de perception visuelle.

Saerberg (2011), compare son expérience quotidienne à celle des scientifiques. Selon lui, une personne non voyante qui se déplace doit négocier avec l'invisibilité tel un chercheur

qui n'a pas la réponse; il doit développer une méthode et faire des calculs pour se créer un chemin. Saerberg, en écho avec France, explique qu'il y a différents modes de perceptions possibles pour se déplacer et s'orienter qui ne nécessite pas la vue.

Carlos, a témoigné qu'il n'aimait pas beaucoup aller dans les *night-clubs* (boîte de nuit), parce qu'un environnement bruyant lui fait perdre plusieurs de ses repères et il se sent alors aveugle:

Carlos : Donc normalement, mes amis, ils sont habitués à moi, (que) je ne vois pas, mais c'est comme, ils oublient que moi je ne vois pas en même temps. (...) Mais moi je ne vois pas et je commence à me sentir aveugle dans un endroit bruyant. Et c'est vraiment drôle parce que j'oublie toujours que je ne vois pas. Mais quand j'ai, quand j'habite (je suis) dans un endroit, il y a beaucoup d'action, beaucoup de bruit : les gens sont en train de danser, ils se dispersent. Je ne sais même pas où c'est les toilettes, C'est où le bar pour aller prendre une bière? Oh Fuck, je ne vois pas! Je prends compte de ça. (...) Moi j'essaie toujours d'écouter : il y a le langage, le langage corporel. Des fois on fait des bruits et le bruit que les gens n'écoutent pas parce que les gens, ils sont tellement distraits dans leur regard qu'ils n'écoutent pas.

Entrevue Carlos, automne 2023 (00 :07 :40)

Carlos a appris à être particulièrement attentif aux sons qui l'entourent et à établir des liens entre ce qu'il perçoit auditivement et leur signification. L'ouïe devient son principal mode de perception. Cependant, lorsqu'il se trouve dans un environnement bruyant, il perd ses repères, à l'image d'une personne voyante qui perdrait ses repères dans l'obscurité.

Il est important de souligner que, selon ses propos, les amis de Carlos se montrent généralement attentifs, l'aident et le guident au besoin. Bien qu'il ne dispose pas de famille à Montréal, Carlos a su constituer un réseau de personnes qui comprennent sa situation et lui offrent habituellement leur soutien. Néanmoins, dans des contextes festifs, l'attention de ses proches tend à diminuer, ce qui peut temporairement le laisser sans repères. Toutefois, cela ne l'empêche nullement d'apprécier et de participer pleinement à une multitude d'évènements. J'ajouterais que s'orienter ne se limite pas aux cinq sens traditionnels ; il faut inclure également le réseau social et sa dimension relationnelle, permettant par l'entremise d'autrui, de percevoir son environnement (Ginsburg & Rapp, 2020).

Certains de mes collaborateurs mobilisent également leur vision pour se déplacer ; il existe plusieurs modes de perception, même parmi les personnes qualifiées d'« aveugles ». Ces derniers doivent néanmoins adapter leur manière de regarder et inventer des stratégies ingénieuses pour se diriger, en repérant des indices susceptibles de les guider. Par exemple, Rosa se sert des variations de lumière qui filtrent entre les gratte-ciels et Richard balaye du regard son environnement. La ville, cependant, demeure profondément inadaptée aux modes de perception des personnes en situation de handicap visuel. Le *sonic boundary object*, peut nous aider à concevoir qu'il existe d'autres manières de se mouvoir et de percevoir l'espace.

Guider

Cette section se situe à l'intersection de ma méthodologie et de l'analyse de la mobilité. Elle présente un aspect important du mode de déplacement des personnes ayant un handicap visuel.

Lors des activités à L'ASAMM nous sommes habituellement jumelés à l'avance, soit un bénévole et un membre. Tout au long de l'activité en plus de pratiquer le sport ensemble, le bénévole guide le membre au cours des déplacements. Chaque membre et chaque guide apporte sa part à l'aventure et habituellement la personne guidée préfère une certaine position, tenant la main ou le coude, ou en suivant à l'arrière en distinguant visuellement la forme et la couleur du guide.

Lorsque l'on discute au courant de l'activité, on échange souvent à propos de nos perceptions. Pour ma part, je relate souvent la beauté visuelle, mais je fais aussi l'effort, à ces moments précis, d'être à l'écoute de mes autres sensations. En écoutant une variété d'histoires et en faisant du ressenti participant (*participant sensation*) nous faisons l'expérience du partage du sensible (Howes, 2022). Ce terme, qui désigne la méthode de recherche qualitative, reconnaît que l'on apprend avec tous nos sens et non seulement avec les yeux, comme le suggère le terme générique d'observation participante. Chaque jumelage me permettait de comprendre certains aspects du handicap visuel, les variétés de ressenties ainsi que les manières de gérer sa différence.

Guider des personnes ayant une déficience visuelle est une partie intégrante de ma recherche. À l'exception de Richard, j'ai guidé tous mes collaborateurs à un certain moment. Lorsque nous guidons, nous servons d'yeux à l'autre personne. Il y a une relation

particulière qui se produit; une forme de symbiose corporelle se crée, un sentiment d'unité et d'être-ensemble (*togetherness*) (Hammer, 2015). En ayant cette proximité avec l'autre, je prête une plus grande attention à la multiplicité de mes sensations. Gili Hammer (2015) propose que grâce à ces échanges intersensoriels, nous goûtions à une fraction de la réalité de l'autre par l'échange du toucher, par la synchronicité générée et par la confiance qui se tisse. De plus, de ces échanges où il n'y a pas nécessairement de partages de mots naît une connexion intime issue particulièrement de l'expérience de vivre les mêmes sensations (Hsu, 2008). Il faut avoir une certaine assurance et rester à l'affût de l'espace qu'occupe la personne que l'on accompagne. Il faut s'adapter aussi aux besoins de l'autre, ce qui implique souvent d'avoir un nouveau rapport au toucher et être sensible au rythme de son partenaire. Il faut apprendre à communiquer clairement et de manière non visuelle ce qui se passe autour. Si un danger est imminent, il faut expliquer comment celui-ci se manifeste, ce qui n'est pas évident quand on ressent soi-même du stress (Hammer, 2013, 2015).

En outre, j'ai fait quelques expériences sans la vision. Par exemple, me faire guider les yeux fermés par Carlos au travers du centre-ville de Montréal. Ce test ne m'a pas permis de comprendre la réalité d'une personne aveugle. La distinction venait en partie du fait que mon état était momentané et que j'étais accompagnée. Toutefois, cette participation ressentie m'a octroyé la reconnexion, un instant, à mes autres sens et la possibilité de leur accorder (ainsi qu'à Carlos) ma confiance pour m'orienter.

Subséquemment, un après-midi, j'ai rencontré Carlos et nous sommes allés au parc Jeanne-Mance pour discuter. Lors de l'aller, je l'ai guidé, bras dessus et bras dessous. Avec Carlos, c'est différent des autres personnes que je guide. Nous nous tenons d'une manière plus rapprochée, main dans la main. Il range alors sa canne et me fait confiance, il arrive

parfois que j'oublie mon rôle et qu'une branche effleure son visage. Cet après-midi-là, au parc, j'ai proposé à Carlos de me guider pour le chemin du retour.

Au début, je lui tenais le bras comme il prend le mien habituellement, néanmoins, au bout de quelques minutes, il m'a suggéré d'aller derrière et de lui tenir les épaules pour que ce soit plus facile de se faufiler au travers des trottoirs bondés. J'étais soulagée, car une peur au fond de moi me disait que sa canne ne pouvait pas tout capter, alors que, derrière, je me sentais totalement protégée. Nous avons déambulé dans les rues et, à plusieurs reprises, j'ai eu le désir et parfois même, lors d'une impression de danger imminent, eu le réflexe d'ouvrir mes paupières. En dépit de ma connaissance assez bonne du quartier, j'ai été rapidement désorientée, je perdais le compte du nombre de rues traversées et je ne pouvais évidemment pas me fier à mes yeux pour lire le nom des rues. À un certain moment, Carlos m'a fait remarquer la musique de fanfare que j'entendais maintenant au loin. C'était vraiment difficile de me contenir et de ne pas ouvrir les yeux pour simplement savoir ce qui se passait. Cela étant dit, je n'aurais pas nécessairement été capable de savoir ce qui se passait avec mes yeux. Suivre la musique, ou du moins Carlos qui la suivait était assez agréable et différent de mon expérience habituelle, de ma manière d'avoir du sens de mon environnement.

Nous avons suivi le son tout en respectant les infrastructures urbaines et, tandis que la musique continuait de s'éloigner, nous avons décidé de poursuivre notre chemin vers le métro Saint-Laurent. Durant cette expérience, je n'avais pas à réfléchir ni à être alerte, je me faisais simplement guider et je prêtais attention à tous mes sens, j'essayais de deviner où j'étais. Les bruits et mon toucher étaient ma plus grande source de compréhension de mon environnement. Lorsque l'on ressent le son, il nous parvient par ondes, ce n'est pas

matériel. Les rues ne me paraissaient plus linéaires, mais plutôt abstraites. Étant tellement habituée à circuler basée sur le visuel, donner place à mes autres sens me donnait une nouvelle perspective sur mon environnement qui en soi n'avait pas changé.

La hiérarchie de nos sens

France explique la hiérarchie de nos sens à sa manière aux enfants avec lesquelles elle fait de l'aide aux devoirs.

La vue est un sens dominant, comme je l'expliquais aux élèves. (...) Je leur expliquais donc que les sens, les cinq sens c'est comme cinq amis qui sont tout le temps ensemble et la vue c'est l'ami qui à la personnalité la plus exubérante. C'est : Ah on va faire tel jeu! Ah on va à tel parc, ah on fait ça! Et ça arrive souvent dans un groupe qu'il y une personne qui va leader (diriger) plus que d'autres. Puis un jour ben la vue est malade, n'est pas là. Puis, là ben les autres amis continuent à se voir, puis là ils réalisent que, hey on est capable de jouer, on est capable de trouver des idées, de s'organiser, ben c'est une peu ça, le tactile devient très important.

Entrevue France automne 2023 (00 :05 :27)

Dans cette image simplifiée de la perception, elle identifie la vue qui, au début de sa vie, la guidait. La vue la guidait en l'informant sur son environnement, mais aussi en orientant son attention et où elle allait parce que c'était plus intéressant pour l'«ami exubérant» qu'est la vue. Dans cette mise en scène, France personnifie les sens. Elle leurs associe des caractéristiques et crée des métaphores pour exprimer sa relation avec ses sensations. Elle

m'a d'ailleurs décrit fièrement les quelques fois où elle a perçu et compris des choses que les autres ne voyaient pas ou ne se doutaient pas qu'elle pouvait savoir sans la vue. Par exemple, elle a pu déceler une différence dans la texture d'un tissu et en a déduit la dissimilitude de matériel utilisé pour la fabrication. Saerberg (2010), inspiré de la phénoménologie de la perception de Merleau-Ponty, écrit qu'il n'y a pas un seul sens qui manque lorsqu'il y a un sens manquant. C'est simplement l'ensemble qui est composé d'un autre mélange sensoriel (Saerberg, 2010, p.369). Selon cette perspective, l'expérience sensorielle est différente, néanmoins elle reste ontologiquement la même : l'essence des choses qui nous entoure est tout autant percevable. *Le mode de perception* part de la personne étant le centre, le corps, qui ressent et décortique les sensations. Notre relation à l'environnement nous permet de le percevoir. La vision est un aspect de la vie, beaucoup utilisé, mais une vie sans la vue ne devrait pas pour autant être moins sensationnelle. Dans le même ordre d'idée, Jacques Lusseyran (Sacks, 2021), encourageait et reconnaissait l'importance de l'écoute de tous nos sens. Lui-même aveugle depuis sa jeunesse, il a beaucoup discuté de sa perception qui contredit notre conception de la vision (voir le chapitre II : Mise en Scène : Troisième partie). Il défend l'idée que les personnes non voyantes, par leur existence, rappellent aux voyants l'usage de leurs autres sens. Carlos m'a en outre confié que s'il avait la possibilité de retrouver la vision, il refuserait, car il aime et apprécie sa forme de perception.

Et pourtant, plusieurs de mes collaborateurs m'ont parlé d'un sentiment de manque. Il y a d'une part le manque d'accessibilité causé par exemple par des routes dangereuses, mais aussi le manque de la sensation que la vision procure. Pierre explique sa situation après

que je lui ai demandé comment il s'était adapté à son nouveau mode de perception, à noter que Pierre a aussi perdu l'odorat.

Pierre: Je me retire du monde réel pour ne pas être confronté à ne pas le voir.

Aurélie: Ok. Mmm. C'est dur. C'est triste, hein? Et est-ce que ça te dérange? Ou bien t'es bien comme ça?

Pierre: Si j'y pense comme il faut, ça me dérange. Si j'y pense pas beaucoup, je fais juste le faire. Instinctivement, ça ne me dérange pas beaucoup. Mais après ça, je pense que ça me dérange. Pis là, des fois, je me dis faudrait que je me force pour aller voir. C'est comme si je pouvais faire un effort pis ça me permettrait de voir. Mais c'est pas vrai. Même si je me force, je vois pas ça. Ça me dérange d'être dans l'incapacité de voir.

Entrevue 2 Pierre, automne 2023 (00:17 :21)

De son côté, Jessica me décrit que, lors de sa pause du midi, elle part parfois marcher avec ses collègues dans le quartier Westmount. Selon elle, sans la vision, il y a quelques informations manquantes, impossibles à obtenir avec les autres sens, telles que la beauté visuelle des jardins et des maisons que ses collègues lui décrivent. Comme Jessica le dit : *la canne ne m'en dit pas plus sur mon environnement* . Pour Jessica, les sens les plus révélateurs sont la vue, l'ouïe et l'odorat. Contrairement à d'autres témoignages, le toucher ne fait pas partie des plus importants. La sensation tactile est utilisée par le médium de la canne et des souliers. Les sensations du sol se transmettent et ainsi, la personne peut distinguer si la canne est en contact avec du gazon ou du béton. Jessica explique que

néanmoins, elle ne peut savoir si elle longe une clôture de fer ou une haie de cèdres. Pour toucher quelque chose et percevoir ses propriétés, il faut être à proximité, l'acte doit être réciproque ou par l'entremise d'une prothèse telle une canne. Pour Jessica, le toucher n'est pas indicatif de son environnement, car il n'est pas possible de toucher à tout ce qui l'entoure. Par conséquent, son monde des possibles et sa connaissance de son environnement sont définis par ses sensations et sa relation avec ceux-ci.

Pour nous aider à comprendre la réalité des personnes en situation de handicap, Arseli Dokumaci (2023) propose le concept *d'activist affordances*. Ce terme désigne les multiples micro-innovations, souvent imperceptibles, élaborées dans le quotidien pour pallier la différence de corps et d'esprits qui ne correspondent pas aux normes sociales. Afin d'articuler corps et esprit, en particulier lorsqu'il est question de handicap, certains chercheurs utilisent le terme *bodymind* (Ginsburg & Rapp, 2020) : un mot qui envisage le corps et l'esprit comme indissociablement unis. Le terme *affordances* décrit ce qui est offert, ce qui devient accessible, probable ou possible dans un environnement donné. Ordinairement, l'individu apprend par l'expérience la fonction des objets et des lieux qui nous entourent. En les pratiquant, nous développons une relation intuitive avec eux, à tel point que leur usage devient naturel, presque automatique, sans nécessiter une réflexion consciente (Dokumaci, 2023 ; Sanders, 1997). Ainsi, notre corps « se souvient » spontanément de la façon d'ouvrir une porte ou de boire de l'eau. Malgré la mouvance constante de l'environnement, une forme de structure persiste et nous permet de naviguer dans le monde grâce à cette perception qui non seulement décrypte ce qui nous entoure, mais nous informe aussi des possibles et des dangers. La perception et les sens sont donc profondément façonnés par notre environnement, tout comme celui-ci est façonné par nos

perceptions et nos sens, qui nous permettent de le comprendre et de l'utiliser d'une certaine manière.

Cependant, une personne dont le corps ou l'esprit ne correspondent pas au modèle hégémonique n'a pas nécessairement accès aux mêmes affordances. Par exemple, une personne dont le sensorium diffère ne percevra ni les mêmes possibilités, ni les mêmes obstacles. Ainsi, Jessica, lors de ses randonnées urbaines avec ses collègues, ne peut discerner la « beauté » des maisons de Westmount ; de même, Carlos, en bicyclette, ne parvient pas à percevoir son environnement assez rapidement pour éviter une collision (voir section « peur du noir »). Puisque la perception des possibles et des dangers est différente, la manière de se mouvoir en est profondément affectée. *L'activist affordances* renvoie ainsi à ces personnes qui, confrontées à une différence, doivent au quotidien découvrir, inventer, interpréter et imaginer d'autres manières d'être et d'agir dans et avec leur environnement. Selon Dokumaci, cela ouvre un espace de créativité : une nouvelle manière d'interagir avec le monde, de se comprendre et d'exister. Certaines organisations mettent en place différents outils pour compenser ces écarts et rendre l'environnement plus accessible et plus riche en possibilités. Mais, surtout, les personnes elles-mêmes doivent sans cesse inventer des façons d'interagir avec l'environnement et de composer avec leurs ressources, parce que leur sensorium ne leur offre pas le même monde que celui, souvent conçu pour des bodyminds dit normaux .

Ainsi, la hiérarchie hégémonique de nos sens façonne la création et l'évolution de notre environnement principalement pour ceux et celles qui voient. Ce modèle met ainsi à l'écart les personnes pour qui la vision devient incertaine ou complètement inaccessible. Leur

relation à l'environnement s'en trouve transformée : elle réduit leurs possibilités ou les contraint à un travail d'analyse constant pour inventer d'autres chemins.

La peur du noir

Pierre décrit un sentiment où le manque de vision ne l'affecte pas tellement dans la mesure où il n'y pense pas trop. Ça ne l'a pas tellement dérangé de devenir aveugle, néanmoins, il mentionne que l'absence totale de lumière le rendait nerveux :

Pierre: Disons ça m'énervait pas parce que c'était pas noir complètement. Si ça avait été toute noir, ça m'aurait dérangé plus. Mais c'était pas toute noir fait que on dirait que ça me dérangeait moins. Je vois, ben... je vois rien là, mais le fait d'avoir de la lumière ça m'énervé pas.

Aurélie : Ok, vous savez qu'il y a comme des choses un peu et qu'est-ce qui se passe autour?

Pierre : Ouin, ça m'a énervé quand il y a eu une panne d'électricité récemment. Le tuyau qui a pété (brisé) au coin de la 17ième pis Bélanger. Il y a un gros tuyau qui a pété puis ça l'a coupé l'électricité dans tout le quartier. Puis j'ai été 12 heures sans électricité. Puis la bien, ma chambre était noire. Pi ça, ça me dérangeait, c'est comme si j'avais été aveugle, mais noir! Puis là, j'avais peur, ben j'avais peur (il se clarifie la voie) ça m'énervait d'être dans une pièce ou je ne voyais pas où j'étais.

Entrevue 1 Pierre, Automne 2023 (00 :07 :00)

Cette histoire m'avait surprise, car à ce moment-là j'avais encore une vision simpliste de ce qu'être aveugle signifie. Être aveugle ne veut pas dire ne rien voir. Il y a un minime pourcentage des personnes aveugles qui n'ont aucune perception lumineuse (AQPEHV, 2023). Ainsi, la noirceur peut faire peur même pour des aveugles. La lumière, aussi non informative qu'elle puisse l'être, donne des repères et un sentiment de sécurité à Pierre.

La peur du noir est assez répandue, les contes populaires y sont pour beaucoup et agrémentent l'idée que les monstres et les dangers sortent le soir. La pénombre peut aussi être appelée « entre chien et loup », soit le moment où l'on ne peut distinguer le bien du mal, où l'on peut se méprendre et où les loups sortent avec la noirceur. L'idée d'un danger potentiel qui ne peut être perçu, car la vision n'est pas accessible et son absence amplifie la peur. Des études présumant que la peur de la nuit viendrait de nos ancêtres, ceux-ci côtoyaient des prédateurs nocturnes tels que les lions et ils ont développé un instinct de peur qui s'est ancrée en nous (Packer et al., 2011). Cette peur se propage à l'époque médiévale où le noir s'associe avec le mal et l'enfer, en opposition à Dieu qui est lumière (Edensor, 2015). La nuit, mais aussi le fait de ne pas voir, enfante une insécurité, une incertitude, un sentiment de perte de contrôle qui témoigne de l'essentialité de la vision pour plusieurs.

Siegfried Saerberg a écrit plusieurs œuvres sur l'usage de la vue et les parallèles entre voyants et aveugles. Dans l'un de ses textes (2015), il défend qu'une personne voyante a tendance à vouloir confirmer visuellement sa douleur lors d'un incident intrabuccal. Il décrit que lorsqu'elle se mord la langue ou la joue, une personne voyante procède généralement à un examen visuel dans un miroir pour contempler l'ampleur des dégâts. Il y a un mécanisme, une habitude, un désir, de constater avec les yeux. J'ai moi-même déjà

perçu un enfant qui exclame sa douleur seulement après l'avoir constatée avec la vue. Était-ce parce que nous avons appris à reconnaître seulement ce qui est visible et non simplement le ressenti d'une douleur? Avons-nous appris à négliger le ressenti interne ? Était-ce parce que voir nous permet de mieux comprendre et que nous prêtons plus attention à ce que l'on voit qu'à ce que l'on ressent tactilement?

Bien que la vue nous soit si primordiale, Saerberg (2015) remarque qu'une personne avec ou sans handicap visuel accomplissant un geste complexe tel que mastiquer, n'utilise pas la vue (à moins de vouloir vérifier quelque chose). L'expérience de tous, autant inspirée et guidée par le visuel qu'elle le soit, ne se résume pas à ce sens. Plusieurs actions ne requièrent pas les yeux, mais plutôt l'attention des sensations internes et la reproduction des comportements acquis. Par exemple, pour la marche et la danse, la vue est plutôt utilisée pour anticiper un danger potentiel. Carlos raconte que lorsqu'il était jeune et vivait encore à Cali en Colombie, il avait appris à faire de la bicyclette étant aveugle. Alors qu'il se promenait sans souci dans les rues, il décrit avoir eu un accident et avoir percuté un homme. L'homme lui aurait dit : « *mais tu ne vois pas ou quoi?* ». Ce commentaire lui aurait appris qu'il devrait faire plus attention; il ne peut anticiper les dangers de la même manière que les autres.

Cette anecdote démontre, qu'il est possible de bouger, de garder l'équilibre sans le sens de la vue. Carlos était capable de faire de la bicyclette, néanmoins, sans la vision, il est plus difficile d'anticiper les obstacles. Dans cette histoire, Carlos n'avait pas pu voir et donc éviter l'homme. Il a depuis cessé d'utiliser le vélo. Richard et Pierre m'ont tous deux dit qu'ils ont dû renoncer à leur permis de conduire pour la sécurité, car un certain standard de vision est primordial pour la conduite.

Le visuel est pratique et est surtout utilisé pour se déplacer rapidement, comme sur un vélo ou en voiture. La vue donne une certaine sécurité, elle nous sécurise sur notre environnement et nous indique rapidement ce qui nous entoure, elle agit tel un « scan ».

De manière analogue, Jessica raconte qu'elle craint surtout que l'absence de perception visuelle l'empêche d'être autant mobile et consciente de son environnement qu'elle l'est en ce moment :

Parce que ma vision baisse de plus en plus, des fois, je me projette, au jour où je ne verrai plus. C'est quelque chose qui me fait peur, mais peut-être que ça ne sera pas comme ça que ça va se passer. Mon petit peu de vision me permet, sur le coin de la rue si j'ai des hésitations, je peux voir un ombrage. Je sais qu'il y a quelqu'un pas loin, [...] j'ai peur que (sans mon résiduel visuel) ça va couper cette relation aux autres, puis aussi [ma relation] par rapport à l'espace. Comme par exemple, quand c'est un espace clos on entend les limites, mais quand c'est un espace plus vaste c'est comme être un peu [...] dans le, dans le néant, tu ne connais pas tes limites. C'est quelque chose qui... M'angoisse si je m'attarde (à penser) au jour où je ne verrai plus, mais peut-être qu'une fois qu'on est là ça se vie autrement aussi.

Entrevue Jessica, automne 2023 (00 :03 :42)

Ne pas voir requiert de se fier à nos autres sens, de créer de nouveaux repères parmi nos multiplicités de sensations. La peur du noir, malgré qu'elle semble souvent irrationnel, c'est aussi la peur d'être perdue, de ne pas avoir de repères et de ne pas savoir. Être dans le noir fait souvent peur, nous sommes dans l'incertitude.

Si certaines études promeuvent l'idée que cette peur nous viendrait du passé, elle est aussi liée à la valeur que nous donnons à notre perception visuelle. Selon Saerberg, (2015, p. 586): *The experience of the dark inner corporeal space requires coping with insecurity and ambiguity* (l'expérience de l'invisible, notre espace intérieur et corporel, nécessite de faire face à l'insécurité et à l'ambiguïté (ma traduction)). Le noir fait peur, car nous sommes dans l'invisible, et l'invisible crée une incertitude sur notre environnement, en raison de nos habitudes de perception.

Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons exploré la manière dont des personnes vivant avec un handicap visuel construisent leurs repères pour se déplacer au cœur de notre métropole québécoise. Nous avons revisité à la fois certains des obstacles concrets entravant leurs déplacements et la richesse de leur expérience sensorielle. Ces personnes, ainsi que leurs alliés, sont constamment amenées à inventer et adapter des outils pour pallier les limites imposées par l'environnement.

En tant que société trop souvent centrée sur la vision, nous oublions le potentiel de nos autres sens pour nous orienter. Cette vision crée en nous une insécurité profonde lorsque la vue nous fait défaut. Pourtant, la cécité peut parfois devenir un avantage : comme lorsque France, lors d'une panne de courant, une personne non-voyante a guidé ses voisins vers la sortie ; ou encore lorsque, quittant Carlos tard dans la nuit, je lui ai demandé s'il serait à l'aise de rentrer seul et qu'il m'a répondu que, pour lui, cela ne faisait aucune différence puisque l'obscurité n'est pas handicapante.

Malgré tout, la plupart du temps, la ville demeure un espace de dangers. Elle est pensée pour des corps solides, pour des yeux capables de discerner les feux de circulation et pour des jambes prêtes à gravir les marches. Ces obstacles limitent la liberté et la sécurité de nombreuses personnes. En plus des multiples dangers que recèle la ville, pour plusieurs, le simple fait de se promener devient aussi moins intéressant, car seul l'aspect visuel y est valorisé. Tel que Luc nous le racontait (voir chapitre II : section présentation), en voyage, il ne pouvait réellement apprécier l'expérience, enfermé dans un autobus qui le tenait à l'écart des odeurs, de la température et des bruits ambiants. Privé de ces dimensions sensorielles, le déplacement perd alors sa richesse et son sens. Toutefois, cette perspective n'est pas partagée par tous mes collaborateurs de recherche.

De plus, être guidée et guider, dans le cadre de cette recherche, m'a permis de mieux saisir la réalité de ne pas voir et d'éprouver la peur que cela engendre : une peur que m'ont aussi partagée mes collaborateurs et collaboratrices. Cette méthode, fondée sur le partage du sensible, éclaire combien les *affordances* disponibles à une personne façonnent son expérience et son désir de découvrir le monde.

Ainsi, malgré elles, ces personnes utilisant différents modes de perception nous révèlent la possibilité et même la beauté d'être attentifs à nos autres sens, à la créativité et à la résilience humaine (Sacks, 2021). De plus en plus de projets, tant académiques que publics (certains auxquels j'ai eu la chance de participer), s'appuient sur ces différences pour enrichir nos manières de percevoir et de faire (Devos, 2018).

En guise de clôture, je vous invite, tout en restant prudents, à tenter vous aussi l'expérience de naviguer dans le noir : à affronter vos insécurités et à écouter pleinement tous vos sens,

car c'est peut-être dans cette obscurité même que se révèle, silencieuse et puissante, une autre façon d'être au monde.

Chapitre IV : Les apparences

We do, as Hannah Arendt (1971) suggests, make an appearance in the world and we do so to and for others. In this, blindness is no exception except that it appears as exceptional. Blindness appears to and for us as an exception to the "rule of sight." We all have our time. We come into the world at a particular historical moment, at a time when that particular history is being played out and thus reproduced and reconfigured as the present that is, in turn, reproduced and reconfigured as a movement into a ubiquitous future. (Michalko, 2010)

: Comme le suggère Hannah Arendt (1971), nous faisons une apparition dans le monde, et nous la faisons aux autres et pour les autres. Ainsi, la cécité ne fait pas exception, si ce n'est qu'elle apparaît comme exceptionnelle. Elle nous apparaît comme une exception à la « règle du visuel ». Chacun en son temps. Nous venons au monde à un moment historique particulier, à un moment où cette histoire particulière se joue et se reproduit et se reconfigure en un présent qui, à son tour, se reproduit et se reconfigure en un mouvement vers un futur omniprésent. (ma traduction)

L'apparence au sens de l'aspect extérieur et perceptible d'une personne ne se résume pas au visuel. Selon Hannah Arendt, l'apparence est l'expression extérieure d'une personne, ce qui fait que l'on apparaît dans la vie d'autrui. Selon la philosophe nous constituons le monde en apparaissant aux autres, car c'est ce qui nous permet d'être en relation et d'être reconnu (Arendt, 1981, section 'Appearance'). Michalko renchérit que cette apparition et la manière dont nous sommes perçues est contextuel à l'espace-temps, ou bien à la culture

dans laquelle nous sommes. La conception de ce qu'une personne aveugle est, ainsi que sa situation et ses capacités est relative à ses ressources et à sa communauté (Ginsburg & Rapp, 2020). Avoir un handicap visuel implique de ne pas voir de la même manière qu'il est attendu, donc de ne pas avoir accès à certaines choses et ainsi de devoir utiliser un autre chemin. Dans ce contexte, je constate que l'apparence, au sens visuel du terme, est prise en considération et vécue par certains de mes collaborateurs, mais aussi qu'elle est percevable par tous nos sens.

Dans ce chapitre, j'explore avec mes collaborateurs ce que signifie l'apparence. Le texte se déploie en quatre temps, chacun nourri par les voix et les expériences de mes partenaires de recherche. D'abord, j'ouvre une réflexion sur la manière dont le visuel se traduit vers les autres sens. Puis, j'aborde la question de l'apparence des autres : comment elle se manifeste, comment elle est perçue. Je poursuis avec l'apparence de soi, ici principalement visuelle, ainsi que la manière dont ces personnes pallient leur manque de vision pour construire leur image et s'ajuster aux normes. Enfin, j'aborde le ressenti d'être catégorisé comme aveugle, et la manière dont cela influence le comportement, tant de soi que des autres. Au fil des narrations, on entend l'expériences et les émotions de mes partenaires de recherches par rapport aux multiples aspects des apparences, ayant chacun leurs propres croyances et vécus, qui par moments se rejoignent. Ce texte révèle la continuité entre voir et ne pas voir, ainsi que les particularités de la vision et des apparences.

Approche rédactionnelle pour ce chapitre

En écoutant, réécoutant, transcrivant les entrevues et en relevant différents aspects que je trouvais intéressants et pertinents, j'ai regroupé ces perspectives et décidé de les réunir sous

ce terme plus générique: l'apparence. Gili Hammer (2019), dans son œuvre *Blindness Through the Looking Glass*, a mené une recherche approfondie sur la manière dont les femmes handicapées visuellement construisent leurs identités visuelles. Elle relève plusieurs points importants qui sont aussi présents dans mon analyse, mais elle va plus en profondeur dans leurs réflexions sur la construction de leurs apparences. Dans mon chapitre, j'expose plutôt différents aspects de l'apparence que mes collaborateurs de recherche ont naturellement apportés lors des entrevues. Mes questions étant très ouvertes, les interviewés avaient alors l'opportunité de parler de ce qui leur était important. Ainsi, ce chapitre ne met pas en lumière ce que chacun pense d'une chose précise, mais touche à plusieurs particularités de l'apparence et à la manière dont cela affecte chacun.

La traduction du visuel vers les autres sens

Même si quelques-uns de mes collaborateurs ne peuvent pas voir, et que les autres voient très peu, le monde visuel les affecte. Ils et elles sont assujettis et responsables de respecter les règles qui semblent une base, une normalité et qui font partie de l'imaginaire collectif du sensible qui nous imprègne. Dans ce chapitre nous allons constater plusieurs manières où le monde du visuel s'émise et se fait ressentir dans la vie d'une personne handicapé visuellement. C'est surtout par l'ouïe que se transmet l'information tangible et la culture, mais elles se font tout de même ressentir dans tout le corps grâce au sensorium. Il y a certaines expériences qui sont plus difficiles à nommer ou à traduire tout en transposant leur intensité, telles que l'expérience de l'odeur de beignes frais, la beauté du ciel ou encore le câlin d'un être cher. Ainsi, malgré l'incapacité physique de voir, l'imagination, les métaphores et la synesthésie peuvent aider à reconstituer une sensation à partir d'une

description, d'un autre stimulus externe ou interne, sans nécessairement toujours combler ce que le premier sens peut apporter.

Dans une culture où ce qui est perçu, ce qui est apprécié et les actions effectuées sont fortement influencés par des normes visuelles, Georgina Kleege (1999) expliquait qu'il était nécessairement plus difficile de s'imaginer pour un voyant ce que c'était de ne pas voir, que pour une personne aveugle de comprendre ce qu'est la vision. Les personnes en situation de handicap visuel peuvent souvent voir de différentes manières, comme discuté au chapitre un, mais ces personnes sont surtout imprégnées de la culture du visuel et sont conscientes que les autres voient et accordent de l'importance à cela. Dans cette première partie, j'explore la manière dont le monde visuel s'entremêle avec les autres sensations et comment ainsi, une personne ayant un handicap visuel peut faire sens des normes du visuel.

Inspirée de la pensée de Kleege (1999), j'ai demandé à Jessica, après qu'elle m'ait mentionné ressentir la pression de devoir être mince, comment cela lui parvenait :

Aurélié : Mais comment, comment, comment, que tu reçois? Euh. Genre quel, c'est quelle information.. qui te fait dire que l'apparence compte tant que ça? Tu sais comme c'est... Je sais pas si tu comprends ce que je veux dire là. Bien sûr que moi...

Jessica : J'ai des problèmes. Peut être que je les entends plus (+), mais tu sais, des fois: (en prenant une autre voix pour incarner des discours qu'elle a entendue) Faut que je fasse attention! J'ai pris deux kilos là, faut que, faut que j'arrête. Je (ne) mange plus (-) de desserts pour un mois, tu sais? Ou ma mère qui dit à ma nièce de neuf ans de se rentrer le ventre tu sais comme des, des, les, toutes les

femmes avec un surpoids qui ont le besoin de dire on existe, on est bien comme ça. Et puis : arrêtez de nous faire chier avec ça. Tu sais, s'ils le disent, c'est parce que, c'est parce qu'elles se font critiquer, tu sais. Puis tout ce qui est dans le milieu artistique de la pression que, que les, les personnalités qui partent, il y en a qui le partagent. Tu sais qu'on leur demande certains critères de beauté pour la télé ou le cinéma. C'est un peu partout, je trouve. Puis ça vient surtout des femmes, évidemment, mais... fait que non.

Aurélie : c'est intéressant.

Jessica : Mais ça, c'est c'est comme. Je ne pense pas nécessairement que c'est représentatif de, de toutes les femmes aveugles, là. C'est comme juste ma vie qui m'a amené là.

Entrevue Jessica, automne 2023 (00:19:27)

Pour France, et plusieurs autres collaborateurs, la radio est très importante et étant purement auditive n'a pas à être adaptée aux personnes qui ont un handicap visuel.

France témoigne :

France : C'est vraiment une radio publique qui est avec des émissions qui ont du contenu puis qui sont destinées au public. Et ça, ça, ça comble quand même une bonne partie de l'information que je n'ai pas visuellement. Tu sais, si on parle des tendances...

Entrevue France, automne 2023 : (00 :12 :00)

À l'ombre de ces témoignages, force est de constater que par d'autres stimuli sensoriels l'individu peut être informé et vouloir se conformer au standard. Les structures et les normes peuvent facilement transparaître par diverses facettes du social. De plus, les critères de beauté et autres aspects de l'expérience humaine sont rarement purement visuels.

Pour Luc, malgré qu'il constate que le visuel produit quelque chose de chimique non traductible à 100%, il constate que ce qui est beau à la vue, est souvent agréable pour ses autres sens.

Luc: Mais c'est beau toucher, mais en tout cas, moi je vais te dire mes critères. Mais tu sais, regarde, il y a une raison pourquoi il y a des critères standards de beauté qui sont aimés par la majorité. Parce que c'est beau, tu sais. Tu sais, moi je le sais que ce serait, je serais plus (+) beau si mon ventre était plat, si j'étais musclé. Parce que c'est beau toucher un ventre plat, c'est beau. Une peau douce, c'est beau. En tout cas, moi j'aime, j'aime, j'aime même glisser mes doigts dans des cheveux longs ou au moins mi-longs. Tu sais, c'est ça! C'est beau : longues jambes, courtes jambes. Si la jambe est, s'il y a un galbe, la longueur, c'est correct. C'est plus (+) beau si elle est longue. Mais, mais, mais oui, c'est beau quand c'est beau. Tu sais, quelqu'un qui fausse versus quelqu'un qui fausse pas. C'est plus (+) beau entendre quelqu'un qui ne fausse pas. Cela dit, c'est sûr qu'on n'est pas sollicité par la beauté de notre conjoint, conjointe aussi souvent (en étant aveugle).

Entrevue Luc 1, automne 2023 (00:19:24)

Dans le conte de H.G. Wells (1905/2011), *Le Pays des Aveugles*, la femme la plus belle selon le personnage principal qui est voyant, est considérée moche par le reste du village. Dans cette science-fiction, la société a été isolée du reste du monde, et n'est donc pas influencée par la culture visuelle. Un visage poilu y est apprécié pour sa douceur par exemple. Luc décrit que certains critères sont perceptibles en l'absence de vision et qu'ils sont importants pour lui.

Pour Luc, l'apparence visuelle d'une personne est aussi importante parce que voir permet de connaître le corps de l'autre avant d'arriver à l'étape du toucher, soit du rapprochement physique, beaucoup plus intime. Le visuel informe à distance et permet de savoir si ces caractéristiques physiques sont celles recherchées.

À cet égard, l'aspect visuel se caractérise par sa subtilité et ne nécessite pas forcément de réciprocité. Bien qu'il soit régulé par la société, il offre une possibilité d'exploration de l'autre qui demeure moins intrusive. Un regard long et direct est dérangent, déconseillé, mais peu maintenu par la loi, contrairement au touché qui est beaucoup plus sévèrement contrôlé. D'autre part, lorsque l'on nomme les choses, nous apportons et dévoilons en partie notre intention; ce n'est plus libre d'interprétation, mais nous choisissons ce qui nous semble important et nommons les choses telles que nous les comprenons. Pour décrire un décolleté, il y a alors moins d'ambiguïté, littéralement moins de non-dits que si l'objet de désir est simplement perçu. Luc m'a fait part de son sentiment d'injustice, constatant que certaines choses étaient permises à la vue mais interdites d'être traduites pour les autres sens. Par exemple, il est normal de voir un décolleté, des vêtements moulants, néanmoins en parler, demander une description ou encore essayer de toucher est plutôt perçu comme un comportement inapproprié lorsqu'il n'y a pas d'intimité préalable entre les personnes

impliquées. Dans l'extrait qui suit, Luc exprime son ressenti face au refus de certaines femmes de décrire leur parure, en particulier lorsqu'elles étaient vêtues de façon suggestive.

Luc: Mais tu sais, elle voulait pas me dire ce que les autres autour de moi à ce moment-là, live voyaient. Je comprends pas. Je ne comprends pas émotivement. J'imagine que tu sais quelque chose rationnellement que je pourrais comprendre, mais je ne l'accepte pas émotivement.

Entrevue Luc 1, automne 2023 (00 :17 :30)

Il y a ainsi une certaine logique dans notre société qui permet certaines choses au visuel, avec certaines régulations bien entendues, mais qui ne s'applique pas de la même manière aux autres sens. Au Québec, nous sommes beaucoup plus permissibles avec le regard qu'avec le toucher. Ainsi, avec le fait de dire des choses explicitement, l'action semble alors beaucoup plus volontaire et invasive. Les sens et les sensations produites ne peuvent s'égaliser ni totalement transmettre l'émotion qu'ils génèrent qui varie selon la personne et la culture.

Lors de ma visite à une exposition conçue pour être accessible à tous les corps composant notre société, j'ai été confrontée à un dilemme. J'étais accompagnée de Marie et d'Alvino un ami anglophone en situation de handicap visuel, qui par ailleurs ne se décrit pas comme *disabled*, mais *divers-abled* (un jeu de mot en anglais impliquant qu'il n'est pas moins capable mais capable différemment). Il y avait, dans l'exposition, un vidéo d'une personne qui dansait : dans l'audio description anglaise, la personne était décrite en utilisant le pronom "she"(elle). Toutefois, la version française utilisait le pronom iel. Visuellement,

j'aurais décrit cette personne comme ayant des traits masculins. Communiquant en anglais à ce moment, et agissant comme une guide, je me suis demandé s'il était nécessaire de mentionner ma perception et cela au-delà de la manière que l'artiste a voulu se présenter donc, de nommer que malgré le pronom féminin la personne avait des traits masculins.

En continuité avec cette question, Jessica m'a raconté avoir appris récemment grâce à l'audiodescription qu'une personnalité publique québécoise avait la peau noire. Puis, à un autre moment, en magasinant nonchalamment avec son amie, elle avait appris que les canards adultes ne sont pas jaunes : ayant seulement vu les fameux canards en plastique pour le bain d'assez près pour interpréter leur couleur. Ce ne sont pas des informations qui devraient changer quelque chose, toutefois, ce genre d'informations basées sur l'apparence visuelle, ne sont accessibles qu'avec les yeux ou si elles sont volontairement communiquées. Est-il hypocrite de ne pas les partager, est-il mal d'encourager et de propager la catégorisation des personnes?

J'ai posé la question lors de l'entrevue de groupe, et ce sont surtout France et Rosa qui ont exprimé leur point de vue. Leur réponse était claire : tout peut se dire malgré les tabous, et il est essentiel d'informer les personnes non-voyantes.

Voir l'autre

J'ai demandé à mes collaborateurs de quelle manière leur handicap influence leurs relations avec autrui. Dans les relations plus intimes, les personnes et leurs proches s'adaptent en général, elles utilisent d'autres médiums pour communiquer, et trouvent des solutions pour pallier la différence. Par exemple dans ce prochain extrait :

Luc : *Mettons avec mon, mon, mon ex, ça fait quinze ans qu'on n'est plus (-) ensemble, c'est encore ma BF (best friend: meilleure amie). Mais tu sais, mettons qu'on avait nos petites soirées coquines. Bon ben, Isabelle avait le, le je sais pas, c'est un fardeau ou la coquinerie ou le travail, mettons toutes les 30 secondes (en prenant une autre voix pour incarner celles d'Isabelle) : beau décolleté! Pour, pour me remettre parce que le gars qui la voit, il la verrait à toutes les secondes tu sais. Fait que, faque elle, elle me remettait dans ce contexte-là, parce qu'elle avait choisi de mettre ce chandail-là. Pis c'est comme si elle m'autorisait à le regarder en le disant, en le nommant, tu sais.*

Entrevue Luc 1, automne 2023 (00:19:24)

Dans ce contexte, contrairement à d'autres femmes qui ne souhaitaient pas décrire leur apparence physique, la compagne de Luc, comme il le disait lui-même, prenait l'initiative de décrire ses qualités visuelles afin que Luc puisse l'imaginer. Elle adaptait ainsi son comportement, à la fois parce qu'elle s'en sentait à l'aise et parce qu'elle était consciente de la différence de Luc. Elle souhaitait le séduire, comme elle l'aurait fait avec une personne voyante en portant un décolleté. Dans ce cas précis, elle traduisait le visuel en mots pour créer un effet similaire. De manière générale, mes collaborateurs de recherche m'ont indiqué que, lorsqu'ils sont dans des relations saines, l'autre personne prend en considération le besoin de l'autre et s'adapte. C'est surtout avec les étrangers que la tâche devient plus compliquée. Souvent, les autres ne savent pas comment agir dans une situation qui ne leur est pas familière, d'autres fois, ils ne prennent simplement pas en considération le handicap.

Nous percevons les autres, et en faisons sens par rapport à nos expériences du passé et nos conceptualisations. Dans la morale populaire et tel que le symbole de Justicia discuté au premier chapitre, nous l'informe, on ne devrait pas se fier aux apparences qui peuvent apporter de mauvais jugements et des comportements discriminatoires. Néanmoins nos sens, notamment la vision, sont aussi des sources d'informations pertinentes. Il existe des préjugés conscients et inconscients, certains injustes, tandis que d'autres peuvent être valides pour nous protéger et nous informer.

Richard : Oui, l'importance de l'apparence, par exemple, c'est sûr que dans l'évaluation d'une personne, la vision bon, quelqu'un qui voit pas, c'est pas ma situation, je peux pas vraiment en parler, mais la vision, on fait tous ça euh, consciemment ou inconsciemment, à partir de l'apparence d'une personne, on va avoir tendance à tirer toutes sortes de conclusions. Tu sais, tout le monde fait ça. Puis c'est une erreur. Tu sais, la plupart du temps, mais effectivement, ça vient du visuel. Donc la vision contribue beaucoup à toutes sortes de préjugés aussi. Tu sais, à partir de ce que tu vois. Il y a la vision. Il faut distinguer puis l'interprétation mentale. Là, on est plus (+) dans à partir de la vision. Qu'est-ce que, qu'est-ce qu'on interprète de ce qu'on voit?

Entrevue Richard automne 2023(0056:21)

Richard a encore un peu de vision; il explique que, malgré son handicap, il peut encore l'utiliser pour observer les personnes et en tirer des conclusions. Selon lui, ces conclusions peuvent être conscientes ou non ; tout le monde en tire, et ce n'est

pas forcément une bonne chose. Finalement, il distingue la sensation de voir et celle de l'interprétation que l'on en fait, et détermine que les deux s'influencent.

Lors de mon entrevue avec Jessica et Carlos, ceux-ci semblaient dire que le fait de ne pas voir les encourage à connaître un peu mieux l'autre avant de juger, de ne pas être influencé par la première impression qui est visuelle.

Jessica : Ouais ben c'est, je trouve que, mettons, pour ce qui est de l'environnement, définitivement, la vision va permettre d'analyser beaucoup plus (+) de choses dans beaucoup moins de temps. Puis, définitivement, c'est facilitant. On ne dira pas le contraire. Mais pour ce qui est plus du contact humain, j'ai l'impression que là, la vision peut, peut être nuisible. Parce que, en une seconde, il y a plein d'idées qui se font sur la personne avant même qu'il y ait eu un échange entre les deux. Tu sais, qu'il y ait une discussion ou quoi que ce soit, puis je pense que ça peut biaiser dès le départ. Une potentielle relation ou pas, tu sais. Puis, parce qu'il va y avoir eu des préjugés, tandis que je pense que quand on ne voit pas l'autre personne, bien, là on est, on est ouvert jusqu'à tant qu'il y ait vraiment quelque chose qui nous prouve le contraire, que cette personne-là : J'aime, j'aime pas sa façon de penser ou j'aime pas ça. Ça va être basé sur quelque chose d'un peu moins superficiel que juste sa chemise mal boutonnée ou ses cheveux ont l'air sale, mais au moins, il va y avoir comme une raison plus (+) profonde de dire j'aime bien cette personne-là ou je l'aime pas ou tu sais en fait que pour moi ça je trouve que c'est quand même, quand même bien parce que au moins les relations sont, sont sur des meilleures bases, mais en même temps on choisit moins avec qui on est en relation.

Entrevue Jessica automne 2023 (00:24:05)

Et Carlos :

Carlos: Ça, c'est bullshit. Pour moi, ça n'existe pas. C'est ça la première impression. Ça veut dire visuel. C'est parce que la première impression compte. Comment on veut avoir une impression générale? Seulement on. Si on voit quelqu'un, on ne parle pas avec la personne. On parle quelques minutes, mais l'impression est déjà installée dans notre cerveau. Ou cette personne n'est pas bien habillée. Peut être que cette personne n'est pas, pas préoccupée par ses affaires. C'est tout. C'est fini. Alors c'est ça, moi je ne suis pas d'accord avec ça. Il y a plusieurs, il y a plusieurs. Il y a plusieurs expressions. J'essaie de me rappeler un, je me rappelle pas, mais oui oui, on sait quand. C'est comme, c'est drôle quand les gens disent amour à première vue. Est-ce que c'est à primeira Vista?

Entrevue Carlos automne 2023 (00:23:25)

Dans ces cas-ci, Jessica et Carlos notent que juger rapidement l'autre par son apparence visuelle peut polluer notre perception globale. Et les deux notes à d'autre moment de l'entrevue, que ce n'est pas seulement le sens de la vue qui promeut les préjugés, simplement parce que ce sens est si prédominant. Jessica et Carlos encouragent à mieux découvrir l'autre de manière "plus profonde" sur notre multiplicité de sens et par notre bon sens (*Common sense* qui fait référence à l'amalgame de nos sens et à la penser (Arendt, 1981, Chapitre Appearance; Howes, 2022))

Néanmoins, Jessica mentionne qu'il est alors plus difficile pour elle de choisir avec qui elle sera en relation, elle attend que les autres entrent en contact avec elle.

En ce sens, France renchérit:

France : Ben, comment veux-tu aller vers les gens quand tu les vois pas?

Aurélie: Oui, ben oui, c'est ça, c'est pas...

France : Tu sais pas de quoi la personne a l'air, tu sais, tu pourrais aller vers des gens ou parler entre.... Démarrer une conversation avec quelqu'un que si tu voyais, t'aurais, tu serais. Non, non.

Entrevue France, automne 2023 (00 :33 :30-00 :33 :38)

Luc de son côté explique que le jugement de l'autre ne provient pas seulement du visuel.

Luc : En réponse à ta question, moi je pense que tu sur, tu surestimes la personne handicapée visuelle. Moi, moi, moi le premier. Je juge qualitativement les gens selon leur parler. Tu sais, il n'y a pas que l'image. C'est pas, c'est pas parce qu'on enlève l'image qu'on ne discrimine plus (-), qu'on ne juge plus (-), on a plein d'autres occasions pour juger quelqu'un.

Rosa : Parfaitement d'accord.

Entrevue de groupe été 2024 (00:43:39)

La vue peut permettre un jugement plus rapide, venant d'une plus grande distance et ayant un minimum d'interactions, mais les préjugés peuvent subsister malgré le manque de vision. D'une part, parce que comme Luc l'explique et que les autres acquiescent il est possible, et peut-être même inévitable d'avoir une première impression rapide basée sur d'autres aspects sensoriels. Tandis que l'apparence peut être trompeuse, l'apparence au sens de Arendt (1981, Chapitre Appearance) c'est tout ce qui est perceptible de l'autre: la présence de l'autre dans notre monde perçu par notre sensorium.

Juger une personne rapidement peut être trompeur, mais il est aussi important de se protéger et l'expérience venant de nous et des autres peut être utile. France a déjà vu et explique que dans certains cas, l'apparence visuelle nous informe de l'état de l'autre, de son style, etc. Le visuel, à la fois rapide et fortement valorisé, devient ce qui est le plus remarqué, le plus perçu et le plus commenté. Nous le dénotons comme trompeur, mais alors est-ce que l'odeur forte de sébum des cheveux n'en dit pas autant que sur le visuel d'une chevelure grasse? Toutefois, il est certain qu'il est nécessaire d'avoir une plus grande proximité pour sentir des cheveux que pour les voir, et que de juger à première vue ne permet pas de connaître le contexte de l'autre.

D'autre part, la sensation de voir peut aussi créer des émotions et d'autres formes d'expériences somatiques et émotionnelles. Les sensations sont difficiles à exprimer sous une autre forme et sont souvent véhiculées sous forme de métaphores nous permettant de comprendre par analogie (O'Meara et al., 2019). Lors de mon entrevue avec Luc, il me parlait de sa désolation de ne pas, de ne plus pouvoir voir. Ainsi, de manière timide, et peut-être maladroite, j'ai tenté de lui demander ce qui lui manquait. Pourquoi est-ce qu'il regrettait autant de ne pas voir? Mon intention était de comprendre sa compréhension de la

sensation seulement pour ce qu'elle procure sensoriellement, et non pas à cause des limites que le handicap visuel peut causer dans une société oculocentrique.

Aurélie : Mais tu sais, je suis comme pas choqué, mais comme surpris, bien, surprise que tu me dises que, c'est que.. C'est comme... Qu'est-ce que, qu'est-ce que ça t'apporterait de voir ça? De voir le ciel bleu?

Luc : C'est beau. C'est beau, Aurélie. C'est beau le bleu lumineux. C'est beau le vert du gazon. Moi, la chose qui me manque le plus (+), c'est la fille sexy.

Entrevue Luc partie 1, automne 2023 (00 :12 :20)

Je trouve cela toujours très cocasse quand je réécoute cette partie de l'entrevue, car je me rappelle la surprise de ce nouveau sujet, très normal qu'est la sexualité, la sensualité et l'apparence physique, mais ce n'est pas la direction à laquelle je m'attendais. Ce sont des parties intégrantes de l'humain et qui est pour Luc et pour plusieurs une particularité importante de la vision. Il y a la beauté visuelle qui comme l'indique Luc cause une émotion de bien-être, une expérience particulière et réconfortante, difficile à articuler.

Malgré sa condition, le visuel demeure important dans la vie de Luc. Selon lui, une image d'ensemble crée ce qu'il appelle un effet chimique. Grâce aux descriptions visuelles et à son imagination, il peut, en partie, retrouver cette expérience que les autres sens ne lui procurent pas.

Rosa, pour sa part, parle de la connexion unique du regard dans la séduction et le sentiment de connexion avec autrui.

Rosa : *Mais qu'est-ce que je trouve terrible dans la vie de tous les jours, je ne peux pas regarder les gens comme avant. Mettons, en ce moment je suis célibataire, je ne sais pas comment je pourrais vivre l'amour, l'intimité en regardant quelqu'un dans les yeux comme, comme je pouvais le percevoir auparavant. C'est terrible.*

Aurélie: *Quoi? C'est comme la, la connexion?*

Rosa: *La connexion parce que moi j'ai toujours cru que les yeux c'est, c'est, c'est le miroir de l'âme. J'ai toujours cru, moi, je suis une personne entière, je crois, aux vraies relations. J'ai eu des moments inouïs et aller en profondeur avec ma vision. Être en contact avec un autre être humain dans une intimité qui va au-delà du physique, mais par la vision. Et je ne peux pas me permettre cela. Je n'ai pas utilisé mes autres sens pour aller vérifier ça. Ça fait partie de mes prochaines quêtes.*

Entrevue Rosa partie 1, printemps 2024 (15:06-00)

Dans cet extrait, Rosa exprime ce qui lui manque du visuel. Selon elle la faculté de voir une autre personne, particulièrement de voir les yeux, permet de percevoir l'âme. La signification de l'âme dans ce contexte n'a pas été investie avec Rosa, néanmoins elle représente habituellement le côté pur d'une personne, sa réelle identité sans superficialité.

Il y a aussi France qui m'a parlé de l'importance de voir l'autre. Outre pour identifier un problème potentiel, elle désigne le manque de ne plus croiser les regards des étrangers. France mentionne se désoler de ne plus avoir cette connexion spontanée et éphémère avec des inconnus.

France : *C'est sûr que si je pouvais retrouver la vue, je prendrais tout de suite. Parce que ce qui est plus (+) difficile, c'est de faire contact avec les autres personnes. Mais heureusement, j'ai une personnalité assez... exubérante. En tout cas, je suis dans une bonne, bonne moyenne, moyenne plus (+) là.*

Entrevue France, automne 2023 (00 :19 :35)

France: *Ça arrive, des fois dans la rue que je croisais des gens et qu'on croisait le regard, même si c'était des étrangers. Pis tu sais, c'est juste plaisant de croiser un regard et je sais comme ma chienne. Ben c'est un chien. Mais quand quelqu'un la regarde dans les yeux, je le sens dans son harnais. Elle soutient le regard de la personne et elle va même suivre le regard. Pis moi je le sens qu'elle regarde pas en avant. Donc les êtres vivants, je pense, apprécient de croiser le regard de quelqu'un. Fait que ça je l'ai pas eu. Ça fait que si quelqu'un. Bon, si quelqu'un me regarde, je le sens pas. Si la personne ne me parle pas, je le sais pas. Tu sais, c'est de même que la personne est là, à moins qu'elle ait fait un certain un peu de bruit ou si elle est très près, ben là je vais sentir une présence.*

Entrevue France automne 2023 (00 :19:35)-(00 :23 :20)

France comme nous l'avons brièvement abordé au chapitre précédent, a une connexion particulière avec sa chienne Onyx. Sans être de la même nature, le lien créé lors du guidage avec un humain et un chien se rejoint. Cet échange permet de mieux comprendre l'autre (voir section guidage). Malgré l'absence d'échange verbale, les deux réussissent à se comprendre en partageant des informations tactiles. France a appris à être attentive à tous

ses sens, elle ressent où l'attention d'Onyx est portée. De cette manière, France a aussi appris à connaître les habitudes et les désirs d'Onyx. France interprète qu'Onyx apprécie les échanges visuels avec les étrangers comme elle-même le faisaient autrefois.

Il est agréable, pour moi notamment, de percevoir les personnes dans la rue, de sentir que les autres existent et même d'échanger des sourires. Sans que cela n'ait nécessairement de suite, ces brèves rencontres me font du bien. France exprime ce désir d'apparaître et de voir les autres apparaître dans son monde. Si une personne reste silencieuse, elle n'apparaîtra pas dans le monde de France, ne sera pas reconnue et France ne pourra donc pas engager d'échange avec elle. Toutefois, elle explique être capable de sentir une présence si la personne est proche, sans savoir comment exactement elle la perçoit.

Tandis que le visuel est reconnu pour ne pas être réciproque tel que dans le panoptique de Bentham (voir chapitre II : première partie), c'est exactement cette particularité qui manque à Rosa et France. Ces témoignages démontrent aussi que l'échange produit entre deux regards ou simplement de voir quelque chose d'attirant peut être vécue dans le corps. Tandis que voir peut accélérer le jugement d'autrui, ce n'est pas le seul moyen de percevoir l'autre.

Il y a aussi Pierre qui m'a mentionné une anecdote qui démontre l'importance, pour lui, de l'apparence de l'autre.

Pierre : Il y en a une qui m'intéresse, ben qui m'intéresse, façon de parler là. À la marche du mardi. Ok, je sais pas de ce qu'elle à d'l'aire.

Aurélie: HAHA, puis est-ce que ça change quelque chose?

Pierre : *Oui, parce que si je la trouvais belle. Probablement, je serais plus (+) insistant. Mais je sais pas ce qu'elle ressemble.*

Aurélie : *Ok.*

Pierre : *C'est bon. Ma sœur m'a dit qu'elle était belle.*

Aurélie: *Est-ce que votre sœur a vient marché aussi?*

Pierre: *Pas ma sœur, ma fille.*

Aurélie : *Ok*

Pierre : *Non elle ne vient pas, mais c'est parce que je l'ai sur Facebook. Quand j'ai vu sa photo, ben j'ai vue, ma sœur, ma fille a vu sa photo. Puis elle m'a dit : Ah oui! Elle a dit est correct. Elle dit: Elle a juste un gros bouton sur le nez pis des grosses rides partout dans le visage. Ha!*

(Rire)

(...)

Aurélie : *C'est ça, puis admettons. Mais qu'est ce que ça changerait pour vous? Parce que là, vous avez dit que vous seriez plus (+) insistants. Mais si vous pouvez pas la voir, qu'est ce que ça fait? Si elle est, elle est belle ou pas belle?*

Pierre : *Bien. C'est juste ce que t'imagines, l'imagination qui est affectée.*

Aurélie: *Ok.*

Pierre : *Ben, je sais pas. Tu me demandes une question pertinente? Qu'est-ce que ça changerait? Je ne sais pas. Ça m'éloignerait si je la trouve pas belle.*

Entrevue Pierre automne 2023 partie 1 (00:14:42)- (00:16:32)

Sans savoir exactement pourquoi, Pierre identifie que l'apparence d'une potentielle amie de cœur est importante pour lui bien que sa vision ne lui permette pas de voir les détails d'un visage.

En échangeant un regard, l'on peut percevoir une partie de l'autre, non seulement ce à quoi la personne ressemble, mais ce que ces yeux disent. Le regard peut être puissant, il est communicateur, il est intimidateur, il est charmant, il est régulé et avec un regard l'on perçoit l'autre. France parle des regards dans la rue, qui par ce code social permet, une petite, mais significative rencontre avec des inconnus. Les chercheurs Guru et Sarukkai explique que le social est sensoriel, car c'est grâce à nos multiples organes que nous percevons et sommes en relation (Guru & Sarukkai, 2019). Ainsi, percevoir l'autre ne dépend pas seulement de la vue. Néanmoins elle reste importante pour plusieurs : elle est un indicateur et une source de plaisir.

L'apparence de soi

Si l'apparence des autres compte, généralement l'apparence de soi est aussi importante. Il y a plusieurs standards et règles sociétales qui régulent la manière de regarder, mais aussi la manière de paraître. Certaines règles sont plus évidentes que d'autres et certaines semblent tellement naturelles qu'on en oublie leur nature humaine. Les comportements

sont régulés pour respecter des codes identifiables par nos sens. L'odeur, par exemple, est très importante et selon la société, est régulée de différentes manières. Notamment, certaines vont valoriser une odeur de parfum, d'autres une odeur plus subtile (Auerbach, 2020; Guru & Sarukkai, 2019; Howes & Classen, 2013). Ainsi, la perception multisensorielle ne s'adresse pas seulement aux personnes ayant un handicap visuel, mais à la population en générale. D'autre part, bien qu'une personne ne voit pas, elle doit se soumettre à certains standards du monde visuel. J'ai rencontré pour la première fois ce paradoxe lorsqu'une femme aveugle de naissance m'a partagé qu'elle était très indépendante, ayant travaillé toute sa vie, mère d'un enfant devenu grand, une maison et à la tête d'une organisation. Néanmoins, pour certaines tâches précises, elle avait besoin d'aide. Elle m'a décrit par exemple qu'elle peut faire son propre lavage, mais qu'elle a besoin des yeux d'une autre personne pour lui indiquer s'il y a des taches

Les taches peuvent souvent être inodores et imperceptibles au toucher, or c'est un bien grand sacrilège pour la vue. Une personne qui ne voit pas doit alors tout de même se confondre aux règles visuelles pour paraître respectable. Dans de telles circonstances, la personne qui ne voit pas doit être dépendante d'une personne voyante pour se conformer aux codes sociaux.

Nous pouvons entendre le ressenti de Carlos dans une situation comme celle-ci, où il était en voyage au Mexique et avait été invité à la fête de sa cousine. Pour l'occasion, il y avait un code vestimentaire imposé. Pour se conformer au code Carlos devait magasiner et trouver un ensemble chic, autrement dit, dépendre d'une personne, qui de préférence a un certain talent artistique et le temps pour l'accompagner dans les commerces.

Carlos: *Et moi, j'étais comme Oh non! Est-ce que ce que je (veux) allé dans un endroit, dans un lieu qui me regarde? (Dans le sens qui se soucie de son apparence) Je ne pense pas que je devrais y aller. J'étais comme prêt à annuler (annuler).*

Aurélie : *Ah oui?*

Carlos : *Oui, parce que pour ça il faut trouver quelqu'un qui nous aide. Et c'est pas tout le monde. C'est pas... Même s'ils ont la volonté, hein. C'est pas tout le monde parce que c'est pas chaque personne qui regarde. Il y a une interprétation différente de comment toi tu vois. (Dans le sens que ce n'est pas tout le monde qui a le sens du style, qui voit ce qui s'agence bien et qui comprends ce que Carlos veut)*

(...)

Carlos : *Mais ça (magasiner), je ne peux pas le faire tout seul, même si je suis indépendant ou whatever (peu importe). C'est une chose qu'il faut faire ça. Et j'étais comme : Oh, pourquoi elle ne peut pas comprendre? Je pouvais y aller comme en pyjama ou what ever (peu importe). Mais ça, c'est moi. Et à la fin j'y suis allé et on a beaucoup de plaisir. C'était tellement bon! Mais j'étais prêt à annuler(annuler). C'est ça. C'est ça.*

Aurélie : *Mais tu étais prêt à annuler (annuler) parce que c'était compliqué ou parce que tu disais : c'est pas mes valeurs?*

Carlos : *Oh non, parce que c'est compliqué! Non, même si c'est pas mes valeurs, je me suis dit ils peu(vent) le faire, je le fais. Mais c'est comme il faut, il faut, il faut avoir quelqu'un et savoir, comme comme essayer de rencontrer un ami qui aurait le temps pour aller avec moi. Tu sais, c'est comme si toi tu voulais faire tout seul. Tu déranges personne. Toi tu vas et tu le fais. Et je pense que ça, c'est quelque chose que ma famille, mes amis, les gens, les gens ne comprennent pas ça. C'est parce que c'est pas eux, c'est nous qui vivent ça. Tu sais, c'est une chose qu'ils ne vivent et qu'ils ne comprennent pas.*

Entrevue Carlos, automne 2023 (00:29:35)- (00 : 30 :59)

Donc même pour des personnes très indépendantes telles que Carlos qui m'a toujours impressionné dans ce sens, il faut parfois dépendre et demander de l'aide pour respecter les codes. Dans ce cas, vestimentaires, mais il y a aussi les codes de tous les jours tels que la posture, les expressions faciales etc. Carlos est aussi conscient que parmi les voyants, ce n'est pas tout le monde qui « voit » les nuances des codes vestimentaires. Il sait que pour certaines personnes, il existe des standards auxquels d'autres ne prêteront pas attention et dont ils ne verront pas la différence. Certains vont s'habiller « comme des sacs » sans réaliser que cela peut paraître inapproprié pour d'autres.

Ainsi, France qui arbore une attitude beaucoup plus positive par rapport à l'entretien de son apparence visuelle se disait d'une part soulagée de ne plus voir, puisqu'ainsi elle était moins sous l'emprise de la recherche de la jeunesse.

France : *Des fois, je fais des blagues, je dis c'est. Si je devais retrouver la vue subitement, j'aurais peur en me voyant dans le miroir. (Rire) Parce que ça fait 20*

ans que je ne me vois plus (-). Mais je sais qu'il y a beaucoup de jeunisme. Puis là, c'est la folie. Là, il y a personne qui veut vieillir. Tout le monde se fait shooter du botox, du silicone, ça se fait faire des... Ça se fait lifté, ça se fait, Ça se fait, mettre des joues, des fesses. Tu sais, c'est. C'est devenu un peu une folie. Puis, moi, je... À part m'entraîner et être active, évidemment, je marche peut être plus (+) que la moyenne des gens parce que je peux pas conduire, mais pffff. Je suis contente au fond de ne pas avoir ce.. De ne pas ressentir cette pression-là. Mais je garde mon, je garde mon, ma fierté. Je dis tout le temps à ma coiffeuse : Tu sais, si, c'est si j'ai besoin de refaire mes mèches, tu me le dis. Si, si, j'ai un sourcil des fois qui pousse un poil dans les sourcils, qui pousse. Tu me le dis aussi! Fait que. Je suis bien entourée. J'ai, puis parmi mes amies. Euh. Je vais dire le mot exploite, mais entre gros guillemets, (Rire) j'exploite leurs talents individuels. Donc celle qui est bonne pour magasiner, qui aime magasiner parce que c'est pas tout le monde qui aime magasiner, puis fouiller, puis trouver...

Entrevue France automne 2023 (00 :12 :00)

Comme France l'explique, elle fait tout de même plusieurs efforts pour paraître ce qu'elle estime respectable, pour ainsi garder sa fierté. Il y a donc certains gestes qu'elle fait et se repose sur les yeux des autres pour se conformer aux lois visuelles, tout comme Carlos l'a fait avec un peu plus de résistance.

Jessica s'est aussi ouverte sur le sujet et a discuté avec moi à propos de son complexe de la minceur qu'elle a développé, causé par un amalgame de facteurs tels que le stress, la

santé mentale et la pression sociale. Contrairement à France, le manque de comparaison selon Jessica augmente son insécurité par rapport à son apparence.

Jessica: Puis on dirait que j'ai juste commencé à comme over contrôler de ce que je bouffais là. Puis ça, ça, ça a dégénéré un peu pis je ne suis jamais revenu vraiment de de ça. J'ai repris du poids pis je suis plus (+) en santé. Mais je ça me reste dans la tête. C'est poche là, mais c'est de même. (...) Ça prend tellement de place dans la société, l'image, puis encore plus (+) aujourd'hui je trouve, avec les, les médias sociaux, puis tout le monde prend des photos de tout. Puis d'eux autres, puis les selfies, puis peu importe. On parle juste de ce que les gens ont l'air ou presque. Puis même si rationnellement, je sais que j'ai pas de problème, j'ai un... manque de comparaison. Il manque de. Je sais pas, c'est.

Aurélie: C'est drôle parce que c'est comme si moi je me suis, je me dis ah ben parce que je vois les autres là, je me compare puis c'est ça qui me fait que je me sens pas bien.

Jessica : Je je je. Oui, je te comprends. Parce qu'en théorie le problème passe souvent de la comparaison, mais en même temps, le besoin de se comparer est tellement présent dans tout, dans la vie dont on veut se comparer, que ce soit nos résultats scolaires, notre qualité de travail, notre je ne sais pas. Tout ce qu'on fait dans la vie, dans le sport, tu sais tout le temps quelque chose quelque part, qu'on veut se comparer pour savoir qu'on est, qu'on est bon ou qu'on peut s'améliorer. Fait que je trouve que ça ne fait pas longtemps que j'ai réalisé ça, mais que le manque de comparaison est aussi un problème. Fait que...

Entrevue Jessica automne 2023 (00:17:01)

Avant cet extrait, Jessica avait expliqué qu'elle avait vécu une période de stress où plusieurs sphères de sa vie étaient désorganisées, et où elle avait beaucoup de charges sur les épaules au travail et à l'université et que cela a déclenché son comportement et sa perte de poids. Dans ce cas-ci, il est intéressant de penser aux perceptions et à la faculté de celle-ci de se métamorphoser.

Il y a alors Rosa, qui elle, se compare à son apparence d'avant :

Rosa : Mes yeux (ne) sont plus (-) beaux, au moins l'œil que j'ai perdu. Il est tellement laid. Et ça, c'est venu vraiment tinter ma beauté. Moi je me sentais tellement belle avant et là je me trouve moche.

Entrevue Rosa partie 1, printemps 2024 (00:12:37)

De nombreux adages célèbrent la beauté des yeux et la profondeur de leur signification. Il semble qu'il y ait quelque chose de pénétrant dans le regard, et les yeux sont souvent considérés comme de puissants instruments de séduction. Culturellement, ils sont largement valorisés, à Montréal notamment, deux commerces se consacrent exclusivement à la photographie et à l'impression des iris, offrant des œuvres sous divers formats et médiums.

Pour Rosa, se reconstruire une image positive d'elle-même est une épreuve. Perdre la beauté de son œil représente un véritable deuil, car cela symbolise la perte de son charme. Lorsque notre vue et nos yeux dévient de la norme, il devient nécessaire d'être créatif pour

redéfinir et recomposer, à sa manière, son image personnelle. Bien que l'apparence puisse être trompeuse, elle joue un rôle important et influence profondément l'expérience sociale.

La perception de soi, qu'elle soit visuelle ou globale, demeure très fluide. Les expériences émotionnelles et sensorielles peuvent être altérées en fonction des situations. Dans certains cas, par exemple lors d'anorexie mentale, l'image corporelle perçue peut ne pas correspondre à celle observée par autrui ou autres mesures telles que l'IMC ou le poids corporel (Moscone et al., 2011). La façon dont on se perçoit est parfois déformée, et l'estime de soi joue un rôle crucial dans nos perceptions. Rosa a aussi témoigné qu'autrefois elle se sentait belle, même si elle avait des défauts. En revanche, elle trouve que sa nouvelle situation lui rend la tâche de se trouver belle plus difficile.

Lorsque l'on ne se voit pas, il est alors difficile de créer une image de soi. Cet exercice n'est pas le même processus que celui des personnes qui voient, bien que l'expérience n'en devienne pas fondamentalement différente. Il est vraiment tentant autant pour Jessica, que pour France et que pour moi-même de se comparer, de se questionner (Hammer & Kleege, 2019).

L'apparence du groupe

Marie: Mais en général, la première chose que les gens voient de toi, c'est que tu portes. Que tu portes enfin, que tu utilises une canne blanche ou que tu as un chien-guide. Je ne sais pas moi. Ou alors que tu utilises des outils de vision pour les gens qui n'utilisent pas une canne blanche, qui ne sont pas. Qui sont seulement partially sighted (mal voyant). Donc je pense qu'il y a quand même un aspect, un aspect, un aspect de... C'est pas forcément une interprétation de bonne ou

mauvaise, mais il y a quand même un aspect de se dire que c'est une personne qui est différente. Donc je trouve que ça te place un petit peu. Ni au-dessus, ni en-dessous, mais d'une certaine manière un peu à l'écart du monde ordinaire ou du monde qui n'est pas en situation de handicap. Maintenant, il y a beaucoup d'autres raisons pour lesquelles les gens peuvent être placés à l'extérieur ou différemment du monde dit ordinaire. Donc, ce n'est pas forcément, ce n'est pas uniquement pour les personnes qui sont dans une situation de handicap visuel.

Entrevue Marie printemps 2024 (00:08:00)

La première impression et la réaction face à quelqu'un sont différentes dépendamment si l'on comprend ou non la raison des actions de la personne. En ce sens, les personnes légalement aveugles ont généralement une indication visuelle spécifique qui permet aux autres de les repérer. C'est un symbole répandu et assez bien respecté : la canne. Au même titre que la canne pour une personne aveugle est un moyen de voir, elle est aussi un moyen de se faire voir, de faire comprendre que la personne détentrice ne voit pas. Parce que comme Marie le dit :

Marie : Mieux vaut être pris pour un aveugle que acting weird.. (Agir bizarrement)

Entrevue Marie printemps 2024 (00 :11 :27)

Si l'on perçoit qu'une personne agit bizarrement, l'on apporte un jugement, si l'on comprend la raison, si l'on conçoit l'agissement normal à cause de la situation, on agit en conséquence.

Richard: Pourquoi ça fait une grosse différence? Disons que, je sais pas, ça peut être à l'épicerie, ça peut être n'importe où, où tu as une file d'attente, mais moi je peux facilement rentrer dans quelqu'un ou je peux facilement tout à coup m'arrêter parce que je cherche elle est où la sortie, (puis) bloquer le chemin. Puis moi, je le sais pas qu'il y a des gens, fait que, il y a des gens qui deviennent des fois très, très, très impatients parce qu'ils, ils pensent, ils interprètent que tu sais : Lui, il pense juste à son affaire. Puis ils bloquent le chemin, puis, et quand je me retourne vers eux, là je vois des fois le regard. Aussitôt qu'ils voient ça, là, leur attitude change. Puis tu sais, ils passent d'une attitude agressive à une attitude la plupart du temps, c'est un peu, un peu gêné, un peu honteux.

Entrevue Richard automne 2023 (00:25:01)

Richard peut percevoir l'attitude, l'émotion, l'expression d'une personne. Par les yeux, et le comportement, la voix, l'énergie peut-être, Richard perçoit la personne. Il exprime que lorsque la personne constate son handicap, l'autre personne réajuste son jugement et son attitude. Lorsque l'autre personne constate que Richard appartient à une certaine catégorie, il ne le perçoit plus de la même manière.

Pierre a aussi mentionné que les personnes étaient plus gentilles avec lui depuis le développement de son handicap :

Aurélie : *Puis, est-ce que vous, changez, vous, vous, vous sentez que d'être non-voyant maintenant. Comment vous dites? Aveugle? Non-voyant? Déficience visuelle.*

Pierre: *Moi je dis Aveugle*

Aurélie: *Aveugle. Puis d'être aveugle, est-ce que vous vous sentez que la perception des gens a changé?*

Pierre: *Ah! Ben, un peu le monde, ils sont plus (+) avenants.*

Aurélie : *Ok.*

Pierre: *La majorité va m'offrir leurs bras.*

Aurélie: *Ok. Fait que c'est positif?*

Pierre : *Oui, à part pour mon fils qui m'a emmené au restaurant une fois. Il ne m'a pas dit qu'il y avait des escaliers... Je te l'ai déboulé l'escalier.*

Entrevue Pierre 2, automne 2023 (00 :02 :25)

Être différent entraîne souvent une mise à part, un traitement particulier et un regard distinct des autres, perceptible même en l'absence de manifestation visible (Hammer & Kleege, 2019). Selon Richard et Pierre, les individus tendent généralement à s'adapter et à offrir leur aide; il y a une forme de sympathie envers les personnes ayant un handicap visuel. Cependant, comme le souligne Marie, cela peut également avoir pour effet d'isoler ces personnes et de souligner leur différence.

Marie: Non, je dis non. Je dirais que c'est pas forcément. Tu sais, tu as des clichés négatifs ou des clichés positifs même qui sont attachés à l'absence de vision. Mais en tout cas, je dirais qu'à la base, ça te place un petit peu à l'écart, sans forcément, sans forcément (être) un jugement négatif ou positif.

Entrevue Marie, printemps 2024(00:09:13)

Il y a de plus le poids à porter de ta différence et de comprendre que tu auras toujours une expérience, des besoins et un traitement adapté, et parfois désadapté. Dans cet extrait, la notion de la représentation pèse et module le comportement de Marie et de Jessica. Elles ont mentionné ressentir une certaine pression de ne pas alimenter les stéréotypes et de devoir prouver leurs valeurs plus que les personnes dites normales.

Marie: Déjà parce que ben comme je disais tout à l'heure, on va pas se mentir, la plupart des informations que les gens voient, interprètent, se font sur la vision. Et puis, ben tu sais, malheureusement, tu représentes un petit peu quand tu es non-voyant. Donc par exemple, si toi un matin t'es de mauvaise humeur et que tu t'habilles comme un sac, ben tu t'habilles comme un sac. Sauf que si par exemple moi je m'habille comme un sac juste pour aller chercher le pain, bah non seulement elle est aveugle, mais en plus elle sait pas s'habiller. Et si elle sait pas s'habiller c'est parce qu'elle est aveugle. Fait que tu sais, on va éviter de, de te donner des mauvaises idées, de véhiculer des mauvaises impressions à tout le monde.

Entrevue Marie, printemps 2024 (00:17:59-00:18:37)

Dans ce cas, Marie disait qu'elle devait faire attention au code du visuel pour ne pas alimenter les préjugés envers les personnes ayant un handicap visuel. Jessica ressent aussi ce devoir de faire plus, néanmoins la raison est plutôt pour prouver sa propre valeur, peu importe ses capacités.

Jessica : Ouais ben moi j'ai l'impression que, ben, en tout cas pour moi, encore là tu sais, j'ai un côté perfectionniste pis. Mhhhh, j'essaie, je suis aveugle pis je ressens le, un peu le sentiment que faut que je compense en étant meilleure. Des bonnes notes, donner un bon travail tu sais, comme pour justifier de, de m'avoir engagé ou de tu sais comme d'avoir mis de l'effort sur l'adaptation de.. mon matériel scolaire ou peu importe. Tu sais, comme il faut que je sois bonne, au moins ça compense pour le fait que je suis aveugle. Pis c'est un peu, je pense la même chose de bon ben faut que je sois en santé et mince et pas trop moche pour, pour compenser, tu sais. (Rire)

Entrevue Jessica, automne 2023 (00:21:33)

Ce n'est pas évident de faire la part des choses : de notre ressentie, de la société, de notre personnalité et de comprendre la manière que cela tisse qui nous sommes.

Rosa : Et puis à partir de ce moment là aussi, j'ai senti que les gens avaient un autre regard envers moi. J'essaie de le définir parce que à chaque fois, c'est, c'est étrange, je peux pas le palper ou le capter, mais des fois j'essaye d'utiliser les autres sens pour comprendre comment les gens me perçoivent.

Entrevue Rosa, printemps 2024 (00:12:37)

Rosa décrit une sensation particulière, la sensation du regard des autres. Comment est-ce que cet aspect visuel se traduit sous d'autres formes de sensation? Rosa peut percevoir un peu avec son œil gauche et elle se rappelle aussi le regard des autres, néanmoins dans ce cas elle décrit quelque chose de particulier, une sensation presque instinctive où elle essaie de déchiffrer ce que les autres pensent sans pouvoir juger de leur expression faciale et corporelle. Elle ressent que quelque chose a changé depuis qu'elle est en situation de handicap.

Aurélie: C'est quoi quand vous dites, comme le regard des gens par rapport à la canne ou à, qu'est ce que c'est?

Rosa: Je pense que dans toutes les sociétés, la tendance à voir quelqu'un qui n'est pas dans son élément en utilisant des outils comme des cannes dans mon cas, ou autres appareils, ou des chaises roulantes ou autres. C'est sûr que on nous perçoit comme des êtres à part, des êtres différents et pourtant ce n'est pas le cas. Ça ne devrait pas. Mais moi je n'aurais jamais cru que ça allait au-delà de ça. Avant, je l'avais étudié au niveau objectif, au niveau éducation, au niveau lecture.

(...)

Rosa : Ok, oui, puis on est conscientisé de façon intellectuelle, mais là, quand on le vit, là, c'est une autre paire de manches. Alors c'est sûr que ça vient chercher une certaine exclusion. Et même moi je me suis infligée une exclusion aussi. Je me dis bon, ben à quoi ça sert que je sois là? Que je fasse partie de, tu sais, des activités? J'ai déjà essayé d'aller dans des activités où j'étais la seule

“handicapé” entre guillemets. Comme je vous l’ai dit dernièrement, j’ai pris des cours d’aquaforme, c’était toutes des personnes voyantes (...) J’ai déjà senti ou déjà entendu des, des gens qui qui chuchotaient. Je sais que je suis une personne que où je passe, je me fais regarder, je le sens.

Entrevue Rosa, printemps 2024 (00:23:20) -(00:24:02)

Rosa explique que son malaise d’être vu comme une femme handicapée provient aussi de logique de pensée encrée en elle, malgré qu’elle tente de les décortiquer et de s’en défaire. Cela reste en elle et l’affecte, elle ressent aussi que les autres la catégorisent différente et elle ne se sent ainsi pas profondément incluse. Cette section aurait pu être incluse dans le chapitre précédent, car en plus des problèmes d’accessibilité matérielle, le manque de sentiment d’accueil ou d’inclusion peut également freiner la mobilité et l’activité.

En cherchant ce genre de témoignage, j’ai demandé à Marie si elle sentait le regard des autres, elle me répond:

Aurélie : Euh.... Est-ce que des fois t’as l’impression de sentir le regard des personnes quand tu rentres quelque part? T’as l’impression que les gens ...

Marie : I don’t know (je ne sais pas), Ouais, Non. Je. Je pense que, je sais ce que tu veux dire, mais. Ben je m’en doute un petit peu quand même que bah forcément, tu regardes, tu sais, genre tout le monde regarde tout le monde. Enfin je veux dire non, mais il y a une porte qui s’ouvre. Tu regardes quoi? Je sais pas, mais. Peut être, mais. Bon. Let them look (laisse-les regarder).

Entrevue Marie, printemps 2024 (00:16:20)

Et Pour France elle s'est fait demander par Rosa durant l'entrevue de groupe :

Rosa: *Mais comment t'étais perçu en tant que blanche en Afrique, aveugle en plus?*

France : *Ben je sais pas. Je voyais pas leur réaction moi.*

Rosa : *Non, mais t'as pas entendu des commentaires?*

France : *Les africains c'est pas des verbomoteurs, ils vont peut être dans leurs yeux, mais j'étais allée me faire tresser les cheveux, puis la coiffeuse était toute douce et tout, puis a chuchoté à l'oreille, était bien, bien fine. Je sais pas, j'ai pas, j'ai pas...*

Entrevue de groupe, été 2024 (01 :01 :38)

Il semblerait alors que Marie et France soient conscientes de la possibilité des regards et des jugements divers qu'accompagnent ces observations, néanmoins elles ne semblent pas trop s'en préoccuper. Tout comme Garland-Thomson l'exhibe dans *ways of staring*, on regarde intensément les choses qui nous surprennent, on essaie de comprendre par la vision (Garland-Thomson, 2006). Néanmoins c'est un poids à porter que de se faire facilement repérer, classifier différents et faisant partie d'une certaine catégorie.

Conclusion

Ce chapitre a permis d'explorer la diversité des expériences, des ressentis et des opinions partagées par mes collaborateurs en lien avec l'apparence. Dans une forme colloquiale,

nous Québécois, aveugle ou non, affirmons généralement : je vais voir cette personne. En ce sens, voir n'est pas seulement visuel, cela signifie d'entrer en contact avec une personne et d'entretenir un échange avec celle-ci. Cela se fait de manière multisensorielle, simplement que l'un et l'autre apparaissent dans le monde de l'autre (Arendt, 1981, Chapitre Appearance; Hsu, 2008). Pour certains, voir est primordial et apporte une tangibilité à l'expérience. Notamment, Luc qui expliquait ne pas ressentir de différence entre le mur des Lamentations et celui d'une cour d'école à Terrebonne (voir Chapitre II Mise en scène : Deuxième partie). Ou encore, Pierre qui préfère éviter de sortir pour ne pas être confronté à la réalisation qu'il ne peut apprécier les infrastructures comme il se doit, donc avec les yeux (voir chapitre III : section peur du noir). Pour d'autres telle que France, l'absence de la vue permet de percevoir différentes choses, d'apprécier les lieux où les sens plus timides vous emmènent. Ainsi, il faut savoir modifier ses attentes ou ses activités, car certains concepts tels que se regarder dans le blanc des yeux ne conviennent plus. Nonobstant, la vision "handicapée" de Richard lui a permis de mieux apprécier certaines œuvres d'art, de les déconstruire et de les observer de plus près (voir section présentation). Subséquemment, nos sensations ont chacune leurs propriétés qui nous emmènent à adopter certains comportements et sont aussi chacune proprement régulées par des normes sociales. Utiliser le point de vue des personnes qui ont une vision déviante de la norme nous permet de déconstruire et d'observer les règles sociales que nous avons imposées à nos sens : la priorité à la vision, les non-dits, les interdictions de toucher, la communication visuelle.

Selon Erica Fretwell (2023) Diderot pensait que l'on apprend par la vue, que les personnes aveugles seraient plus centrées vers elles-mêmes, moins capables de comprendre les autres.

Puis, Montessori, de son côté, croyait au pouvoir du toucher pour mieux apprendre (Fretwell, 2023). Ces perspectives opposées montrent bien que la manière dont on conçoit nos sens influence notre appréhension du monde. Sans oublier que selon la situation, le même sens, le même geste peut être codé différemment, ainsi interprété différemment (Stroeken, 2008). Voir est une capacité pleine de nuances, qui génèrent des émotions qui peuvent être traduites, imaginées, ou même trompeuses. Nos cultures attribuent donc des qualités aux sens, et cela influence notre manière de les utiliser, mais aussi de les comprendre (Guru & Sarukkai, 2019).

L'apparence et la perception de l'autre sont au cœur de nos relations. Ce que l'on perçoit de quelqu'un, on essaie de le comprendre avec ce que l'on a : nos sens, notre vécu, notre culture. Plusieurs personnes aveugles m'ont confié que des inconnus haussaient la voix en leur parlant, comme si elles étaient aussi sourdes. D'autre part, j'ai souvent observé des individus se tasser à vive allure du chemin d'une personne qui arborait une canne blanche, pour ne pas les déranger, pensant qu'ils ne seraient pas vus à moins d'être touchés et probablement en voulant éviter le contact et la communication verbale.

Pour conclure, les récits partagés dans ce chapitre ne parlent pas beaucoup des mauvais traitements, toutefois lors de mes nombreuses interactions avec des personnes ayant un handicap visuel, plusieurs m'ont confié avoir tenté de cacher leur handicap notamment lors d'entretiens d'embauche, de rencontre amoureuse, ou même pour simplement apparaître en public. Avoir un handicap implique de ne pas faire les choses comme tout le monde, parfois avoir besoin d'aide, parfois faire autrement, que ce soit pour percevoir l'autre, ou pour choisir comment s'habiller ou comment entretenir des relations. Accepter l'autre et soi-même avec ses différences est simple en théorie, mais plus complexe en pratique.

Chapitre V : La logique

Tout en étant moi-même imbriquée dans un système de croyances, j'aime remettre en question nos habitudes et observer ce que nous tenons pour logique, ainsi que les éléments auxquels nous accordons de l'importance, par contraste avec ceux que nous négligeons. De ce fait, j'aborde souvent la notion de logique dans ce mémoire, un concept qui m'accompagne dans mes réflexions et que je considère fascinant. La logique est invisible et pourtant, grâce à elle, se construisent un monde matériel et des normes à suivre. Ces normes peuvent être l'idée de propreté (Douglas, 2003), la manière de bâtir nos maisons, la manière de percevoir nos sens (Howes & Classen, 2013) et l'idée d'une dichotomie entre le corps et l'esprit (Shusterman, 2006). La logique nous informe sur ce que nous croyons probable : sur ce qui devrait advenir selon les conditions présentes, sur ce qui fait sens pour nous. Nous sommes guidés par une logique, c'est-à-dire par une croyance quant aux conséquences du présent sur le futur.

Monde des possibles

Conformément, Meek et Morales Fontanilla (2022), dans leur texte *Otherwise*, proposent de s'autoriser à penser et à agir autrement, même si le résultat nous est inconnu. Dans leur réflexion, les autrices mettent en contraste la notion de probable fondée sur notre logique et nos expériences ainsi que la notion du possible qui ouvre plutôt des portes vers l'inconnu. Cette notion de « Autrement » (*Otherwise*) n'est pas simplement un concept, mais également un engagement politique, une posture analytique et une méthode pour les anthropologues (2022, p. 276). Une démarche qui rejoint la mienne (voir méthodologie),

laquelle insiste sur le fait de penser avec et non sur « ses sujets » et de se responsabiliser quant aux conséquences de ses écrits, mais aussi d’oser faire les choses différemment.

C’est dans cette optique, inspirée par le pouvoir de l’imagination et du conte *Le Pays des Aveugles* (Wells, 1905/2011), que j’ai demandé une question à mes collaborateurs, lors de la rencontre de groupe.

Pour entendre l’audio suivre le lien : [un monde de possibilités 1. Audio. ARB](#)

Aurélié : *Bien ma question c'est comment que vous imagineriez-vous, imagineriez-vous un monde seulement d'aveugle ou de personnes mal-voyante?*

France: *Oh ça serait comme les bump car la, les bumping, comment t'appelles ça quand tu vas dans des terrains de jeux?*

Luc: *Les auto-tamponneuses.*

France: *Auto-tamponneuses, merci.*

Aurélié: *Ah oui, Ok. (Rire)*

Marie: *C'est ben le fun ça, en plus comme euh, comme activité. (RIRE) Je vais proposer ça à l'ASAMM.*

Carlos: *(En chuchotant) Oh je sais!*

Richard : *Beaucoup de choses qui changeraient, tout le monde!*

France : *Ça serait plus facile sur certaines choses, mais plus difficile sur d'autres*

Rosa : *Sur d'autres.*

Carlos: *On aurait beaucoup de sites web, on aurait beaucoup beaucoup de rencontres en ligne Date Tinder pour aveugle parce on as pas... Je je je ne connais pas un, une application qui, je ne sais pas si vous.. quelqu'un ici connaît.*

Rosa : *Ça existe, j'ai entendu*

(00 :15 :10-00 :15 :46)

(...)

Rosa : *Ben c'est comme Tinder, mais à la..*

Marie : *Donc c'est Blinder*

(Rire)

Aurélie: *Blinder! Puis est-ce que admettons, par rapport aux technologies ou les choses comme ça? Qu'est-ce qui serait différent, à part les sites de rencontres?*

Marie: *C'est pas un truc auquel j'aurais pensé en premier, mais c'est drôle.*

Luc: *Ben tout serait différent si tout le monde était aveugle à la conception. Je veux dire, ils auraient même pas de questions qui se poseraient. Tout serait accessible et tout serait.*

France : *Oui!*

Carlos : *Oh, je sais si'il y a quelqu'un qui voit ça, ça serait la personne aveugle.*

France: *Ah tu veux dire que les non-voyants deviendraient voyants et les voyants deviendraient non-voyants. Donc ça serait la majorité. C'est ça que tu veux dire.*

Richard : *Ben la société serait organisée pour les aveugles, donc s'il y avait juste un voyant il serait...*

France : Ouais

Rosa : *Peut-être des robots, tu sais, des robots peut-être. Je pense.*

Richard : *Je pense à la chirurgie tout d'un coup*

Rosa: *L'intelligence artificielle qui serait vraiment super humanisée pour que pour qu'ils nous guident. Je sais pas, qu'il y aurait une façon de comprendre, je sais pas. Comme les voitures je dis pas, bon on est dans l'utopie. Mais, mais comme qui pourrait s'adapter à nous tu sais. Je sais pas, il faudrait comme lui donner beaucoup de données pour qu'il puisse s'adapter à différentes façons. Parce qu'on a différentes réalités aussi. Il y en a, il y a des semi-voyants, il y a des moyens voyants, il y a des non-voyants. Alors on n'est pas tous dans la même lignée, là.*

Richard: *Quand on utilise le mot aveugle. Puis c'est vrai qu'il faut préciser.*

Entrevue de groupe, été 2024 (00:17:09-00:19:23)

Dans un premier temps, la discussion s'ouvre et France, notamment, exprime un certain scepticisme quant à la possibilité d'une société composée uniquement de personnes aveugles, estimant qu'une telle configuration entraînerait de nombreux accidents. Les collaborateurs échangent ensuite à propos des applications de rencontre ; plusieurs blagues

et commentaires, que j'ai volontairement censurés, émergent au fil de la conversation, mais l'idée principale demeure que le monde serait radicalement différent. Les technologies auraient alors évolué autrement et se seraient adaptées aux besoins spécifiques de cette communauté.

Cette réflexion rejoint celle de Josephine et Allen Smart (2017) , dans leur ouvrage *Posthumanism: Anthropological Insights*, montrent comment humains et technologies se forment et se transforment mutuellement dans une véritable danse d'influences (Smart & Smart, 2017). La technologie est à la fois une extension et une partie intégrante de l'humanité. Elle ne se limite pas aux dispositifs mécaniques, électriques et électroniques, mais englobe également les habitudes, les langues et les cultures. Ainsi, ce seraient toutes ces dimensions qui différencieraient profondément : la médecine, les manières d'entrer en contact e.t.c. L'ampleur de cette différence demeure difficile à imaginer.

Par la suite, la discussion aborde la question suivante : dans ce monde radicalement différent, comment seraient incluses les personnes aux corps considérés comme hors-normes, notamment celles qui voient ? Carlos propose qu'à l'inverse, la personne voyante serait perçue comme handicapée, puisqu'elle ne partagerait pas la condition majoritaire. Puis, Rosa interroge le sens même de la question : qui serait inclus dans ce monde d'aveugles que je leur demande d'imaginer ? Cette interrogation émerge car Rosa a été témoin (et les autres acquiescent) de préjugés envers certaines personnes malvoyantes en raison du fait que leur déficience visuelle est perçue comme trop légère. Ainsi, au sein même de la communauté de personnes ayant un handicap visuel, comme à l'extérieur, certaines sont parfois identifiées comme des « imposteurs » ou qualifiées d'« aveugles de

luxé ». On les exclut de ce que devrait être un « vrai aveugle », en soulignant que leur expérience est différente, que leur vision les privilégie et qu'ils profitent du titre d'aveugle.

Par la suite, la discussion s'écarte vers d'autres thèmes, jusqu'à ce que Luc intervienne de nouveau pour partager son point de vue sur un monde imaginaire sans la vue.

Pour entendre l'audio suivre le lien : [un monde de possibilités 2. Audio. ARB](#)

Luc: *En y réfléchissant, puis ça va peut-être faire sursauter, mais je pense que la société ne serait pas aussi avancée. Parce qu'il y a pleins de choses qu'on va chercher, plein d'informations qu'on va chercher par la vision. Ce qui fait que d'une génération à l'autre, l'apprentissage et la transmission de connaissances et d'informations seraient beaucoup plus lentes. Ce qui fait qu'on serait peut-être moins avancés au niveau technologique, au niveau. Parce que pour mettre des caméras qui vont détecter des obstacles et contourner. Il faut voir, il faut avoir le cons., il faut avoir la conception de en voyant une caméra est capable de... Mais si t'as aucune mettons qui aurait jamais eu de voyant, tu peux pas. C'est dur de créer quelque chose que tu ne peux même pas imaginer.*

France : *On aurait peut-être pas encore découvert l'Amérique.*

Luc: *Puis, Dieu, c'est quoi Dieu. Dieu c'est, parce que quelqu'un mettons quelque chose qu'on augmente, quelque chose qu'on modifie. Dieu, c'est un être qu'on qu'on adapte selon nos compréhensions. Alors, je pense qu'on serait déficitaire s'il y avait juste des, des aveugles comme société.*

France : *Bien, ça serait différent, c'est sûr. Tu sais, on n'aurait pas fait d'exploration. Qui aurait voulu partir par les mers pour aller explorer le monde? Non. On n'aurait pas cherché à aller sur la Lune, puis sur Mars.*

Carlos : *Peut être que oui.*

Richard: *Bien au départ on aurait pas survécue longtemps, on nous dit que l'on vient tout d'Afrique, Au départ tout le monde aveugle, dans le monde de la jungle, là, pas de vision.*

Rosa: *On se fait bouffer.*

Pierre : *Tu survis pas longtemps.*

Richard : *La société qu'on essaie d'imaginer. Ce ne sera pas rendue là.*

Entrevue de groupe, été 2024 (00 :32 :48-00 :34 :60)

Dans cette deuxième partie, la conversation se transforme. Certains appuient que la société ne serait pas seulement différente, mais qu'elle serait aussi moins adaptée et moins évoluée. Les humains n'auraient peut-être pas eu la curiosité d'explorer ce qui est lointain ou imperceptible par les autres sens que la vue. Aussi, au fil de ma recherche, lorsque j'expliquais mon projet aux personnes de mon entourage, en étant parfois peut-être un peu trop optimiste quant à la possibilité d'un monde sans la vue, plusieurs m'ont fait une remarque similaire à celle de Richard. Ceux-ci m'ont dit qu'une personne aveugle aurait sans doute moins de chances de survivre en nature qu'une personne voyante.

Ainsi, leurs réponses apparaissent un peu cacophoniques et spontanées. Un moment de recul et plus d'intimité auraient probablement permis d'obtenir autre chose. Il n'y a pas non plus de consensus, simplement un partage d'idées entre des personnes qui ont des opinions diverses sur la vision, et qui ignorent à quoi pourrait ressembler un monde sans elle. Peut-être que notre *sensorium* aurait influencé différemment nos désirs de découvrir (ou d'envahir selon la perception) le monde. Quelque chose que je n'ai pas eu la chance d'investiguer, puisque comme nous l'avons constaté, mes collaborateurs de recherche sont tous bien intégrés dans la culture du visuel. Toutefois, cette fabulation nous permet de sortir du cadre du probable pour imaginer la possibilité d'un monde autrement, qui pourrait être tout autant terrifiant que sensationnel.

Le capacitisme

Le capacitisme consiste à concevoir les modes de vie hors normes comme étant dépourvus de leur vraie nature et nécessitant de s'adapter au mode de vie de la majorité. Le concept englobe les préjugés et les actions défavorisant les personnes en situation de handicap, qui affectent toute partie de la vie (Parent, 2018, p. 5).

Depuis les années 1970, de plus en plus d'études sont réalisées sur le sujet et apportent un nouveau regard sur le handicap et la logique qui nous amène à le concevoir d'une certaine manière (Albreicht, 2006 ; McRuer & Bérubé, 2006). Selon Shapiro (Openden, 2004), les discriminations envers les personnes en situation de handicap viennent de deux principales sources : le fonctionnement des institutions (les structures) non accessibles à tous et le regard de pitié que la société véhicule et fait ressentir aux personnes ayant différentes habiletés et capacités. Cette image des personnes en situation de handicap est internalisée

et crée un manque de tolérance, une distanciation, ainsi qu'une baisse des droits et de l'indépendance des personnes en situation de handicap (Openden, 2004 ; Mintz, 2002). Ainsi, l'émergence des recherches sur le handicap qui se mêlent avec celles de l'identité *Queer*, qui sont appelées en anglais *Crip theory* ont plutôt apporté une appréciation de la différence et une opposition au concept binaire entre normale et anormale (Hall, 2011; McRuer, 2018; Parent, 2018; Wilkerson, 2002). Selon Fiona Kumari Campbell (2017, tiré de Parent, 2018, p.5) : le capacitisme est un système de relations causales qui hiérarchise les vies humaines et produit des mécanismes d'inclusion et d'exclusion. Cette logique entretient des pratiques comme les microagressions et le capacitisme intériorisé, et alimente l'idée qu'il faudrait « désencombrer » la société de certaines existences perçues comme inutiles ou trop lourdes (ma traduction). Ainsi, voici une partie d'un poème de Maria R. Palacio (2017), cité par l'activiste ayant un handicap (disabled activist), Laurence Parent (2018, p. 271), dans sa thèse de doctorat:

*« Internalized ableism is
the thick extra layer of skin
we grow in order to not get wounded
by the voices that say we're imperfect, and worthless
and undesirable. »*

(Le capacitisme intériorisé, c'est la peau épaisse et superficielle que nous devons faire pousser pour ne pas être blessés par la voix qui nous dit que nous sommes imparfaits, sans valeur et non désirables (ma traduction))

Au cours de ma recherche, j'ai été témoin de plusieurs scénarios où la logique du capacitisme faisait surface. Par exemple, Marie et une autre amie qui a aussi un handicap visuel, ont exprimé avoir l'impression d'avoir une « passe droite » pour l'aide médicale à mourir à cause de leur handicap. De même, un collègue auxiliaire de cours se sentait agacé par une étudiante aveugle parce qu'elle se plaignait que l'examen ne lui était pas accessible. Ce collègue ne comprenait pas pourquoi l'étudiante avait choisi de suivre un cours en ligne si elle avait ce handicap. Il y a aussi ces moments où des personnes s'adressent à moi plutôt qu'à la personne que j'accompagne, alors que c'est elle qui a posé une question. Ou encore quand on me dit que les appareils d'audiodescription sont toujours brisés dans les salles de cinéma ; aussi lorsque, régulièrement, des gens touchent Jessica sans son consentement pour la guider dans le métro. La fois où quelqu'un a soufflé à l'oreille d'un membre de l'ASAAM que j'accompagnais : « je sais que tu es aveugle parce que tu as péché, c'est écrit dans la bible » ; lorsque Carlos ne peut pas passer son examen d'immigration parce que le format n'est pas adapté et qu'il n'existe pas de procédure pour le faire oralement ; quand Alvino décide d'abandonner l'université parce qu'il y a trop d'obstacles liés à des infrastructures inadaptées. Quand Richard se fait arrêter dans la rue et traiter d'imposteur parce que les gens perçoivent qu'il voit alors qu'il porte une canne blanche, sans comprendre qu'il en a besoin pour sa sécurité. Quand Carlos me confie que sortir et utiliser les transports en commun lui donne l'impression d'être toujours à contre-courant et de devoir constamment se battre. Quand Luc me confie qu'il croit qu'il aurait pu être beaucoup plus performant dans sa carrière s'il n'avait pas été aveugle. Quand Jessica témoigne qu'elle a le sentiment de devoir sans cesse prouver qu'elle est aussi capable que les autres ; quand on me dit essayer de camoufler son handicap ; ou encore

quand on me dit ne pas pouvoir aller quelque part à cause de son handicap. Je pourrais continuer longtemps à propos de tous ces moments où j'ai ressenti un pincement au cœur, réalisant l'ampleur de la situation.

Arselie Dokumaci (2023) a identifié le concept du capacitisme d'habitus : l'*habitus* est défini par Bourdieu (tel que cité dans Dokumaci, 2023, p. 76) comme étant la présence du passé se manifestant dans le présent, qui se forge en nous avec le temps et définit les possibilités du futur. La répétition et l'évolution construisent la réalité jusqu'à nous laisser prétendre qu'il n'y a plus d'autre possibilité. Ainsi, cette logique ou habitus du capacitisme se manifeste de manière subtile dans nos manières de penser, d'agir, de sentir et de construire notre société, prônant que la différence est un problème.

L'expérience d'une personne en situation de handicap se transforme avec la culture, avec les liens sociaux et le support que cette personne reçoit (Ginsburg & Rapp, 2020). Il est possible de penser autrement, de ne pas se restreindre à nos habitus et à notre conceptualisation de la réalité qui s'avère imprégnée d'une logique de capacitisme. Il y a par exemple, Piet Devos (2018) qui démontre comment la danse très souvent consommée de manière visuelle s'avère être enrichie par des danseurs et des créateurs qui réfléchissent avec et par le handicap visuel, créant ainsi une danse plus riche (Devos, 2018). L'éducation Montessori s'est aussi inspirée de l'apprentissage des enfants handicapés visuel pour améliorer la pédagogie (Winship, 1912). Ce genre de projet qui amalgame le rôle des sens et explore nos formes de perception permet, tout comme mon projet je l'espère, de mieux comprendre nos formes de perceptions et de reconnaître la beauté et la providence de la différence. Arseli Dokumaci (2023) suggère dans sa notion d'*Activist Affordence* que les personnes ayant un handicap n'ont pas le choix de créer leur propre manière de faire avec

ce qu'ils ont, ce qui leur est accessible. Ainsi, ils créent de nouvelles possibilités (voir chapitre mobilité). À cet égard, quand l'ami exubérant de France l'abandonnait, soit sa capacité visuelle (voir section hiérarchie des sens, chapitre mobilité), France su se servir de ses autres sens pour se guider. Un dénouement qu'elle croyait elle-même impossible.

Dans certaines parties du monde, la force de la génétique a créé une quantité suffisante de personnes ayant un handicap pour faire émerger un changement culturel. Par exemple, selon Keating and Hadder (2010) , dans la ville de Chillmark au Massachusetts, jusqu'aux années 1900, le quart de la population avait une forme de surdité, et ainsi la majorité de la population avait la capacité de parler la langue des signes locale. Ou encore, une étude dans la communauté bédouine Al-Sayyid dans le Negev, où il y a un taux de 3% de surdité, démontre que la langue des signes autochtone est valorisée en tant que langue seconde (Keating & Hadder, 2010). Toutefois, dans ces cas, tout comme dans le cas de figures exposées à mes collaborateurs de recherche, une importante partie de la population a la même différence, ce qui apporte une normalité à ladite différence. Le changement et l'acceptation de la différence deviennent alors beaucoup plus simples dans la logique.

Tel que Laurence Parent (2018), l'a enseigné au travers de sa thèse, l'inclusion des personnes en situation de handicap ne devrait pas être justifiée uniquement pour le bien commun ou le profit économique. La chercheuse implique que les actions et théories menées dans le but de générer un profit social et économique et découlant des idéologies développées par les "Pères de la sociologie" sont dénuées d'authenticité et d'acceptation de la différence (Parent, 2018, p.288). Elle soutient que l'accessibilité et l'inclusion sont un droit humain et que cette raison est suffisante pour un changement social.

D'une part, le corps hors-norme des participants les empêche d'avoir recours à plusieurs infrastructures et de recourir aux mêmes moyens que ceux attendus des autres. D'autre part, la société n'est pas adaptée à leurs capacités ; les infrastructures, tant matérielles que sociales, reposent sur la vision et leur sont ainsi inaccessibles.

À la suite de la discussion sur un monde composé uniquement de personnes aveugles, Luc a déclaré: « *À la blague, dans le milieu, on disait que les voyants sont un mal nécessaire.* » Cette remarque suggère que les personnes en situation de handicap visuel ont besoin des personnes voyantes pour assurer le bon fonctionnement de la société, malgré que les voyants puissent être un « mal ». Toutefois, j'aime interpréter l'idée comme promouvant un monde diversifié où la différence est nécessaire.

Le One Size Fits All

Dans ce prochain extrait, mes collaborateurs discutent d'une logique qu'ils et qu'elles doivent subir: le *One Size Fits All*. Une logique manifestement vécue par les personnes en situation de handicap; une logique considérée désagréable, mais que la plupart semblent comprendre et approuver logiquement.

Pour entendre l'audio suivre le lien : [One size fits all. AUDIO ARB](#)

Carlos: *Je veux pas couper, mais rapidement je vais dire quelque chose.*

France: *Oui.*

Carlos: *Par rapport à, parce que c'est pareil, mais ce qui m'arrive dans les aéroports à moi, c'est que moi je veux pas avoir une chaise roulante.*

France : *Ah non, c'est vrai, on peut marcher!*

Carlos: *Parce qu'on n'a pas besoin d'avoir une chaise roulante. Moi je suis pas contre la chaise roulante. J'ai une amie qui a besoin d'avoir une chaise roulante et elle l'aime beaucoup. Moi, j'ai pas besoin. J'adore ma canne, mais ils m'offrent une chaise roulante et des fois ils insistent que non, que c'est la meilleure, c'est la meilleure.*

Luc: *C'est international.*

Carlos: *Et, et et euh, moi des fois je réussis à pas les prendre, mais des fois il m'a menacé de PAS passer la douane. Si moi je prends pas la chaise roulante c'est comme what the fuck.*

Rosa: *HEHEHEHE*

Carlos: *Le problème c'est pas mes, mes pieds. Mais les gens ne comprennent pas, mais Amérique du Nord, Amérique de Sud, Amérique des ouais, prouut États-Unis, alors c'est ça. Mais je suis allé en Europe...*

Luc: *À leur déchargent. Ils savent pas, il y en a qui ne savent pas guider.*

France: *Exact!*

Carlos: *oui oui oui!*

Luc: *Il y a des personnes, supposons, qui ont, qui ont, qui sont en situation de handicap, qui vont à 2000 à l'heure.*

Rosa: *Oui!*

Luc: *Il y en a d'autres qui vont à 12 000 à l'heure.*

Rosa: *Oui!*

Luc: *Fait qu'eux autres, ils se disent.*

France: *Pas de temps à perdre.*

Luc: *Si tu mets tes fesses dans le fauteuil roulant, c'est moi qui pousse, c'est moi qui tourne, il n'y a pas de problème, puis il n'y a pas de danger. Tu sais, je comprends, mais ça m'a pris des années à comprendre LEUR réalité puis à l'accepter parce que c'est un petit peu humiliant, mais je comprends qu'eux autres sont dans il faut être efficace.*

Richard: *Pas de temps à perdre.*

France: *Et aussi.*

Marie: *Ça leur permet aussi de poser tes bagages dedans.*

France: *Exactement.*

Marie: *Et puis tu sais, genre c'est un peu toi le paquet. C'est gênant.*

Luc: *Ouais ouais ouais, c'est humiliant ça c'est sûr.*

France: *Non, non, mais c'est vrai. Parce que si tu prends le bras de quelqu'un, parce que c'est vaste un aéroport et.. tu prends le bras, tu as ta canne d'une main, le bras de l'autre où est-ce que ton sac, c'est qui qui le tient? Ça va être obligé*

d'être eux autres. Donc quand t'es dans le fauteuil, t'as ton sac sur tes genoux.

Enweille bingo, on part!

Marie: C'est ça ouais!

Carlos: Non, mais moi, j'adore tenir mon, mon sac dans mon...

Luc: Mais c'est ça! Mais c'est parce qu'eux autres ils veulent pas faire 18 différents cas avec. Ok, il y a la personnalité de Carlos que j'ai rencontré une fois au Canada. Il était-tu en Colombie, il était-tu au Canada. Puis il y a le français là-bas en Allemagne. Tu sais, c'est comme one size fits all.

Rosa: One size fits all (en coeur avec Luc), c'est ça j'allais dire

Marie: Mais c'est, c'est, c'est qu'il y a le problème de, des situations de handicap en fait, c'est que pour généraliser un peu, il y a un peu un one size fits all. Ils ont des généralités, des accommodements généraux et malheureusement, bah ils peuvent pas accommoder. Enfin ils peuvent pas...

France: Mais je comprends ta frustration Carlos.

Luc: Ah oui oh c'est clair.

Marie: Mais oui dans les deux, on est deux..`

Luc : Tout le monde à raison, eux on a raison, nous on a raison.

Dans cet extrait de l'entrevue de groupe, ce slogan anglophone : *One size fits all* (un format pour tous) résonne chez tant de personnes. Il a été répété et même dit en cœur par certains collaborateurs. Tous les participants ont exprimé leur désarroi face à l'absence d'écoute et au fait de se faire transporter lorsque ce n'est pas nécessaire : une expérience dévalorisante. Chaque personne est unique et a des besoins spéciaux à elle. Néanmoins ce qui est logique, c'est de favoriser l'efficacité et la simplicité : transporter toutes les personnes *différentes* de la *même* manière, créer une seule solution pour tous. Cet extrait démontre une pensée logique, mais débattue et reprochée par les activistes anti-capacitisme. L'idée du *One size fits all* vient à l'encontre de l'acceptation de la différence, parce que justement, les personnes handicapées ne peuvent entrer dans le moule et dans ce contexte sont supposé s'ajuster parce que c'est eux qui sont différent.

Tel que Carlos le mentionne, parfois, mes collaborateurs n'ont pas le choix de l'accepter, au risque de ne pas passer la douane, ou encore de garder une rancœur.

Cette solution semble déplaire à plusieurs en créant un sentiment « *humiliant où l'on se sent tel un paquet* ». Néanmoins, nous valorisons le sacrifice du plaisir et de la dignité d'un pour le bon fonctionnement du système, un reflet de la pensée dualiste entre ce que l'émotionnel nous fait sentir et ce que le rationnel croit.

Pour illustrer la complexité de la réalité, voici un petit complément à la discussion ci-haut. Lors d'une activité de patin avec l'ASAMM, une jeune femme m'a mentionné qu'elle aimait avoir ce luxe de ne pas avoir à traîner ses bagages ou de ne pas avoir à s'inquiéter de l'endroit où elle doit aller lorsqu'elle est à l'aéroport. Pour elle, cette solution lui

convenait. Par un hasard inopiné, Jessica, qui était absente lors de l’entrevue de groupe, m’avait aussi raconté une anecdote à l’aéroport où, malgré son tempérament timide, elle avait su s’obstiner pour ne pas être transportée en fauteuil roulant ; elle avait finalement eu gain de cause et avait pu marcher.

Ainsi, il est vrai que la situation est complexe : d’une part, ces personnes ont toutes des personnalités et des réalités différentes malgré leur handicap visuel, et, d’autre part « *eux autres* (les travailleurs) *ils veulent pas faire 18 différents cas avec* ». Les travailleurs ont eux aussi leur propre réalité, avec un emploi du temps chargé, des tâches et des contraintes, ce qui rend difficile l’adaptation pour chacun. Il n’y a pas de solution simple, car chaque personne a des besoins physiques, mais aussi des besoins liés à ses désirs et à ses valeurs qui lui sont propres.

Ces histoires démontrent bien qu’un format unique ne convient pas à tous. Nous avons ancré en nous des apprentissages et des habitudes qui guident nos réflexions, mais aussi notre mode de pensée et de perception (Howes & Classen, 2013; Saerberg, 2010). C’est ainsi anxiogène d’essayer de croire et de concevoir un monde accessible pour tous. Il n’y a pas seulement les multiples corps, il y a les formes d’intelligences, les différentes croyances, les inégalités économiques et les possibilités environnementales où chaque personne a un besoin différent qui sont parfois en congruence avec les besoins des autres. Chacun vit et désire son chemin et son monde, ce que Povinelli appelle des Routes/world, malheureusement, parfois un chemin arrive à la croisée des autres, et la voie est alors obstruée (Povinelli, 2022).

L'union

Mea culpa : Souvent, dans ma manière de parler et de faire sens de ma réalité, il y a une forme d'ambiguïté, d'omniprésence, des habitus qui divise mon corps et mon esprit. J'essaie de me défaire de me défaire de cette logique car je me sens contrariée de ce dualiste qui nous divise. Ainsi, je constate que cette réflexion à propos de la logique et de l'émotionnelle dont il est question dans ce chapitre, est elle-même encre dans une pensée qui divise les deux. J'utilise donc cette notion pour exprimer quelque chose dont je n'arrive pas à avoir les mots exacts alors j'utilise les mots présents dans les discours. Toutefois, je ne crois pas que ce que nous appelons nos émotions soit dépourvue de logique, ni que nos logiques soit dépourvue d'émotion.

Dans quelques extraits du chapitre Les apparences, mes collaborateurs mentionnent cette conceptualisation, où ils sont divisés entre leurs désirs et leur logique. J'associe ici leurs désirs à ce qu'ils ressentent et leur logique à ce qu'ils pensent probable. Luc exprime saisir logiquement pourquoi ce n'est pas adéquat de demander à une femme de décrire son corps, néanmoins il témoigne ne pas comprendre émotionnellement cette injustice où cet aspect visuel ne lui est pas rendu accessible. Il y a aussi Rosa, qui explique que rationnellement elle ne devrait pas être gênée de paraître handicapée et munie d'une canne, mais qu'émotionnellement il est difficile pour elle d'accepter et d'assumer son besoin de prothèse ainsi que son image de vulnérabilité.

J'aspire à réfléchir d'une manière similaire au concept de *sentipensar* (de Sousa Santos, 2018; Escobar, 2020, Chapitre 1), soit d'être à l'écoute de ma logique, mais aussi de mes

sensations et de mes émotions. J'aspire à conceptualiser que mon corps en entier réfléchit et ressent, à me concevoir comme étant UN et non la somme de DEUX opposés. La notion de la dualité du corps et de l'esprit est bien souvent ancrée dans notre système de pensée (Ginsburg & Rapp, 2020; Howes, 2022; Shusterman, 2006). Logiquement, le corps physique nous empêche de nous envoler vers les nuages. Notre esprit tend à prétendre que s'il n'était pas accablé d'un corps éprouvant des besoins et des désirs matériels, il aurait cette liberté. Rosa et Luc parlent d'une idée comprise, mais confrontée à un désir ou une émotion en inadéquation avec celle-ci.

Notre corps est restrictif et d'autre part, il nous transporte et nous fait visiter le monde. Notre corps nous fait ressentir des papillons dans le ventre et nous permet de ressentir la chaleur réconfortante du soleil sur notre peau. D'une part, le corps de mes collaborateurs a un handicap, mais il leur permet de vivre le monde et de ressentir la vie.

Implication

Ce chapitre démontre qu'il n'y a pas de solution facile. Le chaos des entrevues démontre bien l'incapacité de formater toutes ces personnes dans un seul format, un seul concept. Je ne peux juger ces personnes d'avoir cette pensée de capacitisme, car j'ai moi-même cette logique qui me persuade de prendre certains chemins plus efficaces, plus rationnels, que je considère plus appropriés, mais qui vient à l'encontre de mes émotions, de ce que je ressens dans mon corps. De plus, leurs réflexions démontrent leur capacité à se mettre à la place des autres et de comprendre « *leurs réalité* ». Inspirée de Meek et Morales Fontanilla (2022), je m'autorise alors à croire et promouvoir quelque chose qui n'est pas probable, mais qui pourrait faire partie du monde des possibles, car ensemble nous créons le monde

dans lequel nous vivons. Mes collaborateurs ont dû et doivent encore créer multiples formes de autrement (*Otherwise*), ils doivent s'adapter, faire de l'*activist affordance* et vivre en société avec une vision qui ne leur offre pas une prétendue certitude. Ils doivent utiliser d'autres moyens, d'autres sens pour arriver à leurs fins (Dokumacı, 2023; Meek & Morales Fontanilla, 2022). Mes collaborateurs ne veulent pas nécessairement être la personne différente qui doit s'improviser des chemins, qui doit se battre pour avoir des droits et se faire entendre. Toutefois, leur expérience est d'une grande richesse et peut nous apporter à réfléchir sur nos habitudes, sur nos sensations et sur notre logique de pensée.

Conclusion

Ainsi s’amorce la fin de ce projet : un travail où j’ai essayé de comprendre la réalité d’autrui, puis de la traduire en mots pour vous la rendre accessible. Ce projet révèle plusieurs aspects des vies des personnes en situation de handicap visuel, mais aussi les multiples usages et particularités de la vision. En écoutant les témoignages, on réalise la beauté du désordre de la vie humaine.

Lorsque j’ai envoyé le chapitre IV Les apparences à mes collaborateurs, France m’a répondu et a voulu partager une histoire pour démentir Diderot (Fretwell, 2023).

Voici ce qu’elle m’a écrit :

Je confesse avoir fortement réagi à la phrase que Diderot disait des personnes aveugles, à savoir qu'elles sont moins tournées vers les autres et plus centrées sur elles-mêmes. J'ai un exemple concret pour prouver que ce n'est pas le cas pour toutes les personnes aveugles, encore une fois ça dépend de la personnalité.

Voici mon histoire: J'ai aussi fait de l'aquaforme avec un groupe de personnes qui voient. Lorsque j'ai commencé cette activité, seule la monitrice savait que ma vision était très limitée. Avec le temps, j'ai dû utiliser une canne blanche à l'intérieur puis éventuellement un chien guide. Je faisais partie des régulières, année après année, 5 femmes avec qui je discutais régulièrement, ont formé ce que j'appelais "ma garde rapprochée" pour que je ne dérive pas dans la piscine. Avec le temps nous en sommes venue à mieux nous connaître. Un jour j'ai remarqué que la voix de Nicole me paraissait différente, j'entendais une tristesse bien qu'elle disait bien

aller. Discrètement j'ai demandé aux 4 autres amies comment Nicole leur apparaissait visuellement, est-ce que son regard est triste ou éteint? Aucune ne notait quoique ce soit de différent. Ce soir-là, Nicole m'a raccompagné chez moi; une fois la voiture arrêtée, je me suis tourné vers elle et lui ai demandé: "Comment vas-tu Nicole?" Elle m'a confié qu'elle venait de quitter un mariage de 42 ans, qu'elle dormait dans son étude (bureau de notaire) depuis 2 nuits... Ce que j'avais perçu dans sa voix, soit une profonde tristesse, avait échappé à toutes.

Bien que je ne puisse voir le regard de mes amies, j'entends leur état d'âme dans leur voix.

Cette courte histoire résume plusieurs points importants de ma recherche.

Tout d'abord, malgré l'absence de vision, le monde extérieur se fait ressentir de multiples manières. La vision prend parfois le dessus, mais lorsque nous sommes à l'écoute des autres sens, certaines nuances et particularités peuvent alors être discernées. Grâce au son, au timbre de la voix, France a pu saisir une émotion qui n'était pas visible. Plusieurs aspects de la vie sont multimodaux, décelables par différents canaux perceptifs. Tandis que la vue seulement permet la perception d'objet très loin ou de distinguer les couleurs, plusieurs éléments de ce qui nous entoure peuvent être compris autrement. Par exemple, l'odeur d'un fruit peut, tout autant que son visuel, nous renseigner sur son état de maturité ; la lune, quant à elle, ne peut être entendue directement, mais peut se faire sentir par le niveau des marées, etc. À travers les quelques extraits audios que j'ai partagé de mes collaborateurs, il est possible d'entendre leurs intonations, leurs accents et leurs hésitations qui nous permettent de comprendre un peu plus d'eux. Dans la même idée que dans ma

méthodologie, le partage du sensible nous permet alors de comprendre l'autre sous distincts aspects et de mieux saisir l'essence.

Dans la section sur la hiérarchie de nos sens, je citais Saerberg, qui explique que, selon lui, il n'existe pas un sens unique qui ferait défaut lorsqu'un autre est absent. Il s'agit plutôt d'un ensemble composé d'un agencement sensoriel différent (Saerberg, 2010, p. 369). Ainsi, il est vrai que les sensations nous donnent accès au monde et que nous pouvons le percevoir par divers canaux sensoriels, chacun permettant d'en saisir une part de l'essence. Toutefois, cette recherche m'a montré que la vision possède des capacités propres que les autres sens ne peuvent entièrement reproduire : la perception des couleurs, bien sûr, mais aussi les émotions qu'elles suscitent et les désirs qu'elles peuvent engendrer. De la même manière, la voix dans les enregistrements sonores offre à l'auditeur une expérience perceptive difficilement traduisible dans d'autres modalités sensorielles. Certes, il est possible de décrire une sensation, de l'expliquer ou de la comparer pour en évoquer une approximation dans l'imaginaire ; néanmoins, il demeure impossible de la saisir pleinement si l'on ne l'a pas vécue soi-même. Cela tient au fait que toute perception est intimement liée à la personne qui la perçoit, à ses expériences, à ses connaissances et à sa manière de comprendre le monde.

De plus, France mentionne que c'est son expérience à elle, propre à sa personnalité. Un aspect primordial de ma recherche consiste ainsi à mettre en lumière que les personnes aveugles ne sont pas toutes pareilles. C'est une notion que mes collaborateurs m'ont rappelée à quelques reprises et qui semble particulièrement importante pour plusieurs d'entre eux. Les discussions avec mes collaborateurs ont révélé des conceptions variées de la société, parfois en tension avec ma propre logique, mais toujours révélatrices d'une

expérience singulière et légitime. Tel que le dernier chapitre le démontre, il n'existe pas de format unique pour tous. Même si ces personnes partagent l'expérience du handicap visuel, leurs réflexions et leurs expériences ne sont pas les mêmes. Les solutions proposées pour pallier le handicap ne valent pas la même chose pour chacun puisqu'ils ont des besoins différents. Notamment pour Luc, le visuel est particulièrement important. Son handicap lui fait perdre beaucoup de plaisir, il désire alors des innovations qui lui rendent le visuel accessible par l'imagination. À l'inverse, pour Carlos, le visuel n'a pas autant d'importance ; il pense pouvoir percevoir l'essentiel autrement.

Toutefois, tous deux, et même les huit participants, rencontrent des obstacles causés par l'absence de vision. Puisque la société est habituée à utiliser la vue comme principal *mode de perception* autant dans la communication, les codes sociaux ou les infrastructures, cela handicape fortement ceux qui n'en disposent pas (Saerberg, 2010). Se déplacer devient, au pire, inaccessible et, au mieux, possible mais dangereux et semé d'embûches. La manière de se connecter avec les autres devient plus complexe, puisque les liens visuels sont la norme pour établir un premier contact. Le divertissement est également moins intéressant, car c'est la vision qui est habituellement sollicitée. Ainsi, peu importe la valeur que l'individu donne à la vision le système rends ce canal perceptif primordiale.

Il se crée ainsi une tension lors de l'intégration de ces connaissances : une personne en situation de handicap a besoin d'un traitement particulier, mais le fait d'être considérée à part peut susciter un sentiment désagréable et favoriser l'ostracisation. C'est précisément ici que les études sur le handicap s'avèrent utiles, car elles nous amènent à sortir de la logique binaire qui divise le monde entre le « normal » et l'« anormal ». Cette logique, profondément intériorisée, que nous soyons en situation de handicap ou non, conduit

souvent à porter des jugements défavorables, teintés de pitié envers ceux sur qui nous apposons l'étiquette de « handicapé ». À plusieurs reprises, mes participants ont eu la générosité de partager la manière dont cette mentalité peut parfois les envahir et les plonger dans un sentiment de honte. Par ailleurs, les mesures d'adaptation particulières sont fréquemment mal perçues par la société, dévalorisant ainsi ceux qui demandent davantage de temps ou de soutien. La leçon à tirer de ces constats est qu'il importe de reconnaître, malgré l'existence de similitudes et de modèles récurrents, l'unicité de chaque individu et de s'éloigner des conceptualisations normatives. Enfin, il s'agit de comprendre que nous avons tous besoin les uns des autres.

Il y a donc « la garde rapprochée » de France, qui est un bel exemple d'entraide et de capacité d'adaptation : le *activist affordances* (Dokumacı, 2023). Ce terme met en lumière la force et l'ingéniosité que plusieurs doivent déployer pour accomplir quelque chose qui, pour d'autres, serait simple et facile. C'est un terme qui révèle à la fois les savoirs propres aux personnes handicapées et l'unicité de leurs situations. Dans ce cas précis, il s'agit des liens que France a développés avec ces autres dames et de l'entraide qui en est née.

Le handicap d'une personne est grandement influencé par la communauté dans laquelle elle évolue (Ginsburg & Rapp, 2020). Mon travail de guide et de terrain m'a permis de réaliser que tout être humain, mais surtout ceux qui ne rentrent pas dans le moule, a besoin d'assistance et d'une communauté qui apprécie la différence.

Au début de cette recherche, je nourrissais une certaine réticence à l'égard du sens visuel. Je me suis même interrogée à plusieurs reprises sur la pertinence d'accorder une telle centralité à la vue dans mon travail. La lecture de « Beyond the Senses: Perception, the

Environment, and Vision Impairment » Karis Jade Petty m'avait d'abord laissée perplexe, notamment quant à son insistance sur l'abandon de la dichotomie entre « voir » et « être aveugle ». Ce n'est qu'au fil des interactions avec des personnes dont l'expérience visuelle sort des cadres normatifs que j'ai pu saisir la portée de cette proposition : la vision ne se réduit pas à une fonction biologique, elle se déploie dans une pluralité de modes d'existence et d'expressions sensorielles. Comme l'expliquait Carlos (section : L'apparence de soi), certaines personnes voyantes peuvent lui recommander un vêtement à acheter, mais cela ne garantit pas pour autant une capacité de voir les subtilités de la mode ni à déchiffrer ses codes esthétiques. À l'inverse, plusieurs personnes catégorisées comme « aveugles » entretiennent un rapport profond au visuel : elles apprécient les arts visuels, créent des images et investissent le champ esthétique, tel que Rosa qui réalise des peintures sur son téléphone, ou l'universitaire Brigida Maestres (*Animismo del ojo inquieto*) qui nous aide à percevoir autrement par son art. Ces témoignages révèlent que le monde visuel, loin d'être absent, constitue une dimension intégrante de la vie des personnes en situation de handicap visuel : une source d'affects, de réconfort et de créativité. Cette expérience m'a conduite à reconnaître la valeur singulière de la vision, non pas comme un privilège exclusif, mais comme une modalité relationnelle particulière : reconnaître qu'il y a plusieurs manières de percevoir et que même les ombres nous informent et nous animent. Le visuel n'est pas plus intellectuel ou détaché de la personne. Ce sens est, tout comme le toucher ou l'écoute, ressenti dans le corps et entremêlé à notre expérience et au monde. Tandis que voir devant symbolise regarder vers l'avenir, ce que l'on voit est tout autant le présent que la température que l'on ressent. Voir est une expérience de co-présence : elle constitue une co-création entre le sujet percevant et le monde environnant. En ce sens, le

visuel ne renvoie pas uniquement à l'extériorité, mais participe à la constitution même de notre être-au-monde.

En conclusion, cette recherche m'amène à plaider pour une anthropologie sensorielle attentive à la diversité des expériences perceptives. Penser avec des personnes en situation de handicap, dont les modalités sensorielles déjouent les normes établies, permet de mettre en lumière la pluralité des manières d'habiter le monde. Ces perspectives invitent à dépasser une conception normative du sensoriel pour reconnaître la richesse des différences. Ce mémoire se termine ainsi sur l'idée que nos perceptions et nos constructions sociales sont le fruit d'interactions multiples, toujours situées, et qu'elles méritent d'être continuellement questionnées pour imaginer des sociétés plus inclusives et nuancées. En étant accompagnée du conte de H. G. Wells (1905/2011), une science-fiction qui défie nos probabilités, j'ai pu mieux saisir la force de nos croyances et de nos cultures. J'ai tenté de questionner la profondeur de notre attachement à la vue et de dévoiler combien nos habitudes et nos valeurs y sont solidement ancrées.

Bibliographie

- 99 pi. (Producteur). (25-07-23- à aujourd'hui) *The Country of the Blind* (546) [Podcast audio]. <https://99percentinvisible.org/episode/the-country-of-the-blind/>
- Albrecht, G. L. (2006). *Encyclopedia of disability* (Vol. 1). Sage.
<https://books.google.com/books?hl=fr&lr=&id=kE05DQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Albrecht,+2006+disability&ots=I6wDY9pdZw&sig=YiJLBMsWfqyhFB2pbOjMktI-KA4>
- AQPEHV. (2023). *Définitions et normes légales—AQPEHV*. Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels. <https://www.aqpehv.qc.ca/deficiences-visuelle>
- Arendt, H. (1981). *The Life of the Mind : The Groundbreaking Investigation on How We Think*. HMH.
- Auerbach, J. (2020). *From Water to Wine : Becoming Middle Class in Angola*. University of Toronto Press.
- Candau, J. (2016). L'anthropologie des odeurs : Un état des lieux. *Bulletin d'études orientales*, 64, Article 64. <https://doi.org/10.4000/beo.4642>
- Classen, C. (2012). *The Deepest Sense : A Cultural History of Touch*. University of Illinois Press. <https://www.jstor.org/stable/10.5406/j.ctt2ttbdx>
- Culhane, D., & Elliott, D. (2016). *A different kind of ethnography : Imaginative practices and creative methodologies*. University of Toronto Press.
<https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=VPoBDgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP9&dq=different+kind+of+ethnography&ots=2HIrkeHgdK&sig=brXGGDufH68sP8g-F2asPgb4sH0>

de Kuyper, E., & Poppe, E. (1981). Voir et regarder.

<https://doi.org/10.3406/comm.1981.1509>

de Sousa Santos, B. (2018). *The end of the cognitive empire : The coming of age of epistemologies of the South*. duke university Press.

<https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=7fpjDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT5&dq=boaventura+de+sousa+de+santos+corazonar&ots=TuZ50ff8Aq&sig=-zcMTxVn8U4zcefkgQUwd8gqEHY>

Devos, P. (2018). Dancing Beyond Sight : How Blindness Shakes up the Senses of Dance. *Disability Studies Quarterly*, 38(3), Article 3.

<https://doi.org/10.18061/dsq.v38i3.6473>

Devos, P. (2019, 4 janvier). *Jacques Lusseyran, entre cécité et lumière*. Piet Devos.

<https://pietdevos.be/en/themes/detail/jacques-lusseyran-entre-cecite-et-lumiere>

Dokumacı, A. (2023). *Activist Affordances : How Disabled People Improvise More Habitable Worlds*. Duke University Press.

Douglas, M. (2003). Purity and danger : an analysis of concept of pollution and taboo. Routledge.

<http://www.dawsonera.com/depp/reader/protected/external/AbstractView/S9780203361832>

Edensor, T. (2015). Introduction to geographies of darkness. *Cultural Geographies*, 22(4), 559-565. <https://doi.org/10.1177/1474474015604807>

Escobar, A. (2020). *Pluriversal Politics : The Real and the Possible*. Duke University Press.

Fretwell, E. (2023). Sensitivity Training. *PMLA*, 138(1), 144-150.

<https://doi.org/10.1632/S0030812923000111>

Garland-Thomson, R. (2006). Ways of Staring. *Journal of Visual Culture*, 5(2), 173–192.

<https://doi.org/10.1177/1470412906066907>

Ginsburg, F., & Rapp, R. (2020). Disability/Anthropology : Rethinking the Parameters of the Human: An Introduction to Supplement 21. *Current Anthropology*, 61(S21), S4-S15. <https://doi.org/10.1086/705503>

Godin, M. L. (2022). There Plant Eyes : A Personal and Cultural History of Blindness. Knopf Doubleday Publishing Group.

Grond, F., & Devos, P. (2016). Sonic boundary objects : Negotiating disability, technology and simulation. *Digital Creativity*, 27(4), 334-346.
<https://doi.org/10.1080/14626268.2016.1250012>

Guru, G., & Sarukkai, S. (2019). Sensing the Social. In G. Guru & S. Sarukkai, *Experience, Caste, and the Everyday Social* (p. 46-85). Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/oso/9780199496051.003.0003>

Hall, K. Q. (2011). *Feminist disability studies*. Indiana University Press.
<https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=llOJkIHd3lsC&oi=fnd&pg=PP1&dq=feminist+disability+studies&ots=x6dJlxv5t6&sig=uzEEerXSy7vE-wAR7Lk479jDaaE>

Hammer, G. (2013). « This is the anthropologist, and she is sighted »: Ethnographic Research with Blind Women. *Disability Studies Quarterly*, 33(2).
<https://ojs.library.osu.edu/index.php/dsq/article/view/3707>

- Hammer, G. (2015). Pedaling in pairs toward a ‘dialogical performance’ : Partnerships and the sensory body within a tandem cycling group. *Ethnography*, 16(4), 503-522. <https://doi.org/10.1177/1466138114552950>
- Hammer, G., & Kleege, G. (2019). *Blindness through the looking glass : The performance of blindness, gender, and the sensory body*. University of Michigan Press.
- Howes, D. (2009). *The sixth sense reader*. Berg. <http://content.ub.hu-berlin.de/monographs/toc/ethnologie/BV035813648.pdf>
- Howes, D. (2021). *Empire of the senses : The sensual culture reader*. Routledge. https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=4ng5EAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT7&dq=howes+empire+of+the+senses&ots=JGO_hThZVP&sig=xm7f4tJC0AgQjCFDfzhQyQkkndQ
- Howes, D. (2022). *The sensory studies manifesto : Tracking the sensorial revolution in the arts and human sciences*. University of Toronto Press. <https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=ihGHEAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT7&dq=howes+manifesto&ots=Bvxaa0-zNR&sig=0tUPJoSGD8f43JBghelqKF1xD6M>
- Howes, D., & Classen, C. (2013). *Ways of sensing : Understanding the senses in society*. Routledge. https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=Va_hAQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=howes+ways+of+sensing&ots=cuWPO9Y8Gr&sig=-JM-HFIk0ohp_iokha_hUun8ZZE

Hsu, E. (2008). The Senses and the Social : An Introduction. *Ethnos*, 73(4), 433-443.

<https://doi.org/10.1080/00141840802563907>

Jackson, M. (2012). *Lifeworlds : Essays in Existential Anthropology*. University of Chicago Press.

Jay, M. (1993). *Downcast eyes : The denigration of vision in twentieth-century French thought*. University of California Press.

https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=C_vSr9mixnkC&oi=fnd&pg=PP1&dq=martin+jay+downcast+eyes&ots=SGzZdPqo8K&sig=uuCii9iiTYsBMQpaNqYY84-f8aY

Keating, E., & Hadder, R. N. (2010). Sensory Impairment. *Annual Review of Anthropology*, 39(1), 115-129.

<https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.012809.105026>

Kleege, G. (1999). *Sight unseen*. Yale University Press.

https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=6DrDjF0_KWYC&oi=fnd&pg=PA7&dq=kleege+sight+unseen&ots=hNPum4NWeA&sig=dDsi-SbKhnj1NSXjntLLx4AAcpw

Kleege, G. (2005). Blindness and Visual Culture : An Eyewitness Account. *Journal of Visual Culture*, 4(2), 179-190. <https://doi.org/10.1177/1470412905054672>

La Sainte Bible (Version Louis Segond). (n.d.). In *Bible Gateway*. Consulté 28 octobre 2024, à l'adresse

<https://www.biblegateway.com/passage/?search=Jean%209&version=LSG>

- Landau, M. E., Robinson, M. D., & Meier, B. P. (2014). The power of metaphor : Examining its influence on social life. *American Psychological Association*.
<https://psycnet.apa.org/record/2013-17496-000>
- Maestres Useche. B.C. (Director) *Animismo del ojo inquieto*. Grup de recerca Carenet.
 Universitat Oberta de Catalunya
- Manderson, D. (2018). *Law and the visual : Representations, technologies, and critique* .
 Ressource en ligne. University of Toronto Press.
<http://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=5347709>
- Mattingly, C. (2010). Narrative Matters. In *Paradox of Hope : Journeys through a Clinical Borderland*. University of California Press.
- Mattingly, C. (2019). Defrosting concepts, destabilizing doxa : Critical phenomenology and the perplexing particular. *Anthropological Theory*, 19(4), 415-439.
<https://doi.org/10.1177/1463499619828568>
- McRuer, R. (2018). *Crip times : Disability, globalization, and resistance* (Vol. 1). NYU Press. <https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=wb-SDgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR7&dq=mcruer+crip+theory+disability+globalization&ots=kxyp2oDaBM&sig=5AbgwAX8I7ccFOYKrXIyX9YDMi4>
- McRuer, R., & Bérubé, M. (2006). *Crip theory : cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.
- Meek, L. A., & Morales Fontanilla, J. A. (2022). Otherwise. *Feminist Anthropology*, 3(2), 274-283. <https://doi.org/10.1002/fea2.12094>
- Merleau-Ponty, M. (2015). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard.

- Mery Karlsson, M., & Rydström, J. (2023). Crip Theory : A Useful Tool for Social Analysis. *NORA - Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 31(4), 395-410. <https://doi.org/10.1080/08038740.2023.2179108>
- Michalko, R. (1998). *The Mystery of the Eye and the Shadow of Blindness*. University of Toronto Press.
- Michalko, R. (2010). What's Cool about Blindness? *Disability Studies Quarterly*, 30(3/4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i3/4.1296>
- Mintz, S. B. (2002). Invisible Disability : Georgina Kleege's " Sight Unseen". *NWSA Journal*, 155-177.
- Moscone, A. L., Leconte, P., & Le Scanff, C. (2011). Perception de soi et activité physique adaptée dans l'anorexie mentale. *Science & Sports*, 26(4), 225-228. <https://doi.org/10.1016/j.scispo.2011.04.006>
- O'Meara, C., Speed, L. J., Roque, L. S., & Majid, A. (2019). *Perception metaphors : A view from diversity*. <https://psycnet.apa.org/record/2019-14149-001>
- Openden, D. (2004). Book Review : No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement: by Joseph P. Shapiro, New York: Times Books, 1994, 382 pp. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(1), 51-54. <https://doi.org/10.1177/10983007040060010701>
- Packer, C., Swanson, A., Ikanda, D., & Kushnir, H. (2011). Fear of Darkness, the Full Moon and the Nocturnal Ecology of African Lions. *PLoS ONE*, 6(7), e22285. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0022285>

- Palacios, M. R. (2017, July 6). *The Other Side of Ableism*. CripStory, [Blog post].
Retrieved from <https://cripstory.wordpress.com/2017/07/06/the-other-side-of-ableism/>
- Parent, L. (2018). *Rouler/Wheeling Montréal : Moving through, Resisting and Belonging in an Ableist City* [Phd, Concordia University].
<https://spectrum.library.concordia.ca/id/eprint/984980/>
- Petty, K. J. (2021). Beyond the senses : Perception, the environment, and vision impairment. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 27(2), 285-302.
<https://doi.org/10.1111/1467-9655.13490>
- Petty, K. J. (2025). *Sensing the Landscape : An Ethnography of Blindness*. Taylor & Francis.
- Pink, S. (2015). *Doing Sensory Ethnography*. SAGE Publications Ltd.
<https://doi.org/10.4135/9781473917057>
- Portail Santé Montréal (s. d.). *Nos services..* Consulté 17 juin 2025, à l'adresse
<https://www.santemonteregie.qc.ca/centre/organisation/institut-nazareth-et-louis-braille/nos-services>
- Povinelli, E. A. (2022). *Routes/worlds*. Sternberg Press London.
<https://joacamillopenna.wordpress.com/wp-content/uploads/2018/03/povinelli-routesworlds1.pdf>
- RAAMM. (2024). *Le Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain*. Accueil. <https://raamm.org/>
- Sacks, O. (2021). The Mind's eye : What the blind see. In *Empire of the Senses* (p. 25-42). Routledge.

- <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9781003230700-4/mind-eye-oliver-sacks>
- Saerberg, S. (2010). “Just go straight ahead” : How Blind and Sighted Pedestrians Negotiate Space. *The Senses and Society*, 5(3), 364-381.
<https://doi.org/10.2752/174589210X12753842356124>
- Saerberg, S. (2011). The Sensorification of the Invisible—Science, Blindness and the Life-world. *Science, Technology & Innovation Studies*. 7(1), 9-28. ISSN: 1861-3675
- Saerberg, S. (2015). Chewing Accidents : A Phenomenology of Visible and Invisible Everyday Accomplishments. *Journal of Contemporary Ethnography*, 44(5).
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0891241615587380>
- Sanders, J. T. (1997). An Ontology of Affordances. *Ecological Psychology*, 9(1), 97-112.
https://doi.org/10.1207/s15326969eco0901_4
- Schnall, S. (2014). Are there basic metaphors? In M. Landau, M. D. Robinson, & B. P. Meier (Éds.), *The power of metaphor : Examining its influence on social life*. (p. 225 247). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14278-010>
- Shotter, J. (2009). Listening in a Way that Recognizes/Realizes the World of ‘the Other’. *International Journal of Listening*, 23(1), 21-43.
<https://doi.org/10.1080/10904010802591904>
- Shotter, J. (2009). Listening in a Way that Recognizes/Realizes the World of ‘the Other’. *International Journal of Listening*, 23(1), 21-43.
<https://doi.org/10.1080/10904010802591904>

- Shusterman, R. (2006). Thinking through the body, educating for the humanities : A plea for somaesthetics. *Journal of Aesthetic Education*, 40(1), 1-21.
- Simpson, A. (2014). *Mohawk interruptus : Political life across the borders of settler states*. Duke University Press.
https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=AFiqAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=audra+simpson+mohawk&ots=3_mTPCNzwR&sig=PLaPyL07Y7_UGkc-ekqn6lq67f8
- Smart, A., & Smart, J. (2017). *Posthumanism : Anthropological insights*. University of Toronto Press.
<https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=G2spDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT75&dq=posthumanism+smarth+anthropology&ots=XqF9NC4yEN&sig=xtJKWASWNeyY37ATSi5k5Z6i220>
- Stolow, J. (2025). *Picturing Aura : A Visual Biography*. Consulté 25 avril 2025, à l'adresse <https://direct-mit-edu.lib-ezproxy.concordia.ca/books/monograph/5936/Picturing-AuraA-Visual-Biography>
- Stroeken, K. (2008). Sensory Shifts and 'Synaesthetics' in Sukuma Healing. *Ethnos*, 73(4), 466-484. <https://doi.org/10.1080/00141840802563923>
- Wells, H.G. (2011). Le pays des aveugles (Davray, D. & Kuzakiewicz, B. Trad). Bibliothèque numérique romande. (œuvre original publié en 1905) https://ebooks-bnr.com/ebooks/pdf5/wells_le_pays_des_aveugles-a5.pdf
- Wilkerson, A. (2002). Disability, sex radicalism, and political agency. *NWSa Journal*, 33 57.

Winship, A. E. (1912). Montessori Methods. The Journal of Education, 75(15 (1875)),
399 400.

Yau, H. (Réalisateur). (2010). *The legend is born : Ip Man* [Film]. Mei Ah Entertainment