

L'activité physique et sportive à l'épreuve de la déficience visuelle (DV) : enjeux, obstacles et fonction sociale chez les jeunes DV

Valentine Gourinat, Aggée Célestin Lomo Myazhiom, David Le Breton,
Hélène Dollfus

Université de Strasbourg - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Introduction : contexte/problématique

« Les limites du corps dessinent à leur échelle l'ordre moral et signifiant du monde. Penser le corps est une autre manière de penser le monde et le lien social : **un trouble introduit dans la configuration du corps est un trouble introduit dans la cohérence du monde** »

David Le Breton, *La chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, Métailié, p. 316.

- “See My Life”, une étude sur les enjeux et les **conséquences de la déficience visuelle** sur la **qualité de vie** des jeunes atteints d'une maladie rare de l'œil (→ qualité de soins, représentations sociales de la déficience visuelle, impacts sur les habitudes de vie et perspectives d'avenir, etc).
- Une étude mixte (quantitative/qualitative), basée sur des questionnaires et des **entretiens ethnographiques** menés avec les jeunes DV, leur famille et leurs soignant.e.s
- La **pratique sportive** est l'un des volets de l'étude qualitative, il participe à la qualité de vie : nous en présentons ici des éléments.

Introduction : cadre théorique

— — —

- La DV chez les enfants et les adolescents : la vue, un **sens hégémonique** dans nos sociétés (Le Breton, 2006).
- Nous ne nous positionnons pas dans une approche défectologique du handicap, mais considérons ce dernier comme le résultat de **divers facteurs facilitants ou entravants** l'individu dans sa singularité (Processus de Production du handicap, Fougeyrollas, 2001).
- Jeunes déficients visuels comme étant “**autrement-capables**” (Nuss, 2014) et non-limités si **bien accompagnés**.
- Notion d'**Activités Physiques Adaptées** (APA) : ne s'adossent pas sur l'idée d'incapacité ni sur l'approche "bio-fonctionnelle" et du corps performant (Ehrenberg, 1991), mais s'appuient au contraire sur les **potentiels et capacités de l'individu**, en adaptant les APS à sa singularité et ses possibilités.
- Au-delà des **dimensions curatives et thérapeutiques** des APA, prise en compte de leurs **dimensions psychologiques** (loisir-plaisir, valorisation personnelle, etc) **et sociales** (interactions et participation sociale, etc).

Les jeunes DV et leur rapport aux activités physiques et sportives (APS-A)

Une attraction pour l'activité physique et sportive, mais des habitudes de vie plutôt sédentaires

- Des jeunes qui sont peu mobilisés physiquement dans l'enfance, que l'on habitue à des loisirs calme, et qui sont peu confrontés au sport. Surprotection parentale (Nuss, 2005)
- Pourtant, comme les autres enfants et adolescents, ils ont une appétence pour l'activité physique et apprécient de pratiquer une APS. Participe aussi de la construction personnelle dans l'enfance et l'adolescence.

“[Ce sont des jeunes qui] ont naturellement moins, souvent, moins bougé. Quand ils étaient petits, il y avait *un peu moins d'appétence pour aller explorer, ça faisait plus peur*. Et du coup ça peut faire des jeunes qui (...), au niveau de leur représentation du corps, il n'y a pas grand chose.”

(Adeline, Instructrice en locomotion)

“*Je voudrais bien faire du foot plus tard*. Enfin, je fais du foot, là, mais... Je ne veux pas dire être un grand footballeur, mais... Professionnel quoi. Ouais, *mais avec mes problèmes d'yeux...*”

(Léo, 10 ans, malvoyant)

“*Je me suis rendu compte que [l'équitation] ça me faisait du bien*. Et en fait, quand j'ai arrêté,, ça me manquait. Et en fait au final j'ai pas pu résister, je suis allée dire à mes parents '*il faudrait du cheval. sinon ça va mal*.’”

(Enora, 16 ans, malvoyante)

Une condition physique qui peut poser problème

- Des limitations liées à l'état de santé de l'œil (risque de décollement de rétine, d'infection oculaire, etc).
- Des limitations liées aux possibilités motrices (navigation difficile dans des espaces parfois dangereux, impossibilité de voir des objets ou des signaux, etc).
- Peur et/ou anxiété face à des activités inconnues ou inhabituelles.

“L : Des situations où je me sens différent des autres? On va dire dans le sport, par exemple. Parce que moi, bah, ...mes parents et on va dire moi aussi, *on a un peu peur pour les chocs*, les choses comme ça. Donc *je peux pas faire comme les autres* pour le foot, le basket, le volley, ou les choses comme ça qui pourraient faire des chocs à ma tête, ou des blessures on va dire. Il faut pas que j'ai vraiment un gros choc à la tête, sinon je pourrai devenir aveugle.. (...)”

VG : Et ça t'es déjà arrivé qu'on te refuse l'accès à une activité parce qu'on avait peur de ne pas savoir forcément comment t'accompagner?

L : On a du le faire une fois je crois. C'était pour du foot ou un truc comme ça, mais, parce qu'*ils ne savaient pas trop trop comment me superviser* et en plus superviser les autres à côté, donc voilà, ils ont pas trop trop voulu.”

(Luc, 16 ans, malvoyant)

Prudence/réticence ou surprotection des médecins, des parents et des institutions

- Les parents ne stimulent pas toujours leur enfant, par peur de l'accident, et transmettent cette peur dans le regard de leur enfant (Grim, 2000).
- Les médecins prescripteurs ne rentrent pas toujours dans le détail des contre-indications, et peuvent interdire tout sport dans le doute.
- Les accompagnants sportifs ne veulent pas prendre de risque, ou ne savent pas toujours comment s'adapter en raison d'une méconnaissance/invisibilité du handicap (Saling & Lomo, 2020).

“[En cours de sport à l'école, ces jeunes] sont *vraiment mis à l'écart*. (...) Là c'est des *résistances* qui sont majoritairement du côté des enseignants. Ou alors ils sont *démunis, manquent de connaissances*. (...) En sport par exemple, [les AESH] elles sont sur-cocooning et je leur dis “mais non, laissez-les ! Il faut qu'ils fassent leurs expériences, qu'ils essayent, et puis on les guide, on est là à côté, on sécurise ! Mais faut qu'ils circulent librement dans ce cadre-là”. Et souvent c'est complexe ça. (...) [C'est aussi] les parents qui ont mis des barrières, ou qui n'en ont pas mis. Donc c'est vraiment ça. Ou le corps médical aussi qui peut en mettre. Parce qu'en fonction des jeunes, s'ils ont un glaucome, s'ils ont une tension élevée, etc, c'est « ah non non non, il faut pas faire de sport, ah non non non, c'est dangereux ! » Enfin, voilà. Alors que si on adapte, potentiellement...”

(Nicolas, éducateur APA)

Enjeux et perspectives pour les jeunes DV

Des enjeux pour leur santé et leur motricité

- Une amélioration des capacités physiques (parfois trop peu stimulées), une meilleure proprioception, une meilleure motricité, etc.
- Constitue une aide inestimable vis-à-vis de l'affirmation de soi et de la construction de l'autonomie future et de l'autodétermination (Lepore-Stevens et Schugar, 2023).

“je me rends compte, *tout ce qui est travail du rythme, du tonus, de la posture*, même de tout ce qui est motricité globale, on sent le déliement, on sent que... Il y en a *certaines qui sont très très raides dans les déplacements*, dans ce genre de choses. Et même tout ce qui est représentation, tout ce qui est au niveau du spatial, *se repérer dans un espace*, savoir si j'ai tourné un petit peu à gauche, un petit peu à droite... *Tout ce qui est proprioception*, ça c'est vraiment quelque chose qui est indispensable. Parfois je t'essaye d'insuffler un petit peu ça dans les séances, mais c'est vrai que le sport c'est vraiment quelque chose qui est important, qui *permet aux jeunes d'explorer un petit peu leur corps*, autrement que de manière globale où c'est juste assis sur une chaise et puis c'est fini.”

(Adeline, Instructrice en locomotion).

Des enjeux de construction sociale et identitaire

- La pratique d'APS (notamment) collectives permet une socialisation qui est parfois peu mise en avant chez ces jeunes (loisirs solitaires à la maison, peur du regard de l'autre, etc).
- Permet de développer une confiance en soi, en ses capacités, en ses possibilités d'autonomie, de se valoriser et d'ouvrir le champ des possibles. Contribue de manière active au bien-être des jeunes DV (De Potter, 2006) et à leur qualité de vie.

“Si *on leur a pas appris à être avec des gens, à être sociables*, etc, comment on va faire? On va faire quoi? On est très centrés encore sur le monde scolaire, et on est pas assez centrés encore sur tout ce qui est environnement, culture, au-delà du sport, parce que l'aspect culturel, euh, le théâtre, le chant par exemple, pour des enfants DV, la musique, *ça peut être une source d'éveil*, mais énorme quoi ! Donc voilà. Mais je pense qu'on n'est pas encore assez ouverts. (...) Donc le second pas [dans l'insertion], c'est de les intégrer dans des environnements aussi, autres que l'environnement scolaire. Donc *les associations sportives*, etc.”

(Nicolas, éducateur APA)

Une pratique sportive plus inclusive?

- Le rôle fondamental des APA (Lomo, Reichhart, 2017) : aide à l'inclusion, à l'adaptation, accompagnement des jeunes et des encadrants, etc.
- Importance de former les professionnels, d'inclure des activités adaptées dans le cercle scolaire (torball, cécifoot, etc) et dans les clubs (matériel et méthodes d'encadrement adaptés).

“[Dans mon club de gym], en fait il y a un coach qui m’accompagne mais en fait il a direct compris que je voyais pas bien. Parce qu’à un moment on lui a expliqué. Et du coup *il me guide directement*. Parce que dans la salle de sport il y a plein d’endroits où je peux me cogner, où je peux me faire mal. Et du coup il m’aide à pas que je me fasse mal partout. Et comme c’est plein de petits endroits que je peux pas bien voir. Genre il me dit “mets-toi là ou là”. Et après *il me laisse en autonomie faire mon exercice*.”

(Maéva, 15 ans, malvoyante)

“[Au club d’équitation], j’ai eu une stagiaire pendant un an, qui a *réellement compris ce que j’avais besoin* et qui m’a montré que finalement, même en ayant une déficience visuelle, on n’est pas, *on n’est pas limité*, on peut faire de l’obstacle tant qu’on veut, on peut galoper. Enfin il y a rien de d’impossible tant qu’on en a envie quoi. (...) *Il faut juste s’adapter* en fonction de la déficience visuelle. Par exemple pour l’obstacle, on m’a dit où est l’obstacle et puis voilà.”

(Enora, 16 ans, malvoyante)

Conclusion

— — —

- Les jeunes DV sont encore trop souvent entravés dans leur accès aux APS(A). Cela a des conséquences sur leur **développement physique et moteur**, ainsi que sur leur **connaissance de leur corps**.
- Au-delà des apports moteurs, le sport a des effets bénéfiques sur la **construction identitaire** : en termes d'**insertion sociale**, d'estime et de **confiance en soi**, d'**empowerment** et d'**autodétermination** (Lepore-Stevens et Schugar, 2023), voire de **résilience** (Cyrulnik et Bouhours, 2019).
- **Faire confiance** aux jeunes ! **Rassurer** les parents, **accompagner** les professionnels médicaux et éducatifs, **adapter** les activités et les environnements (Dugas et Point, 2014).
- **Faire sauter les barrières** environnementales et psychosociales (Smith, 1987, Fougeyrollas, 2001) et les **freins à l'accessibilité** (Reichhart et Lomo, 2020).

Merci pour votre attention !

	Laboratoire	
	interdisciplinaire en	
	études culturelles LinCS	
UMR 7069		Université
	de Strasbourg	& 

