This document was translated from English by machine and may contain mistakes. The English original is at https://www.novaracg.com/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/.

The Sky I Don’t See

Heather Grizzle · October 8, 2026

Je suis sourd-aveugle, je conduis, et je préfère les e-mails. Le syndrome RP (rétinite pigmentaire), le spectre de la surdicécité et le TDAH-TSA expliquent pourquoi rien de tout cela ne se contredit.

Sommaire

1. Le plafond
2. Ce que la rétinite pigmentaire sectorielle emporte réellement
3. Pourquoi je dis Sourde-aveugle
4. Pourquoi je conduis très bien
5. Pourquoi je préfère l'e-mail, et pourquoi ce n'est pas lié à mon statut DeafBlind
6. Pourquoi cela reste invisible
7. Ce que je demande
8. Références

Je suis Sourde, je signe en ASL, et une forme rare de rétinite pigmentaire a effacé le haut de mon champ visuel. Je me décris comme Sourde-aveugle. Je fais aussi du contact visuel, je lis les visages, je conduis moi-même pour me rendre à mes rendez-vous, et je préfère les e-mails. Voici pourquoi aucun de ces faits ne contredit les autres.

EN BREF

- La rétinite pigmentaire sectorielle a emporté tout ce qui se trouve approximativement au-dessus du niveau des yeux. Ma vision centrale est d'environ 20/30 avec des lunettes, et les champs médian et inférieur sont nets.
- DeafBlind describes a spectrum. What defines it is that two losses remove each other's backup, not how little a person can see.
- Minnesota's license test measures the horizontal field only. My loss sits in the one direction it never checks, and the road rarely needs.
- Ma préférence pour les e-mails vient du fait que je suis AuDHD, pas de mes yeux ou de mes oreilles.

Le plafond

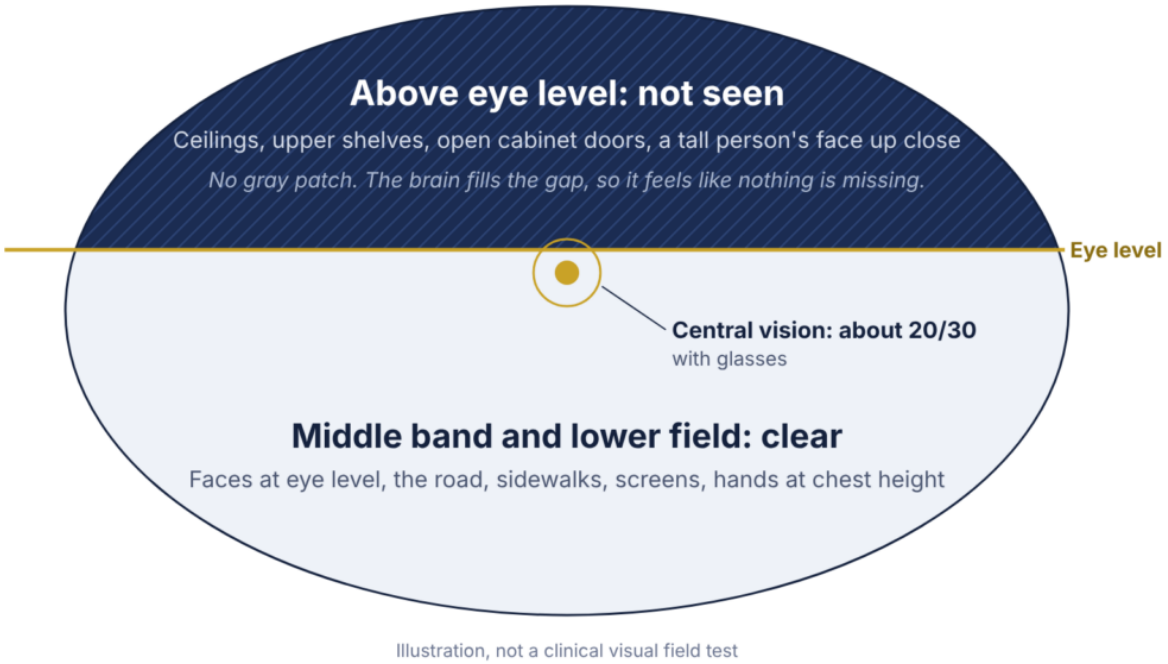
La porte du placard m'a à chaque fois. Quelqu'un dans la cuisine la laisse ouverte, je me tourne depuis l'évier, et le coin de la porte trouve mon front avant même que je sache qu'elle existe. Ce n'est pas de la maladresse, et ce n'est pas de la distraction. La porte se trouvait simplement au-dessus de la ligne où mon monde s'arrête. Des branches basses sur un sentier de promenade, le bord d'un hayon relevé, une enseigne suspendue au plafond d'un magasin, une main qui me fait signe au-dessus de la hauteur des épaules : tout cela vit dans une partie du ciel que je ne vois pas. J'ai marché dans le monde avec le sommet tranché pendant la majeure partie de ma vie, et presque personne autour de moi ne l'a jamais remarqué.

C'est la chose étrange à propos de mon handicap. Je suis Sourde, je signe en ASL, et j'ai une forme de rétinite pigmentaire qui a emporté la partie supérieure de mon champ visuel. Je me décris comme Sourde-aveugle. Quand je dis cela, les gens me regardent comme on regarderait quelqu'un qui vient de dire qu'il est pilote d'avion en faisant la queue au bureau des permis de conduire. Je fais du contact visuel. Je lis leurs visages. Je conduis moi-même pour me rendre à mes rendez-vous. Je réponds aux e-mails plus vite que la plupart des personnes entendantes que je connais. Rien dans ma façon de me déplacer dans une pièce ne dit aveugle, alors le mot sonne comme une exagération, ou pire, comme une revendication que je ferais pour obtenir un avantage quelconque. Cet essai est ma tentative d'expliquer ce qui se passe réelle-

ment, parce que l'écart entre ce que les gens voient et ce que je vis est assez large pour que je sois fatiguée d'y tomber.

Ce que la rétinite pigmentaire sectorielle emporte réellement

Retinitis pigmentosa is a family of inherited conditions in which the light-sensing cells of the retina slowly die off. Most people who have heard of it picture the classic version: the field closes in from the edges until a person is looking through a straw. Mine is a rarer variant called sector RP, in which the damage stays confined to one or two quadrants of the retina instead of spreading around the whole ring. In most people with sector RP, and in me, the damaged quadrants are in the lower half of the retina. Because the eye's lens flips the image, damage at the bottom of the retina erases the top of the visual field. Clinical reviews describe exactly this pattern: degeneration along the inferior retina, matching defects in the superior field, and slow progression over years [1].



Mon champ visuel, approximativement. Tout ce qui est au-dessus du niveau des yeux a disparu ; le centre et le champ inférieur fonctionnent.

En termes pratiques, voici ce que j'ai. Ma vision centrale, la partie nette que l'on utilise pour lire et reconnaître les visages, est d'environ 20/30 avec des lunettes, ce qui est meilleur que celle de bien des gens qui ne se considéreraient jamais comme handicapés. La bande médiane de mon champ et la moitié inférieure sont nettes. Ce qui a disparu, c'est tout ce qui se trouve approximativement au-dessus du niveau des yeux. Si je regarde droit devant moi, il n'y a pas de plafond, pas de haut de l'encadrement de porte, pas d'étagère supérieure, pas de visage d'une personne grande se tenant près de moi. Il n'y a pas non plus de zone grise où ces choses devraient être. Le cerveau ne vous montre pas le trou ; il le lisse, de sorte que la partie manquante ne se sent pas manquante. On ne ressent rien. C'est pourquoi la porte du placard est une surprise à chaque fois. Je ne fais pas l'expérience d'un angle mort que je peux contourner. Je fais l'expérience d'un monde d'apparence complète qui se trouve avoir des choses dedans que je ne peux pas voir avant qu'elles ne me heurtent.

Pourquoi je dis Sourde-aveugle

Je veux être précise ici, parce que la précision est tout l'argument. La définition légale la plus stricte de la surdicécité aux États-Unis, inscrite dans le Helen Keller National Center Act, est construite sur des chiffres : une acuité centrale de 20/200 ou moins, ou un champ ne dépassant pas 20 degrés, ou une perte progressive menant vers l'un de ces seuils [2]. Mes chiffres sont loin de cela, et je ne vais pas prétendre le contraire. Si Sourde-aveugle ne désignait que les personnes qui remplissent ce critère fédéral d'éligibilité, je n'utiliserais pas ce mot.

But that is not what the word means to the people who live it. DeafBlind is a spectrum, and the large majority of people on it have some usable vision, some usable hearing, or both. The DeafBlind community has long made a point that the numbers miss: deafblindness is not deafness plus blindness. It is what happens when the two losses remove each other's backup. A hearing person with my exact eyes would hear the cabinet door creak open. A Deaf person with perfect eyes would see it. I get neither channel for that

> Une personne entendante avec une légère perte de champ perd le haut de l'encadrement de porte. Moi, je perds le haut de ma langue.
>
> Heather M. Grizzle

slice of the world. Every piece of information that reaches me comes through vision, and part of my vision is missing.

Qui perçoit ce qui se passe au-dessus du niveau des yeux

Moment	Une personne entendante avec mes yeux	Une personne Sourde avec une vision complète	Moi
Une porte de placard s'ouvre au-dessus de moi	Entend le grincement	La voit	Ni l'un ni l'autre
Quelqu'un appelle ou fait signe depuis un escalier	L'entend	Voit le signe	Ni l'un ni l'autre
Les mains se lèvent au-dessus du niveau des yeux dans une conversation signée	Non pertinent	Voit chaque signe	Perd une partie de la phrase

Source : expérience personnelle de l'auteure

L'aspect linguistique rend les choses plus nettes. L'ASL est une langue visuelle, et son espace de signation s'étend du sommet de la tête jusqu'à la taille. Une longue liste de signes se fait au front et à la tempe. Quand une personne grande signe près de moi, le haut de son espace de signation peut tomber dans la partie du champ que je n'ai pas, et je reconstitue les mots à partir du contexte et de la moitié inférieure d'une configuration de main. Quand un groupe signe à travers une pièce, je perds les mains qui se lèvent.

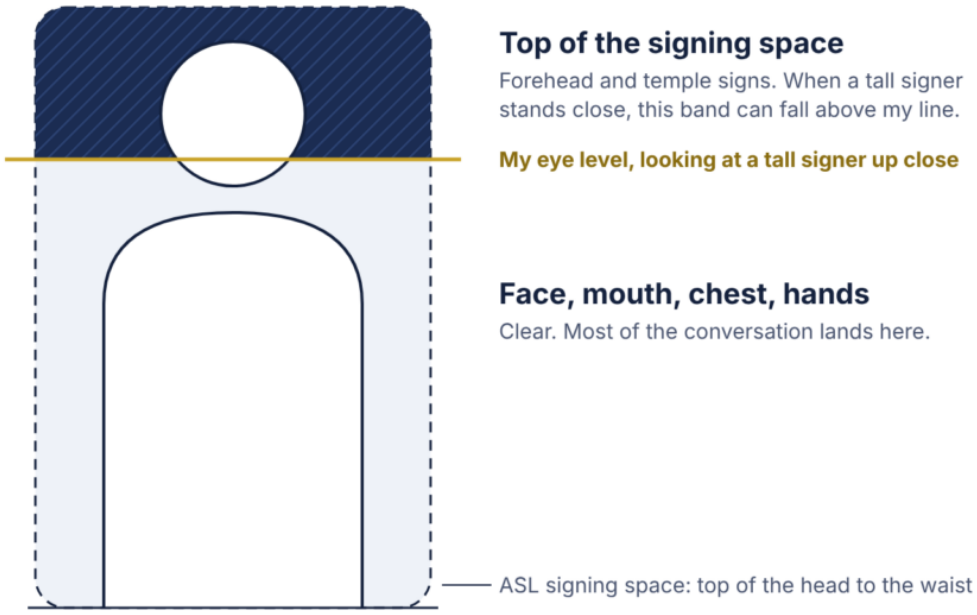


Illustration. How much is lost depends on the signer's height and distance.

L'espace de signation de l'ASL s'étend du sommet de la tête jusqu'à la taille. Avec une personne grande qui signe près de moi, la bande supérieure peut sortir de mon champ de vision.

Une personne entendante avec une légère perte de champ perd le haut de l'encadrement de porte. Moi, je perds le haut de ma langue. C'est pourquoi je dis Sourde-aveugle. Ce n'est pas une affirmation sur l'ampleur de ce que je ne peux pas voir. C'est une description honnête de ce qui se passe quand le seul sens sur lequel mon monde fonctionne a un morceau découpé dedans.

Pourquoi je conduis très bien

The question I get most, sometimes asked out loud and more often asked with a look, is how a DeafBlind woman has a driver's license. The answer is that driving happens almost entirely in the part of the world I can see. The road, the lane lines, the car ahead, the pedestrian stepping off a curb, the mirrors, the dashboard: all of it sits in the horizontal band and the lower field, which are clear for me. Minnesota's licensing rule reflects this. To hold an unrestricted license, a driver needs 20/40 acuity and a field of at least 105 degrees measured across the horizontal diameter [3]. There is no vertical field standard at all.

LES CHIFFRES QUI COMPTENT SUR LA ROUTE

20/30
Mon acuité centrale avec lunettes

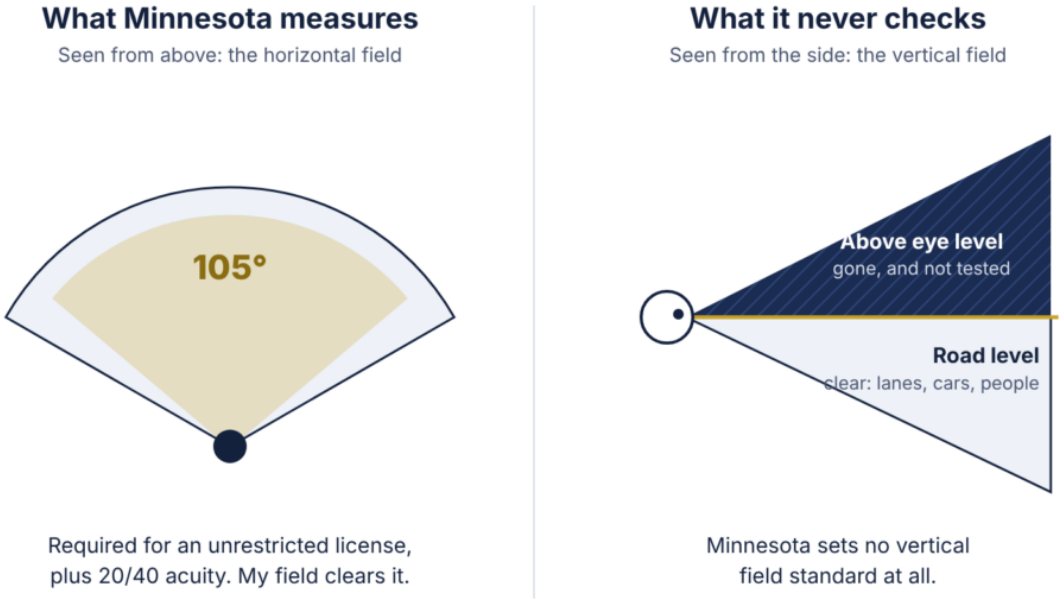
20/40
Le seuil du Minnesota pour un permis sans restriction

105°
Champ horizontal exigé par l'État

0
Normes de champ vertical dans la règle

Source : Minn. R. 7410.2400 ; mes propres examens oculaires

Je remplis la norme que l'État applique réellement, avec de la marge, car ma perte de vision se situe dans la seule direction que le test ne mesure pas et que la route interroge rarement.



Le Minnesota teste la largeur de votre champ de vision, pas sa hauteur. Ma perte de vision se situe dans la direction que la règle ne vérifie jamais.

The overhead parts of driving are the parts I have learned to handle on purpose. A traffic light or an overhead highway sign sits near the horizon when it is far away, which is exactly when I need to read it, so I read early. As I pull close to a stop line I lift my chin rather than trusting that the signal is still where I last saw it. None of that is heroic adaptation. It is the same kind of habit every driver builds around their own car's blind spots. The irony is that driving is one of the places where my disability matters least, and it is the single fact most likely to convince people I do not have one.

Pourquoi je préfère l'e-mail, et pourquoi ce n'est pas lié à mon statut DeafBlind

Les gens qui savent que je suis DeafBlind et que je préfère l'e-mail ont tendance à relier les deux. Cela fait une histoire bien ficelée : elle ne voit pas bien, elle n'entend pas, donc bien sûr elle écrit. Cette histoire est fausse, et je préfère la corriger plutôt que de la laisser circuler, car elle est injuste envers les deux réalités qu'elle confond. Je sais signer lors d'un appel vidéo. Je sais lire un visage sur l'écran d'un vidéophone ; la personne est centrée devant moi, au niveau des yeux, exactement dans la partie de mon champ visuel qui fonctionne. Ma préférence pour l'e-mail n'a presque rien à voir avec

mes yeux ou mes oreilles. Elle vient du fait que je suis AuDHD, autiste et TDAH à la fois.

Live conversation asks for many things at once. I have to take in the language, track the other person's face and intent, hold my own thoughts in working memory while they keep moving, decide what matters, and answer in real time without the pause that would let me answer well. For my brain, that is not one task; it is five tasks running in parallel, and the cost shows up later as exhaustion and as answers I wish I had given differently. Writing removes the clock. I can read the whole message, let it settle, think it through properly, and send something precise. Many of my best hours of work arrive in deep, focused stretches, and asynchronous exchange lets me meet people inside those stretches instead of being pulled out of them by a call that lands at the wrong moment. Email is not me avoiding people. It is the setting in which I show up as my most competent and most generous self.

> **DEUX CONDITIONS, DEUX EXPLICATIONS**
>
> If I let people believe email is a DeafBlind accommodation, someone eventually watches me sign fluently on a video call and concludes I was exaggerating all along. Each condition deserves its own true explanation, and each is easier to believe when it is not being asked to carry the other's weight.

Pourquoi cela reste invisible

Mes trois conditions sont invisibles par défaut, et elles se dissimulent mutuellement. La surdité ne se voit pas tant que je ne commence pas à signer. Ma perte de vision ne se voit pas du tout, car les éléments que les gens observent, le contact visuel, la lecture, le fait de se déplacer sur un trottoir, sont justement ceux qui fonctionnent. L'autisme et le TDAH se manifestent surtout par des préférences qui ressemblent à des traits de personnalité : l'habitude de l'e-mail, la franchise, le besoin de comprendre un plan avant de pouvoir agir. Mis ensemble, je suis perçue par la plupart des gens comme une femme Deaf compétente, aux opinions tranchées et au rapport un peu étrange avec les portes de placard. Cette perception n'est pas entièrement fausse. Il lui manque simplement la couche qui explique pourquoi je fais ce que je fais.

La plupart d'entre nous

Le coût d'être mal compris n'est pas spectaculaire, ce qui explique en partie pourquoi il est

> marchent, conduisent, travaillent et répondent aux e-mails, avec une partie de notre monde discrètement absente.
>
> Heather M. Grizzle

difficile d'en parler. Personne ne propose d'aménagements pour un handicap qu'il ne peut pas voir, alors soit je demande et je risque de paraître exagérer quelque chose, soit je ne demande pas et j'absorbe le coût en silence. Je scanne constamment, inclinant la tête pour vérifier l'espace au-dessus de moi, et ce bourdonnement constant de vigilance est épuisant à la fin d'une journée. Je manque le signe de la main de quelqu'un à travers une pièce et je passe pour froide. Un collègue me signe depuis une marche plus haute, et je perds la moitié de ce qu'il dit, devant alors décider si je redemande ou si je devine. Les bleus sur mon front sont interprétés comme de la maladresse. Chacun de ces éléments est anodin. Ensemble, ils forment la texture de la vie avec un handicap qui ne correspond pas à l'image que les gens s'en font.

Et les gens se font effectivement une image. Évoquez DeafBlind et la plupart des esprits pensent immédiatement à Helen Keller : silence total, obscurité totale, une main sur une main. Certaines personnes DeafBlind vivent une réalité proche de cela, et leur vie mérite d'être comprise selon leurs propres termes. La plupart d'entre nous ne vivons pas cela, et cette image unique occulte tous les autres points du spectre, y compris les nombreuses personnes parmi nous qui marchent, conduisent, travaillent et répondent aux e-mails, avec une partie de leur monde discrètement absente.

Ce que je demande

Je ne demande à personne de voir ce que je vois. Ce n'est pas possible, et je ne le vois pas entièrement moi-même, car mon cerveau comble l'écart. Je demande quelque chose de plus simple : lorsqu'une personne vous explique comment fonctionne son corps, prenez cette description comme une information plutôt que comme une affirmation à vérifier par rapport à son apparence. Si je dis que je suis DeafBlind, je vous dis que le haut du monde n'est pas fiable pour moi et que je n'ai aucun son sur lequel me rabattre. Si je dis que je préfère l'e-mail, je vous dis comment mon esprit fonctionne au mieux. Aucune de ces déclarations n'est une demande de sympathie, et aucune n'est contredite par le fait que je puisse conduire jusqu'à votre bureau.

SI VOUS TRAVAILLEZ OU SIGNEZ AVEC MOI

☐ Gardez vos mains et votre visage à hauteur de mes yeux, et ne le prenez pas personnellement si je manque quelque chose qui s'est passé au-dessus.

☐ Placez-vous dans mon champ de vision au lieu de faire signe au-dessus.

☐ Écrivez-moi lorsque vous voulez bénéficier de ma meilleure réflexion, et laissez-moi le temps de répondre.

Et si vous rencontrez quelqu'un dont le handicap ne correspond pas à l'image que vous en avez, envisagez que ce soit cette image qui soit incomplète. La mienne l'était certainement, avant que j'apprenne à tenir compte de la partie du ciel que je ne vois pas.

Références

1. Coussa, R. G., Basali, D., Maeda, A., DeBenedictis, M., & Traboulsi, E. I. (2019). Sector retinitis pigmentosa: Report of ten cases and a review of the literature. Molecular Vision, 25, 869–889. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6937219/
2. Helen Keller National Center Act, 29 U.S.C. § 1905(2) (definition of "individual who is deaf-blind"). https://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/1905
3. Minnesota Rules, part 7410.2400, Vision. https://www.law.cornell.edu/regulations/minnesota/Minn-R-7410-2400

TIPS

Know something about a sign language AI system that the public should know? Send it to tips@novaracg.com. Every tip is read by me and kept confidential. If you work in the UK, writing to us is not by itself a protected disclosure under the Public Interest Disclosure Act 1998, so before you share employer information, check your options with Protect (protect-advice.org.uk), the free whistleblowing advice line.

SUPPORT NCG

NCG does this work without vendor money, so our findings stay ours. If it has been useful to you, you can support NCG's independent work here. NCG is a for-profit company, not a charity. Contributions are not tax-deductible and buy no service or influence.

Comment citer

Grizzle, H. M. (2026, October 8). The Sky I Don't See. Novara Consulting Group. https://www.nova-racg.com/fr/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/