

Qu'est-ce que la surdicécité¹ ?

Introduction

Même chez les professionnels du handicap, le terme « surdicécité » est encore peu connu en Belgique. La méconnaissance de sa réalité spécifique pénalise la prise en charge adéquate des personnes « sourdaveugles² ». En outre, ce qui rend la surdicécité particulière, c'est que la vue et l'ouïe sont les deux sens dits « sens de la distance » qui permettent d'entrer en relation avec le monde matériel, l'environnement humain, la vie sociale et culturelle³.

Pour mieux comprendre la surdicécité, nous retiendrons la définition suivante « *la surdicécité est une condition qui combine une **double déficience visuelle et auditive**, à des degrés plus ou moins sévères, qui **entrave la communication et l'accès à l'information**. L'impact de chaque déficience est intensifié ou multiplié, puisqu'il n'y a **pas de possibilité de compensation efficace des pertes sensorielles** et que l'information reçue est partielle, appauvrie ou faussée »⁴, de plus « (...) en raison de la complexité de leurs déficiences sensorielles, elles [les personnes sourdaveugles] ont à **faire face à un handicap rare et unique**, nécessitant une approche spécifique, qui entraîne des **difficultés extrêmes en ce qui concerne l'éducation, la formation, le travail, la vie sociale, les activités culturelles et l'information** »⁵, ce qui « **limite les possibilités de participation et d'intégration** »⁶.*

Ainsi, les personnes sourdaveugles ne sont pas toutes totalement sourdes et totalement aveugles. Il existe, dans la plupart des cas, des reliquats de l'un des deux sens. La surdicécité concerne donc les personnes qui sont sourdes ou malentendantes et aveugle ou malvoyante. Les combinaisons « sourd/aveugle », « sourd/malvoyant », « malentendant/aveugle », « malentendant/malvoyant » sont possibles.

¹On retrouve aussi "surdi-cécité" mais nous prenons le parti pris d'utiliser « surdicécité » sans trait d'union pour appuyer le fait qu'il s'agit d'un handicap à part entière, bien plus que l'accumulation des deux déficiences sensorielles.

²D'autres orthographes existent : personnes « sourdes-aveugles » ou « sourdesaveugles ».

³UCBA (2011) Surdicécité : regardons les choses en face. Une publication sur l'étude : « La situation de vie de personnes de différentes tranches d'âge atteintes de double handicap sensoriel en Suisse ».

⁴Institut Nazareth & Louis-Braille (2012) La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter ?

⁵SCHWARTZ, S. (2004) Éléments pour une analyse de la langue des signes tactile pratiquée par les personnes sourdes-aveugles. Université Paris VIII.

⁶UCBA (2011) Surdicécité : regardons les choses en face. Op cit.

Les types de surdicécité

Il faut avant tout faire une distinction entre la *surdicécité congénitale* et la *surdicécité acquise*. Dans le cas de la *surdicécité congénitale*, le bébé naît sourd et aveugle ou développe la surdicécité avant l'acquisition du langage (on parle parfois de *surdicécité pré-linguale*).

La surdicécité congénitale.

Ces enfants – et les adultes qu'ils deviendront – se voient imposer, via la double déficience, des limites au niveau de la communication et de l'expression. Ils n'ont pas la possibilité d'explorer le monde avec leur vision ou leur audition ni la possibilité d'interagir avec les autres⁷. Dans différents pays, la surdicécité congénitale demeure relativement rare comme le syndrome C.H.A.R.G.E. par exemple.

La surdicécité acquise.

Quant à la *surdicécité acquise*, autrement dit la surdicécité qui se développe durant l'enfance, l'adolescence ou l'âge adulte, elle compte trois catégories :

La première, et plus importante, puisqu'on estime qu'elle représente la moitié des cas de surdicécité, comprend les personnes devenues sourdes et aveugles avec l'âge. Il s'agit donc de personnes âgées qui sont rarement, voire jamais, diagnostiquées. Leurs difficultés et leur isolement sont la plupart du temps mis sur le compte de la vieillesse et ne sont pas pris en charge. C'est d'autant plus dommageable dans le cas des personnes âgées que leur surdicécité a un impact négatif sur leur communication, leur bien-être aussi bien mental et peut causer un isolement social accompagné parfois de dépression⁸. Il n'existe pas de chiffres en Belgique mais il semblerait que ce type de surdicécité liée à l'âge soit très présente et largement sous-estimée.

La seconde catégorie réunit les personnes qui sont nées sourdes ou malentendantes et qui perdent le sens de la vue au cours de leur vie. Il s'agit principalement de personnes atteintes de certains syndromes comme le syndrome USHER⁹. La grande difficulté de ce groupe est que les moyens de communication – développés avant de perdre le sens de la vue – sont essentiellement visuels comme la langue des signes, la lecture labiale (lecture

⁷Institut Nazareth & Louis-Braille (2012) La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter ? Op cit.

⁸Institut Nazareth & Louis-Braille (2012) La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter ? Op cit.

⁹Voir à ce propos l'analyse ASPH « Le syndrome de USHER »

sur les lèvres) ou le LPC (la Langue Parlée Complétée qui est une aide à la lecture labiale). La perte du sens de la vue est donc une réelle entrave à la communication entre pairs ou à l'accès à l'information et peut conduire à une réelle exclusion sociale.

La troisième catégorie reprend les personnes nées aveugles ou malvoyantes et qui perdent le sens de l'audition au cours de leur vie comme dans le cas du syndrome d'ALSTRÖM. Elles restent minoritaires et représenteraient 5% des personnes sourdaveugles. Habituellement, ces personnes parlent et s'expriment sans difficultés, ont eu accès à l'information via l'audition (lorsqu'elles étaient entendant), ont pu lire via la lecture braille, l'agrandissement des caractères, etc. Une fois qu'elles perdent le sens de l'audition, elles peuvent encore avoir accès à l'information via la lecture braille mais la perte d'audition leur cause de gros problèmes pour continuer à vivre de manière autonome ainsi que des difficultés pour communiquer¹⁰.

Les moyens de communication chez les personnes sourdaveugles.

Nous serions vite tentés de penser que les personnes sourdaveugles sont incapables d'entrer en communication ou de recevoir de l'information du monde extérieur. Or, différents moyens de communication existent, bien qu'il n'existe pas, à proprement parler, de « langue des sourdaveugles » ni de forme de communication dominante, tant les profils et les degrés d'atteintes sont différents¹¹.

Sans entrer dans les détails¹² et sans tous les citer, en voici quelques exemples. Dans la méthode du *Lorm*, des points ou des traits sont tracés sur les doigts et la paume de la main. Ces points correspondent aux lettres de l'alphabet. Il s'agit donc d'une communication de type alphabétique. L'interlocuteur touche la main de la personne sourdaveugle pour communiquer avec elle. Quant à la *méthode TADOMA*, elle permet à la personne sourdaveugle de poser sa main sur le visage de l'interlocuteur qui parle afin de ressentir les vibrations des cordes vocales, la variations de l'air, les mouvements des lèvres, ... pour reconnaître la parole et la comprendre. Nous pouvons également parler de la langue des signes tactiles qui se pratique à 4 mains : la personne sourdaveugle pose ses mains sur celles de son interlocuteur qui « signe ». La personne sourdaveugle peut sentir les signes de la main mais ne dispose pas des informations données par les mimiques faciales. Enfin, la *communication haptique*, qui se pratique en touchant

¹⁰Institut Nazareth & Louis-Braille (2012) La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter ? Op cit.

¹¹UCBA (2011) Surdicécité : regardons les choses en face. Op cit.

¹²Les modes de communication des personnes sourdaveugles feront l'objet d'une analyse à part entière.

certaines parties du corps de la personne sourdaveugle, n'est pas un moyen de communication en soi, vient en complément d'un autre moyen de communication. Elle permet de colorer et d'enrichir la communication en donnant rapidement des informations sur l'environnement, le contexte, les personnes, les mimiques ou même l'intonation de la voix.

En Suisse, l'Union Centrale pour le Bien des Aveugles (UCBA) met en place des formations à ces méthodes de communication auprès de bénévoles pour pouvoir aider les personnes sourdaveugles à communiquer. En Belgique francophone, il n'existe pas de formation visant à apprendre à communiquer avec les personnes sourdaveugles ou à interpréter pour les personnes sourdaveugles. En Communauté flamande, les interprètes en langue des signes suivent un module complémentaire afin de se familiariser avec ces méthodes de communication.

Conclusion

Nous concluons cette analyse en pointant le fait que la surdicécité manque encore de 'publicité'. Mal connues du public et toujours pas reconnues par la Belgique, les personnes sourdaveugles ne sont pas recensées et leur réalité est très mal appréhendée. La prise en charge de ces enfants et adolescents est aléatoire ce qui pénalise leur évolution, leur apprentissage et leur épanouissement.

À quand une reconnaissance de ce handicap par la Belgique¹³ ?

Documents consultés :

Institut Nazareth & Louis-Braille (2012) *La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter ?*

SCHWARTZ, S. (2004) *Éléments pour une analyse de la langue des signes tactile pratiquée par les personnes sourdes-aveugles*. Université Paris VIII.

UCBA (2011) *Surdicécité : regardons les choses en face*. Une publication sur l'étude : « La situation de vie de personnes de différentes tranches d'âge atteintes de double handicap sensoriel en Suisse ».

¹³Voir à ce propos l'analyse ASPH « Le besoin de reconnaissance de la surdicécité en Belgique »

Date : le 30 mai 2013.

Chargée de l'analyse : Najoua BATIS
Chargée d'études et d'analyses

Responsable de l'ASPH : Catherine LEMIERE
Secrétaire générale ASPH