

Compte-rendu du Collectif d'Echange

Quelle communication pour une personne sourde avec une déficience visuelle associée ?

Date : Vendredi 15 novembre 2019

Lieu : ESPADA BUFFET, 75 allée Pierre Lazareff, 34430 Saint Jean de Védas

Organisateur : Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon

1. SYNHESE DE LA JOURNEE

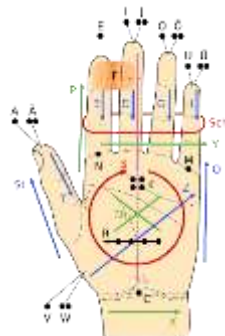
Nous nous sommes retrouvés dans un autre lieu que le 1^{er} Collectif d'Echange qui s'est déroulé le 5 avril dernier. Ce Collectif a réuni 24 personnes : associations, personnes concernées par la surdicécité, service d'aide à domicile, interprète exerçant en milieu hospitalier et professionnels du MS (SAVS, MAS, SESSAD).

Cette journée avait pour objet d'informer/sensibiliser en passant par l'expérimentation via des ateliers de mise en situation.

Mais la journée a surtout démarré par 2 témoignages de personnes concernées par la surdicécité (Cf documents joints) : Richard et Elodie.

Le témoignage de Richard a suscité des questions concernant son travail ainsi que sur les possibilités d'avoir recours à un chien guide : dans quelles conditions, sur quels critères et à partir de quelles ressources ? (<https://www.chiens-guides-grandsudouest.org/2019/07/24/manager-chien-guide-ecouteur-de-france/>)

Le témoignage d'Elodie a également questionné sur les possibilités d'avoir un chien guide pour elle aussi, sur les particularités du dressage pour les personnes sourdaveugles, la durée de la formation du chien... mais aussi sur la diversité des outils qu'elle utilise aujourd'hui (écriture fictive et LSF tactile) et ceux qu'elle a expérimentés (ex : LORM finalement abandonné car trop fastidieux)



Enfin, les ateliers, animés de façon ludique, ont permis à chacun de faire l'expérience d'une ou plusieurs formes de surdicécité en portant un casque (+/- bouchons d'oreilles) avec des lunettes de simulation dont chacune représentait une situation différente de malvoyance (vision morcelée, tubulaire, floue, éblouissante ...).

L'atelier 1 proposait une situation de vie quotidienne : se servir à boire.

Animation : Christian BARRAL (AGSMR) et Naomie ROSSO (Asso Ouïe Dire)

Pour les personnes sourdes, cela a suscité un énorme stress, tous les appuis visuels étant désormais inutiles. D'autres ont repéré la nécessité de s'appuyer sur les autres et la nécessaire confiance qui en découle : c'est tout le rapport au monde extérieur qui est réinterrogé. « Le cerveau doit travailler deux fois plus pour tous les actes de la vie quotidienne » - « Le simple fait de bouger devient très compliqué. »

Les adaptations à mettre en place peuvent interpeller des personnes qui ne connaissent pas ces difficultés et penser que la personne sourdaveugle ne respecte pas les codes sociaux. C'est la perte de ses repères qui a nécessité qu'elle s'adapte et en trouve de nouveaux.

Concernant la communication, la LSF tactile nécessite d'avoir les deux mains libres. Une situation de surdicécité vient donc perturber les moyens de communication habituels et les repères de spatialisation sont entièrement chamboulés.

L'atelier 2 proposait le visionnage d'un extrait du film Marie Heurtin.

Animation : Romain HEITZ (ASG = Asso des Sourds du Gard)

A la fin de la scène visionnée, chacun peut souligner l'état de fatigue extrême ressenti.

« on voit juste bouger des ombres » - « regarder un film est épuisant et frustrant » - « Impossible de garder une position normale de la tête, j'ai été obligé de la pencher pour m'adapter à la vision » - « Je n'ai pas compris le passage du film » - « J'ai entendu un bébé (qui était dans la salle) et j'ai cru que c'était dans le film » - « J'ai cru voir un visage, mais ce n'était qu'un reflet sur l'écran ».

Constat est fait que pour un couple dont l'audition et la vision sont différentes, il peut être difficile de partager un moment tel que celui-ci.

Pour les personnes sourdaveugles, des technologies de communication active leur permettent d'accéder à des films. Chaque scène est décrite avec une personne qui signe le déroulé de l'action et une autre qui transmet les émotions par un « code » sur une zone corporelle définie avec la personne (épaule, bras, main ...). On l'appelle la communication haptique ⁽¹⁾. Cette technologie ne s'est pas encore développée en France. Elle a surtout émergé dans les pays scandinaves.

D'une manière générale, les personnes sourdes ont moins facilement accès au cinéma, aux concerts. L'accès à la culture est alors interrogé et le lien est fait avec Elodie pour qui l'art est une ressource, malgré tout. Richard explique que pour sa part, il a adapté son environnement en installant un rétro projecteur avec écran géant pour pouvoir regarder des films. La question du

coût d'un tel matériel est encore évoquée. Il apporte également des informations complémentaires concernant les aides techniques qui lui sont utiles dans son quotidien pour lire sur des documents papiers (télé agrandisseur portable) ou un logiciel permettant d'agrandir les caractères sur son ordinateur (Zoomtext).

2. CONCLUSIONS – PERSPECTIVES

Cette journée conviviale s'est voulue être une rencontre entre des personnes concernées par la surdité, des associations de sourds qui ont animé les ateliers de cette journée et des professionnels.

Johanna MINOTTE, psychologue au CROP Paul Bouvier, nous a fait le plaisir d'animer les retours des participants et des animateurs. Le bilan de cette journée est très positif et ces animations ont généré une forme positive de frustration avec l'envie de découvrir les autres outils et modalités de communication existants que les personnes en situation de surdité peuvent être amenées à utiliser. Chacun a effectivement compris qu'une personne peut être amenée à utiliser différents modes de communication et qu'il est donc important de les connaître soit pour s'adapter à ses côtés, soit pour être en mesure de lui proposer ces autres techniques.

Si on prend l'exemple des enfants sourds qui grandissent en se construisant autour d'une identité sourde et pour qui tous les repères visuels sont tellement importants, la perte de la vision passe souvent au second plan alors qu'elle implique bien un changement radical et l'adaptation en est donc d'autant plus difficile.

Il a donc émergé des besoins et des ressources en termes d'aides techniques, d'outils de communication mais aussi en termes d'envies individuelles de se plonger dans un monde nouveau où le partage et de nouvelles rencontres sont possibles. C'est le lien social qui amène la création d'outils « sur mesure » mais la communication ne dépend pas forcément d'un outil. Elle est avant toute chose un changement de posture. Chaque handicap est singulier et il s'agit, avant tout de le repérer en anticipant les contraintes qu'il impose. La communication va se construire entre personne aidante et personne aidée.

Sites ressources :

<https://www.surdicecrite.ch/fr/communiquer-avec-une-surdicecrite/>

<https://www.anpsa.fr/surdicecrite/modes-de-communication>

<https://www.cresam.org/surdicecrite>

- (1) **Les signes haptiques** permettent de communiquer des informations quotidiennes et générales, des liens avec des personnes, des humeurs et des sentiments. Les signes haptiques ne sont pas une langue proprement dite, mais complètent les formes de communication existantes comme le Lorm, la langue des signes ou la langue parlée, etc. Les signes sont utilisés en parallèle ou simultanément.

<https://www.surdicecrite.ch/fr/communiquer-avec-une-surdicecrite/formes-de-communication-tactiles/communication-haptique/>