

Surdicécité et communication

Mme Christelle LETISSIER
Conseillère Référente Formatrice
M. Loïc LE MINOR,
Directeur
CRESAM, Poitiers

Introduction

Nous remercions l'ARIBa de nous accueillir pour ce colloque. Le Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité (Cresam) est dédié à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare relevant de la surdicécité (www.cresam.org)

Notre propos durant cette intervention est de réfléchir à la posture à adopter lors d'une interaction avec une personne sourdaveugle. Nous verrons que la surdicécité est multiple (primaire, secondaire, tertiaire) et qu'elle impacte les déplacements, l'accès à l'information et la communication. C'est sur dernier point que nous souhaitons porter l'accent. Il est tout à fait possible de communiquer de manière fluide avec une personne sourdaveugle à partir du moment où chacun s'adapte à la modalité de communication la plus efficiente, en réception comme en émission, et s'assure à chaque étape du discours que l'information est bien comprise (importance du feedback). Différents modes de communication sont présentés, notamment ceux qui utilisent le sens tactile

Pour un professionnel, échanger avec une personne sourdaveugle c'est s'adresser directement à elle, c'est aussi anticiper un temps plus long pour l'échange car, quel que soit le mode de communication le plus adapté pour la personne, l'information ne passera pas aussi rapidement que lors d'une conversation orale.

Définition

« La surdicécité c'est l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave. » Arrêté JO n° 186 du 12 août 2000.

Cette définition a été établie par le groupe national sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes sourdaveugles, dans le cadre de la mission relative à la reconnaissance de la surdicécité confiée par M. Le ministre des Solidarités et piloté par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) La surdicécité résulte de la combinaison, à des degrés divers, d'une altération des fonctions auditive et visuelle, qui ne se compensent pas mutuellement, engendrant une situation de handicap n'étant pas la simple addition de ces troubles. Elle peut survenir et s'aggraver à tous les âges de la vie.

La surdicécité affecte l'interaction avec l'environnement humain et social et nécessite des adaptations et des compensations spécifiques. Malgré les aides, des difficultés peuvent persister et se manifester dans divers domaines, parmi lesquels :

- Le langage et la communication,
- L'accès à l'information,
- La mobilité et le déplacement

Compte tenu de la diversité de ces altérations sensorielles, trois catégories de surdicécité, souvent associées à d'autres déficiences, sont identifiées pour mieux définir les accompagnements :

- La surdicécité est dite primaire quand la double altération sensorielle est présente dès la naissance ou survient avant l'acquisition du langage.
- La surdicécité est dite secondaire lorsque la personne est atteinte d'une seule altération sensorielle à l'origine, puis que la deuxième atteinte apparaît au cours de la vie, ou est consécutive d'une maladie (méningite par exemple) ou d'un accident.
- La surdicécité est dite tertiaire si la personne n'a pas d'altération sensorielle à l'origine ou une seule, et que la survenue de la seconde est liée à l'avancée en âge.

Toutefois, leurs besoins spécifiques varient en fonction de l'âge de la personne à l'apparition de la surdicécité et de ses caractéristiques individuelles.

Notre propos portera sur différentes modalités de communication utilisées par les personnes sourdaveugles (ce ne sont que quelques exemples parmi d'autres).

L'écriture fictive

Ce mode de communication est spécialement conçu pour les personnes rencontrant des obstacles dans la réception des messages. Chaque lettre est tracée une à une, toujours au même endroit, que ce soit dans la paume de la main ou sur une surface plane. Cette approche permet à la personne de reconstituer mentalement le mot, lettre par lettre, à son propre rythme, en favorisant une meilleure compréhension et connexion. Quand on communique avec une personne présentant une double déficience sensorielle et que l'on utilise l'écriture fictive, il est crucial de rester attentif à ses réactions. Pour vérifier sa compréhension, vous pouvez effectuer de légers tapotements sur son avant-bras, une manière discrète mais efficace de valider l'échange.

Cette méthode présente l'avantage d'être très accessible puisque toute personne lectrice peut l'utiliser.

Les personnes habituées devinent les mots avant qu'ils ne soient totalement épelés.

Une autre manière d'exploiter ce mode de communication consiste à utiliser le geste, en faisant appel à la mémoire kinesthésique de la personne. Dans cette approche, les lettres sont tracées, souvent avec un crayon, tout en guidant la main de la personne pour qu'elle accompagne le mouvement. Certaines préfèrent également que l'écriture soit réalisée en cursive, offrant ainsi une fluidité qui peut faciliter la compréhension.

La Communication Alternative et Augmentée

Le principe de la CAA (Communication Alternative et Augmentée) consiste à utiliser des méthodes, des outils ou des technologies pour aider les personnes ayant des difficultés à communiquer de manière verbale. La CAA vise soit à remplacer, soit à compléter la communication orale, selon les capacités et les besoins de la personne.

LE LORM

Le LORM, créé par Hieronymus Lorm (1821-1902), journaliste, essayiste et dramaturge allemand, est un alphabet tactile ingénieux. Devenu sourd et aveugle à l'adolescence, Lorm a développé ce système pour communiquer avec sa famille. Il repose sur un codage standardisé des lettres, tracées directement sur la main de la personne.

Pour faciliter l'apprentissage, un gant pédagogique a été conçu. Ce gant, imprimé avec les lettres de l'alphabet et les mouvements correspondants, est un outil précieux pour les personnes atteintes de double déficience sensorielle. Il aide à mémoriser les emplacements des lettres et leurs gestes associés.

Ce gant peut également être utilisé pour permettre à une personne en situation de surdicécité de communiquer avec un interlocuteur ne maîtrisant pas le Lorm. Dans ce cas, la personne porte le gant et l'interlocuteur suit les indications imprimées pour transmettre son message.

Aujourd'hui, le Lorm est principalement pratiqué en Allemagne, aux Pays-Bas, en République tchèque et en Autriche. Bien que ce mode de communication soit relativement lent, il est généralement plus rapide que l'écriture dans la main ou la dactylologie tactile. Un outil simple mais puissant pour construire des ponts entre deux mondes.

La communication haptique : un langage du toucher pour renforcer les échanges

Le mot "haptique" provient du verbe grec haptein, qui signifie "toucher", "réunir" ou "établir une relation". Ce système de communication repose sur le sens du toucher, essentiel pour les personnes en situation de double déficience sensorielle.

La Communication Haptique Sociale (CHS) a été imaginée par Russ Palmer et Riitta Lahtinen, un couple d'Helsinki composé d'une interprète et d'une personne double déficiente sensorielle. Aujourd'hui, ce mode de communication est principalement utilisé dans les pays nordiques, aux États-Unis et en Australie.

Contrairement à une langue, la CHS est un code tactile qui accompagne et enrichit la modalité de communication principale (comme la langue des signes, la langue des signes tactile, l'oral ou l'écriture fictive). Elle ne la remplace pas, mais la complète en fournissant des informations sociales, spatiales ou émotionnelles rapidement, sans interrompre le dialogue ou l'activité en cours. Intuitive et facile à mettre en place, la CHS vise à rendre les échanges plus fluides et inclusifs.

Grâce à la Communication Haptique Sociale, les personnes double déficientes sensorielles peuvent non seulement mieux interagir avec leur entourage, mais aussi participer pleinement à leur environnement, en devenant véritablement actrices de leurs échanges et de leurs expériences.

La dactylologie tactile : une adaptation pour une communication plus accessible

La dactylologie tactile est une version adaptée de la dactylologie classique. Comme dans sa forme traditionnelle, elle repose sur un alphabet de 26 configurations manuelles, chacune correspondant à une lettre de l'alphabet français. Ce système est utilisé pour épeler des mots qui n'ont pas de signe associé, comme les noms propres, les acronymes ou les termes spécifiques.

Pourquoi une adaptation tactile?

Certaines configurations de mains, proches dans leur forme, peuvent être difficiles à distinguer tactilement. La dactylologie tactile met donc l'accent sur le contact direct, permettant à la personne réceptrice de percevoir chaque lettre de manière claire et précise.

La dactylologie tactile n'est pas seulement un outil, mais un moyen de rendre les échanges plus inclusifs et accessibles pour les personnes en situation de double déficience sensorielle.

La langue des signes tactile : une adaptation inclusive de la langue des signes

La langue des signes est une véritable langue, dotée d'une structure précise, d'une grammaire rigoureuse et d'un vocabulaire spécifique. Lorsqu'elle est adaptée pour les personnes en situation de double déficience sensorielle, elle devient la langue des signes tactile (LST), une version qui repose sur le contact direct entre l'émetteur et le récepteur.

Dans cette modalité, l'émetteur signe directement dans les mains de la personne, tout en respectant les règles de la Langue des Signes Française (LSF) et de sa déclinaison tactile. Le récepteur place alors ses mains sur celles de l'émetteur pour percevoir les mouvements, les configurations et les expressions du message.

La LST permet ainsi de préserver toute la richesse et la complexité de la langue des signes, tout en rendant la communication accessible et fluide pour les personnes double déficientes sensorielles. Un véritable outil pour maintenir le lien, partager des idées et renforcer l'inclusion.

Conclusion

La communication des personnes sourdaveugles : une approche sur-mesure co-construite

- La communication des personnes sourdaveugles repose sur une multitude de méthodes adaptées à leurs besoins spécifiques.
- Chaque individu élabore des stratégies uniques pour interagir avec son environnement et les personnes qui l'entourent.
- Il est essentiel d'adopter une approche personnalisée, en respectant leurs préférences et leurs capacités de communication, afin de favoriser des échanges efficaces et enrichissants.
- Une collaboration interdisciplinaire, impliquant des experts en communication, et les familles, constitue un levier clé pour proposer un accompagnement inclusif, respectueux et parfaitement adapté aux besoins de chacun.

Cela souligne l'importance d'une prise en charge globale et humaine, qui place la personne au centre de la démarche.

À noter absolument dans vos agendas !

15° congrès ARIBa Ven. 28 – Sam. 29 novembre 2025

PARIS 19e, Espace Niemeyer

Basse vision et qualité de vie : trouver son équilibre

Organisation: Claire AYMARD, Marie-Pierre BEAUNOIR, Sophie GEORGES-RANDRETSA, Elsa LAUMONIER-DEMORY

Sous la coordination de : Béatrice LE BAIL



