

La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter?

Document-synthèse de veille informationnelle

Recherche documentaire

Josée Duquette, agente de planification, programmation et recherche
Francine Baril, technicienne de documentation

Préparation du document

Josée Duquette, agente de planification, programmation et recherche

Le 11 juillet 2012

Avertissement

Ce document ne constitue pas une revue de littérature. Il a été élaboré dans le but de fournir et de rendre plus facilement accessibles certaines informations sélectionnées en fonction de leur lien direct avec le sujet, sans toutefois passer en revue tous les articles ou documents qui pourraient y être associés.

Autorisation de reproduction

L'information contenue dans ce document peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission de l'INLB, pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que l'INLB soit mentionné comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec l'INLB ou avec son consentement.

Il est strictement interdit de modifier ce document, de quelque façon que ce soit.

Il est strictement interdit de reproduire ce document, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, à des fins commerciales.

© Institut Nazareth et Louis-Braille, 2012

N.B. Dans cette publication, la forme masculine désigne tant les femmes que les hommes.

La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter?

Sommaire

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. Toutefois, la majorité des personnes ont un résidu visuel et auditif pouvant potentiellement être maximisé par la réadaptation.

L'incidence de la surdicécité augmente avec l'âge. Cette double déficience sensorielle est la plupart du temps d'origine acquise. Outre leur vision et leur audition résiduelle, les personnes peuvent utiliser divers **modes de communication** et recevoir des services de réadaptation dans le but d'améliorer leurs capacités de communication. Il est recommandé que ces services incluent un **entraînement formel à la communication** visant à optimiser l'utilisation des aides visuelles, auditives et techniques ainsi que la perception du langage et la communication. **L'adaptation de l'environnement** aux besoins visuels et auditifs des personnes et **l'utilisation de stratégies efficaces** (ex. : demandes de clarification; stratégies de réparation de la conversation, etc.) devraient également être enseignées.

Les personnes ayant une surdicécité congénitale ou profonde ne représentent qu'environ 20 % de la population qui a cette double incapacité sensorielle. Toutefois, elles ont beaucoup plus de problèmes que les autres. Elles ont notamment plus de difficulté à acquérir des habiletés de communication et de relations interpersonnelles et sociales, car leur double déficience leur impose des limitations au niveau de la communication tant réceptive qu'expressive. Même dans une situation de vie en résidence spécialisée, leurs interactions interpersonnelles peuvent être très rares. En effet, contrairement à leurs homologues qui ont acquis leur double déficience plus tard au cours de leur vie, elles n'ont pas eu la possibilité d'explorer le monde avec leur vision et/ou leur audition ni de participer, d'interagir et de communiquer vraiment avec autrui.

Une **intervention de soutien** par une tierce personne formée et expérimentée peut être utile, voire nécessaire pour gérer et faciliter la conversation d'un point de vue directionnel et participatif. Des **concepts philosophiques d'intervention** ont été élaborés par la *Canadian Deafblind & Rubella Association* tandis que van der Heijden (2009) a défini des **principes d'échafaudage de l'intervention**.

La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter?

1. Introduction

Les intervenants du programme Surdicécité de l'INLB constatent que les personnes ayant une surdicécité ont souvent de la difficulté à communiquer entre eux, notamment en face à face. Ils désirent savoir si la littérature aborde la problématique de la communication entre pairs et comment celle-ci peut être facilitée.

La littérature scientifique sur ce sujet est très limitée, voire quasi inexistante. Plusieurs articles traitent de la communication entre les enfants ayant une surdicécité congénitale et leurs parents, leurs éducateurs ou leurs collègues d'école. Toutefois, la communication entre deux personnes sourdes-aveugles n'est à peu près jamais abordée. Malgré cette limite, certaines recommandations et pistes d'intervention peuvent être tirées de la littérature consultée. Quoique la plupart aient trait à la communication entre une personne sourde-aveugle et un interlocuteur sans déficience sensorielle, elles peuvent quand même s'avérer utile dans un contexte de communication entre individus ayant une surdicécité.

La première partie de ce document est d'ordre général afin de bien situer le lecteur néophyte. Elle se centre sur les différents profils de la surdicécité, la surdicécité chez les personnes âgées et les modes de communication. L'entraînement à la communication est ensuite abordé. La surdicécité congénitale ou profonde est traitée de façon distincte, car son impact sur les habiletés de communication est souvent beaucoup plus prononcé que chez les individus dont les déficiences sensorielles sont moins sévères. Puis de façon plus spécifique à la communication entre deux personnes sourdes-aveugles, l'intervention de soutien, ses concepts ainsi que les principes d'échafaudage de l'interaction entre pairs sont finalement explicités.

2. La surdicécité

La surdicécité est une condition qui combine une double déficience visuelle et auditive, à des degrés plus ou moins sévères, et entrave la communication et l'accès à l'information. Même dans le cas où la personne a un résidu visuel ou auditif dont elle peut se servir, celle-ci est incapable d'utiliser l'un ou l'autre de ces sens comme source principale d'accès à l'information [2; 12; 25]. Il s'agit d'un handicap rare qui affecte environ 1 canadien sur 3 000 [2]. Au Québec, environ 2 000 personnes en sont affectées [12].

La surdicécité peut être catégorisée en quatre profils, selon le moment d'apparition de la déficience [12].

a. Personne sourde-aveugle de naissance ou avant d'avoir développé le langage.
Ce groupe est identifié ici par *surdicécité congénitale*.

b. Personne devenue sourde-aveugle (surdicécité acquise).

Il s'agit du type de surdicécité le plus fréquent chez les personnes adultes et âgées, lesquelles présentent typiquement un développement cognitif et communicationnel approprié [12; 25]. Dans une étude montréalaise, 69 % des personnes sourdes-aveugles admises en réadaptation étaient âgées d'au moins 65 ans [27]. Elles avaient rarement une surdité et une cécité totale. Au Canada, la proportion de personnes de 65 ans et plus qui ont une surdicécité est sans cesse grandissante. Elle était d'environ 45 % en 2005, selon des statistiques citées par Wittich, Watanabe et Gagné (2012).

c. Personne sourde ou présentant une déficience auditive à la naissance, perdant la vision.

Ces personnes ont acquis le langage en utilisant de façon importante leurs capacités visuelles (langue orale ou gestuelle); de plus, elles connaissent déjà la langue des signes [12]. La perte de la vision leur cause donc un grand choc, car elles perdent ainsi leur capacité à lire sur les lèvres ou à voir les expressions faciales et les signes. Celles qui utilisent le langage signé doivent effectuer une transition vers le mode tactile pour continuer de communiquer.

Le syndrome d'Usher fait partie de ce profil. Dans l'étude de Wittich et al. (2012), il constituait le deuxième groupe diagnostique le plus important de surdicécité (21 %). La surdité peut être profonde ou moyenne de naissance, ou bien progressive. La personne éprouve également un rétrécissement graduel de son champ visuel et une détérioration de sa vision le soir.

d. Personne aveugle ou présentant une déficience visuelle de naissance, perdant l'audition.

Ces personnes ont en général développé de bonnes capacités langagières. Certaines utilisent depuis longtemps le braille ou la canne blanche. La perte d'information auditive entraîne de grandes difficultés au plan de l'autonomie fonctionnelle et de la communication [12].

Les personnes ayant une surdicécité présentent donc des profils très hétérogènes. Les difficultés de communication peuvent être différentes selon **1.** que la surdité ou la déficience visuelle soit apparue en premier, **2.** le degré de sévérité de chacune des déficiences sensorielles et **3.** que la déficience soit apparue précocement ou tardivement. Le moment d'acquisition de la double déficience influence grandement le développement des capacités et des besoins de l'individu [12].

Les incapacités auxquelles font face les individus ayant une surdicécité dépassent la simple somme de celles associées à chaque déficience sensorielle considérée individuellement [12; 22]. L'impact de chaque déficience se trouve plutôt intensifié ou multiplié, puisqu'il n'y a pas de possibilité de compensation efficace des pertes sensorielles et que l'information qui est reçue est partielle, appauvrie ou faussée. Cette condition entraîne donc d'importantes difficultés dans l'accès à l'information, l'apprentissage, la communication, les déplacements et la participation [2; 12]. Il s'ensuit une diminution de la satisfaction dans les activités et les contacts sociaux [12]. Selon une revue de littérature de Saunders et Echt (2007), la perte de vision a un effet plus prononcé que la perte auditive sur le fonctionnement quotidien, mais la double déficience a le plus grand impact. Mentionnons que les causes de la déficience visuelle associées à la surdicécité sont variées et qu'il en est de même pour les incapacités visuelles résultantes (ex. : vision embrouillée; sensibilité au contraste altérée; atteintes du champ visuel central ou périphérique, de la vision de près, de la vision de loin; adaptation à l'obscurité; éblouissement, etc.).

Tel que mentionné précédemment, la surdicécité acquise est la plus fréquemment rencontrée. Les difficultés de communication qu'elle engendre peuvent être fort différentes de celles associées à la surdicécité congénitale. De ce fait, une section distincte sera réservée à cette dernière, même si plusieurs des constats et recommandations qui suivent peuvent aussi s'y appliquer.

3. La surdicécité chez les personnes âgées

Environ 80 % des cas de surdicécité seraient d'origine acquise (Rodbroe et Janssen, 2006, cités par Prain, McVilly, Ramcharan, Currie et Reece, 2010). Environ deux individus sur trois admis en réadaptation sont des aînés [27]. Leur surdité et leur cécité sont rarement totales. Dans l'étude de Wittich et al. (2012), le degré de sévérité des déficiences des personnes âgées allait de modérée à sévère pour les deux mesures, avec des seuils très variables. La majorité avait un résidu visuel et auditif qui pouvait potentiellement être maximisé par la réadaptation.

La presbyacousie est une perte auditive associée à l'âge qui affecte principalement les hautes fréquences et la capacité de discrimination de la parole [10]. Elle est la cause la plus fréquente de surdité de perception chez l'adulte et sa prévalence augmente avec l'âge [6]. Autour de l'âge de 70 ans, environ une personne sur deux a une perte auditive suffisamment importante pour interférer avec sa vie quotidienne [9]. La déficience auditive est normalement compensée par l'utilisation des indices visuels. Or, dans le cas de la surdicécité, la perte visuelle sévère empêche la perception des indices non verbaux, comme les expressions faciales, les gestes et la posture corporelle, et elle entraîne beaucoup de difficulté à lire sur les lèvres. Bien souvent, ces incapacités restreignent l'efficacité de la communication [10].

Les personnes âgées ayant une surdité ont fréquemment face à des perturbations ou à des ruptures de communication de même qu'à des incompréhensions. Elles confondent souvent les messages verbaux et éprouvent de la difficulté à maintenir une conversation, particulièrement dans des circonstances bruyantes. Elles se retrouvent souvent dans des conditions exigeantes sur le plan de l'écoute, comme des situations de groupe où le bruit ambiant est élevé [10; 11]. Le tableau 1, inspiré d'Erber et Scherer (1999) et de Heine et Browning (2002), présente les causes typiques de difficultés communicationnelles dues à la déficience auditive et à la déficience visuelle.

Tableau 1.

Causes typiques de difficultés communicationnelles expérimentées par les personnes ayant une perte sensorielle

Perte auditive	Perte visuelle
Environnement : distance (niveau sonore réduit); bruit; écho	Environnement : distance (angle visuel réduit); distractions visuelles; reflets, éblouissement
Partenaire : faible niveau sonore de la parole; débit rapide de la parole; voix douce ou aiguë; pauvre articulation	Partenaire : pauvre illumination du visage; contrastes faibles des caractéristiques du visage; débit rapide de la parole; pauvre articulation
Situation de groupe; conversation avec des groupes spécifiques (particulièrement les adolescents)	

Plusieurs études et revues de littérature montrent que la surdité chez les aînés a un impact négatif sur leur communication et sur leur bien-être mental et social et qu'elle peut causer un isolement social et de la dépression [10; 21; 22]. Ces individus sont plus susceptibles de ressentir des symptômes dépressifs que leurs homologues qui ont une seule déficience sensorielle [21]. Ils présenteraient une réduction de leur indépendance et davantage de déficiences cognitives [10; 21; 22]. Ils expérimentent souvent des sentiments et une perception de soi négatifs, ainsi qu'un sentiment de vulnérabilité. Lorsqu'ils communiquent avec les autres, ils doivent se concentrer constamment et de façon intense, ce qui entraîne de la fatigue, de l'anxiété et une réduction de leurs contacts sociaux [10; 22]. Par ailleurs, leur double déficience sensorielle est compliquée par le fait que d'autres défis liés à l'âge s'ajoutent à leur tableau, comme la perte de capacités cognitives, la réduction de la dextérité manuelle ainsi que les changements dans les besoins de communication et du style de vie [21].

Malgré leurs incapacités, les personnes qui ont une surdicécité acquise ont la possibilité d'explorer le monde avec leur résidu visuel ou auditif. Elles peuvent participer, donner un sens aux situations et, dépendamment de leurs capacités mentales, apprendre à interagir et à communiquer avec d'autres personnes [24].

4. Les modes de communication

Les personnes ayant une surdicécité peuvent utiliser divers modes de communication, dépendamment de leur perte visuelle et auditive ainsi que de leurs antécédents et de leur éducation [1; 13; 16; 18; 20; 23]. Il en existe plusieurs, lesquels peuvent être utilisés seuls ou en combinaison :

- Système d'amplification de la parole.
- Lecture labiale.
- Perception tactile de la parole (méthode Tadoma; *Tactiling*).
- Langue des signes :
 - Non adaptée;
 - Adaptée (ex. : langue des signes dans un champ de vision résiduel restreint, devant le visage; langue des signes tactile, etc.).
- Dactylogogie (épellation des mots difficiles ou des noms propres dans l'espace dans un champ visuel restreint ou tactilement)
- Alphabet dans la main.
- Écriture :
 - Support papier avec crayon noir gras;
 - Tableau effaçable à sec;
 - Ordinateur avec taille de police augmentée à l'écran ou équipé d'un lecteur d'écran, d'un logiciel d'agrandissement d'écran (ex. : *ZoomText*) ou d'un dispositif d'affichage en Braille;
 - Dactylogogie et écriture dans la main;
 - Braille.
- Systèmes de référence à l'objet (ex. : présentation d'un objet à des fins descriptives, d'anticipation ou de rappel ; tableau de communication).
- Pointage.
- Aides technologiques :
 - Systèmes d'impression braille et tactile (ex. : preneur de notes en braille; *TellaTouch*, lequel permet à la personne sourde-aveugle de lire en braille le message produit par l'interlocuteur à partir du clavier standard de l'appareil; *TeleBraille*, etc.);
 - Systèmes téléphoniques pour les personnes sourdes (écran visuel) ou sourdes-aveugles (plage tactile);
 - Autres systèmes technologiques (ex. : *Light Writer*).

L'utilisation de ces systèmes requiert un entraînement et suppose une maîtrise bien installée des compétences qui permettent l'activité de dialogue [23].

5. L'entraînement à la communication

Les personnes âgées ayant une surdicécité expérimentent souvent des perturbations de leur communication, lesquelles ne sont souvent pas résolues [10]. Un entraînement à la communication pourrait les aider. Plusieurs chercheurs recommandent que des services de réadaptation leur soient offerts dans le but d'améliorer leurs capacités de communication [7; 10; 11; 16]. Certains estiment qu'un entraînement formel à la communication devrait faire partie de ces services [7; 11] et être également offert aux partenaires de communication [10].

5.1. L'entraînement de la personne avec surdicécité [7; 16]

L'entraînement à la communication de la personne ayant une surdicécité touche plusieurs aspects, notamment l'utilisation des aides visuelles, auditives et techniques; l'amélioration de la perception du langage par l'entraînement visuel et auditif; l'entraînement à la communication, entre autres par l'optimisation de l'environnement et des stratégies [7; 16].

- L'entraînement à l'utilisation des aides visuelles, auditives et techniques.
 - Vise à optimiser l'utilisation des aides visuelles, auditives et techniques dans une situation de communication interpersonnelle.
- L'entraînement visuel et auditif de la perception du langage.
 - Indices visuels non vocaux – indices gestuels, faciaux, mouvements de la tête, posture; indices environnementaux;
 - Indices auditifs – discrimination de la parole, reconnaissance des consonnes, des voyelles et des phonèmes (sons de la parole).
- L'entraînement à la communication.
 - Manipulation/adaptation de l'environnement :
 - Réduction du bruit de fond, de la réverbération (écho) et des distractions auditives;
 - Ajustement de la distance entre les partenaires de communication, en fonction du mode de réception de la personne sourde-aveugle (visuel vs tactile). Exemples: Mode de réception visuel : positionnement favorisant la lecture labiale; si vision en tunnel et réception visuelle du langage signé, ajustement de la distance et du positionnement de l'interlocuteur afin d'optimiser sa visibilité dans le champ de vision. Mode de réception tactile : si réception d'une seule main, les deux personnes peuvent s'asseoir côte à côte ou au coin d'une table de façon à ce que le coude du receveur soit

- appuyé sur celle-ci; si réception à deux mains, position assise face-à-face avec les jambes alternées;
 - Utilisation d'une table avec plateau coussiné lorsque la langue des signes tactiles est employée;
 - Ajustement de la hauteur des sièges de façon à compenser la différence de taille des partenaires, afin d'optimiser la réception de la communication et éviter inconfort et fatigue;
 - Éclairage adéquat du visage de l'interlocuteur. Éviter les sources d'éclairage qui causent des ombres. Des lampes additionnelles, d'appoint ou sur pied, peuvent être utiles;
 - Réduction des distractions ou des confusions visuelles se trouvant derrière l'interlocuteur (ex. : mur avec motifs);
 - Réduction des sources d'éblouissement provenant des fenêtres, des luminaires, des reflets, etc.;
 - Éclairage direct du plan de lecture (ex. : lampe d'appoint);
 - Utilisation d'une taille de lettres suffisamment grande.
- Encouragement de conversations en dyade ou en petits groupes plutôt qu'en grand groupe.
- Utilisation de stratégies de communication efficaces:
 - Demandes de clarification – demander à l'interlocuteur de répéter le message, de parler plus lentement, de se placer plus près, de parler plus fort, d'utiliser des phrases courtes, etc.;
 - Stratégies de réparation de la conversation – vérifier la compréhension du message; répéter le message; parler plus clairement; simplifier le message (vocabulaire, structure des phrases); changer de syntaxe ou la structure du message en soi; procurer des indices non verbaux, démontrer la tâche, etc.;
 - Laisser le temps à la personne de réagir.

5.2. L'entraînement du partenaire de communication

En plus de bénéficier d'un entraînement à la communication, le partenaire de communication qui est fréquemment en contact avec la personne sourde-aveugle devrait être sensibilisé aux facteurs suivants :

- Le partenaire devrait discuter au préalable, avec la personne sourde-aveugle, du mode, du style et de la vitesse de communication préférés de celle-ci [7; 17];
- Le partenaire doit parler lentement, à un niveau sonore uniforme et en utilisant un vocabulaire simple et familier ainsi qu'un degré approprié de redondance [7]; il ne doit pas crier, car ceci cause des distorsions de la voix et la rend moins compréhensible [5];

- Si la personne est profondément sourde, mais qu'elle a quand même un résidu auditif, il peut être profitable de s'approcher le plus près possible de son oreille afin qu'elle puisse au moins recevoir l'information provenant de l'intonation de la voix [5], ceci à la condition que ce rapprochement ne nuise pas à la perception des indices visuels;
- La réception de l'expression faciale étant altérée par la déficience visuelle, le partenaire devrait la bonifier par le langage de son corps et de ses mains [17].
- Le partenaire devrait porter des vêtements contrastant avec sa peau afin de faciliter la perception de la communication expressive [17]. Par exemple, s'il a la peau claire, il privilégiera des couleurs foncées; l'inverse est vrai. Les tissus devraient être de couleur unie (éviter les motifs à rayures, à pois, etc.). Le port d'un col roulé met davantage le visage en évidence, contrairement aux encolures en forme de V plongeant. Il faut éviter de porter des bijoux ou accessoires pouvant être visuellement ou tactilement distrayants ou causer des interférences sonores (ex. : bracelets cliquetants) ou visuelles (ex. : bijoux scintillants ou réfléchissant la lumière).

Il est à noter que les stratégies et composantes d'entraînement sus mentionnées aux points 5.1 et 5.2 ont été établies en fonction d'une conversation ayant lieu entre une personne ayant une surdicécité et un interlocuteur sans déficience sensorielle [13; 16; 17]. Toutefois, il y a lieu de croire qu'elles peuvent s'avérer utiles dans un contexte de communication entre individus sourds-aveugles.

6. La surdicécité congénitale

6.1. Les difficultés de communication

Selon la revue de littérature de Prain et al. (2010), les individus ayant une surdicécité congénitale ne représenteraient qu'environ 20 % de la population ayant une double incapacité sensorielle. Dans une étude canadienne publiée en 2005, cette proportion était d'environ 32 % [26]. Ces personnes présentent beaucoup plus de problèmes que celles qui ont une surdicécité acquise. Selon la revue de littérature de Mar et Sall (1996), elles ont beaucoup de difficulté à acquérir des habiletés de communication et de relations interpersonnelles et sociales étant donné que leur double déficience leur impose des limitations au niveau de la communication tant réceptive qu'expressive. Parce qu'elles sont incapables d'utiliser les indices physiques et non verbaux qui soutiennent le langage (ex. : expressions faciales, gestes), leurs interactions sociales ont tendance à être moins élaborées [14].

Selon Mar et Sall (1996), les individus ayant une surdicécité congénitale font face à plusieurs difficultés et défis sur le plan social, du fait que leur double déficience sensorielle peut réduire leur conscience des événements sociaux qui ont lieu en dehors

de leur proximité physique immédiate. Ils peuvent expérimenter beaucoup de difficulté **1.** à comprendre le contexte d'un événement social, même lorsqu'ils sont personnellement directement impliqués dans l'interaction, **2.** à être conscients des impacts de leur propre comportement et **3.** à signifier leur intérêt social en initiant des comportements ou en répondant à ceux des autres. Leurs partenaires de communication ont également souvent de la difficulté à interpréter la réponse à leurs actions de communication. De ce fait, les personnes ayant une surdicécité congénitale ont des opportunités réduites de communication interpersonnelle.

La revue de littérature de Prain et al. (2010) montre que plusieurs de ces individus ne développent jamais de langage formel et communiquent plutôt par des mouvements corporels, une tension musculaire, des postures et des gestes. Ils manifestent des comportements stéréotypés et idiosyncrasiques, c'est-à-dire propres à chacun et de ce fait, leurs partenaires potentiels de communication doivent être sensibles et habiles dans leur interprétation. Même en vivant dans une résidence spécialisée, leurs interactions interpersonnelles peuvent être rares, comme l'a montré une étude de Prain et al. (2010). Ces chercheurs ont observé, dans une résidence spécialisée, les interactions ayant normalement lieu entre des adultes ayant une surdicécité congénitale et le personnel aidant. Or, les usagers étaient très désengagés et leurs interactions avec le personnel étaient rares [19].

6.2. La communication entre pairs avec surdicécité congénitale

Plusieurs études se sont intéressées à la communication entre les enfants ou adultes ayant une surdicécité congénitale et leur interlocuteur non handicapé, comme leur éducateur ou leur parent. Elles démontrent que de bonnes conditions de communication sous-tendent que le partenaire soit alerte, qu'il fasse de bonnes observations et qu'il harmonise son attitude et ses comportements avec ceux de son interlocuteur sourd-aveugle [24]. Toutefois, dans un contexte où la communication a lieu entre deux personnes ayant une surdicécité congénitale, il est probable que l'une et l'autre expérimentent des difficultés majeures et similaires. En effet, contrairement à leurs homologues ayant acquis leur double déficience plus tard au cours de leur vie, elles n'ont pas eu la possibilité d'explorer le monde avec leur vision et/ou leur audition, que ce soit de façon partielle ou totale, ni de participer, d'interagir et de communiquer vraiment avec autrui.

La conversation est une activité complexe qui requiert des efforts tant de la part du communicateur que de l'écouter. Ces efforts peuvent atteindre des niveaux considérables chez les personnes qui ont une surdicécité. Celle qui écoute doit se construire une représentation mentale de la signification du message du communicateur et déterminer l'intention de ce dernier dans la production du message. Une fois le message reçu, elle doit inverser son rôle et sélectionner la réponse appropriée [10]. Or,

selon Rødbroe et Janssen (2006), cités par van der Heijden (2009), plusieurs personnes avec surdicécité congénitale risquent d'avoir très peu ou aucune interaction avec leurs homologues, car leurs tentatives respectives pour établir un contact demeurent souvent difficilement perceptibles ou interprétables. Van der Heijden (2009) s'est d'ailleurs intéressée à la communication entre adultes ayant une surdicécité congénitale qui vivaient dans une résidence spécialisée depuis de nombreuses années. Or, elle a constaté que la plupart n'avaient jamais d'interactions sociales avec les autres résidants. Parce qu'ils ont une vision limitée, ils ne perçoivent pas les tentatives d'obtention d'un contact de leurs pairs, ne sont pas habitués à faire un usage optimal des modalités tactiles pour se rencontrer et se touchent rarement les uns les autres.

7. L'intervention de soutien

Les personnes ayant une surdicécité congénitale n'ont souvent pas les prérequis pour engager une communication avec leurs homologues. Parfois, il y a une telle asymétrie dans leur communication interpersonnelle, et les tentatives de prise de contact de l'une sont tellement difficiles à percevoir ou à interpréter par l'autre à cause de la double déficience sensorielle, qu'il est très difficile de réduire ces obstacles sans l'apport d'une aide humaine. Pour plusieurs, ces interactions ne deviennent possibles que si les environnements physiques et sociaux sont rendus accessibles et que le défi de passer du temps entre eux leur est présenté. Un professionnel de soutien peut alors jouer un rôle important en stimulant et en facilitant ces expériences [24].

L'aide d'une tierce personne expérimentée (ex. : orthophoniste, interprète ou autre professionnel entraîné) peut être utile, voire nécessaire pour gérer et faciliter la conversation d'un point de vue directionnel et participatif. Ce besoin, souvent présent chez les individus ayant une surdicécité congénitale, peut aussi l'être chez ceux qui ont une double déficience acquise à un âge tardif (ex. : aînés) [7]. Avec l'aide d'un interprète, ces derniers peuvent toutefois entretenir des conversations intéressantes. Le contact des aînés sourds-aveugles avec leurs homologues est important, car il leur permet de s'identifier psychologiquement à leurs semblables, de partager leurs sentiments, leurs expériences sur la gestion de leurs déficiences et de rechercher de la solidarité, du réconfort et de l'encouragement [24].

Différents professionnels ou personnels de soutien peuvent aider la personne sourde-aveugle à acquérir de l'information, à l'interpréter et à en transmettre à son tour. Ils peuvent faciliter ses relations sociales, ses interactions avec l'environnement et l'accomplissement de ses activités de la vie quotidienne [17]. Parmi ces professionnels peuvent se retrouver :

- *L'interprète* ou interprète-tuteur, qui traduit l'information d'un type de langage à un autre (ex. : du langage parlé au langage signé et vice versa). Il offre une médiation entre la personne sourde-aveugle et son environnement afin qu'elle

puisse communiquer de façon efficace et recevoir des informations non erronées sur ce qui l'entoure. Il devient en quelque sorte ses yeux et ses oreilles [4];

- *L'intervenant*, qui facilite par exemple l'apprentissage et le développement d'habiletés de communication (ex. : communication réceptive et expressive; comportements interactionnels, etc.);
- *Le préposé aux services de soutien*, qui agit de façon à augmenter l'indépendance de la personne, en facilitant par exemple la communication.

Ces professionnels ont des rôles et responsabilités différents, mais complémentaires, qui varient entre autres selon leur formation de base et leur certification. Morgan (2001) en a brossé un tableau comparatif intéressant [17]. Par ailleurs, l'Association canadienne de la surdicécité a défini un cadre détaillé des compétences des intervenants pour les personnes sourdes-aveugles. Il est organisé en 10 normes ou catégories, pour un total de 133 compétences [3]. Selon l'Association, l'intervention requiert un ensemble de compétences qui ne sont pas faciles à apprendre. Le processus d'intervention doit être ajusté selon les besoins et les capacités de l'individu. La compétence et l'efficacité de l'intervenant sont influencées par la compréhension qu'il a de son rôle ainsi que par ses connaissances, sa formation et son expérience [4].

Différentes institutions canadiennes forment des interprètes-tuteurs (ex. : *Mohawk College* en Ontario; Association canadienne de la surdicécité, etc.). Plusieurs articles et ouvrages ont été rédigés sur l'interprétation en surdicécité. L'*American Foundation for the Deaf-Blind* en présente une liste sur son site Internet [1]. Par ailleurs, des formations spécialisées en intervention auprès des personnes sourdes et aveugles sont offertes au Canada, par exemple au *George Brown College* de Toronto et au *Medicine Hat College*, en Alberta [8; 15].

7.1. Les concepts d'intervention

La *Canadian Deafblind & Rubella Association* a rédigé 11 concepts d'intervention auprès des personnes ayant une surdicécité [18] :

- 1) *Croyance et respect, de façon totale et inconditionnelle, envers l'individu sourd-aveugle*. Il faut toujours croire et se dire qu'il existe un moyen de communiquer avec lui, mais que nous ne l'avons seulement pas encore trouvé.
- 2) *Croyance totale et inconditionnelle en la valeur de l'intervention pour tous les individus sourds-aveugles*. Toute personne avec surdicécité peut bénéficier d'interventions qui lui fourniront de l'information visuelle et auditive, par le meilleur moyen possible et d'une façon complète et non distordue.
- 3) *La quantité d'intervention et la forme que prend l'intervention doivent être individualisées afin de répondre aux besoins spécifiques et aux désirs de*

l'individu sourd-aveugle. Réévaluer constamment comment la communication est reçue et à partir de là, quelle devrait être la suite. Laisser le temps de réponse nécessaire.

- 4) *L'individu sourd-aveugle a le droit d'accéder à l'information dans son ou ses modes de communication préférés.*
- 5) *Une intervention, c'est « Agir Avec, et Non Pour ». « Agir avec » est beaucoup plus difficile qu'« agir pour », qui ne permet pas le développement d'habiletés. « Agir avec », et non « pour », signifie d'impliquer activement la personne et de lui laisser choisir et prendre ses décisions, parce qu'elle possède les informations nécessaires. Comme le dit le proverbe : « Dis-moi et je vais oublier. Montre-moi et je vais m'en rappeler un peu. Inclus-moi et je vais comprendre et apprendre. »*
- 6) *Aucune assomption ne devrait être faite à propos des habiletés cognitives d'un individu sourd-aveugle. La maturation est un facteur d'apprentissage. Éviter d'introduire une seule fois un élément et d'abandonner ensuite. Essayer plutôt de le décortiquer en plus petits éléments, ou réessayer plus tard dans une autre circonstance.*

L'intervenant doit également se poser les questions suivantes :

- Est-ce que je donne trop d'information à la fois?
 - Ai-je choisi le bon moment pour réintroduire le nouveau concept?
 - Est-ce qu'il y a suffisamment d'information de base et d'expérience sur lesquelles l'individu peut faire appel?
 - Est-ce que j'ai commencé l'intervention à partir d'un point confortable pour l'individu?
- 7) *Ne jamais sous-estimer l'importance du lien entre l'intervenant et l'individu sourd-aveugle. Ce dernier doit avoir confiance en l'intervenant. L'intervenant doit développer les habiletés spécifiques en lien avec la personne qu'il aide, comprendre ses comportements, ses regards, ses manières ainsi que son langage modifié, que ce soit de façon signée, verbale ou écrite. Par ailleurs, lors d'une relation entre deux personnes sourdes-aveugles, l'intervention implique d'être capable d'entrer et de sortir en temps opportun de cette relation, au fur et à mesure de son développement [24]. Il faut surtout éviter de développer une dépendance envers l'intervenant. Fixer des balises de façon claire.*
 - 8) *Le processus d'intervention doit toujours procurer à l'individu sourd-aveugle l'information requise pour l'anticipation, la motivation, la communication et la confirmation.*

- L'anticipation. La personne avec surdicécité peut difficilement distinguer les indices subtils de l'environnement, comme ceux qui laissent deviner ce qui va se passer (ex. : langage corporel, indices sociaux, etc.).
- La motivation. La personne avec surdicécité ne voit et n'entend que très peu ou rien. De ce fait, sa motivation à communiquer peut s'estomper rapidement. L'intervenant doit développer des liens émotionnels qui engendreront sa confiance et favoriseront sa motivation à accéder, à explorer, à apprendre et à expérimenter.
- La communication. La double déficience sensorielle limite non seulement les habiletés à accéder au monde par les canaux de communication habituels, mais aussi par ceux qui renvoient des messages plus subtils (ex. : langage corporel, indices sociaux).
- La confirmation. L'intervenant ne doit pas assumer qu'il y a eu confirmation; elle doit lui être expressément donnée par la personne sourde-aveugle. La confirmation constitue la rétroaction positive ou négative. Une rétroaction négative est tout aussi importante, car elle permet à l'individu sourd-aveugle d'apprendre par ses erreurs. Morgan (2002) mentionne toutefois que le dialogue ne devrait pas être constamment interrompu pour des fins de vérification de la clarté. Un système de communication de la clarté du message devrait plutôt être établi au tout début. L'intervenant peut par exemple demander à la personne sourde-aveugle de l'arrêter si le message n'est pas clair. Cette dernière aura alors la responsabilité de demander des clarifications plutôt que de se voir continuellement demander « Avez-vous bien compris? » ou « Suis-je clair? », ce qui peut devenir perturbant et même insultant.

- 9) *Toute expérience est une opportunité de procurer de l'information et d'encourager les interactions.*
- 10) *L'intervention devrait toujours être centrée sur les besoins de l'individu sourd-aveugle.*
- 11) *L'intervention est reconnue comme étant un processus qui fait appel à un intervenant qui possède des habiletés, des connaissances et des expériences spécifiques, afin qu'elle soit efficace et procure, à la personne sourde-aveugle, la meilleure opportunité possible de rassembler l'information, la traiter et développer des concepts et des habiletés de communication.*

Durant l'intervention, le professionnel doit également considérer les huit aires principales de développement de l'individu (capacités perceptuelles, visuelles et auditives; capacités de communication; concepts; habiletés motrices fines et globales; habiletés sociales; habiletés émotionnelles; orientation et mobilité; habiletés de vie).

8. Le principe d'échafaudage de l'interaction entre deux personnes sourdes-aveugles

La notion d'échafaudage serait basée sur la théorie du développement de la zone proximale de Vygotsky, laquelle assume qu'un individu peut parfois performer au-delà de son niveau normal s'il est soutenu par un partenaire plus compétent que lui ou qui peut remplir un rôle complémentaire (échafaudage) dans l'interaction [24]. On retrouve particulièrement ce principe dans le domaine de l'éducation, où l'échafaudage consiste en une stratégie d'instruction qui implique de soutenir les apprentis novices, en limitant la complexité du contexte et en retirant graduellement ces limites au fur et à mesure que les apprentis acquièrent des connaissances, des habiletés et de la confiance pour gérer la complexité totale du contexte [28].

Dans un contexte de communication entre deux personnes sourdes et aveugles, selon Nafstad et Rødbroe (1999), cités par van der Heijden (2009), l'échafaudage se définit tel que suit : l'aidant fournit à la personne sourde-aveugle une routine ou un format clair d'interactions, lesquels fournissent une base stable (échafaudage) et stimulent la personne à exprimer son opinion, ses pensées et ses souvenirs. L'aidant tient le rôle d'initiateur et d'acteur; il modèle les actions et les réactions. Après un certain temps, lorsque la personne sourde-aveugle se sent prête, elle se joint activement et prend elle-même l'initiative. Avec un soutien d'échafaudage, elle apprend à considérer la perspective de son interlocuteur et à entrer en contact avec lui. Les stratégies d'échafaudage sont donc basées sur l'idée de comment un aidant peut modeler des réactions efficaces d'un participant à l'autre, sans nuire à la continuité qui s'opère d'une action à l'autre. Il doit être non obstructif et savoir se retirer lorsque les deux personnes sourdes-aveugles interagissent ensemble.

Les stratégies d'échafaudage peuvent consister en 1) l'organisation d'une activité plaisante permettant une interaction entre les pairs et/ou 2) l'échafaudage d'un contact direct entre les pairs [24]. Leurs principes sont les suivants :

- 1) Organisation d'une situation plaisante permettant une interaction entre les pairs.
 - a. Avoir du plaisir avec d'autres personnes a un impact émotionnel et stimule la communication;
 - b. Créer des opportunités où les personnes avec surdicécité peuvent s'aider mutuellement, ce qui leur donne une raison d'interagir et de communiquer ensemble;
 - c. Offrir un soutien afin de maintenir l'intérêt dans le cas où l'un des partenaires semble en perdre, du moment que le contact prenne place d'une façon non forcée;
 - d. Modeler une réaction efficace et centrée sur le réel, d'un participant à l'autre, sans perturber le flux entre les actions;

- e. Se retirer au moment approprié, lorsque les deux interlocuteurs interagissent et n'ont pas besoin de soutien. Toutefois, demeurer alerte et disponible si un soutien au contact devenait nécessaire.
- 2) Échafaudage du contact direct entre les pairs
- a. Être alerte aux opportunités spontanées d'interaction;
 - b. Soutenir le contact en devenant les yeux et les oreilles de la personne sourde-aveugle, afin d'établir le contact au moment approprié;
 - c. Soutenir en échafaudant lorsque la personne ne perçoit pas le message de son interlocuteur;
 - d. Procurer du support pour donner de l'information à propos de l'interlocuteur afin de provoquer une réaction.

L'utilisation de stratégies d'échafaudage requiert que l'aidant soit sensible aux initiatives des deux personnes ayant une surdicécité (signes, signaux, gestes, etc.). Le lecteur notera que plusieurs des concepts d'intervention de la *Canadian Deafblind & Rubella Association* se retrouvent dans les principes de Van der Heijden.

Van der Heijden (2009) a expérimenté plusieurs fois un rôle d'échafaudage d'interaction entre deux personnes présentant une surdicécité sévère, dans le but d'améliorer leur communication dialogique entre elles. Une description détaillée de ses actions d'échafaudage, des réactions des participants sourds-aveugles et de son analyse critique est présentée dans sa thèse.

9. Conclusion

La surdicécité entrave la communication et l'accès à l'information. Les personnes qui ont cette double déficience sensorielle peuvent toutefois utiliser leur résidu visuel et auditif et apprendre à employer divers modes de communication.

Les intervenants en réadaptation en déficience visuelle ont un rôle important quant à l'optimisation des capacités de communication des personnes sourdes-aveugles. Ils peuvent notamment leur offrir un entraînement visant à optimiser l'utilisation des aides visuelles, auditives et techniques, la perception du langage visuel ou auditif, ainsi que la communication en soi, notamment par l'adaptation de l'environnement, l'encouragement de conversations en dyade et l'utilisation de stratégies efficaces. Dans les cas de surdicécité profonde congénitale ou même acquise tardivement, la communication entre pairs peut être très difficile. Un intervenant de soutien peut alors s'avérer très utile, voire nécessaire pour stimuler et faciliter les expériences de communication et aider la personne à acquérir de l'information, à l'interpréter et à en transmettre à son tour. L'intervention de soutien s'appuie sur des compétences acquises par la formation et l'expérience, et sur des concepts d'intervention définis. Le recours à des stratégies

d'échafaudage de l'interaction entre deux personnes sourdes-aveugles peut également être bénéfique.

10. Références

1. American Association of the Deaf-Blind. (2009). *How do deaf-blind people communicate?* Récupéré le 17 janvier 2012 du site de l'auteur, section *How do Deaf-Blind People Communicate?*: <http://www.aadb.org>.
2. Association canadienne de la surdicécité - bureau national. *La prise de conscience de l'ACS et de la surdicécité*. Récupéré le 26 mars 2012 du site de l'auteur, section *À notre sujet > Prise de conscience*: <http://www.cdbanational.com>.
3. Association canadienne de la surdicécité. *Canadian Deafblind Association Competency Framework for Intervenors for Individuals who are Deafblind*. Récupéré le 26 mars 2012 du <http://www.cdbanational.com>.
4. Association canadienne de la surdicécité. *Information sur les interprètes-tuteurs et l'intervention*. Récupéré le 26 mars 2012 du http://www.cdbraontario.ca/about/intervenor_f.php.
5. Barrey Grassick, S. (2002). *CUEmmunication: Beginning communication with people who are deafblind*. West Australian Deaf-Blind Association. Récupéré le 26 mars 2012 de <http://www.deafblind.com/CUEmmun.html>.
6. Bouccara, D., Ferrary, E., Mosnier, I., Bozorg Grayeli, A., & Sterkers, O. (2005). Presbyacousie. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(4), 329-342.
7. Erber, N. P., & Scherer, S. C. (1999). Sensory loss and communication difficulties in the elderly. *Australasian Journal on Ageing*, 18(1), 4-9.
8. George Brown College. *Intervenor for deafblind persons program*. Récupéré le 26 juin 2012 du site de l'auteur, section *Programs > Full Time Programs*: <http://www.georgebrown.ca>.
9. Hébert, S., & Leroux, T. (2001). Connaître et comprendre les problèmes d'audition liés au vieillissement. *Le Gérontophile*, 23(2), 15-19.
10. Heine, C., & Browning, C. J. (2002). Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: overview and rehabilitation directions. *Disability and Rehabilitation*, 24(15), 763-773.
11. Heine, C., Erber, N. P., Osborn, R., & Browning, C. J. (2002). Communication perceptions of older adults with sensory loss and their communication partners: implications for intervention. *Disability and Rehabilitation*, 24(7), 356-363.
12. Institut Nazareth et Louis-Braille. *Qu'est-ce que la surdicécité ?* Récupéré le 26 mars 2012 du site section *Programmes et services*: <http://www.inlb.qc.ca>.
13. Lefebvre, G., & Senécal, M.-J. (2012, février). *Évaluation en basse-vision et communication avec la clientèle sourde aveugle*. Communication présentée au 14e symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation, Montréal, Canada.
14. Mar, H. H., & Sall, N. (1996). *Social relationships of children and adolescents with deaf-blindness. Final report*. New York: Saint-Luke's/Roosevelt Hospital Center. Récupéré le 11 juillet 2012 du site <http://www.eric.ed.gov/PDFS/ED395416.pdf>.
15. Medicine Hat College. *Deaf and blind support services*. Récupéré le 26 juin 2012 du site du site de l'auteur, section *Programs & Courses > Deaf and Blind Support Services*: <http://www.mhc.ab.ca>.

16. Morgan, S. (17 septembre 2002). *Signlanguage with people who are deaf-blind: suggestions for tactile and visual modifications*. West Australian Deaf-Blind Association. A-Z to Deafblindness. Récupéré le 27 mars 2012 du site A-Z to Deafblindness: <http://www.deafblind.com/slmorgan.html>.
17. Morgan, S. (2001). What's my role? A comparison of the responsibilities of interpreters, intervenors and support service providers. *Deaf-Blind Perspectives*, 9(1), 1-3.
18. National Canadian Deafblind and Rubella Association. (1995, 2005). *Principles of the Canadian Concept of "Intervention"*. Récupéré le 26 juin 2012 du site de l'auteur, section *Intervention* > *Principes*: <http://www.cdbanational.com/fr/indexf.html>.
19. Prain, M., McVilly, K., Ramcharan, P., Currie, S., & Reece, J. (2010). Observing the behaviour and interactions of adults with congenital deafblindness living in community residences. *Journal of intellectual developmental disability*, 35(2), 82-91.
20. Rotary Cheshire Homes. *How deaf-blind persons communicate*. Récupéré le 17 janvier 2012 du site de l'auteur: http://www.rotarycheshirehomes.org/com_methods.htm.
21. Saunders, G. H., & Echt, K. V. (2007). An overview of dual sensory impairment in older adults: perspectives for rehabilitation. *Trends in Amplification*, 11(4), 243-258.
22. Schneider, J. M., Gopinath, B., McMahon, C. M., Leeder, S. R., Mitchell, P., & Wang, J. J. (2011). Dual sensory impairment in older age. *Journal of Aging and Health*, 23(8), 1309-1324.
23. Souriau, J. (2000). Introduction: surdi-cécité et développement de la communication. Problèmes et stratégies adaptatives. *Enfance*, 53(1), 3-18.
24. van der Heijden, A. (2009). *Peer interaction and congenital deafblindness from a dialogical perspective*. Thèse non publiée M.Sc. en Educational Sciences, University of Groningen, Groningen.
25. Watters, C., & Owen, M. (2005). *Une étude démographique sur les personnes sourdes-aveugles au Canada et les services à leur disposition*: Société nationale canadienne des sourds-aveugles. Récupéré le 8 juillet 2012 du site de l'auteur, section *Recherche* > *Surdicécité*: <http://www.cdbanational.com>.
26. Watters, C., Owen, M., & Munroe, S. (2005). *A study of deaf-blind demographics and services in Canada*: Canadian National Society of the Deaf-Blind. Récupéré le 8 juillet 2012 du site de l'Association canadienne de la surdicécité (Bureau national), section *Recherche* > *Surdicécité*: <http://www.cdbanational.com>.
27. Wittich, W., Watanabe, D., & Gagné, J.-P. (2012). Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montréal, Canada. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 32(3), 242-251.
28. Young, M. F. (1993). Instructional design for situated learning. *Educational Technology Research and Development*, 41(1), 43-58.