

# Participer et décider pour soi dans un univers restreint

Imaginez-vous vivre dans un monde gigantesque ou incroyablement étroit où le silence et l'obscurité règnent. Pourquoi ? Sans la vue et l'ouïe, on ne peut savoir dans quel espace on est qu'en entrant en contact avec lui grâce à un autre sens, principalement le toucher.

Texte : Madeleine Rurack, directrice du domaine adultes, Tanne, Fondation suisse en faveur des personnes sourdaveugles

Nos sens sont autant de portes nous permettant d'accéder à la réalité. Nos organes de perception enregistrent des stimulations qui, dans notre cerveau, deviennent des perceptions et nous renseignent sur où nous sommes ici et maintenant. Même si nos sens coopèrent constamment, l'interaction avec notre environnement s'appuie principalement sur la vue et l'ouïe.

La surdicécité n'est pas la combinaison de deux handicaps, l'un visuel, l'autre auditif, mais un handicap en soi qui est extrêmement limitant. Quand les deux sens de perception à distance sont atteints, il est en pratique impossible de mobiliser l'un pour compenser la perte de l'autre.

Ce handicap est encore plus lourd lorsque la surdicécité se présente à la naissance ou avant l'acquisition du langage. Tout apprentissage et développement se basent sur le sens que nous tirons de notre perception du monde et de nos interactions avec ce qui nous entoure. Si à cela s'ajoute une déficience cognitive ou physique, la participation devient très difficile et est très tributaire de l'environnement.

Encourager la participation est une des valeurs-clés de la Fondation suisse pour personnes sourdaveugles Tanne. Participer activement nécessite d'une part de pouvoir interagir et communiquer avec son environnement, et d'autre part d'accéder à des informations permettant de se forger une

opinion – et tout cela se fait à travers les sens. La pédagogie spécialisée de la surdicécité s'articule autour de deux grands axes : la stimulation de la communication et celle de la perception sensorielle.

S'il reste un minimum de facultés visuelles ou auditives, il est possible de recourir à différents moyens auxiliaires pour les améliorer. L'environnement aussi peut être adapté. Par exemple, les personnes malvoyantes auront moins de peine à s'orienter dans un espace avec des couleurs très contrastées et les personnes malentendantes comprendront mieux si elles sont dans une pièce insonorisée.

## Toucher pour se connecter au monde

Le toucher est souvent le sens qui prime chez une personne sourdaveugle. Explorer avec les mains ou la bouche nous renseigne beaucoup sur notre environnement. Sommes-nous devant quelque chose de chaud ou froid, mouillé ou sec, dur ou mou, lourd ou léger ? La perception de notre propre corps et notre sens de l'équilibre, les bruits et les saveurs constituent des repères importants pour nos activités, notre participation et notre autonomie. Les expériences individualisées, qu'elles soient ciblées dans un cadre thérapeutique ou qu'elles relèvent du quotidien, permettent d'appréhender et d'explorer le monde à son rythme.

Nous recueillons évidemment aussi des informations sur l'interaction et la communication. La pédagogie spécialisée de la surdicécité a recours à toutes les méthodes connues de communication améliorée et active. Si la personne a des ressources visuelles suffisantes, la communication peut s'appuyer sur des images (photos, pictogrammes, etc.). Un ordinateur équipé d'un assistant vocal peut être d'une grande aide pour une personne qui n'a pas la langue parlée mais a des capacités auditives.

Les gestes PORTA<sup>1</sup> ont été conçus de manière à rendre certains concepts de la langue des signes compréhensibles par le toucher. Ils peuvent ainsi être tracés dans la main ou sur le corps de la personne en situation de surdicécité de manière à ce que celle-ci les comprenne. Les objets de référence sont des choses pouvant être touchées qui symbolisent une activité, une personne ou une chose précise. Par exemple, une cuillère peut signifier le repas et un bout

## Etablir le dialogue

Tanne, la Fondation suisse en faveur des personnes sourdaveugles, est le centre de compétences pour les jeunes enfants, les enfants, les adolescent-e-s et les adultes qui présentent une surdicécité congénitale ou acquise de manière précoce ou des formes apparentées de polyhandicaps sensoriels. Cette fondation unique en son genre est connue dans le monde entier : il s'agit de la seule structure spécialisée en Suisse qui propose une offre de formation pour les enfants né-e-s sourdaveugles ou présentant une déficience à la fois visuelle et auditive. Sa priorité : stimuler leur perception et leur communication pour qu'ils entrent en contact avec le monde et puissent y prendre part.



© Tanne

de serviette, le bain ou la douche. Ces objets permettent aux personnes d'exprimer leur volonté, de faire un choix ou de désigner une personne absente au moment de l'échange. Toutes les personnes de contact doivent avoir un signe distinctif. Chez Tanne, tout le monde porte un signe au poignet qui lui est propre, ce qui permet rapidement de savoir qui entre en contact avec vous.

#### Conditions pour une communication fonctionnelle

Compte tenu de la diversité des formes de communication, les client-e-s ont besoin d'interlocuteur-ice-s compétent-e-s capables également de s'adapter à la situation de perception. Il est toutefois très difficile pour les client-e-s d'interagir et de communiquer directement les un-e-s avec les autres : souvent, des personnes de référence doivent être à côté pour servir de « pont ».

Un vocabulaire de 50 à 100 gestes PORTA, par exemple, est évidemment insuffisant pour mener une conversation complexe. Généralement, un enfant qui pratique la communication orale utilise activement déjà plus d'un millier de mots et en comprend passivement bien plus encore. Il est donc compréhensible que les client-e-s né-e-s sourdaveugles soient souvent incapables d'exprimer de manière satisfaisante leurs besoins, leurs expériences, leurs goûts ou leurs préoccupations, puisque les mots (ou les signes) leur manquent. Il n'est pas étonnant non plus que cela soit source de colère et/ou de tristesse. La frustration générée par cette difficulté de communication peut se traduire par un comportement violent vis-à-vis des objets ou des personnes qui les entourent

ou contre elles-mêmes, et il arrive qu'il soit impossible d'identifier et/ou de résoudre le problème sous-jacent.

Et il faut du temps. Si vous pouvez mobiliser vos cinq sens, il vous suffit d'entrer dans une salle pour savoir qui sont les personnes présentes et intégrer directement une des discussions autour de vous – tout cela en même pas une minute. Une personne en situation de surdicécité doit avant toute chose comprendre par le toucher dans quel lieu elle se trouve, puis prendre connaissance des personnes présentes une à une et ne peut suivre une conversation que si elle est activement intégrée – cela demande à coup sûr bien plus que cinq minutes, à ce stade !

Dans un monde silencieux, restreint et sombre, on a besoin de quelqu'un qui nous prenne par la main et nous guide consciencieusement dans notre perception de notre entourage et de notre environnement. Cela demande de la confiance, du temps et, souvent, un accompagnement personnel, ce qui ne peut pas toujours être garanti au quotidien dans les institutions, dont les ressources sont limitées. La qualité de ces interactions en binôme, qui amènent des moments de compréhension et permettent de se faire comprendre, est donc fondamentale. •

---

#### Note

1. PORTA est un répertoire suisse alémanique de 100 gestes (en février 2018, d'autres sont en passe d'être ajoutés) correspondant aux possibilités et aux besoins de personnes handicapées mentales ou polyhandicapées (sensorielles). PORTA peut également être associé à la langue parlée et à la langue des signes suisse alémanique (DSGS).