

Dossier: Surdicécité au travail

La surdicécité est un handicap rare, complexe et méconnu, résultat de la perte ou réduction combinée de la vision et de l'ouïe. Et comment communiquer quand la vue et l'ouïe font défaut? Ce handicap affecte la socialisation, la mobilité et la vie quotidienne et professionnelle.

©: preventActio 06/2023

Dernière modification: 19.06.23

Un handicap sensoriel multiforme

La plupart des personnes sourdaveugles ont un certain degré de vision et/ou d'audition (seule une minorité sont complètement sourdes et aveugles). Elles peuvent donc porter des aides optiques et/ou auditives pour optimiser leur reliquat visuel et/ou auditif. Différentes combinaisons peuvent se présenter: sourde et malvoyante, malentendante et aveugle, malentendante et malvoyante.

Les personnes sourdes et aveugles souffrant de surdicécité ont une perte auditive de 35 décibels ou plus, une acuité visuelle égale ou inférieure à 0,30 et/ou un champ de vision de 30° ou moins. Cela peut influencer significativement sur le quotidien et le travail de la personne concernée.

Causes

La cause principale est la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) associée à la presbyacousie (perte progressive de l'audition liée à l'âge). La deuxième cause la plus citée est le syndrome d'Usher, maladie dégénérative d'origine génétique, caractérisée par une surdit e cong enitale et une r etinite pigmentaire conduisant  a la c ecit e. Parmi les causes fr equentes, il faut encore mentionner le syndrome CHARGE (un syndrome d'anomalies cong enitales multiples) et la rub eole cong enitale (en recul gr ace  a la vaccination).

Vivre avec le syndrome d'Usher

Tine a 41 ans. Elle travaille  a temps partiel au d epartement de la communication des Biblioth eques publiques d'Anvers. Elle est n ee gravement malentendante et a d u porter des appareils auditifs d es son plus jeune  age. Le diagnostic a  et e pos e quand elle avait 13 ans. A l' epoque, m eme si son champ visuel n' etait que d'environ 25 degr es, elle avait une vision tr es nette et une bonne perception de la profondeur. Mais sa vue s' est d eterior ee avec le temps. Elle a  a pr esent un champ de vision de 8  a 10 degr es (une personne sans probl emes a un champ de vision de 180 degr es). Son ou ie a aussi commenc e  a se d eteriorer.

Cette affection a un impact croissant sur son autonomie et sa vie sociale: elle a besoin d'assistance dans l'obscurit e, elle ne peut voyager ou participer  a des  ev enements sans aide,...

Source: *Rare Diseases Belgium*

Implications

Les implications et l'impact de la surdic ecit e varient tr es fortement selon le stade de d eveloppement de la personne au moment o u le handicap survient.

Surdicécité congénitale

L'enfant naît sourdaveugle ou le devient avant d'avoir acquis les bases du langage. Le handicap combiné des sens de la vue et de l'ouïe est particulièrement préjudiciable à un stade aussi précoce, d'autant que le handicap sensoriel peut être accompagné d'autres types de déficiences (anomalies cardiaques, troubles de l'équilibre, etc.).

Personnes nées sourdes ou malentendantes et qui perdent la vue

Elles ont déjà développé des moyens de communication essentiellement visuels, comme la langue des signes, la lecture labiale (lecture sur les lèvres) ou la LPC (Langue Parlée Complétée, méthode qui optimise la lecture labiale) mais doivent s'approprier de nouveaux modes de communication.

Personnes nées aveugles ou malvoyantes et qui perdent l'ouïe

Cette situation est plus rare que les précédentes. Généralement, ces personnes n'ont pas de difficultés à s'exprimer car elles maîtrisent la langue parlée et ont accès à l'information écrite grâce au braille ou à l'agrandissement des caractères. La perte du sens de l'ouïe les rend incapables de percevoir normalement la parole de leurs interlocuteurs: elles doivent recourir à des aides auditives (systèmes d'amplification) ou à des procédés de perception tactile de la voix (méthode Tadoma, voir ci-dessous). Si la surdité est trop profonde, le braille devient souvent le principal outil: des appareils comme le Tellatouch permettent à la personne sourdaveugle de lire en braille un message produit à partir du clavier standard de l'appareil.

Personnes qui deviennent sourdaveugles tardivement

Cette catégorie est largement majoritaire puisque, selon les estimations, elle représente la moitié des cas de surdicécité.

Modes de communication

Il n'y a pas de méthode prédominante qui revendiquerait le titre de 'langue des sourdaveugles', mais plutôt une combinaison de modes de communication en fonction des possibilités et de la situation de chaque individu. Le reste de capacité visuelle et/ou auditive est mis à profit quand c'est possible. Les modes de communication les plus fréquents sont la langue parlée et le texte en grands caractères.

Parmi les différentes méthodes spécifiquement adaptées aux personnes sourdaveugles, on peut citer:

- Lorm: les mots sont épelés en traçant sur les doigts et dans la paume de la main des points ou des traits qui représentent les lettres de l'alphabet. Cette technique peut être utile pour transmettre de brefs messages ou se rappeler des informations importantes.
- Tadoma: la personne sourdaveugle pose les mains sur le visage de son interlocuteur pour capter ses paroles à travers les vibrations des cordes vocales, le mouvement des lèvres et les variations du souffle.
- Langue des signes tactile: la personne sourdaveugle pose les mains sur celles de son interlocuteur qui 'signe'. Cette méthode est réservée aux personnes sourdes qui ont acquis la langue des signes avant de perdre la vue.
- Communication Haptique: elle se pratique en touchant certaines parties du corps de la personne sourdaveugle. Cette méthode vise à lui transmettre des informations non verbales sur l'environnement, les personnes, les mimiques, l'intonation de la voix,... Elle est utilisée en complément d'un autre moyen de communication.

Les personnes sourdaveugles peuvent avoir un mode de réception différent de leur mode d'émission. Par exemple: certaines s'expriment oralement mais il faudra lui répondre en utilisant la langue des signes tactile.

Conseils pour les travailleurs atteints de surdicécité

- Utilisez des technologies adaptées (afficheurs braille, logiciels de grossissement, téléphones spéciaux,...).
- Indiquez vos besoins et préférences de communication: la langue écrite peut par exemple être utile pour transmettre des messages ou des instructions.
- N'hésitez pas à demander de l'aide.

Créer un environnement de travail inclusif

Les travailleurs atteints de surdicécité mettent eux aussi leurs connaissances et leurs compétences au service de l'entreprise. Ils nécessitent parfois certaines adaptations sur le lieu de travail. Il incombe à tous de créer un environnement de travail inclusif où chacun se sent valorisé et peut exploiter son potentiel.

Sources: braille.be, anpsa.fr, doof.vlaanderen.be, visio.org