

## EDITO

Chers Lecteurs,

Début 2012, une « délégation » de l'APEDAF se déplaçait à Paris pour assister au colloque de l'ACFOS portant sur le thème de l' « Implant cochléaire pédiatrique- Etats des lieux et perspectives ». Que ne fut pas notre ébahissement de voir, d'entendre la différence de situation entre la prise en charge d'enfants sourds au sein des centres de référence en France et en Belgique !

Le dépistage néonatal de la surdité n'est pas une réalité en France alors qu'il existe en Belgique depuis quelques années déjà. La prise en charge qui s'en suit est donc forcément différente, avec la pose d'un implant cochléaire qui a lieu plus tardivement que dans nos contrées. Mais plus fondamentalement, nous avons constaté que les professionnels français de la surdité ont fait abstraction totale de la communication en langues des signes, dans leurs interventions, lors de ce colloque. Tout au plus parlent-ils de LPC. Le gouffre séparant professionnels et communauté sourde nous a semblé être beaucoup plus important en France qu'en Belgique où ces dernières années, et plus particulièrement depuis la reconnaissance officielle de la langue des signes, les échanges et les apports entre communauté scientifique et communauté culturelle sourde ont été plus fréquents.

Nous avons également beaucoup apprécié l'intervention d'une association de parents d'enfants sourds porteurs d'un implant cochléaire, « Génération Cochlée ». Cette association a présenté les résultats d'une étude portant sur la scolarité et la vie quotidienne d'enfants implantés. Elle regroupe 820 familles à travers la France, dont 400 ont contribué à l'étude. Les sujets abordés portent sur le niveau de scolarité atteint par les enfants, les efforts en termes d'adaptation professionnelle et autres arrangements de la part des parents pour suivre leur enfant, sur les aspects de la vie quotidienne de ces enfants, ... Elle sera prochainement disponible sur leur site que je vous invite à consulter ([www.generation-cochlee.fr](http://www.generation-cochlee.fr)).

Dans un avenir proche, nous organiserons auprès de nos membres une enquête globale de ce type afin d'obtenir de précieux renseignements pour pouvoir mieux défendre chiffres à l'appui les intérêts des familles auprès des différentes instances, notamment publiques, bien évidemment mais aussi professionnelles.

Notre participation au colloque de l'ACFOS a aussi été l'occasion de présenter et de faire la publicité de notre prochain colloque qui se tiendra les 10 et 11 mars 2012 à Namur, à La Marlagne, sur le thème de « Implant cochléaire et langue des signes : des ressources pour l'enfant sourd ». Nous espérons vous y rencontrer et que vous y passerez un moment instructif, amical et de partage avec d'autres familles et professionnels de la surdité. Toute l'équipe de l'APEDAF s'est démenée pour vous proposer un programme de qualité et elle compte sur votre participation !

Encore un grand merci à tous pour votre soutien et au plaisir de vous rencontrer à Namur.

Anne-Charlotte Prévot  
Présidente



C'est avec beaucoup de tristesse que nous avons appris le décès à 45 ans de **Gert Mampaey**, administrateur du VL0K-CI. Toutes nos pensées vont à son épouse Ilse Steenackers et à ses deux garçons.

\*\*\*\*\*

### « Fragments de Surditude »

Louis EVERAERT, coordinateur des Aides Pédagogiques de Tournai

« Réveil, culture, minorité, identité sourde... Fragments de Surditude ». Performée sur le mode belgitude, négritude, branchitude, bofitude, la notion de Surditude s'est désormais glissée dans les pratiques autour et alentours de la surdité. Mais aux lisières du handicap, que recouvre ce néologisme que la suffixation charge de valeurs culturelles et spirituelles ?



« Fragments de Surditude », le n°4 des « Cahiers de la Salamandre » édité cet automne par l'APEDAF aborde quelques aspects de cette notion, qui surgissent à l'insu (?) du diapason majoritaire : le discours dominant des techno-sciences, musclé dans le contexte des sociétés postmodernes, par le progrès, toujours le progrès, la productivité, une économie quasi transcendante... qu'une éthique vigilante aux dérives ne parvient plus toujours à freiner. Tant chez Gaucher que chez Meynard, les exemples dénoncés sont nombreux. Dans cet esprit, humain, essentiellement, « Fragments de Surditude » montre d'autres regards, des éclairages qui bousculent les représentations formatées sur l'audiogramme et les performances phonologiques, relève le pari de lancer des ponts entre les façons d'aborder les questions de surdité, de part et d'autres de cloisons sinon étanches, du moins souvent opaques.

Historien, Fabrice Bertin<sup>1</sup>, Sourd lui-même, piste le déni, ses racines, dans les sources. L'essentiel d'une Histoire générale des Sourds, - des origines de l'éducation de quelques Sourds socialement privilégiés à la création des grandes institutions, - de l'influence de six générations de pédagogues et d'intellectuels Sourds sur la qualité de l'enseignement des Sourds dans ces institutions au sabordage de la qualité de ce même enseignement par le développement des processus de normalisation et de centralisation administrative au 19<sup>ème</sup> siècle, - du quasi silence social et légal sur un fléau barricadé dans les tenons de l'assistance publique et les mortaises des congrégations de charité et de bienfaisance à la reconnaissance officielle des langues des signes à la fin du siècle dernier, l'essentiel de l'Histoire générale des Sourds est écrit, décrit, analysé, interprété.

Or, en dépit de ce travail opéré depuis le « réveil Sourd » dans les années 1980, Fabrice Bertin soutient que le déni, séculaire, continue d'agir... et d'opérer un insidieux travail de sappe d'une véritable reconnaissance sociale, légale, pédagogique de la surdité en soi. Alors qu'il est évident si tôt que les Sourds se regroupent socialement, comment comprendre le sens d'une surdité... isolée ? Dans les grandes institutions d'autrefois, la transmission de l'héritage socioculturel Sourd était horizontale, de pairs à pairs. Qu'advient-il de l'évidence de cette appartenance identitaire minoritaire, de cet héritage psychoculturel, si on sépare les pairs ?

Ainsi, même modéré, le discours minoritaire de la génération montante de militants, et les sommes de savoirs qu'il véhicule, ne passent-ils pas. Moyennant quelques nuances historiographiques, comment valoriser une Histoire, une culture, partant, une langue, quand les politiques socioéducatives actuelles promeuvent une dissémination des élèves, dans les écoles ordinaires ? Comment, d'entrée de jeu dans la vie des enfants, valoriser positivement la surdité comme ferment d'une stabilité socio-affective et intellectuelle ?

En vérité, dans l'air du temps droitdelhommiste et individualiste, le mouvement est global. Largement transférable à nos longitudes, Charles Gaucher<sup>2</sup> s'est livré, avec les outils et les procédures méthodologiques de l'anthropologie contemporaine, à une analyse objective de la Communauté Sourde du Québec. Ses observations reformulent des fondamentaux pour reprendre le débat : tout militantisme à ses ultras dont le repli et la victimisation sont contreproductifs. Une identité, a fortiori minoritaire, n'est pas toute. Les degrés d'appartenance culturelle sont malléables selon les circonstances, divers selon les investissements et les motivations individuelles, et, insistons, partagés avec des entendants. Davantage imprégnées par la mixité culturelle et la maîtrise des médias actuels, l'engagement des jeunes générations peut, oui,

## ACTUALITES DE L'APEDAF

### ASSEMBLEE GENERALE de l'APEDAF Samedi 5 mai 2012

([www.apedaf.be](http://www.apedaf.be) - Surveillez notre site internet  
ainsi que votre boîte aux lettres pour plus d'informations.)

### « MON COPAIN SOURD », « MA PETITE SŒUR SOURDE » ET « MON PETIT FRERE SOURD A L'HOPITAL »



Voici, après un petit lifting, les nouveaux livrets de l'APEDAF !

En effet, après deux éditions précédentes, ils ont été remis au goût du jour dans leur contenu et leur forme, notamment grâce à une très

talentueuse illustratrice qui a su leur insuffler dynamisme et chaleur. Écrits dans un langage accessible, ils ont pour but de contribuer à la prise de conscience du grand public du quotidien d'un enfant sourd (famille, copains, école, santé, etc.) en abordant les divers questionnements qui peuvent en résulter. Ils donnent également des pistes pour communiquer avec une personnesourde. Nous espérons par ces livrets informer adéquatement toute personne qui côtoie un enfant sourd pour que l'intégration soit un processus d'échange : il ne faut pas avoir peur de la « différence » et oser faire le pas, en vue de s'enrichir mutuellement de ce partage.



fertiliser de nouvelles ouvertures. Alors, pour s'entendre, pas de secret, rétablir le dialogue, des Sourds entre eux, le dialogue entre Sourds et entendants. On lira volontiers l'interview qu'il nous a accordée après la lecture de « Ma culture, c'est mes mains ».

Grande et heureuse découverte de l'été dernier : Annelië Kusters<sup>2</sup>. Elle est Sourde. Belge d'origine limbourgeoise. Anthropologue. Doctorante au département Deaf Studies de l'Université de Bristol (cf. Paddy Ladd)... et elle aussi, résolument de la jeune génération de chercheurs postmodernes, à l'aise dans les opportunités de la mondialisation.

L'été dernier, elle achevait la rédaction de sa thèse de doctorat : impossible donc d'écrire pour nous. Sa thèse ? Une recherche sur la langue des signes Adamorobe, la langue des signes indigène utilisée par une trentaine de Sourds et plus d'un millier d'entendants dans quelques villages de la tribu Akan à l'est du Ghana... Qui peut bien s'intéresser à un sujet pareil ? Sinon un anthropologue, et encore, une doctorante ?... Pas seulement. Dans l'imaginaire collectif des Sourds du monde entier, localisées géographiquement, de telles communautés « tous signants » sont en effet perçues comme des utopies.

Mais, ici aussi, c'est l'anthropologue qui travaille, analyse, revisite les interprétations parfois partielles des premiers ethnologues qui ont étudié les collectivités Sourdes. C'est sûr, Annelië Kusters dépoussière bien des représentations, mais surtout, ses analyses les activent dans de nouvelles perspectives, aux dimensions humaines très instructives.

Pour « Fragments de Surditude », elle nous a autorisés à publier une étude sur les stratégies relationnelles des Sourds développées, depuis 2001, dans les compartiments réservés aux handicapés, dans les trains qui vont et viennent du nord au sud de Bombay toutes les quelques minutes. Instructif, disions-nous ?

Aucune difformité corporelle ne dispense au demeurant les Sourds de voyager dans l'indescriptible cohue des trains de cette mégapole. Pourtant, la légitimité des Sourds à occuper les compartiments « handicapés », nettement plus confortables, - notamment, bénéfice primaire évident, pour une communication gestuelle affranchie des obstacles visuels - a suscité dans les gares, la création de véritables espaces sourds.

Et cette visibilité sourde au sein de l'espace public, de provoquer de multiples prises de conscience, tant chez les Sourds que chez les entendants. De l'intérêt déterminant de l'usage précoce des langues des signes dans les processus de subjectivations symboliques des enfants Sourds, André Meynard a fait un fer de lance.

Qui d'essais en essais, ferraille avec les effets performatifs, et agissants, du discours dominant : la violence symbolique du discours biomédical et des techno-sciences passe au rouleau compresseur quantité d'effets déshumanisants, pourtant identifiés et déjà dénoncés à maintes reprises, catastrophiques pour ces sujets.

Confondre progrès orthophoniques et gains auditifs sur un graphique, en vérité, remarquables aujourd'hui vu la performance des prothèses récentes, confondre cela avec la réelle appropriation du signifiant, l'apprentissage et l'appropriation, puis la maîtrise individuelle sans entrave d'une langue, confondre cela, c'est mettre en péril le devenir de ce garçon, ou de cette fille, Sourds, comme il se répète volontiers à distinguer les genres.

C'est que pour le psychanalyste, la langue, ce n'est pas seulement du vocabulaire et des articulations grammaticales. C'est au cœur de l'énonciation, toute l'armature connotée par le vécu, protéiforme et subjective de la psyché. Peut-on cesser d'opposer les deux abords de ces questions ? Bien entendu. A condition d'insister sur ce que néglige le savoir démenti des uns (qui relaient le déni tout en affirmant que non... Oui, oui, les signes, on sait, mais quand même...) et le savoir soutenu des autres. En son temps, Françoise Dolto, déjà, disait que ne pas signer avec un enfant sourd était un non-sens.

Rappelons ici que sa pratique psychanalytique avec des enfants était essentiellement motivée par une prophylaxie des névroses. Parce qu'en définitive, c'est de cela qu'il est question. Poèmes et nouvelles d'écrivains belges suspendent ça et là, la densité de ces approches théoriques. Invités à rédiger sur le thème « identité sourde », Colette Nys-Masure<sup>5</sup> et Jacky Legge<sup>6</sup> ont ainsi fait une entrée en surdité.

L'actualité littéraire de Michèle Vilet<sup>7</sup> coïncidait judicieusement avec notre demande : elle vient en effet d'écrire un roman « Dénouer les mots », un captivant face à face entre une femme, à la rencontre de sa tante Sourde, décédée dix ans plus tôt.

Enfin, Françoise Lison-Leroy<sup>8</sup>, elle, pour ne jamais manquer de nous consacrer quelques lignes dès qu'il s'agit de promouvoir nos actions dans le quotidien où elle travaille, connaît bien l'APEDAF.

Coll. « Fragments de Surditude », Bruxelles, APEDAF ASBL, Les Cahiers de la Salamandre n°4, 2011 (prix : 15€ - bon de commande sur notre site [www.apedaf.be](http://www.apedaf.be))

<sup>1</sup> Fabrice BERTIN, Les Sourds. Une minorité invisible, Paris, Autrement, 2010

<sup>2</sup> Charles GAUCHER, Ma culture, c'est les mains. La quête identitaire des Sourds au Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2009, 184 p.

<sup>3</sup> Annelië KUSTERS, Deaf on the Lifeline of Mumbai, Sign Language Studies, Number 1, Fall 2009, pp.36-68.

[http://bristol.academia.edu/AnneliëKusters/Papers/165908/Deaf\\_on\\_the\\_Lifeline\\_of\\_Mumbai](http://bristol.academia.edu/AnneliëKusters/Papers/165908/Deaf_on_the_Lifeline_of_Mumbai)

Annelië KUSTERS, Deaf Utopias? Reviewing the Sociocultural Literature on the World's "Martha's Vineyard Situations", Journal of Deaf Studies and Deaf Education Advance Access, Published October 7, 2009 <http://jdsde.oxfordjournals.org/content/15/1/3.abstract>

<sup>4</sup> André MEYNARD, Quand les mains prennent la parole. Dimension désirante et gestuelle, Ramonville Saint-Agne, Erès, 2002, 216 p.

<sup>5</sup> André MEYNARD, Surdité, l'urgence d'un autre regard. Pour un véritable accueil des enfants Sourds, Ramonville Saint-Agne, Erès, 2008, 168 p.

<sup>6</sup> André MEYNARD, Soigner la surdité et faire taire les Sourds. Essai sur la médicalisation du Sourd et de sa parole, Toulouse, Editions Erès, Reliance, 2010, 326 p.

<sup>7</sup> Colette NYS-MASURE, Pensionnaire de Saraceni, le reniement de Saint Pierre, Editions Invenit, 2011

<sup>8</sup> Jacky LEGGE, La Mort, 366 fois, Sans remords, Lambersart : Ed. L'épi de seigle, 2004.

<sup>7</sup> Michèle VILET, Dénouer les mots, Bruxelles, Editions Mémogrammes, Coll. Isis, 2011

<sup>8</sup> Françoise LISON-LEROY, Les pages rouges, Éd. Luce Wilquin, Avin, 2011.



## UNE ASSOCIATION DE PARENTS ? POUR QUOI FAIRE ?...

Louis EVERAERT, coordinateur des Aides Pédagogiques de Tournai



Méditer et partager chemin faisant... Un jour de rando, un jour de santé ?

L'APEDAF invite tous ses membres et ses sympathisants à la **Marche ADEPS** qu'une famille organise à Flobecq, au cœur du Parc Naturel du Pays des Collines.

### Rendez-vous :

Ecole fondamentale de la Communauté française. Rue de la Crête, Flobecq, le dimanche **20 mai 2012** dès 8 heures.

Accessibles à tous sans avoir besoin de poussettes 4X4.

Comme chaque année, les bénéfices sont offerts à l'APEDAF.

Plus on est de fous, plus on a de sous !

Se solidariser dans un réseau de résilience

Dernière rencontre avant les départs en vacances, l'APEDAF organise une Journée des Familles le dimanche 1er juillet dans ses locaux et son jardin, 9 rue Childéric à Tournai.

Au programme : tous les ingrédients d'une vraie Fancy Fair, barbecue, buffet froid, tombola, grimage, tir à la cible, pêche aux canards, courses en sac...

Tous les parents et les enfants de l'APEDAF sont chaleureusement invités à se retrouver et se rencontrer pour une journée détente et convivialité.

Plus d'informations sous peu sur notre site [www.apedaf.be](http://www.apedaf.be)

\* \* \* \* \*

## MILLE MERCIS COLETTE STIÉNON !

Ce mercredi 11 janvier, Colette Stiénon du Pré est venue alimenter et compter, une dernière fois, la caisse de l'antenne de l'APEDAF. Bénévolement, Colette assurait depuis 1997, le rôle de trésorière, intendante des finances, Oncle Picsou, médiatrice comptable auprès de l'APEDAF à Bruxelles.

Discrètement, pendant 15 ans, de tout son cœur, elle a été partie prenante de la vie de l'association,...

Assurer le paiement des factures, assurance, entretien des extincteurs et de la chaudière, gérer sa part non négligeable de l'Opération Souris, déléguée aux patronages, aux sacristines, bedeaux, chaisières de la cathédrale, Sœur Arlette et autres bons offices qui huilent les engrenages,...

C'est sûr que ce mercredi-là, au moment où elle m'a rendu les clefs, j'étais conscient qu'elle allait pas mal manquer. Mille fois merci, Colette pour tous tes services, tes précieux conseils, les heures d'écoute et de calcul, de vérification au cent près...

## SAVIEZ-VOUS QUE...



Une nouvelle ASBL a vu le jour à Liège ! L'APACS propose un accompagnement pédagogique et une aide à la communication aux personnes sourdes ou malentendantes qui entreprennent un projet visant l'insertion sociale ou professionnelle.

Plus d'info sur le site : [www.apacs.be](http://www.apacs.be)

### APACS

(Accompagnement Pédagogique et Aide à la Communication pour Sourds)

Rue José, 9 • 4651 Battice • Tel : 0497/81.43.76 • Mail : [contact@apacs.be](mailto:contact@apacs.be) • Site : [www.apacs.be](http://www.apacs.be)

\* \* \* \* \*

Le service PHARE a élaboré de nouveaux documents d'information (Pi./0), d'admission (Pi./1 et Pi./2) et de demande de prestation (Pi./3).

Ils visent un traitement plus efficace des demandes et une meilleure évaluation statistique des données. Ils sont téléchargeables sur le site du Phare : [www.phare.irisnet.be](http://www.phare.irisnet.be)

\* \* \* \* \*



La FFSB a un nouveau logo qui représente mieux les valeurs qu'elle défend.

Celui-ci représente une main et le principe de Deaf Gain, les missions d'information et de collaboration, ainsi que l'idée d'ouverture sur le monde, tout en adoptant la couleur turquoise, emblème de la communauté sourde.

## Opération SOURIS 2012 : Parrainage de Christian Merveille

Une merveilleuse journée avec Christian MERVEILLE à l'école communale « Le Ry d'Argent » à Rhisnes au profit de l'Opération Souris ce 14/02/2012.

Vous trouverez un compte rendu poétique de cette rencontre sur notre site à l'adresse suivante :

<http://www.apedaf.be/archives/Merveille.pdf>

Merci à Annabelle Desait, Aide-Pédagogique

Patricia,

Toute l'équipe de l'APEDAF te remercie chaleureusement pour ton aide en tant que bénévole au sein de l'équipe. Ton travail nous est précieux et nous apprécions beaucoup ta bonne humeur et ton énergie.



## Compte-rendu de la mini conférence interactive du 9 décembre 2011

Lors de la mini-conférence qui a clôturé l'année 2011, nous avons reçu un duo de qualité, Chantal Meert et Viviane Leflere pour aborder une thématique difficile : l'annonce de la surdité et ses modalités. Tous les parents d'enfants sourds ont dû faire face à cette période de remise en question. Certains d'entre eux sont venus témoigner ce soir-là mais ce sont surtout des professionnels qui étaient présents lors de cette soirée. Ci-dessous, vous trouverez l'essentiel de ce qu'elles nous ont présenté.

### Présentation du cadre de travail des oratrices.

**Chantal Meert**, psychologue au Centre d'Audiophonologie des Cliniques universitaires Saint-Luc - UCL.

Dans le cadre de l'équipe multidisciplinaire du Centre d'Audiophonologie, je rencontre les parents après l'annonce du diagnostic par le médecin ORL, une fois que la surdité a été établie sur base d'examen objectifs (potentiels évoqués) et d'une ou plusieurs audiométries en cabine. J'interviens, soit à la demande de l'ORL et/ou de l'audiologiste qui jugent nécessaire de soutenir les parents vu l'annonce de surdité qui vient d'être faite pour leur enfant, soit à la demande des parents eux-mêmes qui souhaitent rencontrer un professionnel afin de pouvoir exprimer et clarifier les émotions et sentiments que cette annonce suscite.

Au fil du suivi, j'interviens ponctuellement à la demande pour soutenir et accompagner les parents et l'enfant face au vécu de la surdité ou face à un problème qui se pose. Parfois un accompagnement thérapeutique est proposé.

**Viviane Leflere** : psychologue et logopède, thérapeute, travaille dans un Service d'Aide Précoce et d'Accompagnement à Bruxelles et en Wallonie, le Triangle.

Dans le cadre du Service d'Aide Précoce, je suis appelée par les parents, au début de la « prise en charge » de l'enfant et de sa famille. Selon les besoins des parents, cet appel est plus ou moins proche de l'annonce de la surdité et représente souvent un premier pas sur la route inconnue et longue du monde de la surdité.

Nous ne sommes donc pas les personnes qui annonçons la surdité mais nous nous retrouvons souvent aux côtés de parents encore sous le choc d'une terrible nouvelle et qui doivent se relever et se remettre en route. Si, dans le cadre de l'aide précoce, nous ne sommes pas présents lors de l'annonce de la surdité nous sommes toutefois par la suite des témoins de première ligne de l'influence - de la surdité sur le développement de l'enfant, de l'apparition parfois de difficultés ou problèmes annexes qu'il faudra signifier aux parents lors de nos interventions en famille...

### I. Les différents contextes de l'annonce de la surdité

#### • Le contexte du dépistage néonatal

Le dépistage néonatal est systématisé depuis 2006, à travers un programme de la Communauté française. Il s'organise via les hôpitaux disposant d'un service de maternité (adhésion à un protocole). En communauté flamande le dépistage est organisé par Kind & Gezin (depuis 1998). Selon les études, 1 à 2 enfants sur 1000 sont atteints de surdité bilatérale à la naissance. La prévalence de surdité est jusqu'à 10 X plus élevée dans le groupe de nouveau-nés présentant un facteur de risque (antécédents familiaux de surdité, consanguinité, infections in utero - CMV, rubéole, toxoplasmose...-, prématurité...).

Toutefois, si on ne dépiste que les nouveaux nés présentant un facteur de risque, on ne diagnostiquerait que 50% des surdités néonatales.

Le dépistage néonatal permet d'établir un diagnostic précoce et d'accompagner les parents dans la mise en place d'une prise en charge précoce (au niveau international, on s'accorde pour considérer que cet accompagnement devrait démarrer aux alentours de 6 mois ou avant) adaptée qui favorise un développement harmonieux de la communication dès la première année, ce qui est un facteur important pour l'évolution globale de l'enfant (langage, apprentissages, épanouissement relationnel et social...).



Pour les enfants qui ne présentent pas, a priori, de facteur risque de surdité, un test d'Oto-Emissions Acoustiques Provoquées (OEA) est réalisé à la maternité dès le 2ème jour après la naissance. Les enfants qui présentent des risques de surdité sont, eux, directement soumis à des examens particuliers se basant sur la technique des Potentiels Evoqués Auditifs (PEA).

Le test des Oto-Emissions Acoustiques proposé pour les nouveaux nés qui ne présentent pas de facteur de risque, consiste à mesurer, après stimulation sonore, l'activité des cellules ciliées externes situées dans l'oreille interne. Une sonde composée d'un émetteur et d'un microphone est placée dans le conduit auditif. Ce test, facile à réaliser, ne provoque aucune gêne. Il ne dure que quelques minutes et est généralement réalisé durant le sommeil de l'enfant.

S'il y a absence d'otoémissions, le test doit être réalisé une deuxième fois avant la sortie de la maternité. S'il y a à nouveau absence de réponse, l'enfant devra être examiné par un médecin ORL dans les semaines qui suivent afin de réaliser les Potentiels évoqués auditifs. Une absence d'otoémissions à deux reprises ne signifie absolument pas que l'enfant soit sourd mais signifie qu'il y a peut-être une surdité. En effet, dans beaucoup de cas, les circonstances de passage du test empêchent une réponse : comme par exemple, la présence de liquide amniotique dans les conduits, l'agitation de l'enfant... Le personnel qui fait passer ce test a été formé pour que les parents ne soient pas alarmés inutilement.



D'autres types de tests seront alors réalisés selon la méthode des Potentiels Evoqués Auditifs précoces qui consiste à enregistrer au niveau de la peau, les réponses électro-physiologiques qui naissent dans l'oreille et remontent dans les voies auditives suite à une stimulation sonore. Pour ce faire, les électrodes sont placées sur les oreilles et le cuir chevelu du bébé afin de vérifier le fonctionnement de la cochlée, du nerf auditif et du tronc cérébral chaque fois qu'un son est émis<sup>1</sup>.

Si les PEA sont pathologiques, l'ORL adresse l'enfant à un centre de référence pour établir le diagnostic. Le diagnostic de surdité ne peut en aucun cas être posé lors du dépistage néonatal. Tout résultat suspect doit être confirmé ou infirmé par des investigations spécifiques.

### L'annonce de la surdité

Le médecin ORL du centre de référence n'annonce un diagnostic de surdité que sur base des résultats concordants de plusieurs examens: une à deux séances d'audiométrie comportementale, les otoémissions et les PEA.

Les parents sont alors informés par l'ORL quant à la prise en charge proposée: l'aide auditive adaptée, l'importance des moyens de communication (langue des signes /français signé, aide à la lecture labiale), l'accompagnement d'une équipe d'aide précoce, les examens complémentaires (scanner, examen génétique...). Si une surdité profonde est mise en évidence, l'ORL donne, dès l'annonce, l'information quant à l'indication d'implant cochléaire. Ils reçoivent également les coordonnées de l'APEDAF.

Si les résultats de l'audiométrie comportementale et des PEA sont discordants ou que les PEA sont désynchronisés ou/et qu'il y a des antécédents de dysmaturité, de prématurité, l'ORL parle d'un problème auditif actuel à suivre et à clarifier, situation d'incertitude qui peut être tout aussi anxiogène pour les parents qu'une annonce claire de surdité.

Avec le dépistage néonatal systématique, le diagnostic est posé plus précocement qu'avant, dès l'âge de 2 à 3 mois. Au moment où se tissent les premières relations parents-bébé, quelle n'est pas l'anxiété chez les parents d'apprendre que leur bébé est atteint de surdité.

L'ORL a le souci d'informer de façon précise les parents et de mettre en route la prise en charge sans perdre de temps, mais certains parents trouvent que ça va trop vite!

D'où l'importance de l'équipe multidisciplinaire (audiologiste, psychologue, logopède, assistante sociale...) afin d'accompagner les parents, qui sous le choc de l'annonce, n'ont pas tout entendu, encodé, compris. Avec l'anxiété parentale, les questions se bousculent. Entre les rendez-vous, ils s'informent sur internet, avec toute l'inquiétude que ces démarches peuvent générer. Il est très important que les parents se sentent respectés, écoutés, soutenus quelles que soient leurs réactions, leurs émotions.

En tant que psychologue, je (Chantal Meert) rencontre les parents après l'annonce de la surdité. Je le fais à la demande de l'ORL, de l'audiologiste ou des parents.

#### • En dehors du contexte du dépistage néonatal

Pour ces enfants dont la surdité est diagnostiquée en dehors du contexte du test néonatal, c'est en général l'entourage (famille, crèche, école...) qui va s'inquiéter à cause du comportement particulier de l'enfant : pas de bonnes réactions auditives, langage déficitaire, comportement difficile... Les parents vont alors consulter et un diagnostic pourra être posé.

Si les enfants ont échappé au dépistage néonatal, la surdité peut parfois être diagnostiquée à l'âge de 3, 4 ou 5 ans et avoir déjà eu des conséquences importantes sur le développement de l'enfant.

Dans les cas de surdité évolutive ce sont souvent les parents qui vont constater qu'il y a un problème. Les parents vont se rendre chez le médecin mais il se peut que, si l'enfant a déjà développé le langage, celui-ci ne les croie pas mais fasse quand même les examens « pour les rassurer ». Pour certains parents, qui cherchent depuis longtemps une explication à certains comportements difficiles de leur enfant, le diagnostic de surdité peut être un soulagement. Par contre, une situation particulièrement difficile est celle où l'enfant perd l'audition de manière soudaine : l'enfant ne comprend pas ce qui lui arrive et les parents sont également dérouterés par ce désarroi de l'enfant et par la rupture parfois brutale de communication.

Enfin, les enfants diagnostiqués en dehors du contexte du dépistage néonatal peuvent être des enfants qui ont contracté une maladie telle que la méningite. Dans ces cas où la vie de l'enfant a été mise à mal, la surdité qui s'ensuit peut être perçue par les parents comme un moindre mal. De plus, le risque d'ossification de la cochlée nécessite souvent le placement très rapide d'un implant cochléaire. Beaucoup de parents auront dès lors l'impression que la question de la surdité est ainsi réglée et ne vont pas toujours se mobiliser tout de suite comme il le faudrait.

### II. Comment s'organise l'accompagnement suite à l'annonce de la surdité ?

Partons du suivi d'un bébé de 3 mois pour vous présenter la façon dont nos deux équipes mettent en place l'accompagnement lors de l'annonce de la surdité chez un tout petit.

Au Centre d'Audiophonologie, une première rencontre a lieu avec le bébé, accompagné de sa maman et de sa grand-mère, en cabine audiométrique. C'est à la demande de l'ORL du centre que mon intervention en tant que psychologue démarre dès le premier rendez-vous audiologique après l'annonce de la surdité.

L'enfant a été adressé au centre pour mise au point diagnostique et prise en charge multidisciplinaire suite au dépistage néonatal et aux résultats pathologiques des PEA, en l'absence de facteur de risque connu. L'audiométrie comportementale réalisée au centre n'a montré aucune réponse observable. Devant les résultats concordants de l'audiométrie et des PEA, le médecin ORL a annoncé aux parents la surdité profonde de leur enfant à peine âgé de 2 mois ½ ; il a pris le temps de leur donner les informations quant à la prise en charge proposée et leur a parlé de l'indication d'implant cochléaire après une première adaptation prothétique.

Devant l'onde de choc qui semble avoir profondément ébranlé les deux parents à l'annonce de la surdité, l'ORL me fait la demande de les accompagner dès le prochain rendez-vous.

Quel est le vécu des parents face à l'annonce si précoce de la surdité de leur enfant ? Les deux parents sont présents à la 2ème rencontre en cabine audiométrique. Après l'examen audiométrique, c'est le papa qui exprime sa colère, colère face à l'annonce de la surdité par le médecin ORL. Tout a été trop vite, ils ont reçu beaucoup d'informations en une fois.

Beaucoup de parents dans cette situation, sous le choc, ne sont plus à même d'encoder toutes les informations ni de poser des questions. Après la consultation, une multitude de questions se bousculent et suscitent pour eux inquiétude et angoisse : Est-ce si important d'apprendre les signes ? Comment peut-on déjà parler d'une origine génétique probable sans aucun examen précis ? Pourquoi l'implant cochléaire ?... Ils ont été, comme d'autres parents, chercher sur internet des premiers éléments d'information et de réponse à leurs questions.

Nous tentons de répondre, l'audiologiste et moi-même, de façon complémentaire aux nombreuses questions des parents concernant le diagnostic de surdité, l'appareillage auditif, l'indication d'implant cochléaire, l'apport de la communication signée, l'origine probablement génétique... Nous leur expliquons les différents examens complémentaires qui font partie du bilan de la surdité, dont un examen génétique.

Cela les rassure et le climat s'apaise.

D'autres parents vont réagir différemment à l'annonce de la surdité de leur enfant : tristesse, révolte, déni, peur, culpabilité, découragement, doute...

Les émotions et sentiments varient en fonction du vécu des parents, des antécédents et de l'itinéraire médical déjà parcouru avant la confirmation du diagnostic. Ces réactions peuvent apparaître de façon très variable et par étapes successives après l'annonce et évoluent dans le temps.

<sup>1</sup> Cet extrait est issu de l'ouvrage collectif édité par l'APEDAF, auquel a participé Madame Leflere : « 15 avis sur le dépistage précoce de la surdité ». APEDAF 2010





Mon 1er rôle est celui d'écouter les parents, afin qu'ils puissent se sentir respectés et soutenus dans leur vécu et leurs questions.

Par ailleurs, j'explore les ressources de leur entourage, sachant que la qualité des relations avec la famille et l'entourage est une ressource précieuse qui aide à « rebondir » après avoir vécu un choc traumatique. Dans ce cas-ci, les parents sont bien entourés par les grands-parents qui se montrent touchés et concernés par les besoins de la prise en charge proposée.

Je me recentre avec les parents sur leur bébé pour observer ses compétences. Ici nous sommes en face d'un bébé de 4 mois, bien tonique, assis sur les genoux de sa maman, très communicatif et expressif, souriant en réponse aux sollicitations, cherchant activement l'interaction ; il vocalise, se montre très attentif visuellement au visage de l'interlocuteur. Lors des premières rencontres avec les parents, je valorise les compétences communicationnelles que leur bébé a développées avec eux et qui sont de bons prérequis au développement de la communication et du langage. Je rassure les parents quant à leurs propres ressources parentales, avec le souci de préserver la qualité des premières relations tissées avec leur bébé.

On propose aux parents, s'ils le souhaitent, de rencontrer d'autres parents dont l'enfant est porteur d'une surdité. Dans la situation présentée, les parents ne le souhaitent pas actuellement.

Ce moment d'écoute et d'entretien avec les parents, conjointement aux séances d'audiométrie, permet d'aborder en un second temps, dans un climat de confiance, le premier essai d'adaptation prothétique.

Ces rencontres ont ouvert l'accompagnement parental suite à l'annonce de la surdité, avant la mise en route de la prise en charge par l'équipe d'aide précoce Triangle. Je m'assure par la suite qu'ils ont pris contact avec cette équipe et explique leur mission d'accompagnement à domicile, en crèche et également à l'école. Si les parents le souhaitent, ils peuvent me contacter pour fixer un entretien à la demande en dehors d'une séance audiométrique.

Madame Viviane Leflere raconte ensuite comment s'est déroulé le premier entretien (téléphonique). Les premières choses que je demande en général sont : les données qu'ils ont reçues chez l'ORL sur l'audition et le projet prothétique pour leur enfant ainsi que les informations transmises au sujet de notre service. Très vite aussi, je leur demande des nouvelles du bébé, comment il fonctionne, à quoi il réagit, comment il entre en contact (visuel, corporel, auditif...) avec eux. Souvent étonnés par cette question, les parents, prêts à parler de surdité, doivent changer de registre et l'échange prend une tournure positive. La maman dans ce cas m'a répondu : il me regarde et sourit, il babille, ...

L'important, lors de ce premier contact, est que les parents se retrouvent face à un bébé et que, même s'ils ont reçu un diagnostic de surdité, leur projet sera de vivre avec « un enfant » (atteint de surdité) et de l'amener à grandir.

Lors de ce premier entretien, je tiens donc à parler d'un bébé bien vivant, de son comportement, des échanges qu'il a avec ses parents.

Je leur propose ensuite de les rencontrer à domicile.

### III. Annoncer une déficience (la surdité), c'est quoi ?<sup>2</sup>



• L'annonce de la surdité est d'abord une rencontre entre un professionnel et une famille, des parents et un enfant. Au niveau du professionnel, c'est une rencontre qui se prépare. Celui-ci doit avoir une bonne connaissance du handicap, des causes, de ce qui peut être possible de faire une fois que le handicap est diagnostiqué...doit savoir renvoyer vers les partenaires adéquats pour accompagner les parents, doit essayer d'avoir un minimum de connaissance de la famille avant de rencontrer les parents...

Cette rencontre est une rencontre singulière entre un professionnel et des parents à un moment précis de leurs vies respectives au cours de laquelle un diagnostic « unique » est annoncé.

• Au moment de l'annonce, on nomme une déficience au niveau de l'enfant, l'enfant est identifié « avec » une déficience auditive. En tant que professionnel, il faut être attentif à la « déshumanisation » possible de l'enfant. Il ne faut pas que, dans la tête des parents, la surdité prenne la première place, leur enfant est avant tout un enfant.

• L'annonce de la surdité provoque des émotions et des sentiments personnels et divers. Chez les parents, cela va de la colère au déni mais il y a aussi de l'amour et de l'empathie. Le professionnel est également ébranlé par une annonce de surdité et il doit savoir que les réactions des parents ne s'adressent pas à l'enfant mais à la déficience.

L'annonce de la surdité est un obstacle qui se dresse dans la vie des parents et auquel ils vont réagir en doutant de leurs capacités, en culpabilisant, en développant des comportements de défense (réparation, surprotection,...) en qualifiant de « mauvais » médecin celui qui a annoncé la surdité et partant à la recherche d'un médecin « qui soigne ». Dans certains cas, lorsque la surdité « arrête » trop la vie du parent, un accompagnement thérapeutique est nécessaire.

• L'annonce est une étape de l'accompagnement, c'est le moment où on ouvre des perspectives de traitement, où on va essayer de mobiliser la famille et les ressources de l'entourage.

Les premières perspectives de « traitement » sont la possibilité d'un appareillage et l'accompagnement de la famille au côté de l'enfant : comment les parents vont-ils se mobiliser pour adapter leur communication, pour éduquer cet enfant différent, comment vont-ils pouvoir réaménager leur fonctionnement familial ?... Au niveau des parents, ce sont leurs forces physiques (visites régulières au Centre, séances de logopédie...) mais également psychiques (comment « accepter » ou plutôt « vivre avec » la surdité ?...) qu'ils vont devoir réaménager. Chaque parent le fera en fonction de sa propre histoire, de ses représentations de la surdité, de sa conception philosophique de la vie, des soutiens qu'il obtiendra de l'entourage, de l'accompagnement proposé,....

• L'annonce de la surdité peut aussi avoir pas mal de conséquences pratiques.

Elle peut entraîner la modification du projet familial initial, certains parents déménagent pour se rapprocher du lieu d'intervention, parfois un des deux parents arrête de travailler, parfois certains remettent en cause le projet de famille nombreuse en raison des risques génétiques éventuels...

La vie de couple peut également être « ébranlée » par cette annonce : l'un des conjoints peut être en difficulté pour parler avec l'autre qui peut avoir mal différemment.

Beaucoup de parents nous parlent aussi du changement de la vie sociale : certains amis se sentent mal à l'aise pour reprendre contact avec une famille qui vient de recevoir une telle annonce.

Certains parents nous parlent aussi du manque de répit : les examens sont lourds et l'aspect financier peut également entrer en ligne de compte surtout si l'un des deux arrête de travailler.

Comme à l'accoutumée, la conférence a été suivie par des témoignages et ensuite des discussions-échanges.

Comme à l'accoutumée, la conférence a été suivie par des témoignages et ensuite des discussions-échanges. Durant ces échanges, nous avons encore pu constater à quel point les parents d'enfants sourds avaient développé des connaissances d'experts concernant les problématiques liées à la surdité.

<sup>2</sup> Ce passage a été fortement inspiré de la brochure réalisée par la Plateforme Annonce Handicap : « Accompagner l'annonce d'un diagnostic », 2010.

## TEMOIGNAGES



### Témoignage de Raphael Van Hout

Je m'appelle Raphael, j'ai 37 ans et je suis papa de Nicolas et Nathan. Nicolas, qui a 9 ans aujourd'hui, est malentendant, appareillé bilatéralement. L'annonce de la surdité est arrivée comme une douche froide, on ne s'y attendait pas du tout.

Il est né un mois plus tôt, en raison d'un problème d'iso-immunisation<sup>3</sup>. Il a passé 10 jours en néonatalogie. A cette époque, les enfants n'étaient pas systématiquement soumis au test de dépistage, sauf les prématurés. C'est à ce moment-là qu'ils nous ont dit que les tests n'étaient pas bons du tout. Le médecin ORL n'a pas fait preuve de beaucoup de psychologie pour nous annoncer cela. Il l'a annoncé à mon épouse qui était toute seule pour aller le chercher ce jour-là. On lui a annoncé cela, de but en blanc : « les tests ne sont pas bons, il sera sans doute sourd, point final ! Vous pouvez le reprendre, pour le reste, tout va bien. Quand elle est rentrée à la maison, c'était l'effondrement. Au départ, comme tout le monde, nous ne voulions pas trop y croire : on se dit « ce n'est pas possible », « pourquoi ça nous arrive à nous ? »...On se projette dans le futur en se demandant toujours ce qu'il va devenir, comment est-ce qu'il va pouvoir aller à l'école comme tout le monde, avoir des enfants, avoir un métier...Tout son futur est remis en question. Pendant les 3 premiers mois, on n'a pas été suivi de manière particulière, si ce n'est au niveau pédiatrique et on ne voulait pas non plus faire plus de tests parce que, comme il était né prématurément, des médecins nous avaient dit qu'il fallait laisser le temps au cerveau d'arriver à maturité. Il arrive parfois que certains enfants qui présentent un problème de surdité, au départ à la naissance en étant prématurés, le récupèrent par la suite : l'espoir était dans ces paroles. Suite au 1er examen de potentiels évoqués, on a constaté qu'il avait une perte auditive entre moyenne et sévère. L'implant n'était pas la solution idéale pour lui à ce moment-là, c'est pour cela qu'ils nous ont proposé des appareils auditifs. Nous avons refusé au départ parce que nous pensions encore qu'il entendrait comme tout le monde (parce que, de temps en temps, quand une porte claquait, il sursautait...quand on l'appelait à voix normale, parfois il se retournait...mais c'était le pur hasard. Un second « potentiels évoqués » a été réalisé et a donné les mêmes résultats. Nous avons été orientés vers le centre « Comprendre et Parler » à Woluwe où nous avons été très bien suivis au niveau psychologique et Nicolas a été appareillé à l'âge de 9 mois.

Depuis lors, il a évolué, il fait des séances de logopédie...Actuellement, il suit une scolarité tout à fait normale avec l'aide précieuse des aides pédagogiques de l'APEDAF qui viennent en classe pour s'assurer qu'il comprend bien la matière, sans pour autant l'aider dans ses interrogations, ses examens. Nicolas est donc un enfant presque comme tout le monde, avec appareils. Il vit une enfance quasi normale, il est bien accepté à l'école et les autres enfants sont mêmes, à la limite, assez protecteurs et gentils avec lui. Les enfants, entre eux, sont parfois méchants mais nous n'avons pas eu de problèmes à ce niveau-là. De temps en temps, on lui pose des questions mais c'est tout. Un soir, il est rentré de l'école un peu tracassé. Il nous a demandé pourquoi il était différent. Nous lui avons expliqué que chacun avait ses ennuis, que papa, par exemple, portait des lunettes (ça ne se voit pas parce qu'il met des lentilles mais sans il ne voit pas bien) et que lui, s'il ne met pas ses « petites bêtises » (c'est comme ça que nous appelons ses appareils), il n'entendait pas bien non plus. Il est revenu encore de temps en temps avec cette question jusqu'au jour où il a vu qu'il y avait d'autres enfants dans son école qui portaient des lunettes. Il s'entend également très bien avec son petit frère, ils sont très unis.

### Témoignage de Caroline GROSJEAN-VALENTIN

Parents de trois enfants aujourd'hui, Guillaume -12 ans, Brieuc-11 ans et Oriane -7 ans, nous avons profité de notre joie d'être parents pour la première fois pendant plusieurs mois avant d'être confrontés à l'annonce de la surdité de notre fils - nous n'avions pas fait de test de dépistage auditif à la naissance pour notre aîné.

Guillaume était un bébé très éveillé et attentif à son environnement, attaché à ses habitudes et méticuleux mais vite perturbé et inquiet par les changements non anticipés et effrayé par les inconnus.

A 12 mois, il babillait, chantait, m'appelait mam, se nommait Guigui. Il était également très sensible à tout déplacement, tout mouvement ; il se réveillait facilement quand on entrerait dans sa chambre le soir par les craquements du parquet ou encore se retournait très vite quand on ouvrait la porte de la pièce où il jouait, le parfait leurre pour des parents bien naïfs tout à leur joie face à cette événement magnifique qu'est la naissance d'un premier enfant...

L'annonce de sa surdité s'est faite en deux temps. Guillaume a été accueilli en crèche privée à ses trois mois dans l'attente d'une place en crèche communale qu'il a obtenue à 9 mois. Il est resté 6 mois dans cette petite crèche comme un « coq en pâte », choyé par des puéricultrices attendries par ce petit bonhomme « Jean de la lune ».....A 9 mois, il est accueilli dans sa nouvelle crèche et trois mois plus tard, nous sommes convoqués mon mari et moi-même par l'infirmière et la directrice de la crèche. J'étais enceinte de plus de 7 mois quand on nous a expliqué de façon très crue qu'ils avaient des doutes sur l'audition de Guillaume depuis son arrivée et qu'un incident survenu l'après-midi ne faisait plus aucun doute : Guillaume avait un sérieux problème d'audition. Durant la sieste des enfants, la cuisinière avait fait tomber les casseroles dans un bruit fracassant qui avait surpris tous les enfants dans leur sommeil, sauf Guillaume qui avait continué à dormir comme un bienheureux. Cette annonce brutale, faite en milieu d'accueil nous a confrontés à nos doutes enfouis profondément et pensées refoulées, jamais verbalisées de cette idée terrible que notre enfant puisse avoir un handicap...Un problème d'audition? Pourquoi? Comment?

Une semaine plus tard, nous avons rendez-vous à l'UCL au centre d'audiophonologie pour des tests auditifs. Une attente interminable dans une salle d'attente surchauffée, remplie d'enfants très jeunes, parlant, criant, signant, des heures d'angoisse avant d'être confrontés une seconde fois à ce verdict terrible par des professionnels de la santé : « votre fils est sourd, il n'entendra jamais comme vous et moi, mais il existe des moyens pour reconstituer une audition, une opération qui nécessite une longue rééducation, .... ». Je me souviens mot pour mot de ce moment où on nous annonce un handicap qui nous semble insurmontable et immédiatement des solutions incompréhensibles pour les non-initiés dans l'état de choc où nous nous trouvions.

C'est le rêve de l'enfant idéal qui s'effondre, la projection de toute une vie qui est arrêtée sur image...On arrive avec notre bébé à l'hôpital et on en ressort avec un petit extra-terrestre qui ne nous entend pas et qui ne nous a jamais entendu, l'au-revoir par l'équipe médical se faisant pour la première fois...en langue des signes ! Douze ans plus tard, l'annonce de la surdité reste toujours un moment gravé dans nos mémoires. L'incertitude et le désarroi ce sont mués en une vie familiale différente de celle que nous avions imaginée, avec trois enfants épanouis mais pour lesquels aussi le bonheur a été plus durement acquis.

<sup>3</sup> Apparition d'anticorps (appelés iso-anticorps) dans un organisme ayant reçu un antigène (corps étranger) qui provient d'un individu de la même espèce. On parle dans ce cas d'iso-antigène. Un individu recevant des globules rouges d'un individu de la même espèce mais possédant des agglutinogènes (variété de protéines) qu'il n'a pas lui-même, entraîne l'apparition dans son sang d'un anticorps appelé agglutinine immune ou irrégulière. Ces substances ont la capacité de détruire les globules rouges. L'iso-immunisation se rencontre plus fréquemment chez les individus présentant un groupe rhésus- c'est-à-dire fabricant des anticorps qu'il ne possède pas normalement. Ces anticorps agglutinent (agglomèrent, regroupent) les hématies (globules rouges) Rh+. Dans ce cas le phénomène d'iso-immunisation est le résultat d'une injection de sang Rh+ à un individu Rh moins. Il peut s'agir également d'une grossesse chez une maman Rhésus-lorsque le fœtus est Rh+.



**SIGNEUR EN HERBE, UN PROJET DE L'ASBL SIGNATOUT**

Madame Manouvrier était présente lors de notre mini-conférence et nous a parlé du projet « signeur en herbe », qui nous a vraiment séduit. Elle a ensuite accepté de nous le présenter dans la rubrique « coup de cœur » de ce numéro de la Parentière :

Notre association a été créée en 2009, son objectif est de promouvoir un bilinguisme précoce français/langue des signes.



Elle fonctionne avec un réseau d'intervenants spécialisés : enseignants spécialisés, professeurs de langue de signes, logopèdes, kiné, puéricultrice sourde. Nos actions s'articulent autour de 3 publics cibles que sont les familles, les enfants et les professionnels.

• **les familles** : notre association propose des groupes de discussions et des débats pour soutenir les parents dans l'apprentissage de la langue de signe et la transmission du français. Les problématiques abordées sont concrètes : n'y a-t-il pas un danger de perturber

l'enfant en lui proposant d'apprendre la langue des signes dès le plus jeune âge ? Quelles sont les aides à la communication orale ?

• **les enfants (0 à 8 ans)** : nous mettons en place des groupes de jeu en langue des signes. Grâce à cette mise en contexte ludique et socialisante, les enfants associent alors leur langue à la notion de plaisir. Les activités proposées permettent aux enfants de développer leurs compétences linguistiques et d'enrichir leur vocabulaire. Dans tous les cas, il ne s'agit pas de cours de langue, l'enfant ne doit pas se sentir évalué, observé. Parents et enfants assistent à des lectures d'histoires, de contes, apprennent ensemble des comptines, réalisent différents bricolages...



• **les professionnels des écoles et des crèches** : des formations et des interventions autour du bilinguisme sont proposées par l'association notamment pour travailler les représentations sur la surdité et combattre les préjugés et les peurs.

Pour obtenir plus de détails sur les ateliers, consultez notre site : <http://signeurenherbe.over-blog.com>

Contact : [danielemanouvrier@hotmail.com](mailto:danielemanouvrier@hotmail.com)

**APEDAF : Que faites-vous au sein de celle-ci et quelle fut votre motivation pour y participer ?**

Ma première démarche a été d'assister au premier séminaire organisé en 2008. Je me suis rendu compte à ce moment-là que j'avais envie d'aller plus loin dans la réflexion autour de l'annonce du handicap, c'est pourquoi je me suis inscrit au groupe de travail sur la sensibilisation destinée aux professionnels.

En réalité, cette démarche a été la conséquence d'une réflexion qui a émergé progressivement dans le décours de ma pratique professionnelle par rapport aux difficultés que peuvent rencontrer les parents dans leur abord de l'appareil auditif.

Je me suis notamment aperçu de l'importance qu'il y a à être attentif aux désirs des parents par rapport à ce qui va leur être proposé comme aide pour leur enfant.

Il y a pour moi une différence fondamentale entre un discours consistant à dire aux parents que, vu la surdité de leur enfant, il y a lieu d'amener leur enfant plusieurs fois par semaine dans un centre de réadaptation fonctionnelle afin que leur enfant puisse bénéficier de différentes aides et, dans ce cadre-là, que leur enfant sera amené à porter des appareils auditifs, et celui de leur proposer ces mêmes aides mais sur le mode d'une possibilité qu'ils peuvent ou non solliciter en fonction du projet qu'ils vont élaborer pour lui.

On part souvent sur le présupposé que les parents souhaitent d'office que leur enfant parle, qu'il n'y a même pas à en aborder la question. C'est à mon sens une des premières choses dont on devrait s'enquérir auprès d'eux.

On pense souvent que leur question « est ce que mon enfant va parler » est équivalente à « je souhaite que mon enfant parle ». Or, la grande différence entre les deux est que, dans le premier cas, une réponse peut être donnée sans que les parents y soient impliqués, dans le second cas, il s'agit d'une demande précise de leur part.

Si la mise en place des appareils auditifs peut être la conséquence d'une réelle démarche de la part des parents, ce désir, aussi tenu soit-il parce que douloureux, ils pourront le soutenir parce que, au moins, il leur appartient.

Sinon, ils ne peuvent faire passer à leur enfant qu'un discours, même non formulé, très ambigu, du style :

« je te mets ton appareil auditif parce que le docteur a dit que c'est bon pour toi mais au fond de moi je n'ai pas très envie que tu le portes ».

Et les jeunes enfants sont souvent très sensibles aux désirs profonds de leurs parents en ce qui les concerne, et se font alors parfois un plaisir d'arracher de leurs oreilles ces objets cause de tourments chez leurs parents.

Si on n'est pas attentif à tout cela, on est alors confronté à des situations où ce qui est proposé aux parents ne fonctionne pas et on ne comprend pas pourquoi. La tendance serait alors de rejeter la responsabilité de ces difficultés sur eux alors que c'est notre attitude de départ qui peut être en cause.

Le travail au sein de ce groupe de réflexion de la PAH qui a très vite débouché sur le projet d'élaboration du livret « Handicap, déficience, accompagner l'annonce d'un diagnostic » s'est réalisé en parallèle avec ces réflexions personnelles sur ma pratique professionnelle.

Je tiens à préciser ici que ma collaboration à la Plateforme Annonce Handicap ne s'est limitée qu'à ma participation à l'élaboration du livret destiné aux professionnels et que d'autre part, tout ce que j'exprime ici, je le fais en mon nom propre.

**APEDAF : Comment se déroule l'annonce du handicap, quels en sont les aspects positifs et négatifs ?**

Il faut d'abord rappeler que l'annonce est un acte médical qui revient exclusivement aux médecins. En réalité, il n'annonce pas un handicap, mais un diagnostic.

La notion de handicap correspond à la perception du manque qui va, ou ne va pas, en résulter. Par exemple, certains parents pourraient vivre différemment l'annonce de la surdité de leur enfant selon le souhait qu'ils ont préalablement pour lui par rapport à l'acquisition future de la langue parlée ou signée, selon qu'ils sont eux même sourds ou entendants, sans pour autant qu'il y ait de règle à ce niveau.

Le médecin peut mettre un certain nombre de balises en place pour que cette annonce se fasse dans les meilleures conditions possibles. Il sait que lors de sa consultation, il peut être mis en situation de devoir annoncer un diagnostic de déficience. Il peut prévoir de ne pas être dérangé à ce moment-là, de pouvoir bénéficier d'un local plus intime, de pouvoir faire appel à telle ou telle personne de son équipe etc.

Quant à savoir quels sont les aspects positifs et négatifs, on explique dans la plaquette que l'annonce du handicap est une rencontre nécessaire (en cela elle est positive), que les deux partenaires, le professionnel et les parents auraient préféré ne pas devoir vivre (en cela elle est négative).

De la même manière que dans les termes bonheur et malheur, il y a le heurt, la rencontre, qui peut être bonne ou mauvaise.

L'annonce du handicap est surtout à placer sous le signe d'une initialisation d'un accompagnement. Cette annonce n'a de sens que si elle peut déboucher sur une suite qui va permettre aux parents de se sentir moins seuls face à ce qui leur arrive.

Il revient au médecin qui annonce d'initier cet accompagnement en proposant notamment aux parents de se mettre en contact avec des personnes ou des organismes ressources.

**L'APEDAF a encore posé les questions suivantes à Monsieur Coene :**

Etes-vous amené à annoncer la surdité d'un enfant à ses parents ?

Quelles sont, selon vous, les « bonnes pratiques » pour annoncer une surdité et est-ce différent de l'annonce d'un autre handicap ?

Et que faudrait-il mettre en place pour une meilleure annonce et/ou un meilleur accompagnement des parents ?

Vous pourrez lire la suite de l'interview de Monsieur Coene, sur notre site, en suivant ce lien :

[http://www.apedaf.be/archives/Nouveautes/suite\\_interview\\_Parentiere\\_N21.pdf](http://www.apedaf.be/archives/Nouveautes/suite_interview_Parentiere_N21.pdf)

**P'TITES CITATIONS A MEDITER**

*L'important n'est pas d'être comme les autres mais parmi les autres.*

[Daniel Tamet]

*Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place. C'est être à côté.*

[Joseph Templier]

**INTERVIEW AVEC...**

Pour la rubrique interview de ce numéro de notre Parentière, nous avons interrogé Monsieur Pierre Coene, audiologue, qui était présent lors de notre dernière mini-conférence.

Monsieur Coene travaille depuis une vingtaine d'années au Centre l'Etoile Polaire à Berchem-Ste-Agathe et depuis six ans au Centre Ouïe-Parole de Tournai. Il participe aux travaux de la Plateforme Annonce Handicap.

**APEDAF : Pourriez-vous présenter la plateforme Annonce Handicap et nous faire part de son actualité ?**

La Plateforme Annonce Handicap est une association fondée suite à un séminaire organisé en mars 2008 à Bruxelles à l'initiative de la Fondation Lou, sur le « Soutien moral aux parents autour du diagnostic de handicap de leur enfant » et aux groupes de travail qui en ont découlé.

Ces groupes de travail se sont attelés à la réflexion centrée sur la thématique de l'annonce du handicap suivant quatre axes : l'accompagnement pour les parents et les proches, la formation/sensibilisation pour les professionnels, la sensibilisation pour le grand public et les proches, un site ressource sur internet et un livret.

Les réalisations pratiques finalisées actuellement sont un colloque qui s'est tenu en novembre 2010 sur « Un réseau de compétences, la compétence des réseaux », une plaquette de sensibilisation destinée aux professionnels (tirée à 35 000 exemplaires) ainsi qu'un site internet accessible à l'adresse suivante :

<http://www.plateformeannoncehandicap.be> dont je vous recommande chaudement la visite.

La cheville ouvrière de cette plateforme est Luc Boland, administrateur de la Fondation Lou, papa de Lou, qui met dans ce projet une énergie incroyable et qui, grâce à cela, parvient à déplacer des montagnes.



**Vacances de pâques :**

Le CREE organise des stages pour vos enfants !

Cette année au programme :

• Pour les 6-10 ans et les 10-14 ans : « Quand je serai grand, je serai... »

A la découverte des métiers et du village de Tervuren, du 1er au 08 avril.

Toute autre info, contactez le CREE au 02/762.57.30 ou sur [www.cre easbl.be](http://www.cre easbl.be)

\* \* \* \* \*

**Journée Bol d'air !**

L'ASBL Air-loisirs/asp organise une journée d'approche de l'aviation pour les personnes à mobilité réduite, handicapés mentaux légers et déficients sensoriels. Celle-ci aura lieu le 15 juillet 2012 de 11h à 17h à l'aérodrome de Saint-Hubert.

Pour tout renseignement : [www.air-loisirs.be](http://www.air-loisirs.be)

\* \* \* \* \*

**International Junior Aventure**

L'association propose deux séjours de vacances dans le sud des Hautes-Alpes.

Répartis par groupes d'âge, les enfants de 7 à 17 ans sont les bienvenus, qu'ils soient sourds ou entendants. Les animateurs qui encadrent les enfants pratiquent la LSF et sont ouverts aux enfants d'autres pays.

Le prochain stage aura lieu du 16 au 21 juillet 2012.

Possibilité entre un **raid découverte**

(350€ si l'inscription se fait avant le 15 mars ; 400€ si elle se fait après cette date)

et un **raid performance** pour les plus sportifs

(400€ si l'inscription se fait avant le 15 mars ; 450€ si elle se fait après cette date).

Pour toute information, contactez Patrick à l'adresse suivante : [patrick@junioraventure.com](mailto:patrick@junioraventure.com)

\* \* \* \* \*

**Les prochains ateliers en langue des signes du Musée des enfants**

Ces ateliers auront lieu les mercredis 28 mars, 25 avril, 23 mai et 27 juin.

Au programme, cuisine, théâtre, contes, peinture, expression artistique.

De plus, le dimanche 22 avril, dès midi, le Musée organise une grande journée intergénérationnelle. Celle-ci sera ponctuée de contes, notamment en langue des signes (au théâtre du Musée).

Plus d'info : [www.museedesenfants.be](http://www.museedesenfants.be) ou 02/640.01.07

Adresse : rue du Bourgmestre, 15 - 1050 Ixelles

\* \* \* \* \*

**Baby-sitter :**

Anne-Marie De Ridder, malentendante, se propose pour du baby-sitting le samedi. Active sur Bruxelles, elle est joignable par mail à l'adresse suivante : [deridderannemarie@gmail.com](mailto:deridderannemarie@gmail.com)

**(G)LOBES TROTTERS**

**UN ŒIL SOURD SUR LA PLANÈTE**

Michel JORIS, chargé de projet d'Education permanente

Cette rubrique est généralement consacrée aux informations relatives aux sourds dans le monde. Nous essayons de privilégier les plus insolites et/ou celles provenant de pays lointains.

Mais nos compatriotes sourds voyagent également et de plus en plus grâce aux échanges s'inscrivant dans la constitution d'une communauté sourde favorisée par l'accès aux nouvelles technologies. Il nous a donc paru intéressant de proposer des récits de sourds qui ont voyagé dans le monde afin d'avoir une idée des éléments qui ont particulièrement attirés leur attention.



Cette fois-ci, Ines Guerrero, psychologue, qui travaille au Service de Santé Mentale pour personnes sourdes et à Info Sourds de Bruxelles, relate son expérience au Ghana.

Lors du programme de formation international au Leadership, Frontrunners (voir Sournal n°111), j'ai pu participer à un échange culturel au Ghana. Tous les participants de Frontrunners, treize personnes sourdes issues de huit différents pays se sont rendus au Ghana pendant cinq semaines d'octobre 2010 à novembre 2010.

L'objectif de ce voyage était un échange interculturel. Nous avons vécu pendant cinq semaines à Mampong. Ce village, non loin de Accra, est composé d'une école primaire pour enfants sourds « Demoschool » et d'une école secondaire appelée Senior High School (Lycée).

Nous avons effectué diverses activités durant les après-midis, pendant que les élèves n'avaient pas cours.

Un projet théâtral, de danse et d'art a été mis en place et présenté lors de la cérémonie de clôture. De plus, grâce aux diverses théories que nous avons pu acquérir lors du Module 1 de Frontrunners, nous avons pu mettre en place un séminaire de trois jours pour divers professionnels sourds provenant de diverses villes du Ghana. Ces conférences ont été un fameux challenge pour nous tous. Il fallait tenir compte de leur culture et de leur la langue des signes qui est basée sur l'ASL (American Sign Language).

Les thèmes abordés lors de ces trois jours concernaient le travail d'équipe, le leadership, la convention ONU, les droits de l'homme, la World Fédération of Deaf (WFD), l'histoire des sourds... L'objectif de ce séminaire était de sensibiliser les professionnels sourds sur les différentes associations existant mais aussi de prouver que les personnes sourdes sont capables d'effectuer divers projets en fonction de leurs besoins et desideratas.

Aussi, nous avons pu visiter leur association nationale des sourds GNAD (équivalent à la FFSB, en Belgique), à Accra. Cette association est composée de divers professionnels y travaillant. Mais leur souci, est la collaboration avec les personnes sourdes provenant de villages lointains, d'où l'un des objectifs de notre séminaire : favoriser la création d'un réseau professionnel.



Lors de cette coopération, nous avons appris à rester vigilants quant aux attitudes à adopter. En effet, lorsque l'on voyage vers « le Sud » autre terme désignant « pays en voie de développement », il est important de prendre conscience de leurs besoins avant de donner nos avis/idées. Et donc, suite à la demande des jeunes sourds du lycée, nous avons effectué une mini présentation de nos pays avec des photos, jeux de rôles, ...

Nous avons adapté notre exposé en fonction de leurs questions. Le plus important est de coopérer ensemble et non d'apporter notre « aide » à ces pays. Car, ces pays sont dotés de nombreux points positifs que nous ignorons très souvent. Comme par exemple au Ghana, les enfants sourds accordent une grande importance à la notion de responsabilité sociale. Ils apportent volontiers leur attention à leurs proches dans le besoin contrairement aux personnes du « Nord » qui sont fort individualistes.

Cette expérience nous a permis de prendre conscience de la réalité des choses. D'autant plus que, comme on l'ignore très souvent, les pays du « Sud » nous apportent bien plus que nous pouvons l'imaginer. Il est important, de pouvoir s'adapter à leur mode de vie. Ceci nous permet de créer une relation empathique avec les gens et d'éviter de nous mettre en position « supérieure » vis-à-vis d'eux.

**ECLATER DE LIRE**

**NOUVELLES ACQUISITIONS DISPONIBLES AU CENTRE DE DOCUMENTATION DE L'APEDAF - BRUXELLES**



**OUVRIRE LE TRAVAIL SOCIAL AUX PROFESSIONNELS SOURDS**

BONNAMI Alain, OTT Laurent  
Sous la direction de  
Les Ecrits de BUC Ressources  
L'Harmattan, 2011

La formation d'éducateurs spécialisés sourds se déroule depuis 30 ans à l'EFPP. Il était nécessaire de mener une recherche pour déterminer ce que sont devenus tous ces éducateurs sourds formés, pour savoir où ils travaillent, comment ils accèdent à l'emploi éducatif, auprès de quels publics ils interviennent et de quelle manière ils bénéficient d'une évolution de carrière.

Nous remercions chaleureusement les Editions "L'Harmattan" de nous avoir gracieusement offert cet ouvrage.

**MESSAGE DE LA REDACTION**

Nous estimons qu'une association pluraliste comme la nôtre doit rester ouverte et permettre l'expression de diverses sensibilités. Si nous nous réservons, bien sûr, le droit de ne pas publier les articles extrémistes, en totale contradiction avec les valeurs que nous défendons, voire même sans intérêt, il n'en reste pas moins que les articles publiés engagent essentiellement leurs auteurs et ne signifient aucunement que notre association aurait, d'une quelconque manière, décidé de privilégier l'opinion qu'ils expriment au détriment de toutes les autres.

L'équipe de la rédaction

