



Confidences

Surdit , entourage
et environnement

Réalisation : APEDAF asbl – Rue de Picardie 43, 1140 Bruxelles

www.apedaf.be

Éditeur responsable : Anne-Charlotte Prévot

Rédaction : Frédérique Van Evelghem

Illustrations : Julie Carlier et Nathalie Louis

Mise en page : Marie Heylbroeck et Laurence Hoogewijs

Coordination : Edith Rioux

Financement : Fédération Wallonie-Bruxelles

© APEDAF D/2015/4000/2

Nous tenons à remercier chaleureusement les enfants et personnes qui ont accepté de témoigner avec tant d'authenticité. Nous remercions également Madame Inès Guerreiro (assistante en psychologie, sourde, travaillant chez Info-Sourds de Bruxelles), Madame Delphine Coipel (maman d'un enfant sourd), Monsieur Maxime de Volder (animateur sourd au CREE) et Madame Anne-Marie Delrivière (parent-membre de l'APEDAF) pour leur relecture attentive. Enfin, un dernier grand merci à l'équipe de l'APEDAF (les aides pédagogiques de Bruxelles et Séverine Hemberg, assistante sociale) pour leur collaboration.

1. Introduction

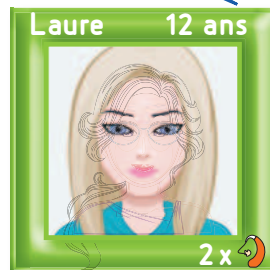
Vous êtes-vous déjà imaginé vivre en étant sourd ou malentendant ?

Au fil de cette brochure vous découvrirez un panel de témoignages qui vous permettra de comprendre le ressenti au quotidien des personnes sourdes et malentendantes. A travers des expériences de vie, vous prendrez mieux conscience de leurs réalités.

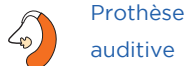
2. Moi et la surdité	4
3. Moi et ma famille	10
4. Moi et les autres	16
5. Moi et mes loisirs	24
6. Moi et mes rêves	32
7. Bibliographie	34

2 Moi et la surdité

4




L  gende



Proth  se
auditive



Implant
cochl  aire

- T  moignage en
langue des
signes (LS) 

- Degr  s de surdit   :
(Cf. sch  ma page 6)

Surdit   l  g  re

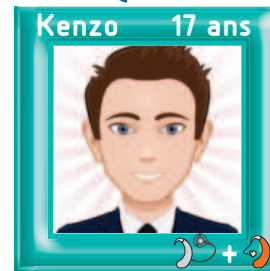
Surdit   moyenne

Surdit   s  v  re

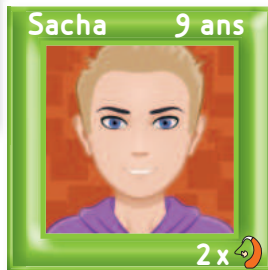
Surdit   profonde



C'est moi



Vous en savez déjà pas mal sur la surdité si vous nous avez suivi dans la brochure « *Mon vécu, Surdité et scolarité* ». Mais, nous avons encore pleins de choses à vous raconter !



L'acceptation du handicap

Tu veux savoir c'que ça m'fait d'être sourd?

6

D'après Michèle Veilleux, audiologiste canadienne, on peut comparer **le processus d'acceptation de la surdité** à celui du deuil qui **se déroule en cinq étapes**.

D'abord, c'est **l'état de CHOC**. A ce moment, on découvre que les difficultés vécues sont liées à une déficience auditive. On ressent **une vive émotion et de nombreuses questions font surface**. Par exemple : « Pourquoi je suis anormal, handicapé? »

« Quand j'étais petite je me demandais comment entendaient les autres. Je trouvais cela injuste et me demandais *ce que j'avais fait de mal*. Mes parents me disaient : « Tout le monde a des problèmes, certains portent des lunettes et toi tu as besoin d'appareils auditifs. » »

Megan, 19 ans

Puis, vient **l'étape de la NEGATION**. Une période d'optimisme où l'on nie les impacts réels de la surdité et l'on **essaie d'aller à l'encontre du diagnostic** initial. Par exemple : « Bientôt, je n'aurai plus besoin des appareils. »

« Plus jeune, j'ai pensé me faire implanter pour que ma vie soit plus facile au niveau de la communication. Mais à cette période je suis entrée en intégration et je me suis dit qu'avec la rééducation logo, la fatigue, l'adaptation... ce n'était pas le bon moment. Puis maintenant, j'en ressens plus le besoin... » »

Salvia, 23 ans

Ensuite, c'est **une étape difficile : la CULPABILITE et l'IMPUISSANCE**. Désespoir, Colère, **anxiété et tristesse** se succèdent avec parfois une période d'**isolement** et des **peurs** plus ou moins intenses qui se manifestent. **Par exemple : « Pourquoi moi ? »**

Lors de la rencontre de difficultés à **progresser dans le cheminement vers l'acceptation** des professionnels comme les **psychologues spécialisés dans le domaine de la surdité** peuvent être intégrés à la prise en charge.

Avec **la quatrième étape**, ces sentiments s'estompent pour laisser place au **DETACHEMENT**. Les limites sont admises, mais la surdité reste encore un sujet tabou. **Par exemple : Les appareils sont mis mais cachés.**

« Beaucoup de personnes me posent des questions sur mes appareils et ça me gêne. »

Héloïse, 9 ans

« J'ai mes appareils depuis que j'ai deux ans. J'ai des appareils pour bien entendre car sans j'entends un tout petit peu car je ne suis pas sourde très très très profonde. Sans mes appareils je me sens bizarre... avec les oreilles vides... Mais avec mes appareils je me sens aussi bizarre ! »

Isaline, 10 ans

« Je me sens différent des entendants mais je cache pas mes appareils. Parfois on me pose des questions, ça me gêne un peu. »

Sacha, 9 ans

La finalité du processus est l'ACCEPTATION et la REORGANISATION. A ce moment-là, des initiatives sont adoptées, des moyens compensatoires et d'adaptations sont mis à profit afin de conjuguer avec les situations de la vie quotidienne. On peut **afficher totalement sa surdité et en parler de façon positive. Par exemple : « Je ne suis pas le seul sourd et je peux réussir ma vie familiale, professionnelle et sociale. »**

« Depuis mes 16 ans je suis plus à l'aise et si on me pose des questions je réponds sans problème. La surdité ça fait partie de moi et parfois je blague sur le fait que je n'ai pas entendu. Disons que maintenant je vois ça comme... Ma TOUCHE personnelle. »

Megan, 17 ans

« Je déteste cacher mon implant. Ce serait ne pas me reconnaître. Je suis né sourd et à 4 ans et demi j'ai dit à mes parents : «Je veux entendre le chant des oiseaux». C'est alors que mes parents se sont dit : «C'est le moment» et ils ont eu raison. C'était donc mon choix aussi, j'assume et je suis très bien comme ça ! D'ailleurs, quand j'étais petit ma maman me disait parfois que je pouvais cacher mon implant en dessous de mes cheveux mais à chaque fois je remettais mon aimant au-dessus de mes cheveux. »

Pierre, 17 ans



Toutes les étapes sont nécessaires mais l'ordre de celles-ci dépend de chacun de nous et il est possible de revivre une étape subséquente, et ce, à plusieurs reprises.

« Parfois je me demande comment j'aurais été si je n'avais pas été sourde. Mais être malentendante ne me gêne pas ».

Laure, 12 ans

Eric, 17 ans



« Jeune, j'ai toujours eu les cheveux longs pour cacher mes appareils. J'étais à l'école ordinaire et à 17 ans j'ai réalisé qu'il fallait que je change de look... J'étais pas dans le coup et j'avais moins la cote avec les filles ! Donc un jour, je suis allé chez le coiffeur me couper les cheveux en brosse. J'avais enlevé mes appareils pendant la coupe et lorsque je les ai remis j'ai trouvé ça moche alors je les ai mis en poche. Je suis ensuite allé chez l'opticien pour mettre des lentilles puis je suis rentré chez moi. Ma mère a eu UN CHOC surtout parce que je lui ai annoncé que je ne mettrai plus mes appareils. Sans appareils, je me sentais mieux... Comme sans handicap. Ma chance c'est que je parlais bien et il a juste fallu que je règle l'intensité de ma voix. Je n'ai plus JAMAIS remis d'appareils auditifs mais quelques années plus tard, j'ai remis des lunettes... Plus modernes ! »

Eric, 33 ans

Pas simple tous les jours ...

« Ouais, il y a des choses agaçantes mais j'ai pas envie de devenir entendant. »

Kevin, 15 ans

« Pour moi, la radio c'est l'HORREUR : impossible de comprendre les paroles d'une chanson ! »

Sacha, 9 ans

« Cela ne sert à rien de penser : «Si je n'étais pas sourde» puisque je le suis ! Je ne me sens PAS différente mais au quotidien il y a des différences ! Parfois, la surdité me gêne quand il y a beaucoup de bruits car je n'arrive pas à suivre les conversations. »

Hélène, 15 ans

Mais j'ai mes atouts 😊

« Peut-être que parfois j'ai une autre vision du monde que les entendants et aussi que j'ai la capacité de lire sur les lèvres. »

Hélène, 15 ans

« La nuit j'admets que c'est pratique d'être malentendante parce que même s'il y a du bruit, je dors bien ! »

Laure, 12 ans

« Je coupe mes appareils la nuit pour profiter de l'avantage d'être sourd : dormir en paix ! »

Kenzo, 17 ans

« J'exploite parfois les avantages de la surdité : ne pas entendre ma femme qui se fâche, ma mère qui s'angoisse, ma fille qui crie, dormir sans être gêné par du bruit. Et puis, de temps en temps pour avoir la paix, c'est plus simple de dire que je n'entends pas. Oui, je dois faire plus d'effort pour la communication mais je suis moins dérangé pendant que je travaille. Y a pas de téléphone qui sonne et je réponds quand c'est possible. »

Eric, 33 ans

« Etre sourd : A Walibi c'est un avantage ... On passe devant tout le monde. »

Remy, 13 ans



2 Moi et ma famille

Oui, cela se passe comme ça chez moi !

Au domicile, **certaines AIDES TECHNIQUES sont possibles** selon les besoins et les désirs. **Elles peuvent faciliter la vie quotidienne des personnes sourdes ou malentendantes**. Par exemple, les **flashs lumineux** leur permettent d'être avertis lorsque quelqu'un sonne à la porte d'entrée ou d'être prévenus du déclenchement d'une alarme incendie. Les **réveils vibrants ou lumineux** remplacent les réveils classiques. Les **sous-titrages** permettent de suivre la télévision ou les films.

« La radio: HORRIBLE, j'ai vraiment *difficile* à comprendre *car aucune lecture labiale possible*. De plus ce sont des voix électroniques et il y a de temps en temps des parasites. Le téléphone: aucun problème à condition que la personne qui téléphone ARTICULE ! La télé: pas de problème, *je mets dès que possible des sous-titres*. »

Pierre, 17 ans

« Un jour je ne suis pas arrivé à m'endormir car on devait se réveiller pendant la nuit pour aller prendre l'avion. *J'avais trop peur de ne pas entendre les bruits et de ne pas me réveiller* et que mes parents m'oublent... »

Nicolas, 11 ans



« Comme je suis malentendante, pour la TV, on met plus fort. »

Mirella, 13 ans

« A la maison, c'est maman qui me réveille. J'entends la sonnette de la porte, et pour la télévision, on met les sous-titres quand il y en a ! »

Sacha, 9 ans

« À partir du secondaire, j'ai eu un réveil qui fait vibrer mon matelas... c'est pratique car pour moi le réveil lumineux ça ne marche pas ! Et quand il y a quelqu'un à mes côtés soit il est content car ça fait un massage soit ça le dérange ! »

Megan, 19 ans



Pour certains aménagements, il est possible pour les familles d'obtenir une intervention financière auprès du Service PHARE (à Bruxelles) ou de l'AWIPH (en Wallonie).



Pour s'épanouir socialement, il est primordial d'apprendre à un enfant sourd ou malentendant à **ÊTRE AUTONOME**, comme pour tout enfant. **En le sollicitant comme on le ferait avec un enfant entendant du même âge** il va progressivement savoir se débrouiller seul, accepter de rencontrer de nouvelles personnes et oser s'adresser à elles si la situation l'exige (faire un achat, poser une question...). **Il va acquérir une certaine confiance en lui et sera plus serein dans ses contacts.** Cette aisance qui s'acquiert tout d'abord en famille puis s'affirme avec l'entourage va aussi lui permettre de **prendre confiance en ses capacités.**

« Depuis toute petite, j'ai toujours voulu être indépendante, je voulais *montrer que j'étais capable de faire les choses* malgré le fait que je sois sourde. »

Salvia, 23 ans

« Je mets mes appareils tous les jours, ça me gêne pas. Je les enlève juste pour me laver et quand je suis bien sèche je les remets. »

Isaline, 10 ans

« Des choses que je n'ai pas pu faire à cause de ma surdité ? J'ai le droit de TOUT faire MOI ! »

Héloïse, 9 ans

« Lorsque j'ai décidé de ne plus mettre mes appareils à 17 ans, *mes parents étaient inquiets* mais mon entourage était positif. Avec le temps, mon père a accepté mon choix mais régulièrement ma mère me suggérait de les remettre pour que je puisse être averti en cas de problème (dans la circulation, avec ma fille...). »

Eric, 33 ans

« J'ai reçu *le réveil* lors de ma communion j'avais alors 12 ans, *ça m'a aidé à être plus autonome* car je me lève par moi-même. En vacances, je ne le prends pas parce que soit il y a mes amis soit mes parents pour me réveiller. Puis, pendant les vacances, on fait « grasse mat ». »

Pierre, 17 ans

« *Mes sœurs ont logiquement appris la langue des signes (LS). Ma soeur aînée loupait même l'école primaire le vendredi matin pour apprendre la LS. Mes grands-parents, ma marraine et une de mes tantes ont fait un stage avec moi, mes parents et mes soeurs. Quant à mon autre tante et mes oncles ils demandaient régulièrement des signes.* »

Pierre, 17 ans

En FAMILLE, il est important **que CHACUN TROUVE SA PLACE** et pour que cela se fasse **dans le respect de tous les membres**, il est primordial que les parents apportent des réponses aux questions qui peuvent être posées, sans que la vie familiale ne soit centrée que sur la surdité. **Les relations et la communication qui s'établiront au sein de la famille aideront l'enfant sourd à se construire.** C'est par l'exploitation de ses compétences et grâce aux stimulations apportées par l'entourage que l'enfant fait l'essentiel de ses apprentissages.

« Je coupe mes appareils quand ma sœur fait du bruit, me dérange ou chante comme une casserole ou qu'elle cherche à m'énerver en faisant plein de bruit quand je travaille. »

Laure, 12ans

« Mes parents achètent tous les dvd des films que je n'ai pas pu voir *au cinéma* car *les dessins animés en français y a pas les sous-titres*. Heureusement, maintenant dans les magasins il y a de plus en plus de dvd avec sous-titres pour sourds et malentendants et ça c'est chouette pour moi... il y a pas longtemps j'ai regardé avec mes frères la série des « Gendarmes » avec Louis de Funès. »

Sacha, 9 ans

«Qu'est-ce qui se passe?
Pourquoi vous riez?»

Dans diverses situations familiales, par exemple à table ou devant la télévision, l'enfant sourd ou malentendant peut avoir des difficultés à suivre les dialogues et avoir **le SENTIMENT d'ÊTRE EXCLU de la COMMUNICATION**. L'enfant a besoin de comprendre ce qui se passe autour de lui et ainsi donner un sens aux échanges de paroles. Il a besoin de participer et d'être encouragé à se faire comprendre, c'est ainsi qu'il se prépare à communiquer avec les interlocuteurs qu'il rencontrera plus tard.

« Dans la salle de bain c'est bien, ça résonne ! J'entends comme avec mes appareils. Je me rappelle un jour, alors que j'étais sous la douche ma mère est venue me poser une question et je lui ai répondu directement. Du coup, elle pensait que j'avais oublié d'enlever mes appareils. »

Megan, 19 ans

« Comme j'aime entendre et être au courant de ce qui se passe autour de moi, je coupe très rarement mes appareils auditifs. »

Kenzo, 17 ans



« Les repas en famille sont très fatigants et ennuyants car c'est difficile de suivre les discussions... Mais lors des repas entre sourds signants y a pas de problème ! »

Salvia, 23 ans

« En famille ou en grand nombre, plus on est, plus il ya du bruit, moins je comprends. Je me retrouve souvent dans ma bulle, ou devant la télé ou bien avec les enfants. Ce sont des réunions très ennuyantes. »

Sophie, 35 ans

3

Moi et les autres

Les amitiés

« J'ai plusieurs *amis sourds* que je connais de près ou de loin. Je communique en général par Facebook et sinon *on se retrouve à la JMS* ou encore à des journées activités qui sont organisées. »

Pierre, 17 ans



JMS

Une Journée
Mondiale des
Sourds se déroule
chaque année en
septembre afin de
sensibiliser le public
au monde de la
surdité.

En langue des signes  signifie I Love You

« Je fais des activités à l'école le vendredi avec *des amis entendants* qui sont *sensibilisés*. Puis, je fais *des stages avec d'autres sourds* pendant les vacances. »

Remy, 13 ans

« Je n'ai que *des amis sourds oralistes et on communique oralement*. On se voit une fois par mois pour faire des activités au Centre Comprendre et Parler (CCP)¹ mais ce ne sont pas des amis proches, tous mes amis proches sont entendants. »

Kenzo, 17 ans

« Raphaël, c'est mon copain, il est sourd comme moi. On s'est rencontré au Centre (CCP). Il va dans une autre école mais on se voit quand on s'invite. »

Nicolas, 11 ans

« Je connais d'autres sourds mais je ne les vois pas souvent. *Je me sens plus proche des entendants*. C'est un peu normal, tous mes amis, mon papa, ma maman, ma famille, ils sont tous entendants. »

Laure, 12 ans

« Trop souvent pour plusieurs, le mot différence amène implicitement l'idée que l'un est meilleur que l'autre, alors qu'il n'en n'est rien. Reconnaître la différence, la distinction, de tout individu comme étant un facteur humain naturel est un pas immense vers de saines relations. »²

1 CCP : Le Centre Comprendre et Parler est une asbl située à Bruxelles dont le statut est celui de «Centre de Réadaptation fonctionnelle», de «Service d'Accompagnement Pédagogique» et de «Centre d'Orientation Spécialisé».

2 Les douze lois de la pédagogie moderne pour les parents, Daniel Kemp, Les éditions Quebecor, 1995

Vers une communication optimale...

20

J'ai besoin de lire sur les lèvres, alors, pour moi, la personne sympa, elle...



- **Se placerait en face de moi sans** être en **contre-jour**.
- **Eviterait de tourner la tête au fil de la conversation.**
- **Parlerait naturellement, sans précipitation** et **en articulant** bien mais **sans hacher ses phrases**.
- **Garderait la bouche libre** : sans chewing-gum, stylo, cigarette, écharpe ou mains.

« Je peux me sentir agacée si une personne ne me regarde pas quand elle parle. »

Salvia, 23 ans

- **S'assurerait que j'ai compris**, avant de poursuivre la conversation.
- **Reformulerait avec de courtes phrases** si je ne comprends pas.

« Au hockey, quand je n'entends pas, je demande à mes amies de répéter. »

Hélène, 15 ans

« Quand je rencontre quelqu'un et que je ne comprends pas, je ne dis pas que je suis sourde sauf si on me demande. Mais, *si je ne comprends pas alors là je dis* : « En fait, j'ai pas envie de te couper la parole mais je n'entends pas très bien ce que tu dis car *je suis sourde* ». »

Isaline, 10 ans

Les habitudes articulatoires sont propres à chaque individu ce qui implique qu'une **personne sourde ou malentendante**, même très bonne en lecture labiale, qui rencontre quelqu'un pour la première fois a besoin d'un certain **temps pour le comprendre**.

- **Ecrirait ou complèterait l'information par du visuel.**

L'écrit peut être une solution surtout pour des dates et des noms propres.

- **Accompagnerait les paroles de mimiques et de gestes expressifs.**

« Les voix de « petites filles » *aiguës et douces je ne les entends pas bien* et ça m'énerve car je demande : « Quoi ? ». Hier, ça m'est arrivé de le répéter cinq fois ; on était en classe et ma voisine voulait me dire quelque chose discrètement (pour pas que le prof entende). Elle parlait tout bas et je ne comprenais pas... Au cinquième « Quoi ? » elle a fini par *prendre un papier pour noter* ! »

Mirella, 13 ans

parole et dB

Au niveau de l'intensité, la parole est émise entre 20 et 80 dB. Une conversation courante se situe aux alentours de 60 dB.

« J'ai plein d'amis ; entendants et sourds. Je ne suis pas timide. Pour la communication on s'adapte ; on signe, on mime, on oralise, on épelle les mots ou d'autres enfants aident à traduire... Tout se passe bien. »

Remy, 13 ans

- **Eviterait de marmonner ou de réfléchir à voix haute face à moi** afin que je ne fasse pas des efforts inutiles pour comprendre ce qui est dit.
- **S'adresserait directement à moi**, et non pas à mes proches ou à l'interprète.

« Suivre les conversations avec les copains ça c'est difficile et je dois dire que les réunions me stressent un peu. »

Eric, 33 ans



On utilise spontanément 10% de gestes dans la communication orale. Ce n'est déjà pas si mal ! Alors, pourquoi ne pas apprendre quelques bases de langue des signes si vous rencontrez régulièrement des personnes sourdes signantes ?

Sensibiliser, c'est essentiel

« On m'a posé des questions en première secondaire parce qu'ils ne savaient pas à quoi servaient *mes appareils*. Je répondais : « *Pour mieux entendre* ». »

Samad, 16 ans

« Personne se moque de moi à l'école parce que j'ai des appareils. Il y a une autre fille sourde, je sais qui c'est mais je la connais pas vraiment, c'est pas mon amie. »

Mayssae, 9 ans

« En première primaire quand j'ai eu mon appareil, il y a une fille qui ne voulait pas que je l'approche, que je la touche, que je lui parle. *Elle m'a dit : « sinon je vais devenir comme toi ! »*. J'étais triste. »

Mirella, 13 ans

« Je me rappelle en primaire d'autres enfants me demandaient : « T'as un problème ? », « T'es débile ? », « T'es pas normale ? » ou on me disait : « C'est pas beau (tes appareils) » et même *certaines ne voulaient pas être mon amie car ils avaient peur que cela soit contagieux*. Donc, souvent je cachais mes appareils. »

Megan, 19 ans

Nicolas

Il est rigolo

Coquin

Ou gentil

Le rigolo de la classe

Aime ses amis!

Ses appareils ne le différencient pas de nous.

Elisa, 10 ans

*Acrostiche écrite pour Nicolas
à l'occasion de son 11^{ème}
anniversaire. Après une
sensibilisation faite à la classe.*

« Je ne suis pas susceptible et je n'aime pas les conflits. Lorsque j'étais en première et deuxième secondaire, il y a eu des remarques genre : « Tu parles flamand ? », « Ah, c'est lui qui est sourd ! »... *Ce n'est pas gai, c'est vrai, mais ce n'est pas très important.* Il y a quelque temps, j'ai revu un ancien ami qui est avocat et j'ai été surpris qu'il me dise : « Toi tu conduis ? ». Ce n'est pas la seule fois qu'on m'a posé cette question. »

Eric, 33 ans





« Tu sais je suis pas si différent »

25

« En première humanité, on m'a posé des questions pour savoir comment fonctionne un implant ; « il est collé? », « t'es un robot? » (pour rire...) et puis de plus en plus rarement. Cela ne me gêne pas, *je préfère qu'ils sachent que j'ai un handicap.* »

Kenzo, 17 ans

« Je ne me sens pas différente des autres. *Je me sens comme les normaux.* »

Héloïse, 9 ans

« Si je suis différente? Ben oui ! Je ne ressemble à personne de ma classe mais *je ne me sens pas différente par rapport à ma surdité.* »

Laure, 12 ans

« *J'ai besoin des deux mondes*, d'être ouverte. C'est-à-dire de pouvoir parler avec les entendants et de signer avec ceux qui connaissent la langue des signes. »

Salvia, 23 ans

« Plein de personnes me posent des questions sur ma surdité et sur mon implant mais ça ne me dérange absolument pas. *Cela prouve qu'ils ont de l'intérêt.* Oui je me sens différent des autres mais je ne dirais pas que c'est un défaut, c'est plutôt une qualité d'après moi. Est-ce qu'il faut vraiment voir la différence comme un défaut ? Si tu vois les choses comme ça alors tu seras malheureux. »

Pierre, 17 ans

5 Moi et mes loisirs

A priori, un enfant sourd peut avoir les mêmes loisirs en tenant compte des recommandations médicales personnelles et des adaptations nécessaires dans certains cas. **La surdité ne doit pas empêcher le jeune de participer à des excursions, des sorties culturelles ou des séjours.** Dans certaines situations, il convient de prévoir un accompagnateur (aide pédagogique, interprète) ou des adaptations (système F.M., sous-titrage). Cependant, il est également important de laisser au jeune l'occasion d'expériences de vie sans sa famille et sans les professionnels qui l'accompagnent habituellement dans ses apprentissages.

« Mes hobbies sont le sport et la musique. *J'adore écouter de la musique* et je vais à de nombreux festivals. Je suis membre d'un club de tennis et pour les matchs je préviens mon adversaire mais il n'y a pas besoin d'adaptation. Aussi, je suis inscrit dans un club de foot depuis l'âge de 14 ans (mes parents ont estimé qu'à 14 ans j'étais capable de gérer mon implant pour ne pas le casser) et *étant gardien de but je porte un casque de rugby pour m'empêcher de perdre mon implant* mais j'entends quand même ! Au niveau de la communication en match, l'entraîneur crie ou bien fait passer le message via les défenseurs. Avant chaque match de football je préviens l'arbitre au cas où je n'entends pas le sifflet ou que mon aimant ait glissé dans mon casque. »

Pierre, 17 ans

« Et toi, qu'est-ce que tu aimes faire ? »

27

« Pour écouter de la musique, je mets l'écouteur du côté où je n'ai pas l'appareil auditif et là j'entends mais la radio j'aime pas... Je n'entends pas bien. *Au cinéma, c'est parfait... J'ADORE !* »

Mirella, 13 ans

« Mes loisirs : écouter de la musique, lire des livres, me promener, visiter, voyager dans des pays. Il n'y a pas vraiment d'adaptation car il y a souvent *des panneaux qui expliquent tout*. Pour écouter de la musique, j'enlève mes appareils et je mets les écouteurs puis je mets la musique à FOND. *Au cinéma, je préfère voir les films en VO* parce que d'abord ce sont les vraies voix des acteurs, elles ne sont pas déformées et on a plus facile à comprendre *parce que je lis le sous-titrage*. »

Laure 12 ans

« *En boîte de nuit, c'est agréable ; il y a les vibrations* et la lecture labiale est plus facile car les gens articulent mieux puisqu'ils entendent moins. »

Eric, 33 ans

« J'aime lire des bandes dessinées et *j'adore dessiner* surtout les animaux ! »

Isaline, 10 ans

« En boîte de nuit cela va FORT mais pour moi c'est parfait, j'adore ! »

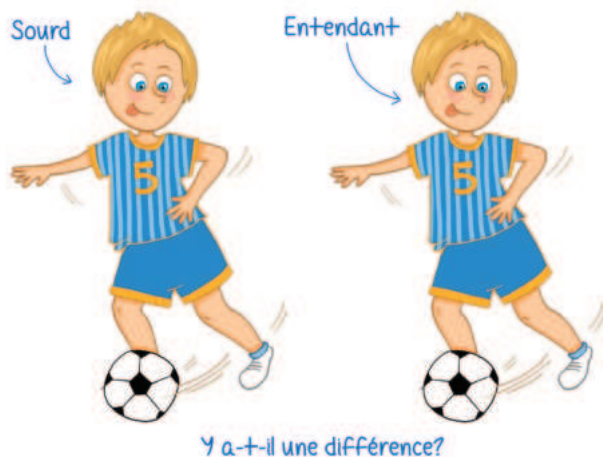
Megan, 19 ans

« J'aime bien le foot mais je ne peux pas à cause de mon handicap. Parce que c'est un sport collectif, un peu brutal et dangereux et j'ai peur d'abîmer mon oreille. Pendant une période, j'ai fait l'entraînement du karaté mais sans combat, alors ça ne m'a pas intéressé, j'ai arrêté. Mais maintenant, en septembre, je vais faire du fitness et de la natation si j'ai le temps. »

Majid, 16 ans

« J'ai fait un peu de foot mais c'était dans un club d'entendants et je ne me sentais pas à l'aise, la communication était difficile alors j'ai préféré arrêter. Les clubs de sourds ne sont pas toujours proches de chez soi ou les horaires ne conviennent pas donc c'est plus difficile de trouver une activité pendant la semaine. Pendant les vacances, il y a des stages organisés. J'en ai fait quelques-uns et même parfois à l'étranger... C'est chouette, on découvre plein de trucs et on fait des rencontres. »

Kévin, 15 ans



😊 Souvent, la semaine du jeune sourd est déjà bien remplie (scolarité, logopédie...) et fatigante sur le plan de l'attention et de la concentration c'est pourquoi il est important de lui permettre de profiter de moments de repos et de silence.

Des précautions ?

29

« Moi, je fais du tennis, ping pong, escalade et du foot en club depuis que j'ai 7 ans. Y a pas d'adaptation mais je m'en fous, je comprends quand même grâce à mes appareils et je lis sur les lèvres. Mais au foot, je peux pas faire de « têtes », ça c'est un peu embêtant. *Le docteur m'a dit que je ne pouvais pas avoir de coups sur la tête car mes oreilles sont fragiles.* »

Sacha, 9 ans

« Mes loisirs : le hockey, courir, regarder les épisodes de séries, promener mon chien... *Il n'y a aucune adaptation.* »

Hélène, 15 ans

« Vendredi, au stage, le Monsieur il est FOU ! Il comprend RIEN ! Il a joué avec l'eau... On a joué à la bataille d'eau mais moi j'avais pas envie, *on peut PAS mettre de l'eau sur les appareils.* Alors, quand j'ai reçu de l'eau sur moi j'ai vite jeté les appareils pour pas avoir de l'électricité sur moi ! »

Nathan, 6 ans

L'appareil est constitué d'un assemblage électronique qu'il convient de manier avec précaution.
Il faut veiller à **bien l'entretenir** et **éviter tout choc brutal** ainsi qu'une **humidité trop importante**.
En principe, les familles souscrivent une assurance spécifique.

La technologie... Les temps changent

30

« J'ai reçu mon gsm à 12 ans car je devais prendre le train pour aller à l'école. Avec les sms je pouvais communiquer avec ma famille et puis cela m'a donné une motivation pour la lecture et l'écriture. Actuellement *je suis contente des moyens de communication que nous avons* (sms, vidéo, FB,...) *mais je pense qu'il est important de garder le contact réel.* »

Salvia, 23 ans

« Vive la technologie. Dans les années quatre-vingt, le Minitel aura été une vraie révolution pour les sourds. Tout comme, aujourd'hui, le portable avec les SMS, la télévision avec les sous-titres, Internet, Skype et les réseaux sociaux. Pour les sourds, il était temps. Ils s'entendent mieux avec ceux qui ne le sont pas. Ils vont communiquer. Et être un peu moins tributaires des autres. Plus autonomes. »¹

« *Au téléphone, je comprends un peu avec le haut-parleur mais il ne faut pas parler trop vite.* »

Sacha, 9 ans

« Oui, j'ai un gsm, je suis sur FB et j'utilise les vidéos... c'est pratique pour la communication et on peut discuter avec des amis qui sont à l'étranger sans se déplacer. Pour moi c'est normal d'utiliser tout ça puisque c'est possible. »

Kévin, 15 ans

« Pour le gsm, je ne téléphone jamais de peur de ne pas comprendre certaines choses que mon interlocuteur me dit (dû au fait que je suis «privé» de lecture labiale). Par contre, pour les webcams, comme je vois la personne, je peux lire sur ses lèvres. »

Kenzo, 17 an

« J'ai toujours été autonome et pleinement intégré. Mais je dois dire que le gsm, internet ça améliore l'autonomie car on peut gérer soi-même les rendez-vous par exemple. J'avais 18 ans quand j'ai reçu mon 1er gsm. Aujourd'hui, avec la qualité des communications vidéo je peux lire sur les lèvres et communiquer avec ma famille et mes amis proches. Mais ici en Belgique on est encore en retard au niveau des technologies il y a des applications qui aideraient les sourds et d'autres personnes comme les personnes âgées. »

Eric, 33 ans

La bienveillance

32

- **Nous pouvons être surpris par la voix inhabituelle ou les intonations des personnes sourdes** mais évitons la mimique dégoûtée qui pourrait blesser. **L'essentiel est de comprendre** et si un mot prononcé nous échappe, demandons une explication.

« Avec les filles ? En général *elles pensaient que j'étais étranger à cause de ma voix puis j'expliquais. Plus j'avancais en âge plus cela a été simple car les filles acceptaient mieux ma surdité.* »

Eric, 33 ans

- Nous pouvons avoir le sentiment d'être dévisagé par la personne sourde mais elle s'attache certainement à nos lèvres afin de décoder au mieux notre message.
- S'il nous arrive de rire lorsqu'une personne sourde prend un mot pour un autre, donnons une explication afin d'éviter qu'elle pense que l'on se moque d'elle.

« *Si une personne rigole de ma prononciation ou du fait que je ne comprends pas un mot, je me sens mal à l'aise. Aussi, il y a des personnes chez qui il est difficile de lire sur leurs lèvres. C'est fatigant et gênant car on ne peut pas leur faire la critique.* »

Salvia, 23 ans

- Si une personne sourde nous demande de répéter, reformulons sans crier. En effet, crier donne des mimiques faciales proches de celles de l'énervement ou de l'agacement, ce qui peut mettre la personne mal à l'aise et le risque est **qu'elle dise qu'elle a compris même si ce n'est pas le cas**. Veillons à être patients et tolérants.

« Les entraîneurs quand ils expliquent, ils me regardent. Je les ai mis au courant. »

Hélène, 15 ans

- Il est possible qu'une personne sourde ou malentendante n'entende pas quand nous l'appelons. Déplaçons-nous dans son champ visuel sans imaginer qu'elle le fait exprès ou bien qu'elle est distraite.

« Les entendants ne comprennent pas toujours ma situation alors que **les sourds comprennent mieux mon vécu**. »

Hélène, 15 ans

La politesse ne vaut qu'autant qu'elle est doublée de bienveillance.

A. Gendron

- **Une personne sourde ne réalise pas toujours le bruit qu'elle génère** (remettre une chaise sous la table, trainer les pieds, l'effet larsen de l'appareil...). Dès lors, si la situation se répète, est gênante, ou dérangeante, le mieux est de gentiment le lui signaler.



« Un jour en classe, mon aide pédagogique me dit « Tu sais Salvia, **tu fais un bruit terrible lorsque tu ranges ta chaise.**» et elle a été un peu surprise quand je lui ai dit que je savais mais que moi **j'adore les vibrations** que cela me fait ! »

Salvia, 23 ans



Gardons à l'esprit qu'une personne sourde appareillée ne devient pas entendante, alors veillons à prendre les bonnes attitudes pour qu'elle comprenne correctement. (voir pages 20 à 22)

Poursuivre la découverte ...

Voici quelques suggestions de lecture pour découvrir d'autres vécus...

- **Le cri de la mouette**. Livre autobiographique d'Emmanuelle Laborit, qui est née sourde .
- **Paroles de sourds**, aux Editions Delcourt. Recueil de témoignages en images pour mieux comprendre le monde de la surdité.
- **L'orchestre des doigts**, série de quatre mangas de Osamu Yamamoto qui met en scène l'histoire vraie du professeur Takahashi. Histoire touchante agrémentée de références historiques.
- **Elena rêve sans le son**, de Kathleen Heylen et Inge Misschaert, dans la collection Tirelire. Petite fille qui va dans une école pour enfants sourds et malentendants et qui se questionne sur le fait que tout le monde ne connaisse pas la langue des signes. Une traduction en langue des signes est également visible sur <https://www.youtube.com/watch?v=aiiwkydzZ2w>
- **David l'étrange**, de Vérinica Robinson. Jeune garçon sourd qui emménage dans une nouvelle ville et qui va être confronté aux regards des autres.

6 Moi et mes rêves

Si j'avais une baguette magique...

« J'aurais une Lamborghini ... Avec chauffeur ! »

Remy, 13 ans

« J'aimerais de la neige à la maison de Bruxelles pour pouvoir skier quand je veux. »

Nathan, 6 ans

« Je me transformerais en entendant. »

Sacha, 9 ans

« Je paierais ma maison. « Si on me pose la question : « Voudrais-tu devenir entendant ? » je dis : « non ». Si j'avais été entendant je ne serais peut-être pas devenu le même Eric ! La surdité fait partie de mon identité. Peut-être que le bruit m'aurait rendu agressif ? »

Eric, 33 ans

« J'aimerais être normal. »

Majid, 16 ans

« J'aurais un chien. Un Golden Retriever.
C'est ma race de chiens préférée. »

Isaline, 10 ans

« Je ne changerais rien. Je suis né comme ça et je
m'accepte comme je suis. Ce n'est pas ma surdité qui
m'empêchera d'avancer dans la vie. »

Pierre, 17ans



- BEAUSSANT, Martine. La scolarité d'un enfant sourd. Paris, L'Harmattan, 2003, 80 pages.
- KEMP, Daniel. Les douze lois de la pédagogie moderne pour les parents. Québec, Jacques Simard, 1995, 175 pages.
- Commission Communautaire Française. [en ligne] <http://cocof.be/> [consulté en 2014]
- DELAGE Paul et Claudette TREMBLAY. Le français Signé. Bibliothèque nationale du Québec, 1984, 99 pages.
- Dictionnaire Larousse [en ligne] <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>
- GARRIC, Jeanne. La lecture labiale. Pédagogie et méthode. Paris, ARDDS-EDITIONS, 1998, 223 pages.
- GRIBENSKI, André. L'Audition. Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », no484, 1994, 127 pages.
- HERZOG, Marie-Hélène. Psychomotricité, relaxation et surdité. Paris, MASSON Editeur, « Collection Psychothérapies Corporelles », 1995, 156 pages.
- GUIGO, Jeanne. Je deviens sourd. Que faire ? Nouvelle édition mai 2004, Morbihan, Oreille et Vie, 2004, 154 pages.
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. La surdité de l'enfant ? Guide pratique à l'usage des parents. [document électronique] France, édition inpes, 1989, <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/884.pdf>

- MAUNOURY-LOISEL Brigitte et Françoise CATTONI-LARROCHE. 100 idées pour aider un enfant sourd à communiquer en français. Du cadre familial au cadre scolaire pour une autonomie à l'âge adulte. Paris, Editions Tom Pousse, 2014, 183 pages.
- Phonak. Audition et Perte Auditive. [en ligne] <http://www.phonak.com/> [consulté en 2014]
- SEBAN-LEFEBVRE Dominique et Christine TOFFIN. L'enfant qui n'entend pas. La surdité, un handicap invisible. Paris, Editions Belin, « Naître, Grandir, Devenir », 2008, 191 pages.
- Bureau International d'Audiophonologie. [en ligne] <http://www.biap.org> [consulté en 2014]
- Surdi Info. Centre national d'Information sur la surdité. [en ligne] <http://www.surdi.info/index.php/>[consulté en 2014]
- TAGGER, Nicole. La communication avec un jeune sourd. Petit manuel à l'usage des enseignants qui accueillent un élève déficient auditif dans leur classe. Lyon, ARCI, « Collection Ethologie et Psychologie des communications », 1994, 75 pages.
- PNG et SVG Avatar Generateur en ligne <http://face.co/>
- Lobe. Santé auditive et communication. [en ligne] <http://www.lobe.ca/> [consulté en 2014]

Quel meilleur moyen pour aborder la surdité que de plonger dans le vécu des personnes sourdes et malentendantes ?

Dans cette brochure, les aspects pratiques de la vie quotidienne, l'autonomie, les loisirs et la vie sociale sont abordés via des expériences de vies pour permettre au lecteur de prendre conscience du ressenti des personnes concernées. Ainsi, grâce à une connaissance enrichie de la surdité, lui permettre de déterminer les adaptations qu'il est possible d'appliquer dans son quotidien. Mais ces belles rencontres vont également l'aider à ajuster ses comportements pour améliorer la communication et ainsi permettre une meilleure intégration de la personne sourde ou malentendante.

« *Tout humain est différent ! Je me sens semblable à une personne entendant, je fais les mêmes choses qu'elle mais je sais que je n'entendrai jamais comme elle.* »

Kenzo, 17 ans

Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones

Rue de Picardie, 43 - 1140 Bruxelles

Tel : 02/644 66 77

E-mail : info@apedaf.be

Site Internet : www.apedaf.be

Éditeur responsable : Anne-Charlotte Prévot

© APEDAF D/2015/4000/2

Veuillez citer cette publication de la façon suivante:

APEDAF (2015). *Confidences : surdité, entourage et environnement*. 2015.

Bruxelles: Fédération Wallonie-Bruxelles

