

APEDAF

Association des Parents d'Enfants
Déficients Auditifs Francophones

Guide des PARENTS



Ce guide est un des outils créés par l'APEDAF, à l'intention des familles d'enfants sourds ou malentendants.

Afin qu'un maximum de parents concernés en prenne connaissance, nous avons demandé, pour la diffusion, la collaboration des centres et écoles spécialisés.

Peut-être avez-vous déjà entendu parler de notre association sans trop savoir ce qu'il s'y passe réellement. Peut-être la connaissez-vous à travers l'un ou l'autre de ses projets.

Si vous voulez découvrir ou mieux connaître nos activités d'information et de formation, notre service d'accueil, nos actions de sensibilisation et de défense de vos droits et de ceux de votre enfant.

Si vous désirez rencontrer d'autres familles de votre région.

Si votre enfant rêve de partager ses loisirs avec de nouveaux copains sourds ou malentendants.

Si vous voulez nous faire part de vos idées ou re-marques.

N'hésitez pas à nous contacter dès à présent.

Au bout du fil, chez vous, chez nous, c'est avec plaisir que nous vous écouterons et chercherons ensemble des solutions.

Pour nous joindre

Rue de Picardie, 43

1140 Bruxelles

Tél: 02/644.66.77

E-mail: info@apedaf.be

Site: www.apedaf.be

Chers Lecteurs,

Le Guide des parents de l'Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones a fait l'objet d'une réédition en vue d'intégrer les évolutions récentes connues par les familles d'enfants déficients auditifs.

La première édition avait été réalisée en 1997, grâce à l'intervention de nombreux collaborateurs et spécialistes. En 2005, elle avait fait l'objet d'une réactualisation afin de prendre en compte certaines avancées technologiques, notamment en matière d'implant cochléaire.

Il est à présent complété par des témoignages plus proches de votre quotidien.

L'annonce de la surdité plonge la grande majorité d'entre nous dans l'inconnu : comment communiquer avec mon enfant ? Quels moyens techniques mettre à sa disposition ? Quel enseignement lui proposer ? De quelles aides pourra-t-il bénéficier ? Quel avenir peut-il espérer ? Etc.

L'objectif de ce guide n'est pas de répondre de manière absolue et définitive à toutes les questions que vous vous posez mais plus simplement de vous aider dans votre recherche souvent fastidieuse de conseils et renseignements en vous fournissant des informations objectives sur base desquelles vous ferez votre propre cheminement.



À ce titre, il ne concerne pas seulement les parents d'un enfant déficient auditif mais aussi l'ensemble de ses proches ; ses grands-parents, ses parrains et marraines, ses amis, ses instituteurs... qu'il aidera à se familiariser avec le monde de la surdité.

6

S'il est une porte d'entrée sur ce monde, il ne peut à lui seul en restituer toute la diversité et la richesse. Il a pour vocation d'être un soutien sur le parcours que vous devrez accomplir et qui sera unique, personnel, parfois douloureux mais toujours enrichissant.

Vous ne trouverez pas dans les pages qui suivent la réponse préétablie à toutes vos difficultés et interrogations mais nous serons pleinement satisfaits si elles constituent un petit incitant à vous investir pleinement dans votre rôle de parents et à oser affirmer le projet de vie que vous dessinez pour votre enfant.

Nous espérons également qu'elles vous permettront de comprendre que vous n'êtes pas seuls et qu'il existe un important réseau d'entraide, de solidarité et d'amitié autour de votre enfant et de votre famille.

Il est essentiel de faire appel à ce réseau et de partager votre vécu et votre expérience non seulement avec les professionnels et les équipes qui vous encadrent, mais aussi avec d'autres parents qui vivent des situations similaires à la vôtre.

En parallèle à ce guide qui fournit de nombreuses informations utiles aux familles et personnes entourant l'enfant dans son quotidien, vous trouverez également sur le site internet de l'APEDAF les nombreuses brochures éditées en vue de familiariser tout un chacun avec la surdité. N'hésitez pas à les consulter, elles sont un complément utile voire nécessaire au guide des parents. Par ailleurs, ce document se veut évolutif et il sera régulièrement actualisé. N'hésitez donc pas à nous faire part de vos témoignages, de vos avis ou des sujets que vous souhaitez y voir développer.

Bonne lecture à tous.

**Pour l'APEDAF,
Anne-Charlotte Prévot
Présidente**

↑ **Nous**
parents

Après les premiers doutes, les diverses investigations, le verdict est tombé : «notre enfant est sourd».

Apparaît alors une période de grand désordre : tristesse, solitude, instabilité, absence de références connues, impression de cauchemar permanent. Cette étape, pleine de peurs, d'anxiété et de vide, élimine les points d'appui sur lesquels nous nous reposons quotidiennement.

Des tas de sentiments et d'émotions peuvent nous envahir : refus d'accepter ce verdict, révolte et colère devant cette injustice, angoisse ou découragement face à l'avenir et l'inconnu, culpabilité d'avoir mis au monde un enfant sourd ou de ne pas avoir prévu les conséquences d'une maladie...

Eprouver ces sentiments négatifs est tout à fait normal et légitime. Nous passerons par différentes étapes et nous y reviendrons quand notre enfant grandira car chaque nouvel obstacle nous oblige à voir la surdité en face.

Prenons le temps de vivre ces émotions, d'en parler, pour arriver à les dépasser au moins partiellement. C'est une manière d'arriver à faire «un deuil» c'est-à-dire d'accepter que les projets, les rêves que nous avons imaginés pour notre enfant ne correspondent plus à la réalité d'aujourd'hui.

Au-delà de cette différence, apprenons progressivement à vivre cette «nouvelle» relation avec notre bébé à travers les rires, les câlins et les jeux. Chaque membre de la famille est

sans doute perturbé par cet événement. Bien sûr, notre enfant sourd a besoin de beaucoup de notre temps mais prenons aussi du temps pour nous-mêmes, pour notre couple, pour les frères et sœurs... La surdité est entrée dans notre famille mais elle ne doit cependant pas en devenir le centre.

Les premiers soupçons

Dès que nous avons eu des doutes sur l'audition de notre enfant, nous nous sommes probablement tournés vers notre médecin.

Nombreux sont les parents qui sont restés longtemps dans une situation d'incertitude. Malheureusement, tous les médecins n'ont pas la même capacité d'écoute. Trop peu d'entre eux semble savoir comprendre les craintes des parents qui sentent que quelque chose ne va pas avec leur enfant et leur apporter le support professionnel dont ils ont tant besoin.

Certains concluent à la hâte que leur(s) examen(s) ne révèle(nt) rien d'anormal, ou encore qu'il est trop tôt pour s'alarmer car tous les enfants n'ont pas le même rythme de développement.

Tous les pédiatres et médecins de famille n'ont pas nécessairement le réflexe de conseiller une visite chez un spécialiste.

De plus, tous les ORL non spécialisés en surdité, n'entreprennent pas les tests médicaux nécessaires à poser un diagnostic complet.

Peut-être avons-nous rencontré une attitude compréhensive de la part de notre pédiatre, cela est heureux. Peut-être sommes-nous de ceux qui ont vécu une expérience plus difficile car on ne nous a pas cru. Cette dernière réalité a été pénible à vivre. Il a pu s'écouler un certain temps avant que nous n'osions revenir à la charge pour enfin obtenir l'examen qui a confirmé ou infirmé nos craintes.

Notre vécu de parents après l'annonce du diagnostic de surdité

Tout commence par «...Non, ce n'est pas vrai!...»

Notre monde s'écroule, notre existence n'a plus de sens, notre univers bascule. L'ensemble des images bien agencées qui composaient notre réalité quotidienne n'a plus de forme.

La notion de permanence laisse place à la désorientation et au sens de la perte.

Nous nous posons des tas de questions et l'absence de réponse pourra durer un certain temps. Petit à petit, au fil du temps, des pistes de solutions se présenteront.

«Plus rien ne va!»

Après un tel choc, nous espérons nous protéger d'une blessure intérieure en conservant un équilibre précaire. Nier nous apparaît souvent comme étant la meilleure voie : nier les faits, nier l'effet que produit sur nous cette réalité, nier les émotions présentes.

Des émotions de toutes sortes peuvent surgir : le désespoir, la colère, la recherche d'un coupable, la culpabilité, la tristesse, l'impuissance d'agir, le sentiment d'abandon et de solitude.

Ces émotions ne sont ni bonnes, ni mauvaises, elles sont là. Donnons-nous le droit de les vivre et de les exprimer.

Le sentiment de culpabilité

Un sentiment de culpabilité se retrouve chez la majorité des parents d'enfants sourds.

Nous avons besoin de trouver la cause du handicap, nous nous en voulons.

Si la surdité est due à une maladie, celle-ci n'aurait-elle pas pu être évitée ou soignée plus rapidement? Si notre famille, proche ou lointaine, compte déjà d'autres membres sourds, craignons-nous qu'elle ou que nos enfants plus tard nous reprochent d'avoir «couru le risque»?

Dans un couple, la surdité peut pousser un conjoint à prendre sur lui toutes les responsabilités pour épargner l'autre.

Les conflits conjugaux et la peur peuvent venir accroître ce sentiment de culpabilité. Certains parents pourraient adopter des attitudes de surprotection, où l'indulgence et l'inquiétude excessives risquent d'avoir des effets né-gatifs sur l'enfant.

Le sentiment de culpabilité pourrait aussi entraîner une attitude de rejet de l'enfant.

Et la gêne

Les premiers temps, en tant que parents, nous ressentons très souvent, dans certaines circonstances, une gêne face au regard d'autrui. Nous n'avons pas encore appris à vivre avec cette surdité que déjà nous sommes appelés à l'afficher à l'extérieur. Notre enfant porte ses prothèses, pousse des cris incompréhensibles, sa voix semble étrange. Il nous demande de lui réexpliquer ce que la caissière vient de lui dire.

Nous devons faire des signes pour attirer son attention, lui parler en face, courir derrière lui entre les rayons (crier ne sert

à rien), coder ou signer dans la rue, dans les magasins alors que nous sommes encore tellement gauches avec nos mains.

Bref, nous devons déjà reproduire sous le regard d'autrui, qui ne sait pas, ne comprend pas, tout ce que nous essayons encore, petit à petit, d'intégrer dans nos propres comportements.

16

Nous avons l'impression que tous les visages se tournent vers nous et qu'on peut y lire de la pitié, de la compassion.

Certaines personnes se détournent de nous, peut-être pas méchamment mais parce qu'elles ne savent pas comment réagir.

Ici aussi, il faudra du temps. Plus nous aurons à vivre avec la surdit , plus nous nous sentirons   l'aise dans notre relation avec notre enfant, mieux nous pourrions accepter le regard ext rieur.

Petit   petit, nous pourrions m me expliquer aux autres parfois certains probl mes, certaines attitudes   adopter face   un sourd...

Mon enfant est différent

La particularité même du handicap de la surdité touche quelque chose de très profond en nous : notre moyen privilégié d'entrer en contact avec le monde, la langue orale.

Nous nous sentons désemparés, nous ne savons pas comment entrer en communication avec notre bébé qui n'entend pas comme nous.

Notre enfant sourd a sa personnalité propre mais, avec un regard différent sur le monde qui l'entoure. Il va ressentir la vie avec son regard: il verra tout, il sentira tout et ses mains habiles vont devenir créatrices de messages.

Pour certains, la communication pourra passer par tout leur corps: leurs mains vont non seulement toucher mais aussi parler, extraordinaire richesse que va découvrir tout leur entourage.

Un support important pour notre «travail de deuil» pourrait consister à découvrir une image positive du sourd adulte qui deviendra un modèle pour l'enfant sourd lui-même. Nous, parents, pourrons ainsi avoir une représentation différente de la vie que notre enfant sourd aura comme adulte. C'est ainsi que les parents peuvent, à nouveau, réinvestir l'avenir d'une personnalité en devenir pour leur enfant.

Et s'il est malentendant?

Notre enfant n'est pas vraiment sourd: ses prothèses lui apportent beaucoup, la voie orale est pour lui son premier moyen de communication. Bien sûr, il n'entend pas comme nous, mais il est impossible de ne pas tenir compte de l'apport important d'informations grâce aux appareils.

Il n'est donc ni sourd, ni entendant.

Son vécu sera différent de celui d'un sourd, différent de celui d'un entendant. Il se sentira parfois rejeté par les sourds et par les entendants. Il lui faudra trouver son identité en tant que malentendant. Vous devez savoir, et lui aussi, qu'il n'est pas seul à vivre cette situation.

Vous avez envie qu'il s'intègre le mieux possible dans notre société d'entendants.

La communauté des sourds vous fait peut-être peur, vous la considérez comme un ghetto.

Pour votre enfant, il sera avant tout question de stimulation auditive, d'entraînement à la parole.

On vous dira peut-être que les signes ne sont pas pour lui, qu'il n'est pas assez sourd.

Avec beaucoup de rééducation, il arrivera à vous comprendre en s'aidant de lecture labiale. Parfois, il pourra même s'en passer. Il essaiera aussi par exemple de répondre au téléphone.

N'oublions pas que cela lui demande beaucoup d'attention et de concentration.

Dans un tête à tête, il se débrouille honorablement mais dans un groupe, en classe par exemple, le bruit de fond peut perturber sérieusement les informations qui lui arrivent.

Dans une conversation à plusieurs, à peine a-t-il découvert qui parlait que déjà quelqu'un d'autre répond.

Ne vous étonnez donc pas qu'il renonce à suivre votre conversation à table si personne ne lui porte une attention spéciale.

Il devra vivre ces frustrations et elles s'exprimeront parfois par des colères, des replis sur soi,...

S'il se tourne vers les sourds, là aussi, il rencontrera des difficultés.

Soit, le sourd en face de lui parle mais en déformant des syllabes ou en émettant trop ou trop peu de sons, ce qui rend la communication difficile, voire parfois impossible.

Soit, le sourd utilise principalement le langage gestuel; ce qui entraîne une réelle difficulté pour le non-initié.

En apprenant la langue des signes, ce problème de communication peut être résolu. Votre enfant ne sera cependant jamais considéré comme un sourd; il restera celui qui réagit comme les entendants aux bruits, qui s'exprime plus ou moins correctement de manière orale...

La solution miracle n'existe pas. L'important est d'être à l'écoute de ce que votre enfant peut vivre. Cette double non-appartenance ne sera pas, tous les jours, facile à supporter.

Il est essentiel qu'il puisse se forger le plus tôt possible sa propre identité, s'accepter tel qu'il est.

Pour cela, il a besoin de prendre conscience, dès son plus jeune âge, qu'il existe des sourds signants, des entendants capables de parler à bâtons rompus d'une table à l'autre parmi un brouhaha, des malentendants comme lui qui ont appris ou non la langue des signes.

Ouvrez-lui les portes : stimulez-le à faire sa propre expérience parmi les uns et les autres, encouragez-le à découvrir les divers moyens de communication et à rencontrer d'autres sourds et malentendants, petits et grands. Il pourra ainsi choisir sa propre voie en connaissance de cause.

Sachez que des «malentendants», il y en a beaucoup. Ils ne se connaissent souvent pas car ils sont en intégration scolaire dans les environs de leur domicile et donc éparpillés dans les

différents coins de la Belgique.

N'hésitez pas à contacter l'APEDAF si vous souhaitez en rencontrer d'autres, nous pourrions probablement vous aider.

En lisant ce guide, vous ne vous sentirez sans doute pas concernés par certaines parties. Peut-être y reviendrez-vous plus tard, vous... ou votre enfant.

Et s'il est devenu sourd ou malentendant?

Votre enfant a entendu, a appris à parler... comme tout autre enfant. Puis, pour une raison connue ou inconnue, son audition a diminué moyennement ou très fortement. Vous vous sentez perdu... et lui aussi. Des projets tombent à l'eau, un vide et la peur s'installent. Il lui faudra se baser sur d'autres repères, changer son mode de communication, trouver petit à petit sa nouvelle identité. Il aura peut-être besoin d'en parler à quelqu'un d'extérieur à votre famille, à quelqu'un qui connaît la surdité.

Vous devrez apprendre à modifier certaines habitudes, à intégrer de nouvelles attitudes.

Votre entourage ne comprendra pas toujours ce qui s'est passé ni les conséquences que ce changement implique.

Petit à petit, vous et votre enfant découvrirez un autre mode

de vie.

Des contacts avec d'autres familles d'enfants sourds et avec des adultes sourds vous aideront à mieux vivre avec cette nouvelle différence : la surdité.

22

Se faire confiance et faire confiance aux enfants

Surmonter la surdité est un défi très grand pour les jeunes, leur famille, les professionnels. C'est une lutte quotidienne, c'est vrai, qui comporte beaucoup de souffrance et de risques d'épuisement.

Il y a des connaissances à acquérir, des habilités à développer. Il faut repousser plus loin les limites des connaissances actuelles, mieux organiser les services etc.

Mais, à travers cette expérience, il y a l'espoir, la joie et l'étonnante énergie de l'humain lorsqu'il s'agit d'aimer, de se développer, de chercher à être heureux.

Nous pouvons conserver de grands espoirs si nous n'oublions pas d'y ajouter du réalisme.

Nous pouvons demander beaucoup aux enfants si nous leur donnons attention, soutien et amour.

Dans ce contexte, ils pourront utiliser pleinement leur potentiel et repousser au maximum leurs limites tout en restant eux-mêmes.

Vers l'autonomie

Après avoir appris que notre enfant avait une déficience auditive, nous nous sommes posé la question de savoir: «comment puis-je l'aider ?».

Notre rôle de parents est, en effet, un rôle de premier plan dans le développement de notre enfant.

Les services spécialisés sont des compléments à notre contribution personnelle. Notre enfant, bien entendu, a besoin comme tout autre enfant d'un milieu familial aimant et stimulant afin de l'aider à devenir autonome, quel que soit son degré de surdité et quel que soit son mode de communication.

Il acquiert progressivement son autonomie par le biais d'expériences nombreuses et variées et par nos encouragements à accéder à une indépendance responsable, où discipline et liberté vont de pair. Il est important de lui montrer ses limites, de lui apprendre la prudence et de lui fixer des règles comme pour tout autre enfant.

La surdité de notre enfant est l'une de ses caractéristiques mais n'est pas la seule, loin de là. Notre enfant est un enfant

comme les autres avec des particularités qui font de lui une personne unique. Il a besoin que l'on croie en lui et en ses capacités afin de traverser au mieux les expériences de la vie.

Trop d'attentes face à notre enfant peuvent nous empêcher de voir ses progrès et les efforts qu'il met à accomplir une tâche. Nous nous privons ainsi d'une joie possible et réconfortante!

24

Evitons d'être des parents surprotecteurs!

Vous allez sans doute consacrer beaucoup de temps et d'énergie à votre enfant. Vous allez vous-même chan-ger, faire d'autres rêves pour lui, découvrir en lui et en vous d'autres possibilités.

Grâce à vous, il va se bâtir peu à peu une image positive de lui-même, prendre confiance.

Amenez-le à rencontrer d'autres sourds, enfants et adultes, de manière à ce qu'il sache qu'il n'est pas le seul à vivre cette réalité.

Dans les situations de tous les jours, vous pouvez développer avec lui le goût de communiquer et améliorer son niveau de langage.

Sa vie sera peut-être différente de la vôtre mais certainement aussi riche.

La collaboration avec les professionnels

Après le diagnostic, nous, parents, sommes invités très vivement à nous adresser à une équipe pluridisciplinaire spécialisée avec laquelle nous allons cheminer pendant plusieurs années.

Nous sommes encore en état de choc ou, en tout cas, dans une période où notre sensibilité reste très forte. La nécessité oppressante de ne pas perdre de temps dans l'éducation précoce rend les professionnels pressés.

Respecter le rythme du cheminement intérieur de chaque parent est le meilleur garant d'une collaboration fructueuse avec les professionnels, ceux qui bientôt tiendront une place importante dans la vie intime de la famille. Sachons, dans cette aventure, nous faire respecter comme «parents», c'est-à-dire responsables de l'avenir de notre enfant.

Des choix importants sont à faire. Pour choisir, il faut connaître. Pour réellement connaître, il faut avoir vu, touché, vécu... Choisir signifie aussi rester maître du projet éducatif.

Nous sommes là, parents perturbés avec notre bagage d'émotions, de vécu et face à nous se présentent des spécialistes en possession d'un bagage professionnel. Cela

ressemble à un tandem parents/professionnels dont un des pneus est à plat. Pour démarrer ensemble, laissons au pneu plat le temps de se regonfler. Laissons aux parents le temps de se reconstruire. Le pneu des professionnels lui, est gonflé à bloc. Et eux savent combien l'appareillage et l'éducation précoces sont primordiaux à un développement harmonieux de l'enfant dans sa globalité.

Si les spécialistes partagent avec les parents une partie de leur savoir et comprennent le vécu des parents, si les parents confient une partie de leur vécu et acquièrent une partie du savoir des professionnels, alors seulement le pouvoir sera partagé et le tandem pourra rouler.

Etre en mesure de partager ce savoir implique de part et d'autre: écoute, confiance. Le bien-être de notre enfant sera davantage assuré si le professionnel respecte le temps dont nous avons besoin pour nous reconstruire, avant de démarrer ensemble.

Des conflits peuvent apparaître dans cette relation. En effet, les parents doivent traverser des étapes douloureuses et ce n'est que, petit à petit, qu'ils reprennent leur équilibre. D'autre part, les professionnels ont aussi leurs limites et ne peuvent répondre à toutes nos questions, nos attentes.

Etablir une relation de partenariat, agir ensemble dans le même sens, faire équipe : voilà la meilleure façon d'aider notre enfant à se développer, à s'épanouir avec sa différence dans un contexte aimant, stimulant et adapté à ses besoins.

Etre compétents et informés

Notre compétence de parents d'enfant sourd se bâtit au fil des jours grâce à notre participation à différentes activités :

- aux jeux, aux découvertes de notre enfant;
- aux séances de logopédie, aux tests auditifs;
- aux interventions des différents spécialistes auprès de notre enfant;
- au gré des rencontres avec d'autres parents lors de séminaires, au sein d'une association, afin d'y partager nos vécus, nos expériences avec des personnes vivant des réalités semblables;
- à des rencontres avec des adultes sourds, d'autres enfants sourds, des parents sourds d'enfants sourds ou entendants;
- etc.

Tout ceci nous permet de mieux connaître notre enfant, de comprendre ce que d'autres savent de lui et de nous sentir de plus en plus à l'aise dans le monde de la surdité.

Si c'est possible, il est sain aussi que nous, père et mère, fassions ensemble les démarches qu'impliquent le handicap de notre enfant.

Ainsi, nous aurons reçu chacun la même information et nous serons plus en mesure de prendre des décisions en commun. Tout parent se demande à un moment donné si sa façon de

faire avec son enfant est adéquate, stimulante etc. Toutes ces rencontres, ces échanges nous aideront dans notre recherche.

En tout temps, rappelons-nous que nous avons le droit de nous tromper, d'hésiter, de prendre notre temps avant d'essayer de nouvelles façons de faire...

Frères, sœurs, grands- parents,...

Laissons aux frères et sœurs le temps de prendre conscience, à leur rythme, de cet événement per-turbateur de leur équilibre familial.

Eux aussi avaient des projets, des attentes vis-à-vis de ce bébé. Prenons le temps de les informer avec des mots à leur portée. Les intégrer dans cette aventure, c'est les respecter en tant que réels partenaires.

Ils vivront divers sentiments de rejet, de jalousie, de tristesse... Petit à petit, ils se situeront par rapport à leur frère ou sœur sourd. Certains apprendront à coder ou à signer, rencontreront d'autres sourds, seront animateurs pour certaines activités. D'autres continueront à trouver que cet enfant prend trop de place, perturbe trop leur vie, à être gênés de présenter leur frère ou sœur à leurs copains.

Comprenons que trouver un équilibre est aussi difficile pour eux que pour nous.

Profitions cependant des jeux et de certaines activités pour les intégrer et les responsabiliser s'ils sont plus grands.

Provoquons des rencontres avec d'autres enfants ayant aussi une sœur ou un frère sourd. Comme nous, ils ont besoin de savoir qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation.

Proposons-leur de nous accompagner chez l'audio-prothésiste pour qu'ils assistent aux tests, posent éventuellement des questions... Mais surtout consacrons du temps à chacun de nos enfants et soyons à leur écoute.

Les parents et amis sont tellement importants quand nous traversons des moments difficiles. L'aide qu'ils nous apportent est quotidienne, même si nous ne nous en rendons pas compte. Mais si nous n'avons pas la compréhension et le support de nos proches, nous nous sentons abandonnés, trahis.

Les réactions des membres de notre famille seront toutes différentes. Elles sont influencées par leurs expériences, leurs valeurs, les rêves qu'ils avaient pour cet enfant... Il est rare que deux familles réagissent de la même façon. Comme nous, les parents, les membres de notre famille et particulièrement nos propres parents vivent un choc. Eux aussi avaient rêvé de ce petit-fils idéal, de cette petite-fille modèle. Certaines familles

se réajustent rapidement, d'autres plus lentement, certaines jamais.

En parler avec d'autres parents d'enfants sourds peut nous aider à faire face aux réactions de nos enfants, nos familles et amis.

Témoignages

L'annonce de la surdité par Bénédicte Demolder et Michel Thiry (parents de Stéphanie et Manoée)

Comment chacun de nous deux a vécu ces moments importants...

Alternance de nos pensées.

Père: Nous voilà parents, pour la première fois...

Mère: Un immense bonheur s'installe en moi.

Père: Un bonheur partagé, ce qui a été, ne sera plus, ce qui sera n'a jamais été. Tu es là, Stéphanie, pour toujours.

Mère: Ne plus pouvoir se revoir sans notre fille, ne plus pouvoir s'imaginer comme avant cette naissance.
Et commencent les questions... Est-ce qu'elle va bien? Pourquoi pleure-t-elle?

Père: Promenade sous le soleil d'été. A pied, sous le soleil bleu azur en 1995.

Mère: Au son du carillon, les tétées, les endormissements.

Père: La vie est là, à nous trois, les jours passent, les semaines avec des moments chaque fois nouveaux.

Mère: Ses sourires, ses interpellations, son envie de nous parler...

32

Père: En haut de cette page, on voulait témoigner de notre histoire de parents d'enfant sourd. Statut tombé sur nos têtes à ses 9 mois, après nos questionnements... Stéphanie est sourde.

Mère: Une bombe nous est tombée dessus, silencieuse... Qu'allons-nous faire, devenir...?

Père: Ce jour-là, le néant. Le lendemain, un autre regard. Ensuite, d'autres joies pour un même bonheur que nous souhaitons, au-delà des larmes.

Mère: Pourquoi ces larmes? Parce qu'on a peur, peur qu'elle n'accède pas au bonheur..., notre vue du bonheur, au bien-être, tel que l'on se imagine?

Père: Nos larmes pour elle, nos larmes pour nous, qui coulent de cette rupture.

Mère: Petit à petit, découvertes d'autres choses, incon-nues jusqu'alors. Ouverture, questionnement et altern-ance en permanence...

Père: Et la vie, la nôtre, avec ses sourires et les nôtres. Ces moments de bonheur qui nous comblent.

Mère: Etre à l'écoute de ce que notre fille désire, pour faire des choix, nos choix dans tout ce qui nous est proposé.

Père: Pas évident dans un monde qu'on découvre...

Mère: Mais heureusement, nous sommes ensemble pour le découvrir.

Père: Ensemble, c'est notre couple, notre famille, nos parents et proches, et vous, déjà parents d'enfants sourds dont l'expérience nous donne des repères, et vous, professionnels dont l'intervention nous donne des balises...

Mère: Et voilà, c'est à nous de jouer avec nos questions, notre créativité...

Merci à toi, Stéphanie

L'annonce du diagnostic

par Martine Gigot

34

Je suis maman d'un garçon sourd profond qui est maintenant âgé de dix ans mais je voudrais faire part de mon témoignage pour les nouveaux parents.

Le 13 octobre 1994, j'ai donné naissance à un petit garçon bien vivant qui pesait plus de 3 kg et mesurait 49 cm. C'était notre premier enfant et comme le papa et moi avions déjà la trentaine bien sonnée, tous nos vœux étaient comblés. Les trois premiers mois, tout s'est bien passé, G. grandissait bien et était très calme. Papa jouant toujours au foot le dimanche, j'allais le rejoindre avec G. dans son maxi-cosi pour la «troisième mi-temps» qui est toujours «très calme et silencieuse» comme tout le monde le sait. Tous les copains s'étonnaient du fait que G. dormait malgré le bruit. «Vous avez de la chance, c'est un enfant calme» nous disait-on.

À la maison aussi, il faisait de bonnes siestes, les aboiements du chien, la sonnerie du téléphone ou de la porte ne le réveillaient jamais. Comme il s'agissait de notre premier enfant, je n'étais pas du tout tracassée par cela, G. se reposait bien et aucun bruit ne le dérangeait.

Pour mon mari, cela semblait moins évident, même s'il ne m'a rien dit au début.

Sa maman avait été gardienne d'enfants pendant des années et il avait côtoyé des bébés journallement, il ne trouvait pas normal qu'un enfant de trois mois ne réagisse pas plus aux bruits extérieurs.

En janvier, il en a d'ailleurs parlé avec son père.

Lors de visites chez le pédiatre lorsque nous lui avons parlé de cette inquiétude, il nous a dit : «Mettez-lui la radio pour le stimuler, il est dans son monde, il va se réveiller aux bruits extérieurs en grandissant».

Finalement, nous avons pris rendez-vous chez un ORL qui nous a proposé d'effectuer des tests auditifs. Alors âgé de quatre mois, G. sur mes genoux s'est vu affublé d'un casque sur les oreilles et aurait dû réagir aux différents bruits qu'il était censé entendre. Le spécialiste nous a finalement dit : «Enfant turbulent, test peu concluant». L'ORL nous a alors conseillé des potentiels évoqués (tests auditifs avec électrodes) à faire à l'hôpital Erasme.

Là, dans une cabine insonorisée avec G, je n'ai rien vu des résultats des tests effectués. Mon mari était resté en dehors de la cabine et a pu constater avec le médecin que les tests démontraient que G. était sourd profond, il ne réagissait qu'au bruit «d'un avion au décollage». A la sortie de la cabine, j'étais anéantie ainsi que son papa.

Pour moi, «notre petit garçon ne parlerait jamais!»

Nous avons été reçus par le médecin qui nous a expliqué que malheureusement, G. n'entendrait jamais, les cils à l'intérieur de l'oreille ne vibrant pas, toute audition était impossible. Il nous a alors conseillé de prendre rendez-vous dans un centre de rééducation, soit à Bruxelles, Liège ou Mons. Nous étions à Bruxelles, nous avons donc opté pour le Centre Comprendre et Parler à Woluwé.

Je dois dire que nous avons eu rendez-vous assez rapidement et que nous y avons reçu un accueil très chaleureux. Toute l'équipe a pris G. en charge et deux mois plus tard G. portait deux «contours d'oreille». C'est alors qu'a commencé le lourd travail de rééducation de l'audition de notre petit garçon: trois séances de logopédie à notre domicile et/ou chez une logopède indépendante qui connaissait la langue des signes et la LPC et une séance au Centre à Bruxelles chaque semaine.

Entre-temps, nous avons eu des contacts avec différentes personnes et associations mais pour moi, le plus important restera toujours la famille que nous avons rencontrée grâce au service «Parents-relais de l'APEDAF». Nous avons rencontré une jeune fille alors âgée de dix ans si mes souvenirs sont bons, sourde profonde, appareillée, à qui les parents entendants oralisaient et traduisaient simultanément en LPC. M. est venue nous saluer, nous a parlé et est repartie jouer (comme tout enfant entendant).

Nous avons discuté assez longtemps avec ses parents qui nous ont raconté le parcours de M., sa scolarisation, son intégration

à l'école du village...

Quand nous sommes rentrés chez nous, je voyais déjà la surdit  autrement que comme le handicap auquel j'avais pens  depuis l'annonce de la surdit  de G.

Nous avons progress  en langue des signes avec G. qui commen ait   dire quelques sons.

Quand il a eu deux ans et demi, G. est entr    la maternelle. Grand  v nement pour sa maman. Nous avons demand  au directeur de l'accepter avec les autres enfants entendants du village. Cela s'est fait sans probl me, mais il faut reconna tre que G. a eu la chance d'avoir une institutrice qui a appris la langue des signes «rien que pour lui». Elle racontait les histoires oralement et les traduisait en signes. Chaque semaine la logop de du Centre se rendait   l' cole et   la r cr ation, Mme G. apprenait les baby signes. Elle enseignait les signes aux autres enfants, a r dig  un carnet avec des images sur la page de gauche et la repr sentation des signes sur la page de droite. Chaque enfant est rentr  chez lui avec son carnet. Les mamans qui croisaient G.   l'entr e de l' cole le saluaient en signes.

Un peu plus tard, nous avons re u la visite de parents de la r gion de B. qui avaient donn  naissance   une petite fille sourde profonde elle aussi. Une nouvelle amiti  est n e et aussi l'antenne luxembourgeoise de l'APEDAF (avec d'autres parents de la province) mais cela est une autre histoire.

Lorsque G. a eu cinq ans, le personnel du Centre Comprendre et Parler nous a entretenu de l'implant cochléaire. Après mûre réflexion et l'avis de plusieurs personnes compétentes, nous avons décidé que G. serait opéré à l'Hôpital des Enfants par le Dr Mansbach et porterait un implant cochléaire à gauche. Les progrès de G. ont été très rapides et pour son entrée en primaire, il était bien habitué à son nouvel appareillage. Il a appris à parfaire son oralisation et à s'adapter à son nouvel appareil.

Son évolution est très linéaire, il porte un micro FM pendant les cours et est maintenant, à l'âge de dix ans et demi, en cinquième primaire, toujours à l'école du village. Il est vrai que son fort caractère l'aide beaucoup, il ne veut pas montrer de différence avec les enfants entendants. Il fait partie de l'équipe de foot depuis l'âge de six ans et sa seule différence avec les autres joueurs: un bandeau pour éviter de perdre l'implant lorsqu'il fait des mouvements trop brusques et/ou des têtes. Il continue la logopédie mais maintenant à raison de deux séances par semaine et nos visites au Centre à Bruxelles sont maintenant limitées à une fois par mois.

Je suis consciente que G. ne sera jamais entendant, qu'il devra encore s'adapter à beaucoup de circonstances mais avec beaucoup d'amour, de patience, nous continuons à avancer afin qu'il ait une vie la plus normale possible dans notre monde d'entendant.

Les voix de la surdité

par Christine Hamoir
(maman d'un enfant sourd)

39

«Votre fils est sourd», ont-ils dit.

Quatre mots.

La sensation d'une invisible distance, tellement grande.

Un fleuve.

Nous n'en connaissions que le nom : «Surdité».

L'adage est bien vrai, l'inconnu fait peur. Nous avons peur.

Où la pensée chemina-t-elle pour commencer à reconstruire?

Reconstruire, non, à construire nos propres passerelles.

Nous devons être créatifs et libres.

Nous acceptions ce silence rempli entre nous.

Nous refusions le vide.

Inconsciemment, nous savions que l'enfant que nous aimions était ce qu'il était, notamment parce qu'il était sourd.

Nous aimions cet enfant ...sourd. Fallait-il en avoir honte?

Nous désirions reconnaître cette surdité.

L'évidence de la langue des signes nous apparût dès les premiers jours, vecteur de cet amour entre lui et nous.

Mais,

«Un enfant intégré à la société est un enfant capable d'oraliser.»

«Sans oralisation, il n'y a pas d'intégration possible.»

Tel fût leur discours, quoi qu'ils s'en dédisent.

C'était violent.

Nous nous sommes permis de réfléchir.

Si bien sûr, l'oralisation facilite grandement l'intégration, elle n'en est pas le fondement.

Ou alors tout enfant sourd ne pouvant parvenir au seuil de l'oralisation se voit désormais exclu de la société.

Nous ne pouvions y croire, ne voulions y croire, n'y croyons toujours pas.

Ce qui fait qu'un être peut ou non s'intégrer à la société, c'est le désir qui l'anime.

Le fondement de l'intégration est la dynamique du désir que nous inscrivons en lui, cette parole intérieure, que nous possédons chacun, à un niveau plus ou moins développé, qui a grandi en nous par le regard que l'on a posé sur nous, par les mots qui nous furent adressés, par le dialogue que nous avons pu établir avec l'Autre.

Certains chantent, d'autres hurlent.

L'oralisation n'est pas le fondement de l'intégration.

Elle est le micro, elle n'est pas le chanteur.

Si le chanteur est absent, le spectacle n'aura pas lieu.

Certains enfants sourds ou malentendants trouvent leur voie dans ce chemin que leur ouvre l'oralisation, et c'est une bonne chose.

D'autres n'ont pas cette possibilité. Ils ne le choisissent pas.
Alors, en silence, leurs mains dansent, leurs mains chantent.
Là est leur voix.

Notre fils chante. Sa voix-signe est encore bien tenue. Mais
c'est un enfant.

Il fait déjà partie de la chorale.

Chez Matisse, le vide engendre le plein, le plein engendre le
vide.

Notre société saura-t-elle reconnaître ce silence comme une
part d'elle-même?

Bienvenue en Hollande

Un enfant pas comme les autres

par Carol Turkington

42

Quand vous attendez un enfant, c'est comme si vous prépariez des vacances en Italie. Vous êtes excités. Vous achetez un tas de guides touristiques, vous apprenez quelques phrases en italien afin de pouvoir vous débrouiller, et quand le moment arrive, vous faites vos bagages et vous vous rendez à l'aéroport pour l'Italie.

Seulement, quand vous atterrissez, l'hôtesse vous dit bienvenue en Hollande. Vous vous regardez, incrédules et scandalisés, en disant : en Hollande?

De quoi parlez-vous ? J'ai réservé pour l'Italie !

On vous explique qu'il y a eu des changements, et que vous avez atterri en Hollande, que vous devez y rester. Mais je ne sais rien de la Hollande! Je ne veux pas y rester!, dites-vous.

Mais vous y restez. Vous sortez et achetez quelques nouveaux guides, vous apprenez de nouvelles phrases et vous rencontrez des gens dont vous ne soupçonniez même pas l'existence. La chose la plus importante est que vous n'êtes pas dans un quartier pauvre, sale où règnent la peste et la famine. Vous êtes simplement dans un endroit différent de celui que vous

aviez imaginé.

Le rythme y est plus lent et moins tapageur qu'en Italie, mais quand vous y êtes depuis un petit moment, et que vous avez l'occasion de reprendre votre souffle, vous commencez à découvrir que la Hollande a des moulins à vent. La Hollande a des tulipes. La Hollande a même des Rembrandt.

Mais tous ceux que vous connaissez vont en Italie et en reviennent. Ils se vantent tous du bon temps qu'ils ont eu là-bas et pendant le reste de votre vie, vous direz : oui, c'est là que j'allais. C'est ce que j'avais prévu. Le chagrin que vous ressentez ne s'effacera jamais.

Vous devez accepter cette peine, parce que la perte de ce rêve, la perte de ce projet est très importante.

Mais si vous passez le reste de votre vie à pleurer le fait que vous n'avez pas été en Italie, vous ne serez jamais libre de profiter des choses très spéciales et très jolies que l'on trouve en Hollande.

Témoignage d'une soeur

par Hélène

44

Je me souviens très bien de ce jour-là. C'était un mercredi à priori comme les autres, un mercredi assez ensoleillé pour ce début du mois d'octobre qui allait bouleverser la vie de toute ma famille.

Je sortais de l'école où j'entamais ma quatrième primaire; c'est mon père qui venait nous chercher moi et ma jeune sœur de sept ans. Une question me brûlait les lèvres mais j'attendis d'être dans la voiture pour la lui poser. En effet, ma mère avait été passer des tests auditifs avec mon petit frère d'un an qui, selon nous, ne répondait jamais quand on l'appelait, ne se réveillait que si on allumait la lumière... et elle devait recevoir les résultats ce matin.

Il ne dit rien, mais à son regard je compris. C'est la première fois que je voyais mon père pleurer. Pour nous, c'est le monde qui s'écroulait. Mon petit frère, mon bébé que j'avais désiré pendant tant d'années était sourd!! Même son pédiatre ne voulait pas le croire! Il faut dire qu'il nous avait bien trompés pour que l'on ne s'en rende compte qu'à l'âge d'un an et quatre mois! Il était si vif, si éveillé! Pendant une semaine, nous étions comme anéantis.

Et puis mes parents se sont redressés, une dame est venue

nous voir pour nous expliquer ce que nous pouvions faire, la langue des signes, la prise en charge... Elle est restée près de deux heures dans notre salon. Pour nous, c'était la découverte d'une autre planète, d'un monde auquel nous n'avions jamais été confrontés et qui nous était totalement inconnu. Quand elle est partie, elle a laissé derrière elle une famille rassurée et pleine de joie de savoir dire: «biscuit et fenêtre» avec les mains. C'est tout bête pourtant cela avait tant de valeur à nos yeux; notre frère n'était pas incapable de parler, il avait une langue bien à lui!

A commencé alors un long apprentissage; nous allions tous les vendredis matin à l'IRSA, suivre des cours de langue des signes et d'aide à la lecture labiale pendant que mon frère faisait de la psychomotricité avec d'autres sourds.

Puis il a grandi, se développant étonnement bien entre sa famille entendante, ses débuts dans une école normale entouré de logopèdes et le CREE où un dimanche par mois il retrouvait ses amis sourds.

Je me souviendrai toute ma vie de la révélation que la langue des signes a été pour lui. C'était au premier week-end de l'APEDAF auquel nous participions et les enfants étaient pris en charge par le CREE. Mon frère hurlait, cramponné au cou de mon père. Et puis Michel est arrivé. Michel est sourd, c'est donc en langue des signes qu'il s'est adressé à Pierre.

Aussitôt ce dernier a séché ses larmes, observant avec

attention son interlocuteur. Trente secondes plus tard, il lâchait mon père et partait main dans la main avec l'animateur.

46

Mon frère a maintenant sept ans. Depuis un an, nous avons arrêté les cours de langue des signes bien que nous ne soyons pas parfaitement bilingues. Pierre est toujours à l'école normale où il entame sa deuxième primaire sans problème (en partie grâce à l'énergie que mes parents consacrent pour l'entourer le mieux possible). Il va toujours au CREE où il s'amuse toujours autant. Mon frère a changé ma vie, il m'a fait découvrir une autre culture, accepter les gens différents, faire des rencontres. Souvent les gens me demandent si je ne suis pas triste que mon frère soit sourd. Non, je ne suis pas triste, parce que grâce à lui j'ai compris que c'est une chance, une richesse d'être différent.

Lettre à mon enfant

Ma petite Capucine

47

Aujourd'hui, nous avons appris une triste nouvelle: notre bébé adoré est devenu sourd. Que penser? Que dire? Papa et moi sommes profondément bouleversés et choqués. C'est comme si tout s'écroulait autour de nous; nous sommes abasourdis.

Tu vois, quand nous pensons à ce qui t'arrive, à ce qui nous arrive à tous, cela ne semble pas coller à ton image, c'est comme si les médecins nous parlaient de quelqu'un d'autre. Ce n'est pas toi.

Cela nous paraît tellement injuste, cauchemardesque. Tu t'es déjà battue contre tant de choses à la limite de l'insurmontable.

Comment ose-t-on encore te faire vivre cette réalité?

C'est vrai que toi, comme le dit le docteur, toi tu ne le sais pas, pas encore!

C'est nous qui devons le digérer, mettre et associer ton visage à cet état que nous ne connaissons pas; ce monde tout à fait étranger à nos habitudes de vie, à notre vie.

Mais nous voulons comprendre ce monde, y pénétrer avec nos possibilités et nos manques, nos capacités et nos faiblesses.

Nous voulons être le plus près de toi possible, te comprendre, te parler, t'écouter. Comprendre et accepter réellement tes souhaits et reven-dications, te reconnaître et te faire accepter telle que tu es.

48

Nous voulons te donner toutes les possibilités, tous les choix afin que tu sois heureuse et que tu continues à rayonner et à faire rayonner autour de toi.

Tu es une source de vie et tu as une force de caractère que peu de gens ont. Toi tu le sais et tu en vis; ça sera ta force, ton plus par rapport aux autres. C'est auprès de toi et grâce à toi que nous trouvons notre courage et notre volonté, notre joie de vivre aussi.

Bien sûr, nous avons pleuré et nous pleurerons encore car lorsque l'on met un enfant au monde, on espère lui donner tout.

Toi, tu n'as plus tout mais tu as bien d'autres richesses.

Pour aller de l'avant après le choc de la surdité

par Bénédicte Paille

49

(...) Se tourner vers les autres.

Au départ, nous étions étreints d'angoisse, avec l'impression de plonger dans un monde inconnu, et même de devenir étrangers à notre propre enfant, marqué par une nouvelle identité d'enfant du silence. Les médecins qui nous ont assené le diagnostic n'ont pas toujours brillé par leur tact et leur psychologie. Pire, nous avons l'impression qu'ils nous abandonnaient à nous-mêmes, alors qu'on attend toujours du médecin une prescription, une guérison, un miracle...

Ce qui nous a permis d'y voir plus clair, de recueillir des idées et de discerner les choix à faire, c'est d'avoir multiplié les contacts et résisté à la tentation très vive de nous isoler dans notre désarroi et de jouer les autruches. Beaucoup de petits conseils et de bonnes paroles nous ont semblé parfois inadéquats, intempestifs, mais ils avaient leur valeur de soutien affectif. Venue de la famille et des amis, cette aide justifie qu'on ait la patience d'expliquer et de répéter cent fois des vérités douloureuses qui nous étaient étrangères il y a peu : «non, on ne guérit pas de la surdité»...

Surtout, il est urgent de rencontrer d'autres parents d'enfants

sourds.

Nous avons expérimenté la solidarité des parents, riche d'enseignements... nous avons voulu faire ce qui nous semblait être le mieux pour notre enfant, et ne pas nous rallier au premier avis, ni hésiter à exiger beaucoup de nos interlocuteurs...

50

Ne peut-on pas demander le maximum pour nos petits?

Ma première expérience avec un babysitter sourd

par Fabienne De Clerck

51

La sonnette retentit... Mes deux aînés descendent les escaliers quatre à quatre car, pour la première fois, ils seront gardés aujourd'hui, non plus par Ingrid, Amélie ou Virginie, mais par Michel, un jeune sourd. Depuis quelques temps déjà, je cherchais à mettre en contact mon fils Christophe, âgé de trois ans, avec des adultes sourds.

Alors pourquoi pas un babysitter?

La porte s'ouvre... et à mon grand étonnement, je suis face à quelqu'un qui a pris l'initiative d'apporter son Minitel et son flash pour visualiser téléphone et sonnette. En quelques secondes, mon anxiété s'envole: il pourra donc prévenir s'il y a un problème! De plus, Michel avait eu la finesse de porter ses prothèses ce jour-là, pour bien faire observer à Christophe que lui aussi était sourd.

À mon retour, j'ai retrouvé mon fils ravi d'avoir enfin eu «un» baby-sitter avec qui il avait pu jouer au foot. Mais surtout, je n'oublierai jamais l'accueil de mon petit bonhomme de trois ans me signant avec un sourire qui en disait long : «Michel est sourd comme moi».

Un peu de sociologie à trois francs cinquante?

par Pascaline Mogenet

52

(...)

Il est un endroit, nettement plus propre et gratuit, où palpiter pour moi le pouls des opinions: la file d'attente des grands magasins. Y patienter avec son enfant sourd, mettre ses achats sur le tapis roulant et les emballer me permet de bénéficier, sans l'avoir demandé, de l'avis de beaucoup de gens...

Ainsi, je me rappelle cette caissière, il y a quelques années, qui s'apitoyait en constatant la surdité de mon «grand bébé» de dix-huit mois. Sans arrêter de pianoter prix et codes, elle m'a soupiré que l'ennui, avec des enfants comme ça, c'est que même s'ils n'étaient pas bêtes au départ, ils le devenaient forcément car on ne pouvait rien leur apprendre. Et toc...

C'est moi qui ai «encaissé» et, dans la voiture, arrosé d'une larme mes carottes avec verdure à vingt-neuf francs la botte. C'était déjà dur de «signer», avec ces gens qui nous regardaient d'un œil rond, en s'écartant un peu, mais ce genre de commentaires, c'était trop...

Les choses ont changé, je trouve, depuis les quelques cinq ans qui se sont écoulés.

Des indices?

Aujourd'hui, trônant à son poste, la caissière a fait un clin d'œil à ma fille et s'est informée: est-ce que c'est difficile à apprendre, les signes? Parce qu'elle aimerait bien...

Et cette autre dame bien patiente, le mois dernier, ne m'a pas demandé pourquoi je gesticulais.

Heureusement, car j'en ai un peu soupé, de cette sottise question!

Non, elle m'a interrogé: était-ce les mêmes signes qu'au Journal Télévisé de la «21»? Car elle regarde souvent pour essayer d'apprendre, mais ça va trop vite! Et pour les chiffres comment fait-on?

Un autre jour, la jeune fille devant moi, qui emballait ses articles, est carrément repartie avec mon numéro de téléphone. Et lorsque je suis rentrée à la maison, dring, c'était déjà elle! Mes «friskos» étaient presque fondus lorsque j'ai pu raccrocher, mais quel échange pas-sionnant nous avons eu sur le monde de la surdité...

Voilà, je tire de ces quelques «incidents» une conclusion hâtive mais réconfortante: depuis quelques temps, la surprise apitoyée face à un enfant sourd fait davantage place à un intérêt empli de sympathie... Les regards sont plus compréhensifs, et souvent bienveillants; l'information sur le «phénomène surdité» fait son chemin, dirait-on. Qu'en pensez-vous?

Terminons par un merveilleux «mot d'enfant».

Toujours au supermarché, le petit garçon (trois ans?) du monsieur, derrière moi dans la file, tâtonnait après la latte «client suivant», et restait fasciné par les prothèses de ma fille.

54

Il a fini par claironner, index tendu:

- «C'est quoi, ça, papa?»

Sa grande sœur a répondu, péremptoire: «Tu vois bien, non? Ce sont des lunettes d'oreilles!»

Moi aussi, j'ai sans doute changé; j'ai éclaté de rire, félicité la «grande fille» (cinq ans au moins) et, très à l'aise, ai traduit à la mienne ce petit dialogue...

À MOI LE MONDE!

par Anne-Charlotte Prévot

55

Il y eut un avant, il y eut un après. Avant l'annonce de la surdit , et apr s. Deux simples mots mais qui sont lourds de signification, tant positivement que n gativement.

Avant? Une famille classique, deux belles petites filles qui grandissent bien, qui vivent entre la Belgique et la Pologne parce que papa y travaille. L'a n e a trois ans lorsque nous rentrons en Belgique, et parle dans les deux langues. Sa petite s ur H l na, un an et demi gazouille un peu, et ne parle pas encore. Rien d'alarmant   un an et demi. Elle joue normalement avec sa grande s ur, mais est plus calme, souvent coll e   maman. En Belgique, maman reprend son boulot et attend son troisi me: une petite fille! Puisque la famille va s'agrandir, on aimerait que la deuxi me grandisse elle aussi, qu'elle soit la grande s ur du b b , et non plus le b b  coll    maman.

Et l  les probl mes commencent. Elle ne semble pas comprendre ce qu'on lui dit, quand on lui demande quelque chose, elle regarde partout autour d'elle en cherchant ce qu'on peut bien lui demander. Entend-elle? Elle dit maman, elle dit Alexia (le pr nom de sa s ur). Lorsqu'un train passe sans qu'elle puisse le voir, elle l'entend. Donc le probl me est ailleurs! Mais apr s des vacances familiales, on d cide de prendre le taureau par les cornes et d'aller faire un examen

auditif, la peur au ventre...

L'ORL confirme les soupçons malheureusement et nous envoie dans un centre spécialisé...

56

Qui ne nous a plus lâché !!! Et oui, Héléna est malentendante (surdité sévère) et elle doit porter des appareils auditifs.

Nous apprenons que tout ce que nous lui avons dit de-puis sa naissance n'a pas été à sa portée... Du moins auditivement. Et le bébé que nous attendons et qui doit naître quelques jours après l'annonce de la surdité, peut lui aussi présenter une surdité... Même si nous nous en doutions fortement, l'annonce «officielle» nous a marquée et nous a fait basculer dans un autre monde: celui d'après. L'organisation familiale change, maman s'occupe désormais des enfants. Il faut digérer tout ce que nous avons appris lors de ce premier rendez-vous chez l'ORL. Et ensuite réagir. Tout d'abord, nous nous informons sur la surdité. Grâce à l'aide de l'équipe du centre qui nous apporte un grand soutien, grâce à la logopède qui vient en famille, par des lectures, des participations à des colloques, par notre participation aux «vendredis matins de l'IRSA». C'est partout à la fois que nous apprenons à mieux communiquer avec un enfant sourd, à mieux comprendre ce que représente la surdité. Notre manière de communiquer avec Héléna change: des signes, de l'AKA, des mimes. Et elle est très preneuse. Elle retient très vite les signes et nous regarde en se disant «enfin! Vous avez compris!». Et très vite, des sons sortent, des mots de deux syllabes.

À la maison, elle se fait de mieux en mieux comprendre, mais à l'école, cela reste difficile. Elle se cache sous la table, dans les manteaux, reste sur le banc à la ré-création à côté de l'institutrice. Mais ses progrès sont pour nous spectaculaires.

Même si la communication reste limitée dans un premier temps, elle existe! Et petit à petit, Héléna s'ouvre au monde extérieur. Elle s'épanouit.

Il faut du temps pour qu'elle se fasse des amis à l'école mais avec les adultes, les grands enfants, elle communique de plus en plus.

À la fin de ses maternelles, au moment où j'écris ces lignes, c'est une petite fille comme les autres, qui a ses copines, ses activités. Avec son système FM, elle a fait des gros progrès à l'école et participe très bien. Dans sa classe, c'est elle la première qui a fait une élocution! Alors si au début on a vu arriver ces appareils avec effroi, aujourd'hui nous leur disons merci. Grâce à eux, à elle, à toute l'équipe autour d'elle, elle s'est ouverte, elle a trouvé sa place. Quant à sa petite sœur, elle suit le même parcours. Elle a aussi une surdité sévère, dépistée à six mois. Mais elle a pu bénéficier d'une communication adaptée dès le départ, a signé aussi très vite en même temps qu'elle émettait des sons. Elle est en première maternelle aujourd'hui, épanouie, et elle parle bien.

Être parents, c'est se remettre en question régulièrement. Nous devons grandir avec nos enfants et nous adapter continuellement. Avec des enfants sourds, c'est à mon sens

d'autant plus le cas. Ils ont besoin de notre soutien, de notre détermination à les voir s'épanouir.

Et souhaitons-leur à tous de pouvoir s'écrier «À moi le monde!»

TOI MON PETIT ENFANT SOURD

par Marie-Pierre Ledent

59

Tu avais deux ans et demi, Jean-Michel, quand je t'ai écrit toute la joie et toute la souffrance d'être la maman d'un petit garçon sourd, comme toi...

Je t'ai écrit aussi tout l'amour, toute la confiance de ta famille autour de toi pour que tu deviennes un petit garçon heureux, puis un adulte épanoui, à ta manière à toi, avec tes richesses et tes différences.

Maintenant, tu as grandi, tu as neuf ans, et, petit à petit, j'ai compris hélas que tu étais encore bien plus «différent» que je ne le croyais.

Tu es un petit enfant sourd profond, à «troubles associés» comme le disent et les «psys» et les médecins.

Alors, j'ai pleuré, encore plus que la première fois. De nouveaux pans d'illusions et d'espoir s'effondraient dans le silence de mon cœur. C'était douloureux, cela faisait tellement mal. Je t'ai regardé si souvent, Jean-Michel, vivre dans ton monde à toi, un monde inaccessible dont nous n'avons pas la clé dont personne n'a la clé, sinon toi. Quelquefois, tu y sembles heureux, tu éclates de rire, joyeux, presque euphorique. Tu me racontes

avec tes mains des tas d'histoires «folles» que j'écoute avec amour, sans les comprendre vraiment; simplement heureuse de ton bonheur.

Mais parfois, tu as des crises d'angoisse terribles et spectaculaires, sans raison apparente.

60

Rien ne te calme, ni mon amour, ni celui de ton papa, ni l'affection vigilante de tes frères et sœurs. Nous restons alors autour de toi, près de toi, impuissants, malheureux, démunis... Puis brusquement tu retrouves ta sérénité et tu te réfugies dans les bras de l'un de nous. Tu as la faculté déroutante de passer de ton monde imaginaire à notre réalité, presque d'une minute à l'autre.

A ces moments-là, tu nous regardes attentivement, avec tes yeux bruns, tu nous écoutes, tu comprends, tu réponds, tu devines parfois. Tu es «là», avec nous.

Puis, tu nous quittes comme un petit lutin sans prévenir, sans crier gare.

Tu partages une grande connivence avec ton papa, souvent triste et songeur. Et moi, ta maman, j'ai peur pour toi mon petit garçon à la fois si riche et si démuné. Alors, je me demande avec angoisse: que deviendras-tu, mon petit Jean-Michel, dans notre réalité à nous, si souvent dure et impitoyable, qui accepte encore si mal la différence? Que deviendras-tu, quand nous ne serons plus là, pour t'aimer et te protéger?

2 Communiquer à tout prix

Comme la plupart des parents, vous vous posez sans doute la question: «Mon enfant va-t-il parler?»

Prenez le temps de réfléchir à ce que cette question signifie pour vous:

Vais-je comprendre mon enfant?

Va-t-il me comprendre?

Va-t-il communiquer avec son entourage, sa famille, ses voisins, ses amis?

Va-t-il s'en sortir plus tard dans notre société?

Ne va-t-il pas être exclu?

Sera-t-il bien dans sa peau, pleinement épanoui?

Aura-t-il une pensée, une intelligence aussi riche que celle d'un enfant entendant?

Pourra-t-il s'exprimer sans problème?

Saura-t-il lire, écrire?

Saura-t-il accéder aux informations, à la culture et à la richesse de notre monde entendant?

Etc.

Toutes ces interrogations soulèvent la question du langage. Elles permettent d'en dégager deux fonctions importantes:

- le langage comme moyen de communication: comprendre et se faire comprendre, acquérir et échanger des informations, des idées, des émotions, des savoir-faire; comprendre et participer à la vie de la société; avoir son mot à dire et exprimer son identité.

- le langage comme moyen d'enrichissement et d'expression de la pensée: mettre des mots sur une idée, une émotion, comprendre le monde, raisonner, réfléchir, se poser des questions, résoudre des problèmes, inventer des solutions, prendre plaisir à jouer avec les mots.

64

La communication ne se limite pas à l'échange de paroles. Elle inclut aussi la proximité physique, le contact du regard, les expressions du visage et les mouvements du corps. C'est la raison pour laquelle il est important, dès le diagnostic, de continuer à parler à votre enfant. Comme d'autres, vous avez peut-être eu envie de cesser de lui parler : «A quoi cela sert-il de lui parler, chanter,... Il n'entend rien, ne comprend rien». Il est au contraire essentiel de poursuivre les échanges avec lui, il reçoit ainsi toute une série d'informations visuelles utiles à son développement. Veillez également à stimuler son envie de comprendre et de communiquer, par le jeu, les échanges, etc.

Quelle langue pour votre enfant?

Comme tous les entendants, nous avons grandi, en famille et à l'école, dans un univers sonore.

Très tôt, par l'interaction avec nos proches, nous avons acquis

notre langue maternelle: le français. Ensuite, à l'école, nous avons appris à la lire, à l'écrire.

Comme pour la plupart des entendants, c'est donc le français (parlé et écrit) qui assure cette double fonction de moyen de communication et d'expression de la pensée, dont nous venons de parler.

Vous pensez vraisemblablement à la langue française pour l'éducation de votre enfant. Il existe toutefois une autre langue qui, elle aussi, fonctionne efficacement comme moyen de communication et d'expression de la pensée. C'est la langue de la communauté des sourds: la langue des signes. A la différence du français, qui est une langue sonore, la langue des signes est une langue visuelle qui se «parle» avec les mains. Autrefois, on pensait que la langue des signes nuisait à l'acquisition du français. Aujourd'hui, on découvre que la langue des signes joue un rôle important dans l'épanouissement de l'enfant sourd. En effet, de plus en plus de recherches indiquent que les deux langues ne sont pas concurrentes mais complémentaires.

Lorsqu'on vous parle de l'acquisition du langage par l'enfant sourd, il est donc important de savoir s'il s'agit :

- de l'acquisition de la langue orale (le français)
- de l'acquisition de la langue des signes
- de l'apprentissage du français écrit
- ou d'une combinaison des trois.

Vous voudrez permettre à votre enfant de comprendre vos messages et les informations de son environnement et lui donner un moyen d'expression adapté à ses possibilités. Ainsi, il développera peu à peu sa pensée et construira sa personnalité, son monde à partir de ses réflexions et échanges.

66

Chacun de ces objectifs peut être atteint par une diversité de voies. Prenez le temps de vous informer.

L'APEDAF peut vous permettre de rencontrer des pa-rents qui ont opté pour l'un ou l'autre moyen de communication. Nous sommes tous différents, nos enfants aussi, c'est pourquoi, il est important de rencontrer de nombreux parents et leurs enfants afin de les voir vivre avec le (ou les) moyen(s) de communication qu'ils ont choisi.

Elle peut aussi vous informer sur les lieux d'apprentissage de chacune de ces méthodes.

Aides à la communication reposant sur le français

67

La lecture labiale

Lorsqu'on lui parle, le sourd ou le malentendant lit les mots sur les lèvres de son interlocuteur. Cela lui demande énormément de concentration. Pourquoi?

De nombreux mots différents se lisent de la même manière sur les lèvres: «pain, bain et main», «gâteau et cadeau», «manteau et bateau», «japon, chapeau et jambon»... sont des sosies labiaux. La lecture labiale est une devinette permanente. Les restes auditifs permettent à certains de compenser partiellement la difficulté de compréhension. Lorsqu'il sait de quoi on parle, le sourd ou le malentendant arrive plus facilement à comprendre. Mais s'il détourne la tête un instant, s'il y a trop de bruit, que son interlocuteur prononce mal ou ne lui parle pas bien en face, le sourd ou le malentendant perd le fil de la conversation. Et dès qu'une troisième personne se joint à la conversation, la difficulté augmente encore. Face à un groupe, la personne sourde seule est tout à fait perdue.

En résumé, la communication reste lacunaire, incertaine et fatigante.




C'est pour cette raison que se sont développées des méthodes d'aide à la lecture labiale: l'AKA et la LPC.



L'AKA et la LPC

68

Un certain nombre de techniques ont été mises au point pour pallier les lacunes de la lecture labiale seule. Ces techniques visent à restituer les informations linguistiques qui ne sont pas «lisibles» sur la bouche. Ces ai-des à la lecture labiale sont l'AKA et la LPC.

L'AKA : l'Alphabet des Kinèmes Assistés

AKA	
pl tl kl	
bl dl gl	
fl sl chl	

AKA	
	
p	b
t	d
k	g

AKA		Voyelles et semi-voyelles				IRSA	
a o i		an on in un		e u è		eu ou é	
				La semi-voyelle est en position initiale .			
a o y o i	an on in un	e u è	eu ou é				
				La semi-voyelle est en position finale .			
Rotation de la clé contenant la semi-voyelle		Rotation de la clé contenant la semi-voyelle	Rotation de la clé contenant la semi-voyelle				
a o y i		e u è	eu ou é				

Un kinème est l'image présentée par le mouvement des lèvres lors de l'émission des sons de la parole.

Certains sons ne sont pas visibles sur les lèvres (k, g, r...), d'autres se confondent (p, b, m...). Pour distinguer ces sons, l'AKA utilise des configurations et des mouvements de la main. L'AKA accompagne donc la langue orale mais ne la remplace pas.

L'AKA cherche à établir un système dynamique de sou-tien à la parole tant à l'émission qu'à la réception.

Les indices que l'AKA fournit sont de même nature que les mouvements articulatoires.

Par exemple, « f-s-ch » s'opposent à « v-z-j » par la durée et le degré de tension. Un déplacement horizontal de la main souligne cette durée.

Pour différencier les deux groupes de sons, la main étendue suggère le relâchement des sons voisés « v-z-j » alors que la main fermée et l'index tendu caractérisent les consonnes sourdes.



f-s-ch



v-z-j

On n'utilise qu'une seule main et les mouvements de la main s'effectuent près de la bouche pour que le code AKA complète l'information donnée par les lèvres.

Ce sont surtout les consonnes qui permettent l'intelligibilité du message. Lorsqu'elles sont peu différenciables sur les lèvres, les mouvements de la main sont très contrastés. Par exemple :

- pour p, un mouvement de l'index vers le haut;
- pour b, un mouvement de la main vers le bas; et
- pour m, un mouvement horizontal de la main.

Les voyelles se différencient par la main ouverte ou fermée et par la position du pouce.

Grâce à l'AKA, l'enfant améliore sa lecture labiale. Le geste ne remplace jamais le langage mais le complète et attire l'attention sur les lèvres.

L'AKA contribue aussi à produire les sons de la parole et à

apprendre la structure de la langue.

Une utilisation précoce de l'AKA en famille donne à l'enfant un atout précieux pour son appropriation de la langue. N'hésitez pas à assister aux cours organisés à l'IRSA. Il existe aussi livres et des dvd.

Pour tout renseignement, téléphonez à l'APEDAF ou consultez son centre de documentation.

La LPC: la Langue française Parlée Complétée

La LPC est une technique simple qui permet de compléter la lecture labiale afin de la rendre entièrement intelligible.

La LPC permet aux parents d'être actifs dans l'éducation de leur enfant et leur donne les moyens d'établir rapidement avec lui une communication complète. Le principe de la LPC consiste à associer à chaque son prononcé, un geste (appelé clé ou code).

Ce code se compose :

- d'une configuration de la main pour les consonnes (index pointé,...)



d (dos)

p (par)

3 (joue)



k (car)

v (va)

z (base)



s (sel)

R (rat)



b (bar)

n (non)

μ (lui)



t (toi) **l** (la)

m (mare)

f (fa)

et toute
voyelle non
précédée
d'une
consonne
(**â**ge)



g (gare)

ç (chat)

η (vigne)

w (oui)



j (fille)



η (camping)

- d'une position de la main pour les voyelles (au menton, à la joue,...)



Position côté

a (ma)

o (mau**x**)

œ (teu**f**-teu**f**)

et toute consonne suivie d'un e muet (â**m**e) ou isolée (Tom**m**)



Position pommette

ẽ (mai**n**)

ø (feu)



Position bouche

i (mi)

õ (ton)

ã (ma**n**)



Position menton

ɛ (mai**s**)

u (mou)

ɔ (fo**rt**)



Position gorge

œ̃ (un)

y (tu)

e (fé**e**)

Tous les sons peuvent ainsi être représentés.

Pris isolément, le code n'a aucune signification en soi; c'est le regroupement du code et de la lecture labiale qui permet à l'enfant une compréhension totale du langage oral. Ce système élimine en effet, toutes les ambiguïtés dues aux sosies labiaux.

74 Pensons par exemple à « main, bain, pain » qui sont perçus de la même manière en lecture labiale mais qui sont codés de trois manières différentes.

Tout peut être codé: noms propres, articles, adverbes... et même l'argot.

Il n'y a ni simplification, ni bouleversement de la structure de la phrase.

Il faut compter une quinzaine d'heures pour l'ap-prentissage des codes et des principes. Cet apprentissage est simple et accessible à tous.

Il existe des cours, des week-ends, des semaines de formation et des ouvrages d'apprentissages.

Ensuite, seul l'entraînement permet d'acquérir une certaine vitesse. Le principe d'utilisation de la méthode est donc simple mais il est indispensable de coder tout ce qu'on dit.

C'est en effet la condition nécessaire pour que l'enfant bénéficie d'un bain de langage, assimile les codes de la LPC et acquiert de façon naturelle la structure de la langue

française. En ce sens, il est essentiellement un outil destiné aux parents, principaux interlocuteurs de l'enfant. Grâce à son entraînement, l'enfant améliorera sa lecture labiale même face à des personnes ne codant pas.

Sachez aussi qu'il existe des codes pour chaque langue. Plus tard, lorsque votre enfant étudiera une langue étrangère ou si vous parlez une autre langue à la maison, vous pouvez utiliser les codes pour cette langue.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter :

LPC Belgique Asbl
Avenue Beau Séjour, 80
1410 Waterloo
www.lpcbelgique.be

Le français signé

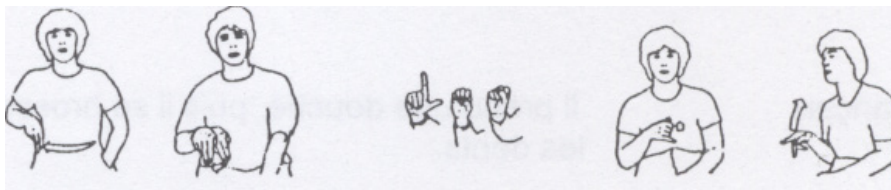
C'est une technique qui permet de rendre le français visuel. Avec le français signé, chaque mot du français est remplacé par un signe, emprunté au vocabulaire de la langue des signes. Toutefois, la structure gram-maticale du français (ordre des mots, prépositions, articles) reste inchangée.

Ainsi, il y a concordance entre la phrase parlée et la phrase signée.

On distingue deux sortes de français signé : **le français signé strict et le français signé souple.**

Le **français signé strict** suit avec exactitude la phrase parlée.

Exemples:



Nous

ne

les

avons

plus



vu

depuis

un

mois

Le **français signé strict** est donc très précis mais il est long et fastidieux à l'emploi et relativement artificiel. Il est cependant très utile pour expliciter le français dans ses plus petits détails, donc pour l'acquisition de la structure de la langue française. Mais il reste incommode pour la communication quotidienne.

Le **français signé souple** est beaucoup plus fréquent dans la communication entre sourds et entendants. Il suit également de près la phrase française, mais en laissant de côté tous les articles, les marques du pluriel, etc.

Exemple :



Nous eux plus vu depuis un mois

Tout entendant qui apprend la langue des signes continue pendant un certain temps à penser en français et fait donc fréquemment du français signé souple sans le savoir.

À l'inverse, lorsque les sourds signants s'adressent aux entendants, ils modifient souvent leur façon de signer pour rendre la communication plus aisée.

Ainsi, même si le français signé n'est pas une langue à proprement parler, il permet d'établir un pont entre sourds et entendants.

Le FCSC : le Français Complet Signé Codé

Le FCSC est une utilisation simultanée de la langue orale, d'une combinaison de signes et du LPC: on utilise donc la voix, le français signé et les codes. Ce n'est pas une langue.

La syntaxe de la langue française est respectée.

Chez le tout jeune enfant, le FCSC a l'avantage, par rapport à la LPC stricte, d'offrir à l'enfant sourd, non seulement un moyen de réception de la langue française mais aussi un moyen d'expression dans la mesure où :

78

- on représente chaque mot de la phrase, par exemple les articles pour lesquels il n'existe pas de signe (et qui sont donc codés).
- on signe surtout les mots clés (noms, verbes) afin de donner un vocabulaire de base en signes au tout petit enfant qui arrivera à son tour à les utiliser dans ses expressions.

Le FCSC est généralement considéré comme une combinaison transitoire utilisée surtout avec le tout jeune enfant. Au fur et à mesure que l'enfant grandit, chaque partenaire reprend son langage «naturel» et laisse tomber la combinaison hybride.

Le parent et le professionnel entendants reviennent au français entièrement codé (LPC) une fois qu'une base de compréhension et d'échange est établie via les signes; l'enfant répondra en signes ou oralement.

La langue des signes

La langue des signes est une langue qui se «parle» avec les mains et qui «s'écoute» avec les yeux. C'est une langue à part entière, pratiquée par une communauté, la communauté des

Sourds, et qui possède une grammaire et un vocabulaire qui lui sont propres.

Les langues orales sont des langues sonores et linéaires: on est obligé de prononcer les mots les uns à la suite des autres.

La langue des signes est une langue gestuelle, visuelle, qui utilise les trois dimensions de l'espace (hauteur, largeur et profondeur) à des fins grammaticales.

Elle permet de signer plusieurs choses en même temps. Ajoutons aussi que l'expression du visage et un certain mouvement du corps, par exemple des épaules, est très importante en langue des signes: elle remplit notamment le rôle de l'intonation et de certaines fonctions grammaticales dans les langues orales.

Exemple 1 :

Français : Je lui donne une lettre.

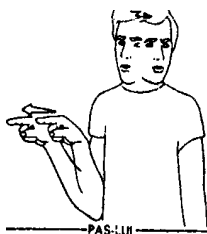
Langue des signes : lettre-je-la-lui-donne.



Exemple 2 :

Français : Ce n'est pas lui.

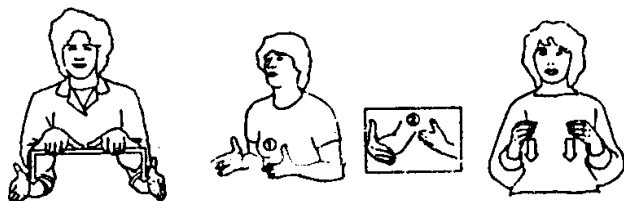
Langue des signes : lui (en signe) et simultanément non (de la tête).



L'ordre des signes est différent de l'ordre des mots de la langue française. Si l'on compare une phrase en français signé et une phrase en langue des signes, on peut trouver des différences de ce type:

Français signé : Je mets la caisse sur la table.

Langue des signes : table caisse [mettre-dessus].



Comme elle est visuelle, la langue des signes est plus accessible à l'enfant sourd que la langue orale. Elle lui permet d'exprimer facilement sa pensée et ses sentiments, et ceci dès son plus jeune âge.

L'enfant qui signe comprend mieux le sens des mots français qu'il apprend.

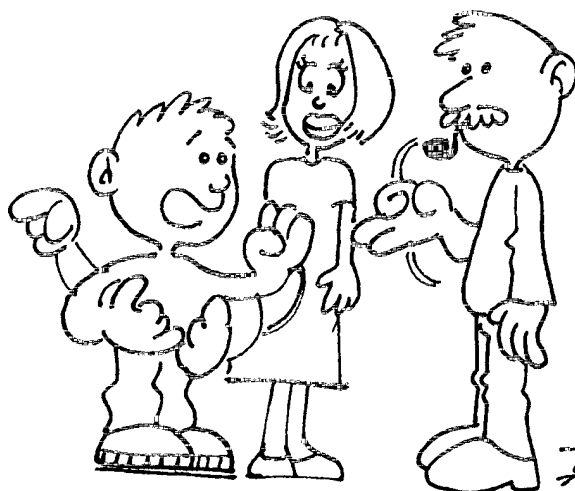
Il agit un peu comme un entendant qui s'appuie sur ses compétences en français lorsqu'il apprend une langue étrangère.

La langue des signes est aussi un véhicule de la culture des Sourds, elle sert à transmettre l'histoire de leur communauté, permet la création de poèmes, de contes, de pièces de théâtre, de jeux de «signes» et de blagues.

Contrairement à une idée fort répandue, la langue des signes n'est pas internationale. Chaque pays a sa propre langue des signes.

Cependant, des sourds de pays étrangers arrivent assez vite à se comprendre parce que chacun transforme sa façon de signer en faisant du mime ou en recourant à des règles grammaticales communes.

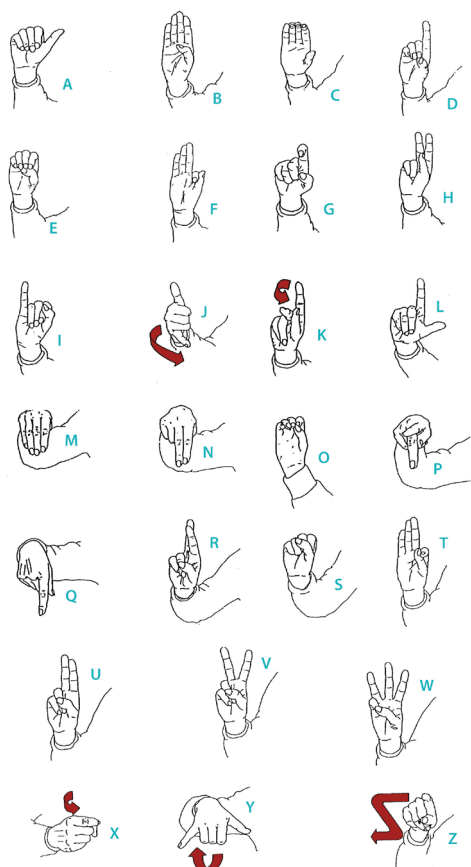
Des cours de langue des signes sont organisés dans différentes villes. Il y a même moyen d'obtenir un diplôme en suivant des cours de Promotion Sociale. Des dictionnaires, des livres pour enfants sont en vente sur le marché. Tout renseignement à ce sujet peut être obtenu à l'APEDAF.



La dactylogogie

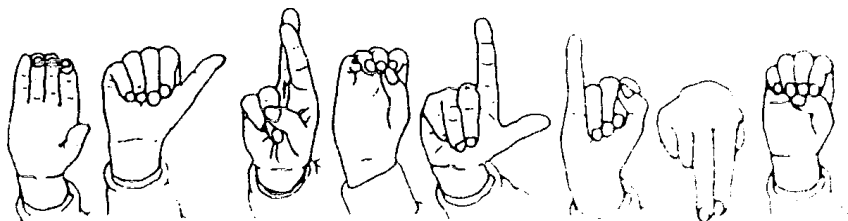
La dactylogogie est un alphabet manuel que l'on «écrit dans l'espace». Chaque position de la main et des doigts correspond à une lettre de l'alphabet.

82



Lorsqu'un mot est épelé digitalement, la main réalise les configurations qui correspondent aux lettres du mot les unes à la suite des autres.

Exemple : CAROLINE



83

Utilisation :

- dans le français signé strict, la dactylogogie est utilisée pour épeler tous les petits mots (articles, prépositions, conjonctions,...) qui n'ont pas d'équivalent direct en langue des signes.
- dans les communautés de sourds, la dactylogogie est fréquemment employée pour épeler les noms propres et les mots qui n'ont pas d'équivalent en langue des signes.

Qu'est ce que tu dis ?

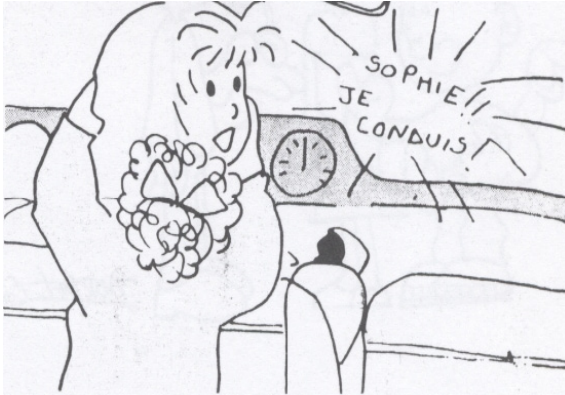
En conduisant, nous pouvons bavarder avec nos enfants entendants mais comment ne pas exclure notre enfant sourd qui ressent bien vite cette injustice?

Pourquoi ne pas installer un deuxième rétroviseur dans la voiture qui permettra à votre enfant de voir vos signes et vos codes?

OU

Dès que votre enfant sera assez grand, mettez-le devant, les sourds adultes arrivent à tenir des conversations signées à du 120 km/h et c'est sûrement moins dangereux que de se retourner fréquemment!

84



L'interprétariat

Qu'est-ce qu'un interprète?

Un interprète permet la communication entre une personne sourde et une personne entendante.

Celui-ci assure le passage de la langue des signes vers le français et inversement en respectant des règles de déontologie.

Le rôle de l'interprète

L'interprète, tout au long de l'entretien (avant, pendant et

après), est une personne neutre.

C'est-à-dire qu'il ne donne pas son avis sur la situation.

Il traduit tout et ne change strictement rien au contenu de ce qui se dit: il n'ajoute et n'enlève rien.

Donc, l'interprète ne prend en aucune façon part à la conversation, il ne fait que traduire.

De plus, chaque interprète est tenu au secret professionnel.

Il est très important, pour la personne qui traduit, d'avoir des informations avant l'entretien sur ce qui va se dire.

Comment réserver un interprète?

1. Il faut, dans un premier temps, faire une demande auprès du **SISB** (pour Bruxelles) ou du **SISW** (pour la Wallonie).
2. Il faut réserver son interprète **au moins une semaine à l'avance** car les demandes sont nom-breuses.
3. Toutes les demandes sont prises en compte par ordre d'arrivée sauf situation exceptionnelle.
4. Vous recevrez une confirmation écrite (par courrier, fax, mail ou sms) de la disponibilité de l'interprète.

Combien coûtent les services d'un interprète?

86

1. Les tarifs varient selon la région où vous vivez (Région Bruxelloise ou Wallonie, voir ci-dessous dans « Et la carte de prestation ? »)
2. La personne ayant réservé l'interprète paiera celui-ci dès réception de sa facture, endéans les 30 jours.
3. **Attention** : toute heure entamée est due.
4. En cas d'annulation trop tardive ou le jour même, un dédommagement sera demandé.

Et la carte de prestation?

Pour en bénéficier, il faut être inscrit au service Phare ou à l'AWIPH, et leur faire une demande écrite. Le fonctionnement est un peu différent que l'on habite à Bruxelles (où l'on parle de carte de prestation) ou en Wallonie (où l'on parle de ticket).

Si j'habite en Région Bruxelloise

Chaque année, toute personne **inscrite au service PHARE**, les enfants y compris, a droit (gratuitement) à **30 heures de**

prestation horaire par an (sous réserve d'acceptation par le PHARE) et 15 heures supplémentaire si besoin (celles-ci sont alors à justifier). Ces heures sont regroupées sous la forme d'une carte de prestations. La durée de validité de cette carte est déterminée par le service Phare. Si à la fin de l'année civile, les 45h n'ont pas été utilisées, elles sont reportées à l'année suivante tant que la carte est valide.

Il se peut que les frais de déplacements de l'interprète soient à votre charge.

Si j'habite en Région Wallonne

Le SISW (Service d'Interprétation des Sourds de Wallonie) propose différentes formules :

1. Les cotisations individuelles

La cotisation annuelle (année civile) de 25 € donne accès à un forfait de 40 heures d'interprétation.

Le client peut renouveler son forfait si les 40 heures sont dépassées.

2. Les cotisations couples et familles

La cotisation annuelle (année civile) de 40 € donne accès à un forfait de 80 heures d'interprétation au bénéfice des membres du couple ou de la famille vivant sous le même toit.

Le client peut renouveler son forfait si les 80 heures sont

dépassées.

3. Les cotisations collectives

Les cotisations collectives sont accessibles aux associations ou aux organismes travaillant dans le domaine de la surdité et disposant d'un siège d'activité en Région wallonne.

88

Cette cotisation vise l'interprétation de réunions internes à l'association ou d'activités internes ou externes auxquelles participe un responsable ou un membre du personnel dans le cadre de ses fonctions, excepté les conférences organisées par l'association, les conférences de presse, les représentations du service dans le cadre d'un salon, les foires, etc.

Divers forfaits sont possibles :

- Soit 75 € pour 10 heures d'interprétation;
- Soit 125 € pour 20 heures d'interprétation;
- Soit 250 € pour 50 heures d'interprétation.

Le client peut renouveler son forfait si le nombre d'heures est dépassé.

4. Les cotisations professionnelles

Les cotisations professionnelles sont accessibles aux employeurs wallons occupant des personnes sourdes.

Cette cotisation vise l'interprétation de rencontres entre le travailleur et l'employeur ainsi que l'interprétation de réunions professionnelles internes ou de formations professionnelles

suivies par le travailleur.

Divers forfaits sont possibles :

- Soit 75 € pour 10 heures d'interprétation;
- Soit 125 € pour 20 heures d'interprétation;
- Soit 250 € pour 50 heures d'interprétation.

Le client peut renouveler son forfait si le nombre d'heures est dépassé.

5. Les prestations soumises à facturation

Les prestations sont facturées à 45€/heure ou 55€ pour les colloques ou les conférences. Un forfait de 35€ sera en outre facturé pour les frais de déplacements et les frais de gestion de dossier.

Le coût horaire des prestations est majoré de 10€ pour les prestations effectuées les dimanches, les jours fériés ou en semaine après 22 heures.

Les prestations culturelles et certaines prestations qui requièrent une préparation spécifique font l'objet d'une tarification adaptée. Les demandes relatives à de telles prestations feront l'objet d'une estimation écrite du coût qu'elles engendrent.

Ces tarifs sont valables pour l'année 2013. Plus d'infos : www.sisw.be

Nous vous encourageons, si nécessaire, à utiliser les services d'interprètes lors de consultations médicales ou juridiques ou lors d'événements spécifiques pour que votre enfant ou adolescent puisse recevoir toute l'information nécessaire pour une communication optimale.

Témoignages

91

Le bilinguisme, pourquoi?

extrait de l'exposé de Win Burton
au VIIIème congrès de l'APEDAF

(...)

Aucun parent n'a envie de voir son enfant impuissant dans la minorité isolée, en marge. Le parent entendant fera tout pour que son enfant sourd apprenne la langue de la majorité, car c'est dans cette société qu'il va devoir opérer.

L'enfant doit-il pour autant laisser de côté ce qu'il est? Est-ce qu'il doit tout faire pour ne pas montrer son côté «négatif», qu'il est déficient auditif, qu'il parle mal, qu'il ne comprend pas tout de suite, qu'il a peur, qu'il se sent isolé, seul dans un groupe à majorité entendant?

Pour moi, la langue des signes est ici au premier rang. Dans la famille entendant, elle est le pôle positif de notre enfant sourd; oublions les déficiences, les thérapies, les prothèses ou plutôt, pour ne pas déranger les professionnels dès la première heure, relativisons leur importance. La langue des signes est un atout important pour l'enfant sourd. Avec cette

langue, il partage quelque chose en commun avec d'autres sourds et quelque chose de fondamentalement différent que deux malades qui se rencontrent et se parlent de façon animée durant dix minutes de leurs douleurs, leurs médicaments et leurs opérations.

92

Il s'agit ici d'une langue en commun et la langue est la base de la culture. Avec cette langue, l'enfant sourd peut s'exprimer sans effort, dès le plus jeune âge, à sa façon. Tout enfant a droit à cela, c'est tellement évident! Le tout est de savoir comment le rendre possible étant donné que nous, les parents entendants, ne maîtrisons pas cette langue d'office et que notre culture préconise plutôt la transmission de la langue maternelle (où sont les pères dans cette histoire?) et pas de faire jaillir la langue naturelle. Est-ce qu'on doit considérer ce fiston sourd comme un coucou dans le nid, comme un enfant adoptif d'une toute autre culture?

(...)

J'ai décidé qu'il fallait absolument donner une langue expressive à cet enfant, les signes, et j'ai commencé par apprendre des signes belges que je mettais dans l'ordre grammatical anglais; la situation se détendit alors du jour au lendemain. Tout d'un coup, il pouvait nous signer bleu pour nous montrer que l'on s'était trompé en lui mettant des chaussettes rouges, qu'il n'aimait pas, ô combien important à l'âge de deux ans mais combien difficile à dire ou à coder!

(...)

Je me souviens d'un merveilleux partage du silence avec Emlyn. Après le bain, quand il n'avait pas ses appareils, on se roulait ensemble sur le lit, dans une complicité de communication dans les yeux et dans un sourire et dans le corps, ce qui restera forgé entre nous pour toujours.

Car, en fait, c'est la communication qui prime sur le langage.

C'est le fait de communiquer ensemble, de se rencontrer sur différents chemins, chacun avec son identité, ses points forts et ses points faibles, le fait de passer le message, la blague, la complicité, même avec des erreurs de langage proprement dit, sans effort, sûr d'être compris, c'est cela qui prime. Nous parents, nous avons notre langage; l'enfant sourd et entendant a aussi droit au même pouvoir d'expression. Nous allons sans doute parler plus tard de la place de la langue des signes à l'école, mais elle a avant tout sa place chez nous, à la maison. Notre enfant signant, à l'aise avec lui-même, va peut-être devenir un leader parmi les sourds et nous serons fiers de lui. Ou il sera un adulte comme un autre, mais bien dans sa peau de sourd. Cela ne sert à rien d'avoir un pied dans deux mondes si son visage, son cœur et son âme sont constamment déchirés en deux. Le droit d'exprimer son identité est plus important que tous les diplômes du monde.

(...)

Ce partage d'identité, de culture, de langue, existe et a un impact direct sur notre communication familiale. Cette communication doit rester souple, sans effort, joyeuse le cas

94

échéant, sinon la famille n’y survivra pas. La maman ne devient ni logopède ni professeur. Comment faire? Pour la plupart d’entre nous, il faudra sans doute faire des compromis; chacun faisant un maximum de pas vers l’autre. L’apprentissage de la langue des signes me dépasse, dépasse mon mari et mes enfants entendants et je suppose que cela sera le cas pour beaucoup d’entre vous.

Mais on peut trouver un modus vivendi, un compromis, et le tout est de garder un esprit d’ouverture et de respect devant la langue et la culture de l’autre, de l’accepter tel quel avec sa langue à lui, sans le corriger, chacun parlant sa langue, sans vouloir le dominer, le diminuer.

La langue des signes chez les malentendants

par Joël Bertrand

95

Je viens vous faire part de l'expérience que mon épouse et moi-même avons vécue avec nos enfants.

Situons d'abord le décor. Nos enfants sont tous les deux sourds profonds, avec résidus auditifs: réception à environ 100 décibels pour les fréquences inférieures à 2000 Hz; pas de réception à 120 dB au-delà. Il s'agit d'enfants intelligents et qui ont maintenant 19 et 17 ans.

Etant donné qu'ils avaient des résidus auditifs et qu'il a été possible de leur mettre des appareils auditifs relativement performants; et que, de plus, il était possible de les intégrer dans un enseignement classique pour enfants entendants, nous avons fait le choix délibéré de favoriser le langage oral.

Dès lors, nous n'avons pas appris, ni pour nous-mêmes, ni pour les enfants, la langue des signes. Ils ont dès lors été obligés, notamment pour communiquer à la maison, d'utiliser le langage oral; ce qui présente l'avantage incontestable qu'ils ont plus facile de se débrouiller dans la vie, dans les contacts sociaux de la vie de tous les jours avec les entendants.

Par contre, comme les parents d'autres enfants sourds l'auront certainement remarqué, les sourds aiment à se retrouver entre eux.

96

Nos enfants sont tous les deux intégrés dans l'enseignement traditionnel mais les sorties entre copains se font avec d'autres enfants malentendants. Aussi, vers dix ans, ils ont ressenti un fort besoin de communication avec ces enfants et ils ont appris très rapidement, et par eux-mêmes, la langue des signes «sur le tas».

Aujourd'hui, ils n'utilisent presque plus que la langue des signes sauf quand ils sont obligés d'utiliser le langage oral, ce qui est le cas à l'école et qui reste le cas avec nous car nous avons maintenu le même cap.

Je ne prétends pas que c'est LA solution mais l'énorme avantage de la débrouille orale dans la vie sociale mérite quand même de prendre la démarche en considération.

Floriane Le bonheur de communiquer

par Louis Dubois, dans : «L'Appel, Magazine Chrétien de l'Événement», n°248

97

Floriane a deux ans et demi. Elle est sourde et ne parle pas. Mais elle a introduit ses parents dans un nouveau monde. Et elle a éveillé son entourage et le village où elle habite. Elle leur a appris à tous le bonheur qu'il y a à communiquer.

Le soleil incite à passer la soirée à l'extérieur, avec un pastis éventuellement. D'autant plus que la pelouse est belle et que tout est calme, à l'arrière de la maison villageoise. On entend seulement le bruit que fait le revolver de Mathieu, qui tire des rafales de bulles de savon. Il a quatre ans et demi, Mathieu. Sa petite sœur, Floriane, s'échine sur un jouet qui semble lui résister.

Une caresse.

Des jeux que la maman va bientôt devoir interrompre, en annonçant à Mathieu qu'il est temps d'aller au lit, tout en caressant la joue de la petite. Une scène, se dit-on, comme il doit s'en passer un peu partout, en ce moment. A la différence près que Floriane est sourde. Complètement. Et donc, qu'elle

ne parle pas. Même si elle a toute la configuration physique pour le faire. Mais un enfant apprend à parler en répétant les sons qu'il entend...

Pour l'instant, elle ne s'embarrasse pas de toutes ces considérations d'adultes.

98

Elle vous fait un grand sourire et un petit signe au revoir avant de s'éloigner dans son monde à elle, qu'on essaye en vain d'imaginer. Et on se demande quand et comment on découvre que son enfant est totalement sourd.

Un virus.

«Nous avons eu beaucoup de chance, explique Denis, le papa. Parce que nous avons tout de suite su, dès les débuts de la grossesse, qu'elle était sourde. On avait diagnostiqué un virus qui peut faire énormément de dégâts: une fausse-couche, ou un handicap mental complet et, dans le meilleur des cas, une atteinte comme la surdité. Quand elle est née, elle avait un problème à la colonne vertébrale, de maintien donc. Ce qui est pratiquement corrigé maintenant. Et dès qu'elle a eu trois mois, on nous a confirmé très clairement qu'elle était sourde.»

Le couple a donc pu, très vite, décider de faire face en rencontrant des sourds, pour voir ce qu'ils vivent. Et en découvrant peu à peu une culture différente. C'était comme s'ils entraient dans un peuple qu'ils ne connaissaient pas. Ils ont rencontré des parents entendants d'enfants sourds, des

parents sourds d'enfants entendants, des parents sourds d'enfants sourds. Tout un monde.

Une sourde qui parle.

Entretemps, Carine est redescendue de la chambre des enfants, et elle donne son point de vue de maman.

«Evidemment, très vite, on lui a fait comprendre que le son existe et qu'elle ne le perçoit pas. Quand quelqu'un frappe à la porte ou que le téléphone sonne, par ex-emple, on le lui fait remarquer. Il lui est même arrivé de décrocher et de faire bouger les lèvres. Elle commence à se rendre compte qu'elle peut émettre des sons. Mais elle compense tellement par la vue et par la perception des vibrations que je pense que, pour elle, le terme handicap est un grand mot.

Par exemple, si on ouvre une porte, elle tourne la tête, parce qu'elle sent le courant d'air. Au point que, jusqu'à ce qu'elle ait huit mois, j'étais persuadée qu'elle n'était pas aussi sourde que les médecins le disaient».

Devenir autonome.

En tout cas, se disent ces parents, la surdité est le handicap le moins grave, parce qu'elle n'empêche pas de devenir autonome dans la vie. Même s'ils ont déjà peur en imaginant Floriane à vélo, au milieu des dangers qui s'annoncent par un son: le bruit d'un moteur de voiture, le klaxon qu'on ne perçoit

pas. Les études futures aussi, peut-être?

«L'école fait également partie de la chance que nous avons, répondent-ils.»

100

D'habiter Namur, notamment, où est née, l'an dernier, l'asbl «Ecole et Surdit  », cr  e par les parents d'un enfant sourd.

«Ils se sont rendus compte que, dans la plupart des   coles sp  cialis  es, les enfants qui sortent de ce qui correspond    la sixi  me primaire dans l'enseignement traditionnel ne parviennent pas suffisamment    s'ex-primer,    lire et      crire.»

   l'  cole avec les autres.

«Heureusement, continuent Carine et Denis, l'  cole maternelle de l'Institut Sainte-Marie    Namur a accueilli trois petits enfants sourds, qui sont m  lang  s aux autres enfants de la classe. Et l'asbl a engag   une institutrice bilingue, fran  ais/langue des signes, qui se joint    sa coll  gue en classe.

L'une oralise, donc, et l'autre parle en langue des signes. Cela fonctionne tr  s bien, mais ce n'est pas subventionn  , malheureusement, Floriane les rejoindra l'an prochain.»

Beaucoup de chance, disent-ils, mais   norm  ment d'  nergie aussi. Des contr  les r  guliers    Bruxelles, des participations    des rencontres d'enfants en week-end. Des s  ances de logop  die. Toutes les d  marches qu'il leur faut faire aussi. La profession que chacun exerce: l'un dans l'enseignement, l'autre

comme infirmière. Et les cours de langue des signes auxquels ils consacrent deux heures trente chaque mercredi soir. Il leur faudra au moins six ans à ce rythme-là. Mais il leur arrive même de parler en langue des signes entre eux. Et Floriane aussi commence. On sent qu'elle a besoin de s'ex-primer.

Des parents heureux.

«Cela change évidemment la vie d'un couple, qui avait le projet de vivre heureux dans le meilleur des mondes. Mais on est toujours heureux. Enrichis, même. Floriane nous a appris qu'il est important de communiquer et qu'il n'y a pas que les mots pour le faire. Souvent, un regard suffit et il est toujours vrai. Il n'y a pas de cachotteries dans cette langue. Et puis, on a eu beaucoup de chance parce qu'elle a été merveilleusement accueillie partout. A la crèche, les puéricultrices se sont mises au voca-bulaire de base de la langue des signes pour pouvoir lui parler. Ici, au village, c'est extraordinaire. Les gens l'aiment beaucoup, au point que nous devons veiller à ce que Mathieu ne se sente pas oublié.»

Les voisins lui disent bonjour en langue des signes. Elle commence même à utiliser des signes que les gens ne comprennent pas. Des habitants souhaitent qu'on organise des cours au village. Et même la boulangère veut apprendre pour pouvoir lui demander plus tard quelle sorte de pain elle désire. On peut dire que Floriane a vraiment éveillé le village.»

Pourquoi avons-nous, en tant que parents, choisi la LPC plutôt que tout autre langage pour notre enfants?

102

par Anne et Dominique Destrebecq

(...)

Se posait alors le problème de la langue, du codage à utiliser avec lui. C'est ici que nous sommes effectivement intervenus et que nous avons choisi ce que nous pensons être un gage de réussite pour notre fils: la LPC.

Bien sûr, nous avons été guidés dans notre choix...

C'est surtout comme enseignants tous les deux que nous avons prôné ce type de code avec notre fils, tant du point de vue syntaxique que grammatical, ou tant du point de vue orthographique que de celui du vocabulaire. La langue des signes, tout comme le français signé ne peut tout apporter à l'enfant, ne peut tout imaginer pour l'enfant, ne peut tout exprimer ou représenter à l'enfant. Au début, nous en convenons, le signe peut aider à établir une communication directe et rapide avec l'enfant, pour autant que l'on suive un

rythme d'apprentissage continu pour ne pas être en reste avec notre enfant. C'est un bon choix au départ, mais, plus tard, l'enfant et nous-mêmes serons-nous contraints d'apprendre et d'apprendre encore de nouveaux mots pour poursuivre la richesse de notre langue par ce moyen?

Face à cette éventualité, nous n'avons pas hésité trop longtemps: quelques clés simples à mémoriser et à bien placer en plus d'une bonne dose de patience et d'exercices, la LPC permet de tout exprimer, de manière complète et cohérente. Chaque petit mot est codé, chaque préposition, chaque article, le singulier comme le pluriel, les concordances de temps, la forme de la phrase, active ou passive, les inversions de phrases si fréquentes dans la littérature etc., tout est codé, exprimé avec la LPC. Sans parler de la possibilité de pouvoir chanter et raconter avec poésie! La moindre différence entre deux phrases plus ou moins identiques est décelable grâce à la LPC.

Très vite nous avons donc abandonné les autres moyens de langage pour ne plus faire que de la LPC. Même à l'école où j'enseigne et où nous avons voulu que Quentin séjourne, j'utilise la LPC avec des petits de deux à trois ans comme notre fils. Certains, déjà, parviennent à me coder des mots de tous les jours, comme bonjour, merci, les moments de la journée, etc. C'est dire s'il est abordable déjà chez les tout-petits!

A cet égard, et pour terminer, je voudrais vous raconter une petite anecdote qui nous est arrivée en classe lors d'un

moment de LPC avec eux: leur faisant découvrir des petits mots en codant comme papa, maman, bébé, pipi, caca, popo... les enfants ont voulu que je leur raconte des petites phrases avec ces nouveaux mots.

Cela a donné :

- Papa fait pipi sur le pot;
- Papa a fait pipi sur le pot;
- Sur le pot, Papa fait pipi;
- Sur le pot, Papa a fait pipi.

Je vous propose de choisir le système de codage le plus adéquat et le plus fidèle pour exprimer ce petit jeu découvert par les petits de la classe. Pour notre part, en tout cas, nous avons choisi: seule la LPC permet de le faire! C'est grâce à eux que nous avons pu découvrir les possibilités illimitées de la LPC: encore merci à eux!

La communication avec Marie: notre évolution, notre philosophie

par Yvette Zegers de Beyl

105

(...)

Alors que Marie avait 6 mois et que nous terminions notre cours de LPC, j'ai participé à un après-midi d'échange organisé par le Centre...

(...)

Un père m'a interpellée en disant : «Mais qu'est-ce que vous croyez que vous faites, vous, avec votre LPC?, vous ne parlez que votre langue à vous. Et ça vous est plus facile que d'apprendre les signes qui sont la langue de votre enfant. C'est parce que vous n'avez pas encore vraiment accepté qu'il est sourd et qu'il ne parlera jamais comme vous».

(...)

Cette question ne me quittait plus : «Est-ce que j'ai accepté la surdité de Marie?». Ce qu'avait dit ce père m'a-vait fait mal. Donc il avait touché un endroit à vif. Qu'est-ce qui résonnait si douloureusement à la question: «Yvette, as-tu accepté?». Sous la réponse de surface -oui-, s'imposait l'autre, d'un niveau plus profond, qui émergeait comme une trahison: «Non, je... nous,...

n'avions pas accepté». Nous vivions dans l'illusion que la parole de Marie allait venir, comme si de rien n'était, avec la LPC et puis c'était tout, nous avons résolu le problème... Moment difficile où l'illusion ne tient plus, où il faut y renoncer Marie ne parlerait pas comme les autres, elle ne parlerait pas comme nous. Sa voix serait laide, son articulation compréhensible par qui? A partir de quand? Et si Marie ne parlait pas?

(...)

Marie avait 14 mois. Nous avons lu «La Parole de l'Enfant Sourd» de Danielle Bouvet.

(...)

Ce livre m'a aidé à prendre conscience de ce que c'était apprendre à parler pour un enfant qui entend, de ce que c'était la langue maternelle d'un enfant et de ce qui se passait chez un enfant sourd dont la maman entendait.

(...)

Si, dans notre parcours, la LPC nous a rendu la parole à nous, pour communiquer avec Marie, les signes lui ont donné la parole à elle.

(...)

Les signes ont apporté à Marie, le plaisir, la complétude, la possibilité, pendant le temps où elle ne maîtrisait pas sa phonation et son articulation, de nous parler. Nous avons continué à coder, soit entre les signes -parce qu'il nous en manquait tout plein- soit en répétant les mots pour l'introduire

à la notion qu'on pouvait s'exprimer d'une façon ou d'une autre pour dire la même chose.

(...)

À 3 ans et demi, elle nous a dit, un soir où nous partions au cours des signes: «Vous allez à l'école pour apprendre à parler avec les mains, et moi je vais à l'école pour apprendre à parler avec la bouche». Bravo chérie! C'est exactement ça.

Notre philosophie actuelle est d'apprendre ensemble à devenir bilingues: français (oral et écrit) et langue des signes.

Pour que Marie puisse entrer en contact avec les deux cultures et communiquer dans le monde de son choix avec les deux communautés, celle qui entend et celle qui est sourde. A nos yeux, elle choisira.

Le miracle a commencé à s'accomplir l'été dernier. Il n'a d'abord été perceptible qu'à ceux qui aimaient Marie et qui n'avaient pas démissionné dans la confiance que c'était bien possible. Elle prononçait tout à fait correctement certains mots qu'on entendait clairement sans la regarder.

C'était comme les graines ou les bulbes qu'on plante en automne. On sait qu'on les a plantés. Mais pendant tout l'hiver on n'en voit rien. Et celui qui ne sait pas qu'il y a des bulbes dans la terre, ne peut pas s'imaginer que des fleurs vont pousser là au printemps. Et puis, un jour, les plus précoces arrivent. Il faut attendre encore pour les autres. Ca s'est passé comme ça

pour les phonèmes de Marie. C'est le printemps phonétique de Marie: certains phonèmes sont en bourgeons, d'autres en boutons, d'autres tout à fait épanouis.

Nous ne savons pas si tous fleuriront. Nous ne sommes pas à l'abri d'un coup de gel. Il faudra encore beaucoup de soleil, c'est-à-dire de lumière et de chaleur, je veux dire de vérité et d'amour, pour que notre petit jardinier puisse continuer son grand travail, pour que Marie puisse, au gré de sa fantaisie... cultiver son jardin.

LA COMMUNICATION

par Bénédicte Demolder et Michel Thiry

109

Nous sommes parents de Stéphanie, 9 ans ½ et de Manoée, 6 ans, entendante.

A ses 9 mois, après le doute, les tests, nous avons entendu le diagnostic: «Stéphanie est sourde».

A ce moment, on ne connaissait rien à la surdité, rien aux réponses à apporter à Stéphanie.

Stéphanie est passée du stade surdité sévère jusqu'à profonde, ensuite à 6 ans ½, elle a été implantée.

Notre famille a été prise en charge par le centre Comprendre et Parler à Bruxelles. Il nous a expliqué les modes de communication: LPC, FCSC.

Alors, un nouveau personnage est entré dans la vie de la famille, la logopède. La première séance fut pour Stéphanie synonyme de la rencontre avec le signe. Nous nous souviendrons de ses yeux, de son regard. Elle ne lâchait pas la logopède des yeux. Avant, nous avions l'impression qu'elle ne regardait jamais la per-sonne qui lui parlait.

À partir de ce moment, cette impression s'est estompée.

L'objectif premier de l'intervention se situait au niveau de la dimension relationnelle de la communication.

Et dans ce début de parcours de surdité, c'est le signe qui nous semblait le plus indiqué pour être en communication avec notre fille. Nous parlions en faisant des signes.

À un an, Stéphanie «parlait» plus qu'un enfant de son âge. Et dans notre relation, nous étions plus en phase. Nous nous sentions et étions plus à même de faire passer ce que nous avons envie de lui dire et elle s'exprimait également par signes, ce n'était pas une communication juste fonctionnelle.

Après quelques mois, nous avons suivi un stage LPC; non pas pour remplacer les signes mais plus pour se doter d'un maximum d'outils.

Très vite, on a ressenti les tensions, les conflits, les dogmes des différentes écoles: signes/LPC, LPC/signes. On s'est senti pris dans des enjeux qui nous dépassaient, et qui pourtant nous concernaient puisqu'il s'agissait de notre fille et de nous. Comme s'il fallait choisir un camp: un choix excluant l'autre alternative. Alors que les situations évoluent et sont différentes.

Aussi, pour nous, la pertinence d'un choix ne peut être relative.

Au fil du temps, Stéphanie oralise de plus en plus. Elle

commence par des mots, puis des phrases. Les mots dits n'étaient pas toujours bien prononcés, ce qu'elle croyait. Avec l'amélioration de son articulation, la communication redevient plus facile.

Nous avons progressivement utilisé la LPC pour les mots qu'elle connaissait, puis pour améliorer son articulation. C'était et c'est toujours efficace.

Au début, frustrant parce qu'elle regardait à peine. Puis, la vitesse arrive progressivement et la communication devient fluide.

Pour l'instant, Stéphanie est dans une période de distanciation par rapport aux signes.

En conclusion, nous dirions que notre fil conducteur dans nos choix ont toujours été d'essayer que le plaisir de communication, qu'avait Stéphanie dès la naissance, reste et se développe et également d'être à l'écoute de ce qui convenait pour Stéphanie et elle seule.

PARCOURS DE VIE

par Angelika Simon

112

En 1977 un ORL m'annonçait la surdité de mon enfant avec les mots: «Madame, nous sommes entre personnes adultes, il ne sert à rien de tourner autour du pot, votre fille est sourde et désormais il dépendra de vous ce qu'elle deviendra...»

Cette phrase, je ne l'ai jamais oubliée... A l'époque, il n'y avait rien, «les spécialistes de la surdité» mettaient en garde les parents d'utiliser trop de gestes, cela pouvait nuire à l'apprentissage de la parole et il fallait apprendre aux sourds à parler - sans les mains de préférence...

Très vite la fille a reçu un appareil auditif, un grand boîtier qui pendait autour de son cou, une logopède trois fois par semaine et la mère a appris à lui parler en face et rien d'autre... J'avais un enfant handicapé et j'étais aussi handicapée qu'elle face à cette situation...

J'avais l'impression que, d'une certaine façon, on m'enlevait cet enfant. Tous les autres, spécialistes ou non, savaient mieux que moi ce qui était bon pour elle. J'ai commencé à lire tout ce que je pouvais trouver sur la surdité et la psychologie de l'enfant sourd...

Et j'ai commencé à réfléchir...

Petit à petit ça devenait plus clair dans ma tête: je ne voulais pas être sa logopède, ni son professeur et je ne voulais surtout pas que ma fille répète comme un perroquet uniquement ce que je disais.

Je ne voulais pas travailler avec elle, je voulais jouer et m'amuser avec elle. J'étais sa mère et je voulais rester sa mère. Je voulais qu'elle ait du caractère, qu'elle ait son opinion et qu'elle puisse l'exprimer. Je voulais la comprendre, je voulais qu'elle puisse me parler de ses bonheurs et de ses peines et je voulais qu'elle me comprenne...

Communiquer..., mais comment y arriver sans parole, c'était là tout mon dilemme.

À ma grande chance, vers la fin des années 70, on commençait à parler de Cued Speech et de français signé. Une lueur d'espoir, je pouvais enfin m'imaginer de réaliser ce qui avait mûri dans ma tête.

J'ai commencé à apprendre le français signé. En 1979/80 ce n'était pas chose facile. Les cours n'étaient pas officiels, il y avait 5 ou 6 personnes qui suivaient les cours avec moi, presque en cachette... La langue des signes n'était pas reconnue et c'est seulement grâce au dévouement de quelques sourds adultes que le premier cours avait lieu.

Je me rappelle que parmi les premiers signes que j'avais appris c'était les couleurs. Malgré la mise en garde des spécialistes

qui pensaient toujours que ça pouvait nuire à l'apprentissage de la parole, je n'ai pas pu m'em-pêcher d'exercer mon savoir sur mon enfant. Elle com-prenait tout de suite, c'était la joie. Et, miracle, aussitôt qu'elle avait appris et compris un signe, elle essayait de prononcer le mot...

114

Très vite j'étais complètement dépassée par les évènements, donc je me suis mise à pratiquer aussi le Cued Speech. En fait, j'ai mélangé les signes et le mouvement de la main du Cued Speech. Je n'ai jamais arrêté de parler à mon enfant, j'ai toujours fait des phrases complètes, je n'ai jamais laissé tomber un petit mot, un article, le tout en ayant soin qu'elle me regarde en face, mais chaque mot que je disais avait un signe, un geste, un mouvement du corps qui allait de pair avec le mot prononcé. Le fait d'être une personne assez expressive m'a certainement facilité la tâche..., et plus je m'y mettais, plus ça devenait facile.

Je crois que, sans en parler, nous avons conclu un pacte: je faisais un effort pour elle en apprenant des signes, elle faisait un effort pour moi en apprenant à parler.

Je reste persuadée aujourd'hui, qu'en communiquant de cette façon, ma fille a reçu les notions de la langue française ainsi que le vocabulaire de la langue des signes dans une atmosphère familiale détendue.

Si c'était à refaire, je crois que je ferais la même chose, avec une seule différence, je commencerais dès la naissance et

j'aurais soin qu'une personne sourde pratique avec elle le plus tôt possible la langue des signes officielle avec toute sa richesse et la grammaire qui lui est propre.

Je dois avouer que, malgré mes efforts, je resterai toujours handicapée par rapport à cette belle langue. Moi, j'ai besoin de parler, d'utiliser ma voix.

Mais je suis tout aussi persuadée que mon enfant a besoin de la langue des signes, de ce seul mode de communication aisé pour elle, et que sans elle mon enfant sourd n'aurait pas pu s'épanouir et mener une vie heureuse aujourd'hui.

Fabienne est adulte aujourd'hui, mariée avec un sourd, mère de deux merveilleux enfants entendants. J'ai vieilli et grandi avec elle, nous sommes restées très proche l'une de l'autre, et j'espère vieillir et grandir encore avec cette petite famille où la communication se pratique avec le respect devant la différence. Les parents font l'effort de parler à leurs enfants et les enfants apprennent la langue des signes pour mieux communiquer avec leurs parents. Et, moi, la grand-mère, je chante à haute voix, un peu faux parfois, mais de plein cœur, avec mes petits-enfants...

COMMUNICATION

par Lucienne Souka

Lettre à mon fils, Julien, quinze ans, sourd et rien que sourd.

116

Un soir, tu extirpes de mon sac de commissions, un paquet de piles neuves. Ce voyant, ton papa grogne: «Je ne connais pas de maison où on peut consommer autant de piles qu'ici!»; et toi, de répondre en riant: «Dis, tu crois qu'on peut semer des piles et qu'elles vont repousser!».

Dialogue de sourds qui fait sourire lorsqu'il s'agit des confusions produites par Tournesol, dans les aventures de Tintin. Dans ta bouche, ces confusions me laissent perplexe; certains jours, selon l'humeur, elles me met-tent en rage, ou me désespèrent; dans tous les cas, elles m'épuisent. Elles sont très fréquentes, elles n'ont rien à voir avec ton intelligence réputée au moins normale, ni avec un éventuel désintérêt pour la conversation: cela arrive aussi quand on discute de cet aquarium pour lequel tu te passionnes.

Tu as une voix bien posée, pas du tout celle d'un sourd. Les mots que tu connais (après les avoir beaucoup travaillés), tu les répètes clairement. Mais voilà, parler n'est pas entendre, et surtout entendre n'est pas comprendre, même avec une prothèse très performante.

Ta syntaxe est depuis toujours spontanément celle de la langue des signes, difficile à comprendre parfois, surtout les questions; tu écorches beaucoup de mots puisque tu les entends mal. Tu ne lis pas bien, cela te demande un effort énorme.

Tu ne comprends pas ce que tu lis, il n'y a pas ou peu de correspondance entre les mots tels que tu les prononces et ce qui est écrit. T'expliquer une méthode de calcul, un concept abstrait, la vie et les rapports à l'argent, avec les gens, prend un temps fou.

Je relisais en préparant ce «devoir», un texte écrit par une certaine Pauline Lazure, et trouvé sur Internet, qui dit:

«...qu'il est prouvé que chaque mot qu'un être humain apprend doit lui être répété 150 fois avant qu'il l'utilise adéquatement et que ce mot fasse partie de son vocabulaire. Quelle que soit la langue ou quel que soit le mode de communication utilisé, cette affirmation pédago-gique reste vraie. Dans le cas des enfants entendants c'est tout naturellement qu'ils entendront les mots - pas seulement ceux de papa et maman; la radio, la télévision, les amis et les voisins seront une partie intégrante de cet apprentissage. Par contre, pour un enfant qui vit avec une surdité, il faut répéter, répéter et répéter, car lui aussi a besoin d'avoir accès aux mots 150 fois. ...»

Alors que comprenais-tu donc sur une journée de cours, sans aide, en pseudo-intégration, avec des enseignants qui se

reconnaissaient incompetents pour enseigner à un sourd et qui pensaient que tu faisais exprès de ne pas comprendre, un prof de musique qui s'énervait parce que tu ne voulais pas chanter; un prof de morale qui se plaignait de ta distraction? Comme tu as dû t'ennuyer! Cependant tu t'intéresses à tant de choses, tu poses des questions sur tout.

Cela fait trois ans que tu apprends les signes. Trois ans seulement que tu t'identifies comme sourd. Ton éducation faisait de toi un faux entendant. Maintenant que, à l'école, tu as le support des signes, tu avances enfin. Mais n'est-il pas trop tard pour compenser cet énorme retard que tu as pris?

La communication avec toi est beaucoup plus facile quand on passe par les signes. Mais voilà, les signes ne veulent pas de moi. Je peux les apprendre, je les oublie vite et surtout, je ne les comprends pas. J'ai essayé tant de fois! Nous avons tous nos limites.

Julien, mon enfant, mon amour, de quelle négligence sommes-nous donc coupables, pour que de simplement sourd, tu sois devenu sourd handicapé?

Je ne supporte plus tes confusions phoniques, parce qu'elles témoignent d'un terrible échec. Echec de l'éducation passée, échec presque sûrement de l'éducation future.

Cet échec, d'aucuns diront que c'est le mien, mais c'est surtout celui d'une société qui refuse de donner à l'enfant sourd,

l'éducation qui lui est la plus appropriée, la moins éreintante, la moins frustrante, la plus épanouissante, celle qui repose sur la communication par les signes.

Tu as échappé à l'implant mais on t'a oralisé, rééduqué, médicalisé, appareillé; on a fait avec toi de la logopédie, de l'audiologie, de la kiné, de la psychomotricité, de la psychologie et même de la psychiatrie.

Que d'énergie mise en œuvre alors qu'il suffisait peut-être de commencer par les signes.

Ah! La langue des signes!, si controversée, acceptée du bout des doigts, par un monde éducatif qui a fait main basse sur l'éducation des sourds, fabriquant quelques générations d'illettrés, dont tu risques de faire partie.

Sourd tu es, mon enfant et quoi que l'on fasse, appareillé, rééduqué, implanté, parlant ou non, sourd tu resteras. Ca je l'ai admis. Ce que je n'admets pas, c'est le lamentable résultat d'une éducation sur laquelle je n'ai pas vraiment de prise.

Pour toi, c'est trop tard. Mais je rêve que l'on rende aux parents d'enfants sourds leur compétence de parents; je rêve d'un monde où ils obtiendraient une dispense de travail, pendant la journée pour apprendre les signes avec leur enfant, dont le français serait la deuxième langue.

Je rêve qu'on propose aux parents un véritable choix dans

l'éducation de leur enfant sourd, reposant sur une information complète et impartiale; et pour nous, dans la région liégeoise, l'existence d'écoles performantes, complémentaires dans leur choix éducatif et surtout pas rivales.

120

Car il existe ailleurs des systèmes éducatifs plus performants, plus respectueux de l'enfant et de sa particularité sourde, des systèmes éducatifs soucieux de faire de lui un adulte bien dans sa peau, pour qui sa surdité ne sera pas une suite d'échecs organisés, mais un défi permanent et pourquoi pas, stimulant, pour l'aider à trouver sa place dans un monde entendant dans lequel il lui faudra bien vivre.

Au nom de quel pouvoir ou de quels intérêts n'y as-tu pas eu droit?

Un jour peut-être, tu choisiras de rejoindre tes frères sourds, s'ils veulent bien de toi; et tu t'éloigneras de nous. Mais peut-être pas, ou bien tu navigueras entre les deux communautés. Dans tous les cas je te dis «bon vent, mon fils». Je respecterai ton choix, pourvu que ce soit le tien et celui de personne d'autre.

Une petite explication s'impose. L'oralisation de Julien fut menée de main de maître, sans doute aussi parce qu'il était très réceptif et bénéficia de bons restes auditifs à une oreille.

Mais voilà, cette toute relative facilité d'élocution laisse croire qu'il n'est que peu sourd et manifeste beaucoup de mauvaise volonté dans l'apprentissage des matières scolaires. Comment

ne pas être convaincu qu'un enfant dit sourd, qui entend un oiseau voler au-dessus de la cour de l'école, est capable de comprendre le message de l'institut? D'où toutes sortes de problèmes avec le monde enseignant.

J'ai tout entendu, concernant les difficultés de Julien, y compris, et ceci dit par un directeur d'école primaire, qu'on peut vivre heureux sans savoir lire ni écrire! (donc, pourquoi j'enquiquine tout le monde avec mes ques-tions?).

Ceci n'engage que moi, mais j'ai peu souvent eu l'impression d'être considérée comme une interlocutrice valable, car ni enseignante, ni diplômée supérieure, ni possédant l'aisance que donne les bons revenus ou les postes de direction. Je suis persuadée que seules, l'APEDAF ou l'AWIPH possèdent la neutralité qui leur permet de donner aux parents l'information la plus complète et la plus impartiale sur les différents modes éducatifs des enfants sourds et ce, dès la confirmation de la surdité.

Encore faut-il bien entendu que l'on propose aux parents un véritable choix éducatif.

Ne pas trop se fier non plus à l'apparente solidarité que l'on suppose entre parents d'enfants sourds; elle se fissure dès qu'il s'agit de partager par exemple les heures d'interprétariat ou dès que l'on se singularise un peu par rapport au groupe.

Ne pas perdre de vue qu'il est bien difficile d'élever un enfant

sourd, quand on est entendant, et que pour la plupart des parents d'enfant handicapé, quel que soit le handicap, par rapport à l'incompréhension familiale, à la société, au monde éducatif et médical, le maître mot est solitude.

On s'habitue.

3 Vers l'apprentissage de la langue française

Notre participation active en tant que parents dans le projet langage de notre enfant est essentielle.

Nous, parents, mais aussi grands-parents, personnel de la crèche... sommes les interlocuteurs quasi permanents de notre enfant.

Nous devons être vigilants à lui faire passer les informations qui, sans notre intervention, lui échappent. Le logopède apportera sa technicité et son savoir-faire dans le projet. Il nous aidera à communiquer adéquatement et efficacement avec notre enfant mais n'apportera jamais l'aspect quantitatif du langage dont notre enfant a besoin.

De nombreuses techniques existent pour aider l'enfant dans son apprentissage de la langue française. Ce travail est principalement réalisé par les centres de rééducation, les services d'aide précoce et les logopèdes indépendants. Les options peuvent varier d'un centre à l'autre, d'un service à l'autre.

Le but de ce chapitre est de vous informer sur tout ce qui entoure la rééducation afin que vous puissiez choisir judicieusement les partenaires qui conviennent le mieux à votre enfant et à votre famille afin que la collaboration entre les différents intervenants et votre famille soit la meilleure possible.

Les centres de réadaptation et les services d'aide précoce

126

Les **centres de réadaptation** sont essentiellement des services pluridisciplinaires.

Les aspects centraux sont constitués par :

- l'appareillage et les contrôles audiologiques,
- les séances de logopédie,
- la guidance éducative des parents et des différents intervenants (puéricultrices, enseignants...).

D'autres professionnels comme les médecins, les psychologues, les assistants sociaux, les kinésithérapeutes, les psychomotriciens, occupent également une large place dans l'accueil et la prise en charge de l'enfant et de sa famille.

Il existe deux types de **services d'aide précoce**: d'une part, les services d'aide précoce spécialisés et d'autre part les services généraux. Nous vous conseillons fortement de vous adresser uniquement à ceux qui sont spécialisés en surdit .

Ces derniers collaborent en g n ral avec des centres de r eadaptation pour tout ce qui concerne l'appareillage et les contr les audiologiques.

Le choix du centre est important; ce n'est pas parce qu'un centre a dépisté la surdité de notre enfant que nous devons nous y sentir liés.

Tout comme ce n'est pas parce qu'un centre est près d'une école que nous serons obligés d'inscrire notre enfant dans cette école: scolarité et rééducation ne sont pas liées. Libre à nous aussi de faire appareiller notre enfant dans un centre et de nous adresser, pour sa rééducation logopédique, à un autre, à un service d'aide précoce ou un logopède indépendant (voir remboursement au chapitre «Droits et obligations»).

Nous tenons cependant à attirer votre attention sur la nécessité absolue d'une coordination entre les différents intervenants. Il ne faut qu'un seul projet pour notre enfant. Les intervenants doivent pouvoir réellement collaborer et un coordinateur doit donc être nommé.

Visitez divers centres, rencontrez divers services, renseignez-vous sur les techniques utilisées, les possibilités offertes, et choisissez en fonction de vos critères: distances, contacts personnels plus positifs, nombre de séances de logopédie, à domicile ou au centre, pendant le temps scolaire ou après, besoins de l'enfant...

Sachez que toutes les situations peuvent être gérées et qu'il est important de choisir ce qui semble le mieux vous convenir.

Avant l'âge scolaire, vous pouvez inscrire votre enfant dans une crèche.

Il existe quelques crèches mixtes, c'est-à-dire des lieux qui accueillent des enfants entendants et un certain pourcentage d'enfants sourds. Leur personnel a reçu une formation spécifique.

128

D'autres crèches pour enfants entendants ont déjà accueilli des enfants sourds.

Vous pouvez vous procurer l'adresse de certaines d'entre elles en contactant l'APEDAF. Si vous inscrivez votre enfant dans une crèche non spécialisée, n'hésitez pas à sensibiliser le personnel aux techniques de communication.

L'appareillage et les contrôles audiologiques

Le chapitre VII, sur les prothèses, vous décrit en détail le rôle de l'audioprothésiste, les tests... Au début de l'appareillage, les visites et contrôles sont nombreux mais, plus tard, les contrôles deviennent plus espacés, cela dépend de différents facteurs comme l'âge de l'enfant ou le type de surdité, la distance n'est donc pas le seul critère de choix.

Le logopède et vous-même devez pouvoir avoir des contacts avec l'audioprothésiste; cela peut aussi se faire par téléphone si les distances sont trop importantes.

La logopédie

Les logopèdes qui s'occupent de l'éducation précoce de la petite enfance ont la tâche délicate et parfois ingrate d'être les premières personnes à s'introduire dans notre vie familiale bouleversée.

Ils assistent à l'évolution de notre enfant sourd avec ses progrès et ses reculs.

Ils nous rencontrent évoluant parallèlement avec des moments d'espoir et de désespoir. Ils sont souvent des confidents et sont un élément stable dans l'environnement familial.

Fort attendus aussi, parce qu'ils nous donneront très rapidement des moyens pour communiquer avec notre bébé, ce qui aboutira dès lors à un dialogue. Ces premières séances de logopédie sont des moments attendus par l'enfant et par les parents qui y retrouvent un interlocuteur privilégié.

Lorsque la logopédie permet l'expression du vécu, d'une émotion, d'un désir, lorsqu'elle aide notre enfant à comprendre ce qui se passe autour de lui, lorsque nous, parents, avec un langage approprié, avons la possibilité de nous mettre à la hauteur de notre enfant, le dialogue brisé renaît. On se sent revivre.

Le rôle du logopède

Le rôle du logopède est de :

- développer la communication et spécialement la communication orale et écrite; il travaillera l'articulation, le rythme, la syntaxe...
- développer, avec et sans prothèses, l'utilisation de l'audition résiduelle (exercices de discrimination auditive): chez les petits, à l'aide de jouets sonores, d'instruments de musique; chez les plus grands, reconnaissance des mots, des phrases...
- développer l'attention visuelle et la capacité de lecture labiale,
- favoriser l'acquisition de certaines notions abstraites pour lesquelles l'enfant sourd rencontre souvent un retard: notion de temps, de cause à effet...

Le logopède essaiera entre autres :

- de garder la notion de plaisir,
- de faire participer l'enfant de manière active,
- d'exploiter des situations proches de la réalité (saynètes...) afin de se rapprocher au maximum d'une acquisition naturelle de la langue,
- d'utiliser des exercices techniques attractifs.

Tous les logopèdes ne sont pas spécialisés en surdité. Si vous faites appel à un logopède indépendant, assurez-vous qu'il ait une expérience avec des enfants sourds.

N'hésitez pas à vous renseigner auprès des centres, des services d'aide précoce ou de l'APEDAF.

Appareils et techniques spécialisés

Pour le **développement de la communication et du langage**, le logopède recourra aux différents modes de communication disponibles, (voir chapitre «Communiquer à tout prix»).

Pour le **développement de l'audition résiduelle**, il est intéressant:

- d'utiliser la perception vibratoire en travaillant sur un plancher vibrant ou à l'aide d'un vibreur tactile,
- d'utiliser la voix chantée pour contraster les émissions vocales,
- de faire des exercices d'audition sans support visuel...

Des logiciels d'éducation auditive existent habituellement dans les différentes équipes éducatives.

Pour le **développement de l'expression orale**, beaucoup d'équipes utilisent la méthode verbotonale basée sur l'entraînement de la boucle audiophonatoire (développer la perception pour perfectionner l'expression).

Un fondement important de cette méthode est la participation du corps tout entier (rythme corporel, musical) tant dans la perception que dans l'émission du son.

Cette méthode vise donc un développement optimal de la qualité de l'expression orale, conjointement à l'en-trainement de ses restes auditifs. Elle se veut naturelle car elle se base sur les différents stades d'acquisition du langage observés chez les enfants entendants.

132

Pour travailler **la voix et l'articulation visuellement** (sur ordinateur), plusieurs centres utilisent des programmes informatiques.

Restons parents...

Bien sûr, nous aimerions accélérer le rythme de l'apprentissage: «Pourquoi ces temps morts, ces périodes où pas un nouveau son ne s'ajoute à ceux déjà connus?», «Est-ce qu'en faisant plus d'exercices à la maison notre enfant ne progresserait-il pas plus vite?»

Attention... tous les contacts que nous avons avec notre enfant ne doivent pas être «productifs» dans le sens de vouloir lui apprendre du vocabulaire supplémentaire, une meilleure prononciation...

Réservons quelques moments précis pour le faire, sous forme de rituel, par exemple.

Puis, à part ces moments d'exercices, cherchons avant tout à communiquer et à «cultiver» le plaisir de communiquer.

Écoutons ce qu'il essaie de nous raconter sans reprendre les mots erronés, laissons-lui sa spontanéité. Accueillons sa gestualité.

Utilisons les différents canaux de communication. Osons lui parler même si ses restes auditifs sont faibles, soyons expressifs, mettons des «mots» sur ce que notre enfant voit, vit... racontons-lui ce qui se dit autour de lui...

Nous pouvons aussi choisir judicieusement les jeux que nous lui offrons. Certains permettent d'acquérir des notions difficiles et ne sont pas ressentis comme une séance de logopédie supplémentaire. De plus, frères et sœurs peuvent y être joints; ce qui réduit certains problèmes de jalousie ou permet d'impliquer les plus grands s'ils le souhaitent.

Pensons notamment à tous les jeux qui développent l'imaginaire (jeux de magasin, de déguisements, etc.), le souffle (bulles de savon, ballon gonflable, etc.).

Visitez aussi les magasins spécialisés et recherchons les jeux faisant appel à la vue, l'odorat et même l'ouïe ; les jeux permettant d'enrichir son vocabulaire (soit des notions difficiles: avant/après - devant/derrière... soit des familles de mots: les couleurs, les métiers...).

Lorsqu'il est tout petit, pensons déjà à lui donner le goût de la lecture en lui racontant des histoires régulièrement.

Les livres sont l'occasion de découvrir d'autres tournures de phrases. C'est aussi la porte ouverte sur le récit imaginaire.

En collaboration avec les professionnels

En tant que parents, nous sommes certainement les personnes qui connaissons le mieux notre enfant. Ce que notre enfant

vit à la maison est important et doit être communiqué aux professionnels concernés.

L'audiologiste doit être informé des sons qui semblent être trop fortement, ou au contraire pas du tout, captés par la prothèse, les situations éventuelles où votre enfant retire sa prothèse.

Au logopède, vous ferez part d'événements familiaux qui peuvent influencer votre enfant ou donner un centre d'intérêt aux séances de logopédie. Partagez ses goûts, ses occupations favorites... il saura les exploiter.

Si vous ne rencontrez pas le logopède qui s'occupe de votre enfant, prévoyez un contact régulier, soit téléphonique, soit par l'intermédiaire d'un «cahier de bord» qui sera un trait d'union intéressant... et amusant à feuilleter à nouveau plus tard!

Veillez également à ce que le logopède et l'audio-prothésiste soient en contact régulièrement.

Témoignages

137

Le plaisir de lire et... la richesse de l'écrit

par Mijo le Maire

Donner à l'enfant sourd le plaisir de Lire et... la richesse de l'Écrit.

Le plaisir a toujours été un levier important de réussite que ce soit dans le domaine artistique, sportif ou intellectuel.

Cette réflexion, ce constat, m'a amenée à susciter chez mon enfant sourd un plaisir de lire tel que les difficultés propres à tout jeune lecteur – et à l'enfant sourd en particulier – soient dépassées et oubliées par la suite.

Pour réussir cette gageure, je ne donnais jamais à Bernard un livre – aussi enfantin soit-il – dont il n'aurait pas compris facilement le contenu.

Je lisais soigneusement avant lui chaque page et ins-crivais un synonyme approximatif au-dessus du mot inconnu.

Par exemple, ami trou du lapin court derrière
 copain, terrier, poursuit.

Je n'hésitais jamais à biffer largement tout paragraphe, toute page, qui n'apportait rien à l'intérêt ou au suspens de l'histoire (description de paysages, retour en arrière, digression, etc.).

138

Quand le niveau de lecture de Bernard évolua, il y eut trop de mots inconnus, trop d'expressions moins courantes. Les synonymes et les paragraphes biffés ne suffirent plus à sauvegarder le plaisir de lire...

J'imaginai un autre système: l'apprentissage du vocabulaire avant la lecture des pages concernées.

Ce travail préliminaire se faisait en dehors des moments de lecture et le livre n'était rendu à Bernard qu'après une préparation réussie. Le plaisir du lecteur restait intact!

Entre-temps, Bernard voulut consulter lui-même le dictionnaire et s'attaqua courageusement à l'étude de l'alphabet.

Un autre plaisir découlait de la lecture de mêmes histoires: nous avions l'occasion d'en discuter et de défendre l'un ou l'autre acteur de l'intrigue.

Nous avons persévéré dans ces efforts de lecture plusieurs années jusqu'à l'acquisition d'un vocabulaire de base suffisant. Bernard parvenait à deviner – via le contexte – le sens d'un mot peu courant et sautait certains passages sans perdre le fil

de l'histoire.

J'eus vraiment la conviction qu'il lisait avec plaisir lorsque je le découvris un soir, endormi, lumière allumée, livre tombé du lit!

C'était un roman de Cronin, littérature facile ayant souvent pour cadre les hôpitaux et pour thème les amours impossibles des infirmières et de leurs patrons!

Et la richesse de l'Écrit?

C'était la découverte d'un monde immense et multiple: du panneau publicitaire au journal, du roman aux encyclopédies. Un monde qu'il pouvait compléter par ses propres écrits (la liste chronologiques des papes (sic!), étoffer ses échanges et ses propres opinions.

Les enfants sourds de 2005 trouvent certes dans l'ordinateur, la télévision, les courriels et les GSM de nouvelles sources d'information et d'intégration mais... la lecture reste incontournable!

La première logopède

par Diederik Zegers de Beyl

(...)

140

Elle s'est introduite avec finesse et respect dans notre famille. Jamais par exemple elle n'a réveillé le bébé, malgré le chemin parfois long qu'elle avait parcouru. Son savoir de la vie des enfants sourds nous faisait cruellement défaut et elle nous encouragea à oser être pleinement les parents de Marie, à laisser vivre notre affection et notre spontanéité auprès d'elle. Elle s'approchait de Marie comme pour jouer, avec un accoutrement bigarré de jouets sonores et colorés. Et Marie s'amusait visiblement avec elle et rapidement l'accueillit avec un sourire et un plaisir évidents. Ce plaisir nous a envahi et nous avons retrouvé la joie de parler à Marie, de chantonner, de jouer avec les sons et les mots. A tout moment, elle a accepté les états d'âme de Marie, ses colères, son envie de ne pas la regarder, de s'opposer. Que sa place à la maison devint importante! Céline, la sœur aînée, observa ce va-et-vient joyeux avec une jalousie croissante...

(...)

Son travail laborieux et patient est resté sans résultat apparent pendant de longs mois. Elle nous a guidés et soutenus dans nos tâtonnements à la découverte du monde des sourds. Nous avons tous appris la LPC. Elle devint notre confidente et l'amie préférée de Marie. Et nos semaines se sont rythmées autour

de ses venues...

(...)

Lors de notre découverte de la langue des signes, nous avons cru, pendant un bref moment, détenir la vérité; cette langue nous émerveillait, rendait à la personne sourde sa spontanéité, son élégance, sa richesse...

Combien l'idée d'apprendre à parler à notre enfant sourd nous semblait dérisoire, les efforts de logopédie vains et les prothèses acoustiques insensées! A ces moments, notre logopède nous apparut comme une intruse, représentante d'un monde sans pitié où la priorité du langage parlé enfonçait Marie dans son manque...

(...)

Elle a su nous aider à mieux intégrer ces découvertes...

(...) à préparer un avenir où le choix de décider de son entourage appartiendrait à Marie...

(...)

Souvent, l'idée que Marie ne parlerait jamais nous a effleurés. Inlassablement, elle répondit avec calme et conviction à nos doutes, sa confiance tranquille dans les possibilités de Marie nous a portés à travers ces moments. Et Marie gratifie sa grande amie d'une vraie explosion de sons et de mots un an et demi après sa rentrée à l'école maternelle.

4 Mon enfant à l'école

Très vite vous allez vous aussi vous poser la question : «Quelle école choisir pour notre enfant?», «Etudier parmi les sourds et/ou parmi les entendants?».

Cette décision est difficile et se prendra en concertation avec les professionnels qui suivent votre enfant.

Personne ne peut répondre à votre place, ni les spécialistes, ni d'autres parents car beaucoup de facteurs interviennent dans ce choix.

De plus, cette décision n'est jamais définitive.

Nous souhaitons ici vous informer sur les différentes options de scolarité possibles et attirer votre attention sur certains points.

Nous vous incitons à rechercher un maximum d'informations auprès d'autres parents, des directions...

Leurs solutions ne sont pas nécessairement les vôtres. Chaque enfant est unique.

Toutes ces informations vous permettront cependant de choisir en meilleure connaissance de cause l'école qui convient le mieux à votre enfant.

Etudier parmi les sourds

146

L'enseignement spécial de type 7 est prévu pour répondre aux besoins éducatifs des enfants et adolescents atteints de déficience auditive. Le nombre d'élèves par classe y est peu élevé.

Votre enfant aura l'avantage de ne pas se sentir seul avec sa différence. Il pourra créer des relations d'amitié en dehors de toute difficulté de communication. De plus, il pourra rencontrer des sourds adultes puisque certains professeurs, éducateurs, encore trop rares sont sourds: cela l'aidera à construire son identité avec sa différence.

Toutefois, si vous optez pour ce type d'enseignement, il faudra essayer que votre enfant rencontre des entendants dans ses moments de loisirs (mouvements de jeunesse, activités parascolaires...). Cela lui donnera l'occasion d'établir d'autres contacts et d'apprendre à se sentir plus à l'aise parmi les entendants.

Chaque école spéciale a ses spécificités propres:

- mode de communication;
- projet pédagogique;
- programme et niveau des classes;
- options offertes (surtout dans le secondaire);
- moyens de transport;
- organisation d'une intégration partielle ou permanente en

enseignement ordinaire.

Certaines institutions proposent un internat ou sont prêtes à vous aider à trouver une famille d'accueil.

Au niveau du secondaire, il existe plusieurs «formes» dont le contenu et les objectifs sont différents. Renseignez-vous auprès des directions afin de connaître les programmes offerts au sein de leur établissement.

Les 4 formes prévues sont :

forme 1: enseignement spécial secondaire d'adaptation sociale;

forme 2: enseignement spécial secondaire d'adaptation sociale et professionnelle.

forme 3: enseignement secondaire professionnel spécialisé ;

forme 4: enseignement secondaire général de transition, enseignement technique ou artistique de transition ou de qualification, enseignement professionnel de qualification.

Seule cette forme offre un programme de même niveau que l'enseignement ordinaire.

L'enfant sourd sans autre handicap est essentiellement concerné par les formes 3 et 4.

Un élève peut passer de l'enseignement spécial à l'enseignement ordinaire, moyennant l'avis de réorientation du centre PMS.

En cas de refus du centre, vous pouvez recourir à la Commission Consultative.

Description des différentes écoles

• Institut Alexandre Herlin

148 L'institut Alexandre HERLIN, situé à Berchem-Ste-Aga-the, une des 19 communes de la Région de Bruxelles-Capitale, dispense un enseignement spécialisé pour en-fants déficients visuels (type 6), déficients auditifs (type 7), enfants atteints de troubles d'apprentissage (type 8) et enfants atteints de déficience mentale modérée (type 2).

L'enseignement pour enfants déficients auditifs - type 7

L'enseignement de type 7 est organisé aux niveaux ma-ternel, primaire et secondaire.

L'enseignement spécialisé est conçu pour rencontrer les besoins éducatifs spécifiques des élèves et les amener à leur plus haut niveau de développement.

Au-delà de l'acquisition des savoirs, l'Institut Herlin aide les jeunes à construire leur propre projet de vie et les prépare, autant que possible, à s'intégrer sur les plans social et professionnel.

L'Institut utilise des méthodes pédagogiques appropriées

- le français signé;
- la lecture labiale;
- la langue des signes;



- les techniques de relaxation et la psychomotricité;
- l'hippothérapie.

Les spécificités de l'enseignement secondaire

Au niveau de l'école secondaire, il existe 3 formes:

forme 2 : enseignement d'adaptation sociale et professionnelle ;

forme 3 : enseignement professionnel spécialisé ;

forme 4 : équivalent à l'enseignement technique et professionnel ordinaire.

Les élèves ont la possibilité de suivre une formation spécifique, pointue et adaptée à leur niveau parmi les cinq secteurs suivants: agronomie, économie, habillement, industrie, service aux personnes.

Quelques informations complémentaires

L'intégration de certains élèves dans l'enseignement ordinaire est réalisée grâce à un soutien pédagogique spécifique dispensé par les enseignants.

Les diplômes décernés par l'Institut sont homologués par la Fédération Wallonie-Bruxelles: Certificat d'Etudes de Base (CEB), Certificats de Qualification, Certificat de l'Enseignement Secondaire Supérieur (CESS).

Diverses activités sont proposées pendant l'année scolaire afin de contribuer au maximum à l'épanouissement des élèves: nombreuses visites, classes de dépaysement et de découverte,

atelier Snoezelen, voyages scolaires, activités sportives. Les temps de midi ou après les heures de cours, des animateurs proposent des activités parascolaires culturelles ou sportives.

Les élèves bénéficient de tout un encadrement médical, paramédical et psychosocial au sein même de l'Institut.

150

L'école propose aussi un service gratuit de transports scolaires (abonnement ou bus spéciaux).

Enfin, parallèlement à l'école, l'Institut propose aussi un internat mixte où règne une ambiance très familiale instaurée par une équipe d'éducateurs spécialisés.

• **Institut Provincial d'Enseignement Spécial de Mons**

La mission de l'établissement est d'aider au mieux l'enfant handicapé et sa famille.

L'enfant parce qu'il est le sujet du handicap; sa famille parce que les rapports intérieurs de celle-ci sont fondamentaux pour le développement de la personnalité de l'enfant (y compris l'acceptation du handicap), pour la réalisation de la scolarité, pour l'apprentissage d'un métier et pour l'intégration à la société.

C'est le cas pour tous les enfants et toutes les familles, mais l'existence d'un handicap majeur ou visible va peser très fortement sur le destin de l'enfant et sur le destin familial.

Les enfants qu'accueille l'école y viennent tous avec un handicap et un passé relationnel qui porte les traces des difficultés ou échecs.

Dès lors, le projet essentiel du CPESM n'est pas d'éduquer d'abord, d'enseigner d'abord ou de guérir d'abord. Il s'agit de faire tout cela selon les besoins et le rythme de chaque enfant et il est indispensable d'avoir plus de temps scolaire.

Le projet du CPESM vise donc essentiellement à contribuer et à développer au mieux la personne dans sa totalité, ils orientent leur pédagogie vers tout ce qui est hors école.

Les élèves ont besoin de cette ouverture vers le monde extérieur afin de trouver la place qui est la leur au sein de notre société.

Les projets spécifiques à l'enseignement de type 7

1. Bilinguisme français-langue des signes

Favoriser une éducation bilingue (langue des signes - français écrit et si possible oral) par la stimulation de la Langue des signes lors des «relations humaines» afin de répondre au droit, au besoin de développer une langue pour penser, rêver, agir, communiquer et par l'utilisation du français signé lors des leçons cognitives, l'élaboration et l'utilisation du dictionnaire pour sourds, de l'imager, du vocabulaire orthographe de base, du PIA (base du programme).

Nécessité:

- De former des enseignants en langue des signes.
- D'encourager la collaboration en classe entre enseignants et personnes compétentes en langue des signes et maîtrisant le français oral et écrit.

152

2. **Intégration**

a) Intégration permanente totale

L'aide pédagogique à l'enseignement intégré intervient lorsque l'élève déficient auditif présente une préparation suffisante et des capacités nécessaires pour participer d'une manière active à la vie d'une classe ordinaire.

La connaissance de la langue des signes, la compréhension de la langue orale avec l'aide de la lecture labiale et de la LPC, l'autonomie, le rythme de travail, la disponibilité des parents favoriseront la bonne intégration de l'élève.

Cette intégration serait envisageable en 1ère année primaire après avoir fréquenté l'enseignement maternel et la 1ère année primaire de l'enseignement spécial de type 7.

La décision d'intégrer est prise par le conseil de classe aidé par le centre PMS avec l'accord des parents, de l'équipe éducative de l'enseignement ordinaire et des inspecteurs pédagogiques du spécial et de l'ordinaire.

b) Intégration temporaire et intégration permanente partielle

Peuvent être envisagées à la demande des parents ou de l'équipe après une observation de 3 mois minimum et avec l'accord de toute l'équipe de l'école ordinaire.

Une demande d'octroi d'un capital-périodes complémentaire sera introduite afin d'assurer un accompagnement dans l'école d'enseignement ordinaire.

c) Intégration dans l'enseignement de type 8

Certains élèves déficients auditifs peuvent être intégrés dans l'enseignement de type 8 afin de profiter d'un bain de langage oral.

Les conditions d'accueil de ces élèves seront discutées en équipe.

Le suivi pédagogique et logopédique devrait être celui d'un élève intégré totalement dans l'enseignement ordinaire.

3. Accueil des élèves dysphasiques

La création de classe «dysphasiques» nécessite une formation du personnel enseignant et logopédique. Le soutien et le travail en commun avec le centre PMS est indispensable.

4. Informatique

Mise en place des nouvelles techniques de communication.

5. Participation des parents

Organisation d'un cours de langue des signes: rencontre des

parents lors des différentes manifestations organisées par l'école.

• Institut Royal des Sourds et Aveugles (IRSA)

1) Niveau maternel et primaire

Projet pédagogique

MATERNEL

- Education précoce à la communication en interaction avec une éducatrice sourde (langue des signes) et l'institutrice (parole signée, AKA);
- Education à l'audition et de la voix (méthode verbo-tonale) en séances collectives et individuelles;
- Pour les parents, séance hebdomadaire de formation à la communication centrée sur le vocabulaire lié aux activités de la semaine.
- Classe d'enfants à troubles sévères du langage (dysphasiques).

Les particularités:

- Ateliers d'activités logiques préparatoires au calcul; ateliers de lecture; écriture logographique.
- Pour les enfants à vocation orale, possibilité d'orientation vers un enseignement ayant une vocation d'intégration partielle (IRSA-en-Montjoie).
- Projet d'intégration totale suivi par l'école spécialisée.

PRIMAIRE

- Application intensive de l'Alphabet des Kinèmes Assistés (AKA) pour la production de la parole et la lecture labiale. L'AKA s'articule à l'éducation rythmique, se substitue au



français signé, contribue au codage phonologique des mots en lecture;

- Grammaire visuelle de W. Wouts;
- Remise du C.E.B. aux élèves qui accèdent au niveau pédagogique de 6ème primaire;
- Classe d'enfants à troubles sévères du langage (dysphasiques).

Les particularités:

- Projets bilingues avec des cours en langue des signes;
- Projets à vocation oraliste. Organisation des projets individuels d'intégration partielle en classe ordinaire avec les appuis nécessaires au sein du pavillon IRSA-en-Montjoie;
- Projet d'intégration totale suivi par l'école spécialisée;

2) Niveau secondaire

Projet pédagogique

Enseignement, éducation et formation technique ou professionnelle d'élèves relevant du type 7. Intégration dans l'enseignement ordinaire.

Projets pédagogiques spécifiques pour les élèves polyhandicapés.

Les particularités :

- La communication orale.
- Recours à l'appui de l'AKA.
- Utilisation du français signé (communication totale) et de la langue des signes.
- Classes expérimentales pour les élèves dysphasiques.

Forme 3

Secteurs et métiers

- Agronomie (ouvrier jardinier, ouvrier en exploitation horticole);
- Construction (monteur placeur d'éléments menuisés);
- Industrie (aide électricien)
- Services aux personnes (aide-ménagère, ouvrier en blanchisserie, aide logistique de collectivités, technicien de surface-nettoyeur);
- Hôtellerie-Alimentation (commis cuisine, ouvrier en boulangerie-pâtisserie);
- Habillement (ouvrier retoucheur, piqueur polyvalent, cordonnier);
- Economie (équiperier logistique, encodeur de données);
- Arts appliqués (aide photographe, aide décorateur).

Forme 4

Toutes les subdivisions de l'enseignement ordinaire :

1er degré: enseignement général ;

2ème degré :

- enseignement général et technique de transition ;
- technique de qualification ;
- professionnel de qualification ;

3ème degré : enseignement technique et professionnel de qualification

En intégration dans l'enseignement ordinaire : enseignement général et technique de transition.

Activités organisées en forme 2

Classe «Atelier» : couture, couture de conditionnement, cuisine. Travaux ménagers, cuir, horticulture.

Possibilités postsecondaires

Pour les élèves polyhandicapés : centre de jour et d'hébergement pour adultes :

L'Aubier :

Chaussée de Waterloo, 1504 à Uccle.

Possibilités de rééducation et de thérapies

Psychomotricité, logopédie, psychothérapie, kinésithérapie.

Remarque : les rééducations sont données au CDS ou au CHS.

Possibilités d'internat et de semi-internat

Nom de l'institution : IMP centre de services (CDS)

Adresse: Chaussée de Waterloo, 1504
1180 Bruxelles

• Le Tremplin

1) Projet pédagogique

Maternel et primaire

Prise en charge personnalisée qui répond efficacement aux besoins de chaque enfant déficient auditif et/ou déficient du langage en fonction de son âge, de ses aptitudes générales et des conditions matérielles qui accompagnent son éducation. La démutisation et l'éducation au langage des enfants sourds

ou dysphasiques fait appel à une méthode oraliste et à des aides à la lecture labiale (LPC) – pictogrammes – logiciels.

Primaire

Pour certains enfants, utilisation de la langue des signes ou du français signé ou de la LPC pour l'apprentissage de nouvelles matières plus abstraites.

158

Les particularités

- Classes pour aphasiques, dysphasiques et retard de langage;
- Intégration totale de maternel à maternel, maternel à primaire;
- Intégration permanente de maternel à maternel;
- Intégration permanente de primaire à primaire (c'est-à-dire avec un soutien pédagogique de 4h/semaine);
- Intégration partielle de primaire à primaire (natation, classe de neige).

2) Possibilité de rééducations et de thérapies au sein de l'école

Psychomotricité, logopédie, psychothérapie, kinésithérapie¹.
D'autres écoles veulent proposer un descriptif de leurs projets? Contactez-nous! Il nous fera plaisir de les inclure dans ce chapitre.

1 N.B. D'autres établissements proposent également un enseignement pour les personnes déficientes auditives : (Ecole Fondamentale Libre Subventionnée de Monté-gnée, IRHOV à Liège, Ecole Intégrée de Bruxelles...).

Etudier parmi les entendants

L'intégration scolaire peut prendre différentes formes :

- soit l'enfant est inscrit en enseignement ordinaire et bénéficie ou non d'une aide (interprète, aide pédagogique, prise de notes...).
- soit il est inscrit en enseignement spécial et suit une partie des cours dans l'enseignement ordinaire. Plusieurs écoles spéciales organisent un tel type d'intégration.

Notez bien que votre enfant aura le diplôme de l'école dans laquelle il est inscrit.

À certaines conditions, les élèves inscrits en enseignement spécial⁴ peuvent accéder au 3^{ème} degré d'enseignement secondaire ordinaire de type 1 (deux dernières années). Ils pourront prétendre à l'obtention d'un certificat d'étude ou de qualification de l'enseignement ordinaire.

Renseignez-vous un maximum sur les options et dérogations possibles.

Certains centres de rééducation et certaines écoles de type 7 assurent un encadrement suivant les besoins de l'enfant. Il s'agit le plus souvent d'interprètes et/ou d'aides pédagogiques.

Le nombre d'heures et le choix des cours où l'enfant est intégré est variable. Discutez-en avec l'équipe qui met en place cette intégration. Quels sont les objectifs? Peuvent-ils être atteints?

Sans vouloir surprotéger votre enfant, soyez vigilant au nombre d'heures de soutien prévues.

160

En effet, les moyens nécessaires à l'ensemble des enfants sourds et malentendants nécessitant une aide en intégration scolaire ne sont malheureusement pas encore suffisamment pris en charge par les instances supérieures compétentes. Les écoles ont donc du mal à octroyer l'aide qui serait effectivement nécessaire à votre enfant.

Les aides pédagogiques

Pour tenter de combler ce manque d'aide, l'APEDAF a également organisé un service «d'aides pédagogiques» dans différentes régions. Ce service existe en Wallonie et à Bruxelles et essaie, dans la mesure du possible, de répondre à toutes les demandes.

Il est géré par trois coordinateurs : un pour la région du Brabant Wallon, les provinces de Namur, du Luxembourg, de Charleroi; un pour Bruxelles et un autre pour la région de Tournai et Mouscron.

Les aides pédagogiques, au nombre de 23, ont pour mission



de permettre l'intégration scolaire des enfants sourds dans l'enseignement ordinaire en apportant une aide à la compréhension et à la communication.

Suivant les besoins de l'enfant, la forme de l'aide peut varier. Celle-ci peut être une interprétation en langue des signes, une aide à la communication et à la compréhension (soutien de la lecture labiale grâce au codage en LPC/AKA ou à l'aide du français signé), une reformulation avec du vocabulaire connu de l'enfant ou bien encore de la prise de notes.

Mais quelles que soient ces formes d'aides, celles-ci sont toujours envisagées dans le souci constant de l'apprentissage de l'autonomie.

Certains parents optent pour une école ordinaire en laissant leur enfant sans aucun soutien extérieur. Cela peut être risqué. Nous vous conseillons donc de rechercher de l'aide dans l'une des structures possibles ou, en tout cas, de faire appel à ces dernières afin de vous informer des mesures minimales à mettre en place.

N'hésitez pas à demander à l'école spéciale, au centre de rééducation qui s'occupe de votre enfant ou à l'APEDAF le nom d'écoles qui ont déjà intégré d'autres enfants sourds. Gardez cependant bien à l'esprit que chaque intégration est une nouvelle aventure et qu'un enfant n'est pas l'autre.

Sa scolarité se déroulant parmi les entendants, votre enfant

tirera profit de rencontres avec d'autres enfants sourds pendant ses moments de loisirs, vacances...

Nous vous invitons à lire ou à relire le chapitre «La vie de tous les jours».

Les professeurs et les autres élèves s'informent

L'école qui va accueillir votre enfant a peut-être déjà suivi d'autres sourds; elle peut aussi ne jamais avoir accueilli d'enfant sourd auparavant.

Dans les deux cas, il est important que les professeurs reçoivent une information sur la surdité, les capacités auditives de votre enfant, les difficultés qu'ils pourront rencontrer, les adaptations nécessaires, le type de collaboration que vous souhaitez, le fonctionnement de la prothèse de votre enfant, l'aide technique supplémentaire que vous prévoyez (ex: système FM), le rôle de l'interprète et de l'aide pédagogique...

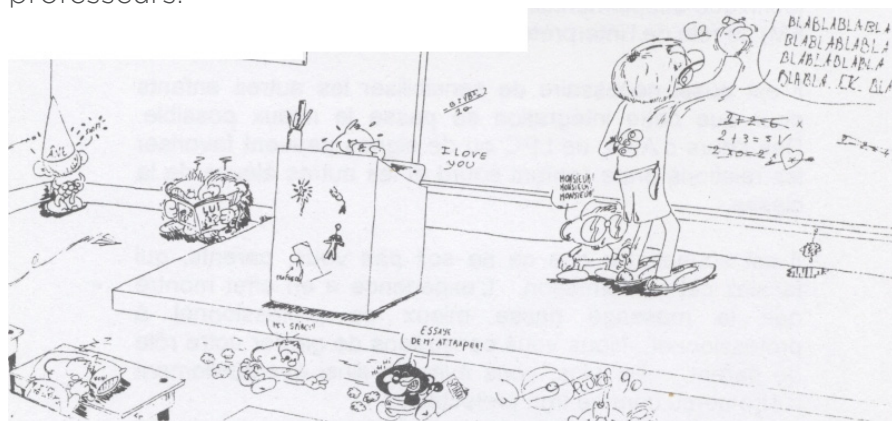
Il est aussi nécessaire de sensibiliser les autres enfants pour que cette intégration se passe le mieux possible. Des cours d'AKA, de LPC ou de signes peuvent favoriser les relations entre l'enfant sourd et les autres élèves de la classe.

Il est souhaitable que ce ne soit pas vous, parents, qui donniez cette sensibilisation.

L'expérience a en effet montré que le message passe mieux de professionnel à professionnel. Nous vous conseillons de garder votre rôle de parent. De plus, vous éviterez ainsi éventuellement d'être perçu comme trop protecteur.

Veillez cependant à ce que quelqu'un prenne cela en charge, si possible avant la rentrée des classes ou au début de l'année scolaire.

Parlez-en dès votre première visite au sein de l'école, renseignez-vous auprès du centre qui suit votre enfant ou auprès du service social de l'APEDAF. Ce dernier peut également vous faire parvenir des documents destinés aux professeurs.



Etudier parmi les sourds et les entendants

164

Certains parents font le choix d'inscrire leur enfant parmi les sourds **et** les entendants, ce que nous appelons les classes bilingues où les enfants font leurs apprentissages en langue des signes/français et où ils ont l'occasion de «baigner» dans les deux cultures.

Institut Sainte-Marie / Ecole et Surdit 

À Namur, l'Institut Sainte-Marie (www.cssm.be), situ  dans le centre pi tonnier de Namur, int gre depuis le 1er septembre 2000, dans ses classes ordinaires, des groupes de jeunes enfants sourds et malentendants.

En collaboration avec l'Asbl  cole et Surdit , il dispense un enseignement accessible aux jeunes enfants sourds et malentendants, en partie en immersion en langue des signes, pour l'autre partie en fran ais rendu visuellement accessible au moyen du LPC.

Le projet vise   pallier les inconv nients li s aux int grations isol es d'enfants sourds dans des  coles ordinaires de proximit : souffrance psychique souvent sous-estim e, isolement de l'enfant, n gation de sa surdit , n cessit  pour lui

et son entourage de fournir d'énormes efforts, «décrochages» scolaires nombreux en cours de cursus.

L'ambition conjointe d'École et Surdit  et de l'Institut Sainte-Marie est d'assurer aux enfants sourds et malentendants une int gration identique   celle qui sera la leur dans la soci t : une minorit  sourde dans une majorit  entendant   chacune des deux parties est reconnue par l'autre dans ses diff rences et ses similitudes. Les enfants sont donc sensibilis s   ces diff rences d s l' cole.

Sur le strict plan des apprentissages, le projet s'est assign  comme objectif de mener les enfants qu'il accueille au certificat d' tude de base de fin de primaire comme leurs camarades entendants et d'assurer ces apprentissages dans un cadre bilingue langue des signes/fran ais.

Sur le terrain, la premi re classe d'int gration (accueil - 1 re maternelle), op rationnelle depuis septembre 2000, est anim e par l'institutrice francophone de l'Institut Sainte-Marie (ayant suivi par ailleurs une formation d'une heure par semaine en langue des signes) et une institutrice signante disposant, et du titre d'institutrice, et des titres requis au sens du d cret de 1998 pour en-seigner en langue des signes. Ces deux institutrices tra-vaillent   temps plein ensemble en classe.

Une deuxi me classe d'int gration (2 et 3 me maternelle) s'est ouverte en septembre 2002. Elle est anim e par l'institutrice francophone (ayant, elle aussi, suivi une formation



hebdomadaire en langue des signes) et, soit, pour les temps d'immersion en français, par un truchement rendant le français qui circule en classe accessible au moyen de la LPC, soit, pour les temps d'immersion en langue des signes, par une institutrice bilingue, disposant des titres requis au sens du décret de 1998 assurant les apprentissages en langue des signes. Ces deux moments différents initient les élèves sourds à l'utilisation d'une interprète.

Une éducatrice sourde et un professeur de langue des signes complètent le staff pédagogique.

Le 1er septembre 2004 s'est ouverte une troisième classe, de 1ère primaire.

Elle est animée par l'institutrice francophone de l'Institut Sainte-Marie, en collaboration, pour une majeure partie du temps, avec une institutrice signante, disposant elle aussi du titre d'institutrice et des titres requis au sens du décret de 1998 pour enseigner en langue des signes. Cette dernière institutrice bénéficie par ailleurs de plusieurs années d'expérience avec la population sourde. L'autre partie du temps, les enfants bénéficient de l'assistance d'une logopède leur rendant le français accessible au moyen de la LPC.

Le projet couvre aujourd'hui les trois classes maternelles, les six classes primaires et les trois premières secondaires. L'ambition est de couvrir la totalité du cursus scolaire obligatoire en ouvrant chaque année à venir une nouvelle classe pour

accueillir les aînés. Une trentaine d'enfants sont aujourd'hui inscrits dans ces classes dont cinq en classes secondaires.

L'étude et l'élaboration du projet pédagogique sont confiées à un «comité de suivi», composé de professionnels sourds et entendants.

Parmi ces Entendants, l'un dispose de l'expérience de la pédagogie appliquée aux enfants sourds et l'autre d'une expérience dans la représentation du français aux enfants sourds. Ce comité se réunit une fois par mois, notamment afin d'évaluer le projet.

Cette évaluation est, par ailleurs, également assurée par le personnel pédagogique de terrain comme pour tout enfant scolarisé.

Enfin, École et Surdit  a mis en place fin 2004 une structure de rencontre entre, d'une part, le personnel  ducatif engag  des classes bilingues et, d'autre part, des Sourds et des interpr tes langue des signes/ fran ais, sous la direction d'une linguiste aux Facult s Universitaires de Namur.

Cette structure  tudie des questions centrales telles que la mise au point d'une terminologie commune   la communaut  sourde de la communaut  francophone pour l'ensemble du vocabulaire des disciplines fondamentales (et, dans ce cadre, est en lien avec le CFLS), la constitution de cours de langue des signes destin s   des apprenants sourds, enfants et

adolescents, la transposition de récits du français à la langue des signes avec un souci non seulement du contenu mais aussi de la forme (jeux de mots, travail poétique sur la langue, rimes, rythmes, etc.), et réciproquement de la langue des signes vers le français.

168

Pour toute information:

Institut Sainte-Marie

Tél: 081/22 92 04 – Fax: 081/22 79 49

GSM: 0473/97 03 80 – Fax: 02/733 66 12

Le choix de l'école

Il est important de vous informer au maximum sur l'école dans laquelle vous envisagez d'inscrire votre enfant.

Nous vous invitons à rencontrer les parents dont les enfants fréquentent cette école ou qui sont suivis par le même centre que votre enfant. Vous pourrez échanger sur des points directement liés à l'école.

Nous vous invitons également à rencontrer des parents dont les enfants fréquentent d'autres écoles, ont choisi d'autres options; ce qui vous permettra de savoir ce qui se passe ailleurs, d'échanger vos points de vue, vos res-sources, de découvrir d'autres cadres de réflexions, d'élaborer de nouvelles pistes de solution.

L'APEDAF peut vous mettre en contact avec ces parents.

N'hésitez pas à interroger la direction sur le projet pédagogique de l'école, les moyens disponibles et ceux réellement utilisés, les objectifs spécifiques, les ressources, les manques, les adaptations possibles, les projets etc.

Préparez vos questions à l'avance et notez-les. Cela pourra vous être utile. Vous pouvez aussi faire appel à un autre parent ou à l'APEDAF pour élaborer vos questions.

Le choix de l'école doit être fait en tenant compte de la réalité de l'enfant (son développement personnel, ses aptitudes, son degré de surdité, sa motivation, son intégration sociale etc.), de la vôtre (vos motivations, votre situation géographique), ainsi que celle de l'école qui l'accueillera.

L'APEDAF peut vous donner des informations sur vos droits, vos obligations et les lois: transport scolaire, PMS, dérogations éventuelles pour les examens oraux en langue étrangère, réglementations diverses, recherche dans différents domaines, droit à l'interprétariat, passage de l'enseignement spécial à l'ordinaire, etc.

N'hésitez pas à contacter son service social.



Le choix n'est jamais définitif

170

Plus souvent que pour ses frères et sœurs, il faudra vous reposer la question: «Est-il bien là où il est?».

Quelle que soit la décision que vous prenez quant au lieu de scolarisation, donnez-vous le droit de réviser votre position si vous constatez que votre enfant n'est pas bien là où il se trouve. Donnez-lui le droit d'exprimer ce qu'il ressent; il pourra vous guider. Laissez-lui une porte de sortie si le choix ne correspond pas à ses besoins.

Il est souvent préférable qu'il soit heureux à l'école, même si cela amène une moins bonne performance académique.

Le passage de l'enseignement ordinaire vers l'enseignement spécial n'est pas négatif en soi. L'essentiel est le bien-être de votre enfant. Il est important de s'assurer qu'il a réellement les acquis nécessaires pour poursuivre sa scolarité avec succès.

Voici une liste non exhaustive de questions auxquelles vous pourrez réfléchir en compagnie de personnes compétentes en matière d'orientation d'enfants sourds (APEDAF, centres...).

- Existe-t-il des écoles de type 7 près de chez vous?
- Comment votre enfant vit-il sa surdité?
- Ose-t-il s'exprimer devant les autres?

- Est-il dans une école ordinaire parce que je ne souhaite pas qu'il rencontre d'autres sourds?
- Est-ce que son comportement à la maison (agressivité...) et/ou sa santé (maux de tête...) font penser qu'il ne se trouve pas dans la bonne situation?
- A-t-il des amis?
- Reçoit-il un enseignement à son niveau?
- Les trajets ne lui prennent-ils pas trop de temps?
- A-t-il les mêmes acquis fondamentaux que les autres enfants de sa classe?
- Progrès-t-il dans tous les domaines?
- Quel est le niveau d'audition, de compréhension, de langage, de connaissances générales de votre enfant?

Si vous n'êtes pas certains de son niveau de connaissance, il serait peut-être utile de lui faire passer un test auprès d'une équipe spécialisée dans le domaine de la surdité.

- L'aide qu'il reçoit est-elle suffisante en qualité? En quantité?
- Pour quels cours votre enfant a-t-il besoin d'une aide (prise de note, reformulation, interprétariat, remédiation pédagogique...)?
- L'école d'intégration a-t-elle accueilli d'autres enfants sourds?
- Est-ce un projet de l'école ou seulement la bonne volonté de la direction ou d'un professeur en particulier?
- Est-il seul sourd dans sa classe? En souffre-t-il?



- L'intégration lui laisse-t-elle suffisamment de temps de loisirs?

En vue d'un partenariat parents professionnels

172

Les professionnels ont un bagage de connaissances, une certaine expérience de la surdité et interviennent dans un cadre de travail plus ou moins défini, au sein d'une équipe pluridisciplinaire qui a opté pour un certain type d'intervention.

Vous connaissez la surdité au quotidien, vous êtes en dehors de tout cadre de travail lié à la surdité.

Vous avez, de chaque côté, de par votre position, un certain regard sur votre enfant.

Vous pouvez ensemble, en gardant chacun votre rôle, l'aider à construire son avenir.

En tant que parent, comment pouvez-vous agir en vue de ce partenariat?

Etre attentif:

- aux façons d'apprendre de votre enfant, à ses comportements face à l'apprentissage;



- à la façon dont il interagit avec d'autres enfants sourds et entendants, et avec les adultes;
- à ses changements d'humeur ou de comportement.

Certains signaux, surtout s'ils sont répétés, peuvent indiquer qu'il est désorienté devant une épreuve à traverser.

Etablir des contacts réguliers avec les différents professionnels qui interviennent directement auprès de votre enfant:

- échanger via le journal de classe;
- participer aux réunions de parents²;
- ne pas hésiter à demander un rendez-vous pour discuter d'un point particulier ou de l'ensemble du projet pédagogique pour votre enfant.

Demander quelles sont les attentes de l'école vis-à-vis de vous, parent.

Clarifier vos attentes, vos craintes... vis-à-vis de l'école et les exprimer de manière constructive.

Le parent peut être vécu comme dérangeant s'il intervient régulièrement en se plaignant, en critiquant de façon négative.

Une discussion où chacun apporte ses idées, écoute les avis des autres, veille à préciser ce qu'il entend par tel ou tel concept

² Si vous êtes sourd ou d'origine étrangère, ne maîtrisant pas bien le français, demandez un(e) interprète lors des réunions de parents. Vous pourrez ainsi y participer pleinement.

(mettons-nous les mêmes choses derrière un mot identique?), permettra davantage de trouver des solutions où chacun s'y retrouve. Vos craintes, vos colères, vos déceptions peuvent être totalement justifiées.

174 Cependant, elles ne seront ni réellement entendues, ni tenues en ligne de compte si le professeur ou tout autre intervenant se sent «attaqué».

Il risque de rester sur la défensive et le résultat voulu ne sera probablement pas atteint; chacun risquant de rester sur sa position.

Veillez à choisir des moments propices pour discuter. La sortie d'école n'est pas le lieu rêvé pour remettre une donnée importante en question.

L'APEDAF est, par excellence, le lieu de parole des parents. Vous pouvez y «vider votre sac», prendre du recul par rapport à ce que vous ressentez, tenter de reformuler vos sentiments, préciser vos questions etc.

Comment aider votre enfant à devenir un futur partenaire, à participer à son éducation?

C'est un processus qui s'apprend et s'échelonne sur plusieurs

années.

- En discutant, le plus tôt possible, avec lui de son cheminement scolaire, des choix à faire, des agencements à mettre en place ;
- En l'encourageant à connaître ses goûts, ses aptitudes, ses limites et à les exprimer ;
- En lui donnant l'occasion d'échanger avec des jeunes adultes sourds, étudiants et travailleurs.

Il pourra, en s'identifiant à eux, mieux se rendre compte des possibilités de choix scolaire et professionnel, des contraintes liées à sa surdité, des aménagements à prévoir et des étapes à franchir.

- En lui apprenant à aller chercher les renseignements nécessaires en vue d'un travail scolaire, d'une décision à prendre...

Sa surdité entraîne une plus ou moins grande difficulté d'accès direct à l'information. Si, dès son plus jeune âge, il a été stimulé à s'adresser directement, sans votre intermédiaire, à son entourage; à exprimer ses de-mandes et à chercher les lieux ou personnes qui pourraient l'aider, il pourra plus facilement choisir ses trajectoires, en connaissance de cause et de manière indépendante.



Au cours de sa scolarité, votre enfant sera amené à passer d'un cycle à un autre, à changer de section, de professeur, d'école et, éventuellement de moyen de communication. Chaque étape n'est pas traversée avec la même intensité émotionnelle par tous les enfants ni par tous les parents.

176

Il est important d'identifier votre propre insécurité face aux nouveaux défis qui se présentent à votre enfant. Préparez-vous et préparez ce dernier à vivre le plus sereinement possible ces moments.

N'hésitez pas à aborder cette question au cours de rencontres avec les enseignants et les divers intervenants, d'une part, avec d'autres parents et d'autre part avec des jeunes et adultes sourds.

Parents acteurs

L'école est une structure en constante mutation. Des modifications futures peuvent être apportées à la situation actuelle. Vous devez savoir que, comme parents, vous êtes des acteurs potentiels de cette transformation.

Lors des réunions de parents, en vous groupant avec d'autres parents de l'école, lors des divers contacts avec les professeurs, vous pouvez réfléchir ensemble à de nouvelles pistes, mener des actions pour certains objectifs précis.

Via l'APEDAF, vous pouvez accéder à des informations relatives aux structures mises en place, aux projets politiques à l'étude etc.

L'association a en effet également comme objectif de sensibiliser les instances supérieures aux besoins de l'enfant sourd et de sa famille.

Les cours de langue des signes, d'AKA et de LPC

Il est possible de suivre des cours de langue des signes, d'AKA ou de LPC.

Concernant les cours de langue des signes, toute information s'y rapportant peut être obtenue auprès de l'APEDAF au 02/644.66.77.

Les informations relatives à la LPC sont disponibles au-près de la Ligue LPC Belgique au 02/772.59.65

Secretariat.lpc.bel@gmail.com

Enfin, il convient de prendre contact avec l'IRSA pour tout renseignement concernant les cours d'AKA. (02/373.52.11)

Témoignages

179

Parcours de vie d'un adulte sourd

par Luc Tordeur

Tout d'abord, j'ai commencé ma scolarité à l'IRSA (Institut Royal pour Sourds et Aveugles). J'y ai réalisé mes maternelles et ma première primaire avant de passer à l'enseignement dit «normal». J'ai donc débuté mon fa-meux chemin au pays des entendants en première année primaire à l'Institut Sainte-Ursule à Forest. Pourquoi la première à nouveau? Pour que je puisse me sentir plus à l'aise dans ce nouveau monde. Mes primaires et mes humanités se sont déroulées sans encombre.

Par après, j'ai commencé des études d'ingénieur industriel à l'ECAM. Cela s'est soldé par un échec, surtout dû à mon manque d'ardeur au travail. Mais j'ai appris par après que le professeur de mathématiques avait dit qu'il était impossible d'imaginer qu'un sourd (ou un han-dicapé) puisse réussir des études supérieures. Cela m'a permis aussi de connaître le monde étudiantin que je côtoie encore de temps en temps à l'heure actuelle. Après deux années à l'ECAM, j'ai décidé d'entreprendre des études en kinésithérapie. J'ai terminé mes études en 1997. Maintenant, je travaille comme kinésithérapeute

dans le service de chirurgie cardio-thoracique et vasculaire aux cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles. D'abord à mi-temps durant la première année et ensuite à temps plein. En plus de cela, je travaille comme kinésithérapeute indépendant.

180

Durant mes études, je n'avais pas d'interprète, mais les professeurs avaient été sensibilisés à l'accueil d'un élève différent, c'est primordial. En primaire et humanités, j'assistais à tous les cours et j'étais à côté de quelqu'un qui me permettait de copier tout ce qu'il notait. Cette personne a été la même pendant ces douze années, ce qui facilitait les choses puisque l'on se con-naissait bien, mais cela menait parfois à des bouderies terribles. Mais c'est lui qui a fait le choix, chaque année, de continuer ainsi. Je lui en suis reconnaissant. En parallèle à ces années, j'ai poursuivi la logopédie au Centre pour Handicapés Sensoriels à Uccle. Durant mes séances de logopédie, j'apprenais la lecture labiale; je perfectionnais ma prononciation et j'étendais ma culture générale.

Pour les études supérieures, je faisais des photocopies de notes de cours de mes copains. Et j'assistais seulement au cours dont je comprenais le professeur et ainsi qu'aux cours pratiques car ils étaient assez visuels.

Maintenant, je vais vous dire ce que je pense de ce chemin réalisé jusqu'à présent.

La participation au cours a été bonne jusqu'en troisième humanité. A partir de là, les cours ont été plus verbaux, ce qui

veut dire qu'il était plus difficile pour moi de, en même temps suivre les cours et noter ce que le professeur disait. Ce qui explique l'importance du voisin.

S'il fallait recommencer, je n'aurais plus pris les notes chez le voisin mais tout simplement suivi le professeur de façon plus attentive et fait des photocopies des notes de cours par après. De toute façon, même si je n'avais pas la possibilité de faire des photocopies, je referais la même chose parce que cela m'a permis une intégration totale dans le monde des entendants.

C'est cela qui m'a permis d'arriver là où je suis maintenant, c'est-à-dire exercer une profession que j'aime, c'est-à-dire qui me met en contact constamment avec des personnes, mais qui nécessite des études supérieures. Car il ne faut pas rêver, le seul enseignement spécial pour sourds ne permet pas d'accéder à des études supérieures.

Il faut savoir que même si je suis sourd profond, l'utilisation des prothèses auditives a été essentielle tout au long de mon chemin ainsi que le travail de réadaptation fonctionnelle. C'est aussi parce que j'ai été en contact avec des entendants tout au long de ma scolarité que l'intégration dans les mouvements de jeunesse a été possible et qu'actuellement, j'ai d'excellents contacts avec mes collègues de travail et surtout mes parents.

L'intégration scolaire

par Mr Laurent

182

Nous sommes parents de Léa qui est sourde profonde depuis la naissance. Lors de la prise de connaissance de la surdité de notre enfant, nous nous sommes interrogés mille fois. «Mais qu'est-ce que la surdité?» «Comment allons-nous faire face à la surdité?» «Comment allons-nous éduquer notre enfant face à cet handicap?»...

Une des choses primordiales dans la vie d'un enfant sourd (idem pour les enfants entendants) est le choix pédagogique qu'il est utile de mettre en place.

La question «à cinq francs» est la suivante: «Enseignement traditionnel» ou «enseignement spécialisé»?

Ce fut un choix cornélien que nous avons longuement discuté.

N'ayant aucune expérience sur la surdité, nous nous sommes longuement penchés sur les témoignages que nous avons recueillis de personnes issues du monde professionnel de la surdité, du monde médical, péda-gogique, familial ainsi que du témoignage d'autres personnes sourdes.

Suite à ces échanges d'informations, force était de constater que peu de projets pédagogiques existaient pour les enfants

sourds au sein de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Nous avons constaté également la difficulté pour les familles situées hors de la région bruxelloise d'intégrer leurs enfants dans l'enseignement (proximité, situation professionnelle des parents, aides pédagogiques...).

Par conséquent, après mûre réflexion, nous avons pris contact avec le directeur d'une petite école de notre entité et nous lui avons exposé la situation de Léa.

Un réel intérêt était né et après un délai de réflexion, le responsable de l'école nous a contacté en nous déclarant qu'après concertation, le corps enseignant était disposé à s'investir dans le long terme (maternelle et primaire) dans le projet pédagogique de Léa.

Cela demande énormément d'investissement de notre part et des institutrices (apprentissage de la langue des signes et LPC). Néanmoins, le jeu en vaut la chandelle car il n'y a rien de plus gratifiant de voir son enfant être intégré de manière harmonieuse avec ses compagnons de classe et constater une réelle évolution constante dans son apprentissage.

Il est clair que très peu de moyens sont mis en œuvre pour l'intégration des enfants sourds.

Le politique estime-t-il que les structures actuelles suffisent à la prise en charge scolaire des enfants sourds? Existe-t-il une conscientisation que de plus en plus d'enfants sourds sont implantés tôt et par conséquent de plus en plus d'intégrations

en milieu traditionnel doivent être envisagées?

L'intégration scolaire d'un enfant sourd n'est pas une sinécure et nécessite un suivi constant depuis le plus jeune âge. Les «bases» du savoir s'acquièrent dès les premières années. Les moyens ne sont pas forcément au rendez-vous et l'acquisition de ceux-ci s'apparentent plus à une lutte quotidienne.

Quelques clés pour une intégration «réussie»

Anonyme

185

Précaution orthographique, les guillemets du titre n'ont d'autre fonction que de nous rappeler que l'intégration est œuvre de longue haleine. Quand pourrons-nous la qualifier de réussie? L'est-elle pour l'enfant sourd devenu adolescent puis pré-adulte ou pour les parents, voire les deux? Et, quel est l'avis des tiers intervenants? Dans quelle culture, cette intégration s'effectue-t-elle? Pouvons-nous tabler sur sa pérennité? Bref, sans verser dans la paranoïa, il convient de ne jamais se satisfaire de ce que nous pouvons parfaire.

La persistance d'un regard critique sur nos choix éducatifs n'empêche nullement de livrer à la réflexion de chacun le parcours singulier d'un bébé sourd devenu jeune adulte quasi parfaitement intégré dans un monde d'entendants. Au point de se trouver désarçonné lorsqu'il se trouve confronté à ses pairs malentendants.

Notre fils, appelons-le Eric, est atteint d'une méningite à l'âge de onze mois. Les antibiotiques alors utilisés pour le maintenir en vie ne lui laissent que de très maigres «restes auditifs» (horrible vocable). Quinze mois durant, il développe des comportements nous laissant accroire qu'il entend. Fausse

impression confortée par l'incompétence d'un ORL puisant sa certitude dans un examen bâclé.

Confrontés à l'absence de développement du langage de notre fils, nous nous adressons au «Centre Comprendre et Parler» dont le diagnostic aussi immédiat que déchirant nous place face à un monde inconnu: «Votre fils est sourd». Tous les tests confirment l'ampleur du handicap tandis que très rapidement un appareillage stéréophonique est proposé à Eric, accompagné de séances de langue française parlée complétée (LPC).

Première preuve de l'apport de l'appareillage, la privation effectuée pour en affiner le réglage. Le bambin, il a alors quelque 27 mois, pique une intense colère, hurle, trépigne. A nouveau, on l'ampute d'une dimension essentielle de la vie qu'il vient à peine de découvrir. En revanche, la LPC ne paraît guère l'intéresser, telle une béquille dont il ne perçoit pas l'apport.

Très rapidement, ses cris informels font place au babillage d'abord, à l'articulation ensuite, aux premiers mots enfin. Déjà, nous avons décidé de tenir un **journal de bord** où nous répertorions ses progrès et ses erreurs. Nous perpétuerons longtemps cette pratique afin d'étayer nos échanges avec les professionnels du «Centre Comprendre et Parler». Elle permet d'une part d'identifier les priorités du travail logopédique, d'autre part d'affiner les réglages prothétiques. De plus, elle nous aide dans les moments de découragement à mesurer le chemin parcouru.

Crucial, le choix d'un enseignement maternel se pose alors. Crucial et sans guère d'alternative. Résidant dans le Sud-Luxembourg, nous ne pouvons envisager l'inter-nat pour un enfant de moins de quatre ans; l'enseignement «adapté» disponible dans notre région n'offre pas davantage d'issue. Autrement dit, l'intégration s'impose, pour autant que nous trouvions une équipe pédagogique disposée à accueillir un enfant, porteur d'un handicap auquel elle n'a jamais été confrontée.

L'école maternelle de Metzert (enseignement communal d'Attert) accepte d'emblée de relever le défi. Il s'agit ici d'un véritable engagement de la direction mais aussi et surtout de tout le corps enseignant. L'équipe éducative, appuyée par les professionnels du «Centre Comprendre et Parler», y trouve même une source d'enrichissement. Tantôt à l'école après les heures de cours, tantôt à notre domicile, les institutrices se frottent aux rudiments de la LPC. Dont, a posteriori, elles découvrent qu'il apporte une qualité de communication accrue avec tous leurs élèves!

Eric, s'il se trouve souvent noyé dans le brouhaha de classes toujours trop peuplées, connaît durant ses trois années de maternelles un développement harmonieux. Pour ses condisciples, peu attentifs sinon ignorants de ses prothèses auditives, il est un enfant comme les autres. Lui gère fort bien le remplacement des piles de ses appareils et noue des amitiés qui, aujourd'hui en-core, ne se sont pas démenties.

Parallèlement à l'enseignement de plein exercice, il poursuit un entraînement logopédique intensif, suppléant aux lacunes de son audition. En revanche, la LPC lui apparaît de plus en plus étranger. Sans nier sa surdité, il ne se perçoit pas différent de ses condisciples.

188

Le journal de bord continuait de jouer son rôle. La relation était maintenant triangulaire entre l'école, les intervenants logopédiques et les parents. Epinglant progrès et écueils, il esquisse les pistes prioritaires de remédiation. Cet outil va poursuivre son bonhomme de chemin des années encore, notamment dans les premières années de l'enseignement primaire.

Poursuivie dans la même école de village où son handicap ne surprend plus quiconque et trouve une attention de la part de chaque enseignant, cette formation fondamentale exige davantage de rigueur. Les approximations auditives doivent être combattues.

Un **émetteur-récepteur FM** permet d'affiner la perception d'Eric. De même, les instituteurs sont invités à revoir certaines de leurs pratiques. Ainsi leur est-il recommandé de faire face aux élèves lorsqu'ils parlent, plutôt que de poursuivre leur enseignement en écrivant au tableau, ou de répéter les consignes de manière systématique. Là encore, notre fils n'est pas seul à tirer profit de ces principes simples.

Le «fardeau» de l'enfant sourd se transforme en bénéfice pour

l'ensemble de la classe.

Diverses stratégies simples, du glossaire des termes neufs ou complexes à la place de l'enfant dans la classe en passant sur la nécessité d'une excellente articulation, complètent les comportements suggérés aux enseignants. En sus, la poursuite de la logopédie et la très grande disponibilité de la maman d'Eric lui permettent de terminer très honorablement son cycle d'enseignement fondamental.

Au point de nous confronter au dilemme de l'exigence maintenue ou de la facilité quant à la poursuite de ses études dans le cycle secondaire. L'éventualité d'un enseignement spécialisé se trouve désormais bannie: notre fils ne s'identifie absolument pas à la communauté des sourds, il n'en partage aucun des langages et, hormis ses aides auditives, ne se distingue en rien des enfants de son âge.

Aussi, après avoir rencontré les directions des principales écoles secondaires du Sud-Luxembourg, notre choix se porte sur l'Athénée d'Arlon. Sa préfète d'alors se montre au fait de la problématique de la surdité, se fait forte de la faire partager par le corps enseignant et l'établissement a déjà accueilli avec succès un enfant atteint de ce handicap. En revanche, les autres directions, bien que pleines de bonne volonté, apparaissent nettement moins informées.

Malheureusement, les condisciples de primaire d'Eric s'orientent vers d'autres établissements et il nous est impossible de nous

entretenir avec chacun de ses futurs professeurs. Sans doute faut-il trouver là, outre le caractère élitiste de l'école choisie, les déconvenues qu'Eric rencontre.

Un courrier est remis par notre fils à chacun de ses professeurs qui, peu ou prou, en tiennent compte. Lui trouve dans sa force de caractère le moyen, sinon de vraiment s'intégrer, d'assumer une ambiance qui n'a plus rien du caractère familial de son école fondamentale. Alors que nous nous inquiétons de son intégration, il se fait même élire délégué de classe en 3ème et en 4ème.

Les exigences des cours de sciences (chimie-physique-biologie) mettent en lumière des lacunes en compréhension et une faiblesse de vocabulaire. Difficile pour Eric de saisir les nuances et les richesses de la langue française, lorsque le cours est truffé de mots inédits pour lui. Autre défi pour lui: l'apprentissage d'une langue étrangère! Nous avons décidé de limiter l'apprentissage à l'anglais: nous avons vite compris que l'apprentissage d'une nouvelle langue allait nécessiter un cheminement aussi important que celui réalisé par Eric pour acquérir le français.

En début d'année scolaire, nous avons rencontré chaque professeur de langues pour le sensibiliser au handicap de notre fils et ses conséquences sur l'apprentissage.

Souvent les professeurs d'anglais adaptent leur cotation et se focalisent sur la maîtrise passive de la langue (compréhension

à la lecture-écriture). Cela permet à Eric de progresser sans se laisser décourager par les faibles résultats engrangés.

D'année en année, ses résultats déclinent pourtant. Au point qu'il échoue en quatrième année et est contraint de redoubler. Il a entretemps découvert l'Internet. Cette fenêtre lui ouvre un monde et des possibilités nouvelles. Extrêmement sociable, il éprouve les pires difficultés à suivre les communications téléphoniques. En revanche, les forums et autres «chat» comblent ce besoin de communiquer.

Aujourd'hui, il a librement posé son choix: l'informatique dont il suit les cours en technique de transition à l'Institut des Arts et Métiers de Pierrard (Virton). Outre l'intérêt qu'il porte à la matière, il a retrouvé un groupe-classe de plus petite taille, ainsi que des professeurs semble-t-il plus attentifs à ces élèves moins nombreux. Toujours, les aides auditives dont l'indispensable **système FM** suppléent au mieux à son handicap. Tout autant, selon ce que nous observons, ses condisciples ne le considèrent pas comme différent parce que sourd.

Est-ce à dire que nous avons trouvé les «**clés de l'intégration**» d'un enfant devenu pré-adulte? Oui si l'on considère son cursus scolaire fort comparable à celui de ses contemporains.

Non au regard de ses contacts sociaux peu développés en dehors de l'Internet. Certainement, si -vous l'avez remarqué- le terme sourd a disparu de la formulation.

Intégration, qui es-tu? Que fais-tu?

par C. Tastet

192

Tu es scolaire et tu es à la mode. On ne parle que de toi. Tu permets à de jeunes sourds la scolarisation à l'école de tous, parce que tu veux leur donner l'envie de communiquer, tu veux qu'ils aient plus d'autonomie. Tu veux aussi que les entendants apprennent à connaître les handicapés et donc à vivre avec eux. C'est très bien. Mais il me semble qu'à se comporter avec eux comme avec des «normaux»; on oublie leur handicap et on ne facilite guère la communication. A eux, minorité, de se débrouiller. Pourtant, c'est l'essentiel: il est bon que le sourd s'intègre et apprenne les règles de la société, mais la société doit respecter le sourd et ses difficultés. Tu serais alors une intégration bilatérale.

Or, tu es unilatérale, et derrière ton nom, il n'y a plus que de l'acceptation, du non-refus. Le sourd accueilli dans une classe doit laisser son handicap au vestiaire...

(...)

Alors Intégration, que deviens-tu? Vas-tu vraiment permettre l'insertion sociale? Quelle image de la société donnes-tu aux sourds? N'as-tu pas peur de les dégoûter? Résultats? Tu fais davantage ressortir la différence: les sourds, pour se sentir à l'aise n'ont qu'une envie, se retrouver entre eux et tu vas ainsi

à l'encontre du but recherché.

Tu ne veux pas, et c'est normal, les prendre en pitié, mais cela ne signifie pas pour autant que tu doives ignorer le handicap. Leurs besoins n'ont pas changé parce que tu es là.

Et tu les obliges à travailler au moins deux fois plus que les entendants, à se surpasser sans cesse pour, souvent, des résultats peu en rapport avec le travail fourni. C'est le prix à payer puisqu'ils sont sourds ! Peu de personnes accepteraient cela pour leurs enfants normaux.

(...)

À l'école, tu es scolaire, mais en fait, tu es partout, aussi tu n'es pas la seule clé menant à l'insertion sociale...

(...)

Pour le moment, tu me fais peur, mais j'ose espérer que, bientôt, tu changeras, et tu permettras enfin l'intégration scolaire où entendants et sourds garderont chacun leur identité.

(...)

Mais, surtout, Intégration, attention, l'enjeu, c'est un enfant. Un enfant qui a moins, mais qui mérite qu'on lui donne un plus, qu'on ait confiance en lui. Il est courageux, et ses facultés intellectuelles ne sont pas altérées. A partir de là, sans honte, si tu l'acceptes à son rythme, tout est possible.

Cet enfant sourd: qui est-il? Comment apprend-il?

Extrait de l'exposé d'Yvette Zegers de Beyl
au VIIème congrès de l'APEDAF

194

(...)

Marie, assise, seule, au milieu de la cour de récréation, vide, qui sépare (ou qui relie) l'école spéciale où elle venait de faire sa première année de jardin d'enfants, et l'école ordinaire, où elle allait entrer le lendemain matin, 1er septembre, pour sa deuxième année, à l'âge de 4 ans. Nous venions de rencontrer l'institutrice qui avait accepté de l'accueillir. Nous avons parlé à Marie pendant les vacances d'été, du changement qui nous était proposé, conseillé même, pour son parcours scolaire: elle allait travailler avec les enfants qui en-tendent, et une dame viendrait aider un peu le matin, qu'on appelle «interprète». Marie avait compris cela et avait paru s'en réjouir, elle allait aller dans une école comme celle de Céline, sa grande sœur. C'est au moment où elle m'a demandé, après l'entretien avec l'institutrice «je serai le seul enfant sourd?» et où je lui ai répondu «oui», qu'elle s'est assise lentement, comme si ses jambes ne la portaient plus, et qu'elle s'est mise doucement à pleurer, là, au milieu de cette cour de récréation, seule.

Le temps de m'accroupir près d'elle, je me suis vue, debout, toute puissante, au-dessus de cette petite écolière, pour

qui nous, les adultes, à la fois ses parents bien-aimés et ses éducateurs et enseignants diplômés, nous faisons des projets, au nom de son BIEN. Je l'ai rejointe par terre. Je pensais: «tout n'est pas pour le mieux dans le meilleur des mondes, mais tel est ton des-tin, il est difficile». Je doutais: «Pourquoi faisons-nous cela?» L'arracher à ses pairs, à ses semblables, avec lesquels elle avait noué des liens? La transplanter dans un monde, qui est le nôtre, et par là, aussi le sien, mais qui est inadapté pour elle? Faut-il adapter l'enfant au monde ou le monde à l'enfant? Où est son bien? Qui, mieux qu'elle-même sait ce qui est son bien? Je lui ai parlé de mon incertitude: «Rien n'est pour toujours. Nous allons essayer. Nous chercherons ensemble ce qui est bien pour toi. Tu nous diras au fur et à mesure. Tu vas à l'école pour t'amuser, pour avoir du plaisir, pour apporter tous tes «pourquoi»? Papa et moi, nous ne sommes pas sourds, et ta sœur non plus, nous ne savons pas ce qui est le mieux. Nous avons été conseillés par « x » et « y » de l'école spéciale, qui te connaissent, qui t'aiment bien, et en qui nous avons confiance.» Marie m'a regardée: «... et ils disent que je vais mieux m'amuser là?» - Oui.

Entre les bâtiments de ces deux écoles, l'ordinaire et la spéciale, c'était comme si elle faisait l'expérience physique et affective de sa double appartenance aux deux mondes, qui est aussi l'impossible appartenance, la déchirure.

D'en avoir pris conscience, et d'avoir pu exprimer la douleur qui en découle, lui a permis de retrouver ses jambes et de se relever pour se porter elle-même.

Le lendemain matin, premier jour de classe, les parents étaient priés de ne pas dépasser la grille. Marie nous a embrassés, son père et moi, elle a enfilé paisiblement son petit cartable sur le dos, et elle est partie, sans se retourner, pour entrer dans l'école.

196

(Depuis lors, il y eu des matins plus difficiles!)

Moi, je m'étais moins bien remise qu'elle de la veille. Je suis restée vaguement décomposée sur le trottoir, à moitié accrochée à la main de mon mari, et l'image de notre petite fille nous tournant le dos pour marcher vers son destin d'écolière s'est imprimé en moi. Je me disais «Va. Tu as ce qu'il faut à l'intérieur de toi, et nous t'avons donné la parole. Même si certains disent que tu es muette. Au-delà de cette grille, c'est à toi de jouer.

Puise ta force dans la confiance que nous te faisons. Prends ton temps pour devenir qui tu es. Nous serons à la grille, symbole de la limite de notre rôle de parents, chaque fois que tu en auras besoin. Va. Et reviens. Et repars. Nous resterons là. Nous ne pouvons pas dépasser la grille. C'est comme ça que tu apprendras la liberté et l'autonomie. Car le but de ce que nous faisons ensemble, c'est que tu puisses nous quitter tout à fait un jour.»

5 La vie de tous les jours

L'enfant sourd qui naît dans une famille entendante est loin d'être exclu de la vie sociale et culturelle de sa famille; cependant, certains aménagements faisant appel à l'imagination sont nécessaires. Les parents doivent être attentifs aux réactions et tendances de leur enfant.

Nous souhaitons ici vous donner quelques pistes d'activités possibles, d'aménagements à faire... nous sommes certains que vous trouverez les activités les plus captivantes pour votre enfant.

Faites autant de choses avec votre enfant sourd qu'avec vos autres enfants, donnez-lui autant d'informations tout en adaptant votre communication.

Des jeunes sourds et des parents membres de l'APEDAF pourront partager avec vous leurs expériences des nombreuses activités énumérées ci-dessous et vous fournir de bonnes adresses.



Prenez l'habitude de photographier les membres de la famille, vos amis, les événements... et de les coller dans un album réservé à votre enfant sourd. Les photos sont une source infinie pour expliquer où l'on va, où est papa, ce qui s'est passé...

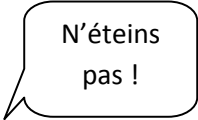
Commençons tout petit!

200

Quand l'enfant est tout petit, l'interaction verbale est relativement limitée et l'intégration en groupes de psychomotricité, dessin, etc. est plutôt facile. C'est le moment d'ouvrir un maximum de portes pour éveiller l'intérêt culturel et social de l'enfant sourd, tout comme chez l'entendant, de stimuler ses dons et de ne pas se laisser submerger par une routine «rééducative».

Notre enfant ressentira sans doute certaines peurs lorsqu'il entrera dans un nouveau groupe mais elles sont souvent oubliées dès le début des activités. Par contre, nous, parents, avons souvent d'énormes craintes lorsque nous abandonnons notre petit bout, surtout les premières fois.

C'est normal! Parlons-en avec d'autres parents déjà passés par là, mais que cela ne nous empêche pas d'inscrire notre enfant à tel ou tel stage. Ne passons pas nos peurs à notre enfant. Recherchons plutôt toutes les initiatives à prendre pour assurer le bon déroulement du stage: informer les animateurs de la surdité et leur donner quelques pistes s'ils rencontrent des problèmes, informer les autres enfants etc. L'inscrire avec ses frères et sœurs peut être tentant et rassurant (surtout pour nous!) mais n'oublions pas que la fratrie «supporte» déjà parfois l'enfant sourd pendant toute la semaine, alors ne lui imposons pas sa présence dans des loisirs extérieurs.




N'éteins
pas !

Le noir est la terreur de certains enfants sourds, la vue étant leur lien privilégié avec le monde. S'il a peur lorsque vous éteignez la lumière de sa chambre, proposez-lui une veilleuse à placer bien en vue de son lit.

Prévenez aussi les chefs de mouvements de jeunesse que le jeu de nuit ne sera peut-être pas bien accepté.

Mais profitez des belles nuits d'été pour découvrir les étoiles, les animaux nocturnes et l'apprivoiser ainsi lentement avec le noir.



Comment
t'appelles-
tu ?

Petit, votre enfant risque de se perdre si vous êtes dans un lieu très fréquenté.

Pour le rassurer et aider aux retrouvailles, mettez-lui un bracelet avec son identité.

Et plus tard ...

202

Vous allez peut-être verser quelques larmes parce que votre enfant ne partagera jamais votre enthousiasme pour la musique, mais emmenez-le quand même au concert, prenez les places derrière l'orchestre tout près de la percussion, où le spectacle visuel accompagné du débit vibratoire est le plus intéressant.

Plus grand encore, il prendra autant de plaisir que son frère entendant, à un concert de rock à Forest National... à sa façon.

C'est bon, c'est belge-films et BD

L'acuité visuelle de notre enfant sourd, même tout petit, fera qu'il percevra les nuances d'un dessin animé ou d'une bande dessinée.

Mais n'hésitons pas à partager le plaisir de les regarder ensemble, afin d'être prêt à donner les explications nécessaires.

La vision des dessins animés de Walt Disney peut être précédée de la lecture du livre correspondant. Trop peu de films sous-titrés sont actuellement programmés sur nos antennes, c'est pourquoi un groupe de personnes travaille à ce projet.

L'IRSA possède une vidéothèque, ouverte à tous, de films adaptés aux sourds. Par exemple, des explications signées sont données avant, après et pendant le dessin animé.

Le sous-titrage croissant à la télévision, captable en Belgique, peut être une motivation supplémentaire à la lecture.

Et même le théâtre?!

Le théâtre a été jusqu'ici un domaine moins accessible aux sourds - mais cela change, et les spectacles avec interprètes, ou même avec comédiens sourds deviennent de plus en plus fréquents, en Belgique comme à l'étranger. Le fond commun de la langue des signes fera qu'une pièce signée à Londres sera bien plus accessible pour notre enfant sourd, que la pièce parlée en anglais pour notre enfant entendant.

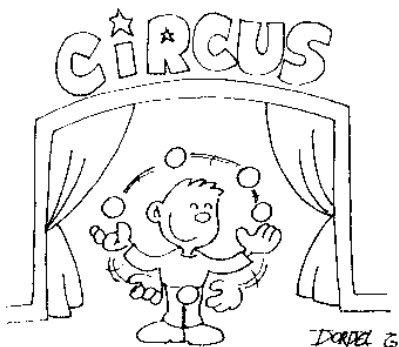
Il existe aussi des ateliers de théâtre pour enfants sourds.

Le théâtre, comme le mime, donnent à notre enfant sourd la possibilité de s'exprimer... il s'y amuse comme un petit fou.

Sports, danse, scoutisme

De nombreux parents témoignent des bonnes expériences d'intégration de leur enfant sourd lors de stages sportifs

et artistiques, et l'ADEPS, l'IDJ, l'Ecole du Cirque, etc. ont maintenant l'habitude d'accueillir nos enfants... après sensibilisation des animateurs bien sûr.



204

Plusieurs enfants sourds prennent grand plaisir à faire de la danse.

Il existe aussi des groupes de louveteaux et de scouts qui sont prêts à accueillir un enfant sourd parmi eux. Certains mouvements de jeunesse ont des chefs pratiquant le code LPC ou les signes.

Loisirs en intégration ou avec les sourds?

L'enfant scolarisé en milieu spécialisé a peu de possibilités de fréquenter les entendants. Pourtant, ces démarches envers le «monde des entendants» sont importantes. L'enfant gagne en confiance en lui-même, il acquiert les modèles de comportements et les traditions de jeux des entendants, il fait

un effort pour comprendre et se faire comprendre oralement, ce qu'il ne doit pas toujours faire à la maison ou à l'école.

La réussite de cette intégration dépendra entre autres du caractère de l'enfant. Il faut rester très vigilant à ses réactions et prendre soin d'expliquer ses besoins et sa différence aux responsables, et, si possible, aux autres enfants participant à l'activité. Sans le surprotéger, on ne peut pas sous-estimer le rôle croissant et vital de la communication dans la vie sociale et culturelle de l'enfant qui grandit.

Une marginalisation dans le groupe peut avoir des effets néfastes pour son identité, son image de soi, son bonheur.

Acceptons que notre enfant ait de réels moments de détente sans en faire des plages d'apprentissage.

Si notre enfant ne rencontre que peu ou pas de sourds dans sa scolarité, soyons particulièrement attentifs à lui permettre d'en rencontrer dans ses loisirs.

Se détendre avec d'autres sourds

Il existe en effet quelques possibilités récréatives pour le jeune sourd, même petit, de se détendre avec d'autres sourds en utilisant des moyens de communication adaptés.

Dans toute la Belgique francophone, l'APEDAF organise des fêtes pour des enfants sourds (St-Nicolas, Carnaval...). L'enfant peut y rencontrer des adultes sourds, et faire ses premiers pas vers la culture sourde que nous, parents entendants, sommes incapables de lui proposer.

206

Il est aussi important que l'enfant sourd voie ses parents entendants prêts à rencontrer des adultes et adolescents sourds. Ces rencontres peuvent, par exemple, se faire lors de formation de parents: stage et week-end LPC, week-end signes...

Ne renoncez jamais à inscrire votre enfant à un stage parce qu'il a lieu trop loin de chez vous. Contactez l'APEDAF pour arranger un échange avec une autre famille.

Loisirs organisés pour et par les sourds

Le CREE organise des activités très variées et bien structurées dans diverses régions de Belgique.

Les enfants sont accueillis à partir de 3 ans et des groupes d'âges différents sont formés.

Ces activités se passent sur une journée, des week-ends, des stages en internat ou en externat, des camps de vacances. Les

animateurs, sourds et entendants, veillent tout spécialement à la communication, au respect des enfants entre eux et à l'épanouissement de chacun.

Divers groupes organisent des activités de manière plus ponctuelle. Notons par exemple: Universigné pour les adolescents et les jeunes adultes, Atlas pour l'organisation de voyages, la CISV (Children's International Summer Villages) pour des camps internationaux pour jeunes sourds.

Certains sourds se retrouvent régulièrement dans les foyers de Sourds pour des soirées de ping-pong, un championnat de mini-foot etc. ou tout simplement pour discuter.

Le sport avec les sourds ou avec les entendants

Si l'enfant sourd veut faire du sport, pourquoi pas avec l'entendant? Pourquoi les sourds ont-ils autant ce besoin de se regrouper entre eux pour jouer au football ou au ping-pong?

On ne se rend pas toujours compte du côté social des activités sportives.

Les sourds semblent prendre plaisir à participer à des tournois nationaux de ping-pong, à être membres de la fédération de tennis qui voyage partout en Europe, à participer aux

olympiades pour sourds. Cela s'explique probablement du fait que la communication est plus aisée entre eux, ce qui favorise détente et partage d'identité.

C'est quoi la culture sourde?

Définir la forme et la nature de la culture sourde est difficile à cause de son côté abstrait, insaisissable surtout pour celui qui ne l'a jamais vécue, mais aussi parce que ces cent dernières années, la langue des signes et la culture dans laquelle elle est enracinée ont été réprimées, occultées, infériorisées.

A l'heure actuelle, nous vivons un regain d'intérêt pour cette culture avec la revalorisation progressive de la langue des signes.

Un certain soutien médiatique et même politique a abouti à la reconnaissance de la langue des signes en Fédération Wallonie-Bruxelles au mois d'octobre 2003.

La langue des signes est la manifestation la plus évidente de cette culture et la carte d'identité de certaines personnes sourdes. Notre enfant est belge et sourd: il appartient aux deux cultures, elles ne sont pas en conflit. L'accès à la culture franco-belge est cependant fort difficile pour certains enfants sourds, surtout dans sa dimension linguistique (parlée et écrite). Nous qui voulons bien sûr que notre enfant devienne

un adulte avec une langue et une culture comme tout autre, ne pouvons savoir à quel point notre enfant maîtrisera le français pour vraiment hériter de cette culture.

La langue des signes par contre, est, pour beaucoup d'enfants sourds, plus facilement accessible, et garantit au moins l'appartenance à une culture, une communauté à part entière. Quel que soit le degré de surdité de votre enfant et quel que soit le type de communication que vous utilisez, il est important que dès son plus jeune âge il puisse rencontrer des jeunes et adultes sourds ou malen-tendants.

La nouvelle prise de conscience de la culture sourde a déjà les répercussions citées ci-dessus dans le domaine du théâtre en langue des signes. On commence aussi à rechercher l'histoire et la nature de la culture sourde.

Un musée de l'histoire sourde a ouvert ses portes à Liège, et on commence à collectionner sur vidéo des poèmes en langue des signes, à cerner l'humour sourd qui est tout à fait particulier etc.

Les sourds ont aussi des traditions qui sont transmises de génération en génération via des familles sourdes, les Eglises, les clubs de sourds et les écoles et instituts spécialisés.

Ces traditions se dessinent dans des fêtes annuelles (fête de la St-Nicolas, de l'Abbé de l'Epée etc.), comme dans des fêtes de famille (mariages etc.), ou dans la vie quotidienne (visite hebdomadaire du club des sourds).



La communauté sourde a ses propres règles: attirer l'attention de quelqu'un avant de lui parler, ne pas utiliser la voix...

210

Tout ceci n'est qu'un reflet de quelque chose de plus profond: on partage une même identité, un même sort. Cette réalité, couplée à la nature restreinte et dispersée de la population, et le moyen relationnel qui est la langue des signes, font que les sourds sont fort attirés les uns par les autres.

Ils profitent de toute occasion pour se regrouper et échanger des nouvelles, sans attacher d'importance au temps qui passe ou aux kilomètres qu'ils ont dû parcourir pour y arriver. La communauté des sourds peut parfois paraître exclusive, en prenant des distances vis-à-vis du monde des entendants, et en se méfiant même des personnes sourdes oralistes qui ont découvert la langue des signes sur le tard.

Aujourd'hui la culture sourde est bien vivante et en pleine évolution. Pour la découvrir, nous vous invitons à franchir la porte d'un Foyer de Sourds. Ce pas peut sembler difficile car, en tant qu'entendant, on s'y sent étranger. Un bon truc est de se faire accompagner par un parent habitué.

Les jeunes sourds créent de nouvelles activités dont ils tiennent eux-mêmes les rênes. La nouvelle génération plus habituée à l'intégration avec les entendants, sera probablement tout aussi à l'aise dans l'un ou l'autre bar de Bruxelles, reconnu comme lieu de rassemblement, que dans les Foyers de Sourds.

L'e-mail, les sms, le fax et la communication par vidéo changent aussi radicalement les habitudes des sourds: autrefois, on devait s'attendre à ouvrir la porte à un sourd à toute heure du jour ou de la nuit car il n'avait pas la possibilité de prévenir.

Nous, familles avec un enfant sourd, nous nous lançons dans une grande aventure.

Ouvrons-lui un maximum de portes, tant du côté des sourds que des entendants, pour qu'il soit le plus heureux possible.

Notre expérience de parents ne sera pas toujours confortable: raison de plus pour nous épauler mutuellement!



Témoignages

213

De petites anecdotes...

par Murielle Wiedig

Quand Jean était tout jeune, j'avais beaucoup de mal à lui expliquer pourquoi je lui refusais telle ou telle chose. Si bien que je ne lui en refusais pas beaucoup à la longue... Une des rares fois où j'ai tenu bon c'était à la caisse du Delhaize, les commerciaux avaient placé des bonbons près des caisses, j'avais remis mon scanneur de prix et voilà, Jean veut des «smarties»!!! Je tente de lui expliquer qu'il y a déjà des bonbons dans le caddie et que j'ai remis l'appareil... Pensez-vous? Il m'a fait une crise «gigantesque» les personnes devant moi m'ont même laissé passer avant elles!! C'était insoutenable, dans le parking une autre dame est même venue me féliciter d'avoir tenu bon. Ce n'est pas tout. Arrivés à la maison, mon petit bonhomme rebroussait chemin à pied pour ces satanés bonbons!

Il y a bien encore la fois où à Eurodisney, Jean voulait choisir son bateau pirate pour l'attraction de Peter Pan, vous savez... celle où il y a toujours une file dingue!!! Je tente de lui expliquer que nous n'avons pas le choix, le monde attend derrière nous etc. Le monsieur qui s'occupait de l'attraction a vu qu'il y avait un problème de communication et lui a donc permis d'effectuer

son choix à son aise... au grand bonheur des gens qui nous suivaient. Quand le bateau de la couleur désirée est apparu, nous avons pu commencer l'attraction.

Et cette autre attraction du monde des poupées. Je pense que Jean en détient le record... il l'a faite 6 fois d'affilée. Après 4 fois c'en était trop pour moi. Lui adore ça, toutes ces couleurs! Et puis... c'était les premiers jours après la pose de son implant! Il découvrait des choses.

Maintenant avec le recul, tous ces souvenirs me font bien rire, mais sur le moment la tension était à son comble. Grâce à beaucoup d'amour, de patience et surtout à l'implant cela va beaucoup mieux actuellement. Nous entrons plus facilement en communication avec Jean et il comprend pourquoi je refuse un chien dans la maison, pourquoi il faut attendre encore 2 mois avant d'aller acheter des petites tortues marines, pourquoi il faut se laver les dents etc.

Une autre anecdote qui fait sourire pas mal de monde, c'est la fois où Jean était invité à un anniversaire à Imagipark. A un moment, il arrive en pleurs près de moi... Il avait perdu son appareil dans la piscine à balles!!!! Les copains et moi avons essayé de fouiller tant bien que mal cette gigantesque piscine à balles.

Rien, Jean toujours en pleurs soutenait qu'il l'avait perdu au pied du toboggan. Rerrien. Le lendemain, après avoir pris rendez-vous avec la direction, nous débarquons ma sœur et

moi avec des gigas sacs poubelle.

Après une bonne dizaine de sacs remplis, hip hip hip ma sœur retrouve l'appareil à l'abri... «au pied du toboggan»!

Une autre pour laquelle je suis fière de mon fils... Un jour, après l'école, Jean veut me montrer qu'il sait bien envoyer la balle en l'air en shootant.

Effectivement il sait le faire, mais la balle retombe sur la tête d'une petite fille. Elle n'a pas eu mal mais Jean a accouru vers elle tout en disant «pardon, pardon». Il a dit pardon, chose que d'autres enfants entendants ne diraient pas nécessairement.

Parcours de vie

par Mélanie

216

Je suis née il y a 22 ans avec un problème auditif qui est dû à mes nerfs auditifs qui ne fonctionnent pas comme il faut... Mes parents l'ont découvert quand j'avais quelques mois, j'ai été appareillée pour la première fois à 11 mois. C'était des appareils très voyants, je m'ex-plique... C'était comme un bouchon de champagne à chaque oreille reliés par un boîtier qui était attaché à une ceinture sur mon torse, vous imaginez...

Comme mes parents ne voulaient pas que je sois suivie dans une école spécialisée, je suis entrée dans un enseignement ordinaire en maternelle à l'école de la Coquinie «Champs d'oiseaux», je ne me rappelle pas si j'ai eu des difficultés à m'intégrer, mais les professeurs ont été très attentifs avec moi et je les remercie beaucoup... Ensuite, je suis entrée en première primaire, toujours au «Champs d'oiseaux», j'ai toujours eu beaucoup d'attention aussi de la part des professeurs, je devais me placer au premier banc pour mieux lire sur les lèvres du professeur, j'avais à mes côtés un éducateur spécialisé pour m'aider à suivre mes cours au maximum, et il venait à la maison pour m'expliquer ce que je n'avais pas compris au cours, je suivais aussi des cours de logopédie tous les matins pendant plus ou moins trente minutes avant les cours ainsi que le samedi.

Du côté de mes camarades de classes, là ça a été plus dur, vous savez les enfants sont méchants et ne se rendent pas compte, certains rigolaient de ma façon de parler, d'autres m'appelaient «la sourde», mais ça n'a pas posé de difficultés pour avoir des amies qui m'ont acceptée comme je suis.

Puis, je suis rentrée au Collège Sainte-Marie, où j'ai été moins suivie par un éducateur spécialisé et la logopédie, je dois dire que c'était très dur, les cours étaient très rapides pour moi et vers la fin de ma première secondaire, j'ai manqué de doubler!

Ensuite, je suis entrée à Saint-André à Ramignies-Chin, et là on n'a plus accepté que je sois accompagnée d'un éducateur spécialisé, mais les professeurs ont eu beaucoup de patience avec moi et je les remercie aussi... Au début, j'ai dû m'y faire mais tout doucement j'ai pris confiance en moi et je me suis battue...

Et puis je me suis découvert une passion! Je voulais être photographe! Je suis entrée à Saint-Luc à Ramignies-Chin, pour y étudier la photographie, et j'ai eu des professeurs qui ne voulaient pas accepter mon han-dicap, dans certaines branches j'étais un peu perdue! Mais bon, j'ai réussi avec une distinction en photo-graphie...

J'ai été embauchée comme photographe, j'aime mon travail, mes collègues m'ont acceptée sans problème, j'ai un inconvénient avec le téléphone, les gens que j'ai au bout du fil ne savent pas tous que j'ai un handicap et parlent à une

vitesse folle et je leur fait comprendre que j'ai un problème auditif, certains comprennent, d'autres pas...

J'ai aussi un GSM, avec une boucle adaptée pour mon handicap, l'inconvénient est que cette boucle est très fragile, elle me lâche souvent et je suis dans l'im-possibilité de communiquer sauf par SMS c'est un peu embêtant!

218

À propos des copains, ils savent qu'en groupe, ils doivent parler un à la fois pour que je comprenne les conversations. Je vis toujours avec mon appareil auditif et je lis toujours sur les lèvres des gens, ça ne m'embête pas je suis tout simplement habituée...

Je remercie l'APEDAF, de m'avoir fourni des éducateurs spécialisés, je remercie surtout ma mère qui m'a toujours soutenue et qui me soutient encore, j'ai des hauts et des bas comme tout le monde et je vis comme tout le monde grâce à elle.

Mais toute ma vie j'aurai des gens qui ne comprennent pas mon handicap parce qu'il ne se voit pas...

Je vis avec quelqu'un de formidable qui entend normalement et qui m'aime comme je suis, qui me comprend, on va se marier, on voudrait fonder une famille, mais ce qui me fait peur, c'est que mon handicap soit héréditaire, on fera probablement des examens pour voir les risques...

La vie continue... Je vis au jour le jour et demain on verra...

La surdité

par Gilles De Vinck

219

Je me présente: Gilles De Vinck, belge de 35 ans, infographiste de profession et sourd de naissance.

Je précise que je suis sourd profond de l'oreille droite et la gauche est «OUT».

Les causes de ma surdité ne sont pas connues et j'avais deux mois quand mes parents se sont rendus compte de mon état quand un courant d'air a fait claquer une porte près de moi sans me réveiller.

Je n'ai pas le souvenir de mes premières années jusqu'à l'âge de 4 ans.

Je dois dire que dans les années 70, j'ai grandi en Afrique Centrale grâce au boulot de mon père qui travaillait pour la Sabena. Vous pouvez constater que là-bas, il n'existe pas de centre de logopédie ou d'autres interventions que ce soit.

Ma mère m'a beaucoup aidé à évoluer et grâce à elle on a vite compris qu'il y a moyen de parler, communiquer avec les autres sans passer par la langue des signes.

Pour compenser le manque d'ouïe, je regarde, touche, goûte

et on acquiert d'étonnantes capacités.

Quand quelqu'un parle, je me mets en face de lui et j'observe le mouvement des lèvres.

Mes yeux enregistrent très vite le contenu des paroles et tirent la conclusion.

Bien sûr, certains mots comme «chapeau» ont le même mouvement des lèvres que «chameau».

Mais on ne s'arrête jamais à un mot; on analyse le contenu de la phrase et on interprète avec logique avant d'arriver à une conclusion. Personne n'a jamais mis un «chameau» sur sa tête pour faire un tour...

Pour situer des mots, des situations, des incidents, j'ai beaucoup, beaucoup lu. Des BD à mes débuts; plutôt mille fois qu'une. De cette manière j'apprends par cœur des milliers de mots et leur signification ainsi que l'orthographe.

Il m'est arrivé que je répète inconsciemment le contenu d'un phylactère d'une scène de BD que je suis en train de vivre.

Ainsi est ma méthode jusqu'à mes 14 ans quand je me suis installé en Belgique. Là, je portais un appareil auditif qui n'est en fait qu'un simple amplificateur à mon oreille droite.

Cela, bien sûr, a amélioré grandement mes capacités et j'ai pu suivre l'école normale. À l'école, je me mettais au premier

rang, face au professeur en l'observant autant que possible et je recopiais les notes de mes camarades durant la récré. Pas facile évidemment de lire et écrire en même temps.

Il ne faut pas avoir peur d'appliquer la règle d'or que je me suis imposée: interrompre et faire répéter autant de fois le prof jusqu'à ce que je comprenne. Les profs aiment les élèves motivés.

Je ne perçois pas tous les sons; surtout les aigus.

Par exemple je n'entends pas les chants d'oiseaux ou la fin de la partie de football où j'ai continué à marquer des goals.

En Belgique, j'ai suivi un cours de logopédie pendant quelque temps jusqu'à ce que j'entre à Saint-Luc.

Dessiner est une nature chez moi; peut-être parce que le dessin, plus que l'écriture est universel; plus facile à comprendre à un maximum de personnes. Après 3 années de graphisme à Saint-Luc; je me suis lancé dans le métier d'infographiste; c'est-à-dire le graphisme par ordinateur. Je suis toujours apprécié de mes employeurs: je suis plus concentré au boulot et appliqué qu'un entendant.

Imaginez le tableau: mes collègues sont souvent distraits par des blagues ou conversations anodines entre eux alors que j'avance plus vite.

Pour terminer, voici cette anecdote qui m'a fait le plus plaisir: à une soirée, j'ai 20 ans et fait connaissance avec 2 autres personnes. Après 30 minutes de conversation banale avant de se quitter, je leur ai dit que je suis sourd. Ils ne m'ont pas cru!

Une chouette expérience au C.I.S.V.

par Hugh et Win Burton

223

«Je m’amuse bien ici - comment ça va à la maison? Je dors avec des garçons qui viennent de Hollande, Costa Rica et Portugal, et il y a aussi des enfants au camp qui viennent du Guatemala, Canada, France bien sûr! Norvège, Etats-Unis, Finlande, Allemagne et Italie. Je viens de passer un week-end dans une famille sourde à Paris avec mon ami américain Adam. C’était très chouette. Il fait très chaud. J’espère que cette carte vous plaît...»

Bises.

Toby

Ces quelques lignes synthétisées rendent le total des nouvelles reçues de notre fils Toby sur trois cartes postales gribouillées en vitesse pendant les quatre semaines du 10 juillet au 7 août. Une longue absence pour un enfant de douze ans - mais on n’aurait pas dû s’inquiéter de cela.

En descendant du train de Paris à la Gare du Midi, les larmes coulaient sur ses joues - un aspect qu’il ne montre jamais en public généralement.

(...) Je me suis donc précipitée pour vous faire part de cette

merveilleuse expérience qu'a pu vivre Toby.

(...) Il s'agissait du camp C.I.S.V. pour sourds à Paris.

224

L'organisation «Children's International Summer Vil-lages» a été fondée en 1950 dans l'esprit de réconciliation de l'après-guerre, et aujourd'hui ont lieu dans une soixantaine de pays dans le monde, chaque été, des camps de quatre semaines, de jeunes âgés entre 10 et 12 ans.

(...) Chaque délégation propose des activités qui d'une part, font connaître la culture du pays en question et qui d'autre part, aident à dépasser les frontières nationales pour arriver à communiquer, bricoler, s'amuser, se faire des amis au-delà des barrières que peuvent présenter les langues et les mœurs nationaux.

(...) Et Toby, sourd, là-dedans? Ben, tous les deux ans, un des soixante camps C.I.S.V. est pour les enfants sourds.

(...) Vous allez peut-être dire que vos enfants participent aisément à des camps de scouts et des stages de vacances avec des entendants - et qu'ils n'ont pas besoin d'assister à un camp spécialement pour sourds: vivement «l'intégration»!

(...) Pour Toby, c'était vital d'être dans un camp composé uniquement de sourds: comme ça il y avait un pied d'égalité du départ, un tremplin commun pour forger les amitiés transnationales.

(...) Une découverte de la façon de s'exprimer de l'autre sa langue des signes, son humour, sa prise de conscience de lui-même.

Je crois personnellement que la découverte de l'autre, pour un sourd, va beaucoup plus loin qu'un compromis sur une langue commune. Il y a un profond sentiment de destin commun qui germe déjà chez ces jeunes, qui se confirme par les adultes sourds, quelque soit leur compétence orale ou insertion sociale dans le monde des entendants.

Petit loup devenu grand

par Annick Miesse

226

...Notre petit Jeremy venait d'avoir huit ans. Quelques jours avant les grandes vacances, Colin, son petit copain est venu nous demander si Jeremy pourrait participer au camp louveteau de sa troupe.

(...)

Après un petit temps de réflexion, Akéla et les autres chefs furent vivement emballés d'accueillir un enfant différent. Bien sûr, ils avaient quelques craintes, peur de la communication qui serait difficile à établir, étant donné la surdité profonde de Jeremy. Mais qu'à cela ne tienne. Le défi était lancé. Jeremy, qui lui-même avait donné son accord, se mit donc en route dès le premier juillet! Tous les petits louveteaux acceptèrent Jeremy comme s'il avait participé à chacune de leurs réunions, tout au long de l'année. Tous faisaient l'effort de bien lui parler en face, de lui taper sur l'épaule pour l'appeler, de l'avertir lorsqu'une voiture arrivait, et bien d'autres choses encore. Bien sûr, il y a eu des moments de cafard. Lorsque le soir autour du feu il y avait les évaluations de la journée et qu'il ne pouvait pas comprendre les conversations. Lorsqu'il y avait les chants, qui n'avaient pas le moindre intérêt pour lui. Alors il se manifestait par des petites colères, ou des crises de larmes. Parfois même par des petites bagarres. Par la suite les chefs lui permirent alors de se retirer dans sa chambre, où il pouvait

lire les BD qu'il adore.

Et puis il y avait des chouettes moments, les jeux dans les bois, les constructions de cabanes, etc.

Tous ces petits instants qui lui donnaient confiance et leur donnaient confiance.

(...)

Avec fierté, il nous a raconté tous les bons moments. Les autres étaient déjà oubliés. Très fier aussi de nous montrer les badges qu'il avait gagnés, tel que celui d'excellent observateur!

À la rentrée, nous avons donc proposé à Jeremy de continuer de participer aux réunions. Ce qui fut fait. Peu de temps après, les chefs sont venus nous trouver. Ils avaient envie d'apprendre à communiquer avec leur nouvelle recrue. Quel bonheur pour nous!

Ils furent donc tous présents au week-end LPC qui se déroulait le mois suivant.

Jeremy a donc maintenant entamé sa quatrième et dernière année de louveteau. A la rentrée, on lui a confié la responsabilité de sizenier. Le voilà maintenant lui-même responsable d'aider les petits louveteaux en difficulté, de même faire les rassemblements et lancer les cris de ralliement. Ceci bien sûr avec une joie indescriptible. Tout cela grâce à une troupe de jeunes gens qui ont pu accepter un enfant pas comme les

autres.

Merci pour toutes ces petites choses qui lui ont permis de grandir et prendre confiance en lui malgré sa dif-férence. Merci pour avoir permis à Jeremy d'être un enfant comme les autres.

Intégration sociale des enfants sourds

par Maryvonne Lothaire

229

Mes enfants sourds vont à l'école spéciale pour enfants sourds où tout y est organisé pour eux.

Etant donné cela, je voulais profiter du temps de vacances pour les intégrer «chez les entendants».

Notre première expérience se passa bien: ils sont partis dix jours avec la mutuelle pour un camp avec des enfants entendants à Chevetogne.

La deuxième expérience, par contre, se passa plus difficilement: nous avons vécu beaucoup d'angoisse malgré que la formule était la même. Il faut souligner qu'à la première intégration j'étais enceinte de notre petit troisième Benjamin, âgé aujourd'hui de 21 mois. Par contre à la seconde intégration, Benjamin était bel et bien dans mes bras. Il prenait la place du petit dernier que Sébastien avait perdue depuis 5 mois. Son départ dans ces conditions-là, était plus difficile.

Arrivé au jour «j», Sébastien était anxieux, nous l'étions tous. Leur père n'avait pas pu m'accompagner car il travaillait. Je m'y rendis donc avec mes parents. Je pense aujourd'hui que

c'était une erreur, car ce jour-là ma mère m'a rendu la tâche encore plus difficile qu'elle ne l'était déjà.

Je savais et j'étais persuadée que ce camp mutuelle ferait du bien à mes deux enfants Charlotte et Sébastien.

Je pensais encore au moment du départ: «Vont-ils se faire comprendre? Vont-ils se faire des amis? Est-ce qu'ils vont bien s'intégrer?»

Toutes ces questions, sans réponse, sont déjà source d'angoisse. Je me disais, je ne dois pas craquer.

Au moment de monter dans l'autocar, Sébastien est tombé en sanglots. Il se tenait aux portes du car pour ne pas entrer; c'était une scène très éprouvante, un coup de couteau dans le cœur.

C'est à ce moment-là que ma mère me posa problème; grande fut ma douleur quand je la vis pleurer aussi au lieu de me soutenir. Je pensais: il faut quelques fois passer au-dessus de sa douleur pour le bien-être de nos enfants. C'est sûr, elle ne comprenait pas mes con-victions; ce fut pour moi une journée très dure en émotions que je n'oublierai jamais.

La fin de cette histoire d'intégration, c'est que Sébastien est resté les 10 jours au camp, qu'il m'a fait de très jolis dessins; quand il est revenu, en descendant du car, j'ai vu un très joli sourire et il m'a signé «J'ai eu beaucoup d'amis».

Expériences diverses au quotidien évaluées sur 30 ans

par Mme Van Caillie-Rettmann

231

Comme tout parent, nous avons été effondrés le temps qu'il fallait et sommes passés entre plusieurs stades d'inacceptation, de pourquoi, de culpabilité, de colère, des tests auditifs, du diagnostic enfin annoncé.

Mais nous avons appris à nous battre dans une société entendante qui ne nous a pas épargnés. Partagés entre des moments intenses de bonheur quand il ou elle a prononcé pour la première fois le mot «maman» et d'autres moments plus difficiles où ils étaient confrontés avec la réalité.

Si vous êtes parents d'enfants sourds, dites-vous bien que vous avez de la chance d'être un quart de siècle plus loin, dans les dépistages, appareillages, logopèdes, interprètes, moyens de communication comme le GSM, le fax, le vidéophone, l'implant etc.

Je reste néanmoins avec un souvenir de vacances où ce jour-là, j'ai vraiment compris ce que représentait le mot «surdité».

Un jour de braderie, ici, en ville, mon mari et moi, les deux enfants, nous nous promenions tenant chacun un enfant par

la main; quand tout à coup je dus me rendre à l'évidence que cette petite main ne frôlait plus la mienne.

232

Heureusement, nous n'étions pas seuls, nous avons suggéré à une de nos connaissances de prendre soin de l'aîné. A un autre, d'avertir le commissariat de police situé dans la même rue pour que mon mari et moi puissions faire les cent pas l'un dans un sens et l'autre, dans l'autre sens. Après vingt minutes de combat, quelle ne fût pas ma joie de retrouver ma petite fille, calme, souriante, inconsciente du danger, tenant la main d'Emmanuelle, une copine de son école, de deux ans son aînée.

Merci Emmanuelle, d'avoir pris soin d'une petite sourde. De là-haut, tu veilles peut-être encore sur nous. Nous ne t'oublierons jamais; à 21 ans, tu as perdu la vie.

Ceci dit, je pourrais encore vous en raconter mais, pour en conclure, après les efforts journaliers, récompenses et efforts de la part des enfants, soulagement nous avons rendu nos enfants heureux et indépendants dans la vie. Ce qui était mon objectif. Nous en sommes fiers et ils nous en sont très reconnaissants.

Ma petite fille est notre rayon de soleil et mon plus grand souhait, c'est qu'elle puisse avoir un petit frère ou une petite sœur dans l'avenir pour partager sa joie de vivre avec nous.

Pourquoi j'aime aller à la maison des sourds?

par Martine Fraiture, adulte sourde

233

En fait, de par mes parents sourds, j'y allais déjà toute petite, mais sans en éprouver de réels besoins.

Vers l'âge de 20 ans, je commençais à y aller de moi-même, et «j'écoutais» surtout les conversations ou les discussions des plus âgés.

Maintenant, je me rends compte que:

- c'est là que j'ai appris la vie sociale et la solidarité,
- c'est là que j'ai appris à relativiser les problèmes dus principalement à la frustration provoquée par l'incompréhension du monde entendant, car je n'étais pas la seule à la subir.

Si jamais, je devais m'ennuyer, ce qui n'est pas (encore) le cas, j'irai à la Maison des Sourds pour «écouter» les conversations des autres et éventuellement y participer car là, il n'y a pas de problème de communication.

6 Informations médicales et audiologiques

Depuis que nous avons appris la surdit  de notre enfant, nous c toyons des sp cialistes qui utilisent parfois un vocabulaire difficilement accessible. Pourtant, nous souhaitons rester un interlocuteur valable et comprendre le langage des professionnels qui s'occupent de notre enfant.

Les informations pr sent es dans ce chapitre devraient vous aider   d couvrir les bases du domaine m dical et audiologique.

Nous avons essay  de ne pas vous bombarder avec trop de termes techniques; un minimum est cependant n cessaire pour que l'ensemble des informations vous soit accessible. Pas de panique, il ne faut pas  tudier toutes ces pages, vous pourrez y revenir autant de fois que cela sera n cessaire.

N'h sitez pas non plus   poser des questions   l'audioproth siste,   la logop de ou au m decin de votre enfant,   consulter un livre plus sp cialis  si un point particulier vous int resse..

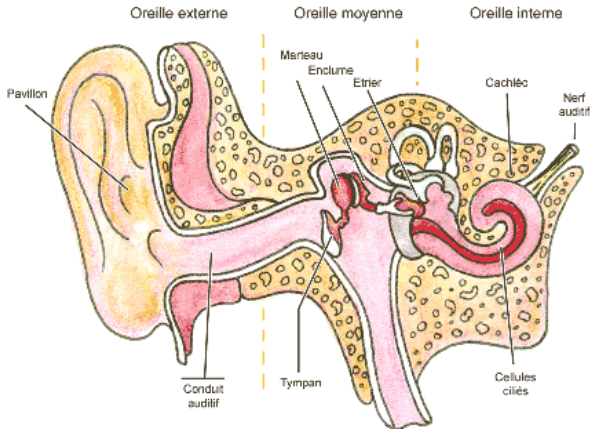
Il est normal de ne pas tout comprendre directement, nous sommes avant tout parents et un des r les des professionnels est de r pondre   toutes nos questions.



L'anatomie de l'oreille

L'oreille est formée de 3 parties dites : externe, moyenne et interne.

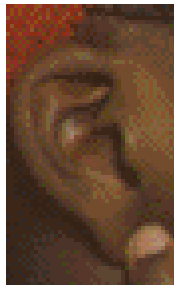
238



Source: www.alyon.org

L'oreille externe

Le pavillon capte les sons, les dirige vers le conduit auditif externe qui, lui, les dirige vers le tympan.



Source: Mon 1er Dictionnaire Nathan

Le tympan (fine membrane élastique) vibre sous l'effet des variations de pression de l'air. Il transmet ces vibrations à la chaîne des osselets.



Source: Mon 1er Dictionnaire Nathan

L'oreille moyenne

L'oreille moyenne est une cavité appelée caisse du tympan qui contient une chaîne de trois osselets: le marteau, l'enclume et l'étrier.

Cette chaîne relie le tympan à une seconde membrane plus petite, la fenêtre ovale.



Source: www.iurc.montp.inserm.fr

L'oreille interne

L'oreille interne est un organe de structure complexe appelé très justement labyrinthe. Elle comprend le limaçon ou cochlée et le vestibule.

240

La cochlée a la forme d'un petit escargot dont la coquille en spirale décrit un peu plus de deux tours et demi.

Elle est divisée en 3 petits canaux.

Le canal cochléaire, celui du milieu, contient 4 rangées de cellules ciliées (des milliers de cellules microscopiques). L'une d'entre elles stimule le nerf auditif.

Les sensations sonores sont différentes suivant les cellules ciliées qui sont stimulées.

Les sons graves sont produits par des vibrations de grande longueur d'onde stimulant l'extrémité de la cochlée. Par contre, les vibrations de courte longueur d'onde, provoquant le départ de l'influx nerveux à la base de la cochlée, sont perçues comme des sons aigus.

Cette cochlée se trouve dans l'os mastoïdien qui la protège des coups.



Source: www.iurc.montp.inserm.fr

Les cellules ciliées transforment les stimulations sonores en stimulations électriques transmises au nerf auditif qui les achemine vers le cerveau. Celui-ci aura pour importante tâche d'interpréter le message qui lui parvient.

Cette interprétation sera beaucoup plus difficile chez les sourds puisque le message est incomplet.

Les types et les causes de surdit 

Il existe deux types de surdit , selon les parties de l'oreille qui sont touch es:

La surdit  de transmission

L'oreille externe ou l'oreille moyenne est affect e, la perte auditive n'est pas tr s importante (< 60 dB) et on peut souvent y rem dier gr ce   un traitement m dical ou chirurgical.

Les causes possibles sont des otites, des malformations... Ce type de surdit  n'est pas pris en compte dans ce guide.

La surdit  de perception

L'oreille interne ou le syst me nerveux auditif sont at-teints,

par exemple les cellules ciliées de la cochlée sont absentes ou détruites.

Cette atteinte est irréversible, seules les prothèses permettent de compenser partiellement la perte auditive.

Les causes de surdité

Les surdités de perception survenant chez le jeune enfant peuvent être acquises (35%), d'origine génétique (35%) ou de causes inconnues (30%).

Surdités acquises

- **en période prénatale**

Les causes sont le plus souvent d'origine infectieuse (rubéole, toxoplasmose, cytomegalovirus) ou médicamenteuse.

- **en période périnatale**

Les causes les plus fréquentes sont la jaunisse due à l'incompatibilité sanguine (ictère nucléaire), la prématurité, le manque d'oxygène à la naissance (anoxie néonatale), la prise de médicaments ototoxiques...

- **en période postnatale**

Les causes les plus fréquentes sont les séquelles d'infections telles que méningites, oreillons, rougeole, labyrinthite, varicelle. Plus rarement, elles peuvent être dues à la prise de médicaments

ototoxiques, à la fracture du rocher, à un traumatisme sonore...

Surdités d'origine génétique

Parmi celles-ci, citons les surdités:

- **héréditaires** congénitales et isolées: ce sont les plus fréquentes (70% des surdités génétiques).

Si les deux parents sont sourds, la transmission est dominante, par contre, si les parents entendants sont porteurs du même gène de surdité, la transmission est récessive.

Le diagnostic de ce type de surdité est difficile à établir.

- **dues à des aberrations chromosomiques (surdités syndromiques):**

la surdité fait alors partie d'un tableau clinique caractéristique d'un syndrome, elle est alors associée à d'autres signes médicaux, par exemple: anomalie aux reins, mongolisme...

Ces surdités sont parfois associées à d'autres déficiences. L'enfant est alors polyhandicapé. Si c'est le cas de votre enfant, vous devrez vous tourner vers plusieurs associations pour récolter un maximum de renseignements.

Vous pouvez obtenir les coordonnées de ces dernières à l'APEDAF.

Quel que soit le type de surdité, un suivi médical est indispensable.

Les oreilles de votre enfant sont fragiles. Il faut absolument préserver ce qui lui reste d'audition.

244

Si la cause de la surdité n'est pas déterminée de manière précise, vous avez la possibilité d'effectuer un bilan génétique.

L'important est de ne pas se culpabiliser.

Mieux vaut mobiliser toute notre énergie pour aider notre enfant à accepter sa différence et à la vivre le mieux possible.

Deux gènes responsables de la majorité des surdités d'ordre génétique chez l'enfant

- **le gène de la connexine 26**: ce gène a été identifié comme étant responsable de près de 50% des surdités génétiques. Il a été découvert en 1999 et est responsable d'une surdité précoce mais parfois évolutive dans 20 % des cas. La surdité peut être de différents degrés.

Il devient désormais possible, par un test sanguin, de dépister cette surdité dès les premières semaines de la vie, voire avant la naissance de l'enfant.

Infos: www.orpha.net -> maladies rares -> Connexine 26



- le second gène peut être lié à des **anomalies de la thy-roïde: le syndrome de Pendred**. Ce second gène, responsable des surdités de l'enfant, peut à la fois donner une surdité isolée, c'est-à-dire sans autre problème, mais aussi une surdité associée à des anomalies de la thyroïde.

Cette surdité est souvent présente à la naissance, mais peut apparaître dans les dix premières années de vie. Les enfants peuvent avoir une fluctuation de l'audition.

Cette mutation peut être associée à une malformation de l'oreille interne, donnant une surdité souvent évolutive dans les premières années de la vie: une dilatation de l'aqueduc du vestibule = DAV.

Infos: www.orpha.net -> maladies rares -> Pendred

Les sons, l'audiométrie et l'audiogramme

Le son

Un son est une vibration, qui se propage dans l'air, que nous pouvons capter et qui fait naître en nous une sensation sonore.

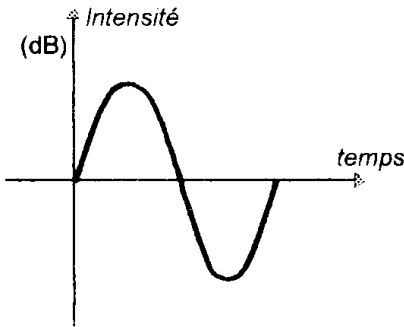
Ces vibrations se déplacent dans l'air à la manière des vagues occasionnées par la chute d'une pierre dans un étang.

Les ondes sonores ont des caractéristiques différentes qui font naître des sensations sonores nombreuses et distinctes.

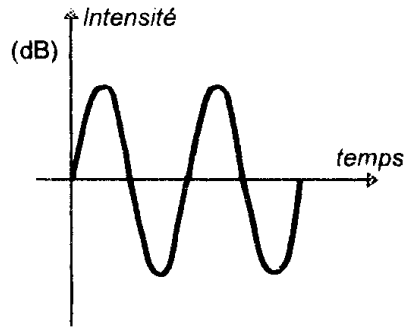
Caractéristiques des ondes sonores

La fréquence nous permet de distinguer un son grave d'un son aigu. Lorsque l'onde sonore a une basse fréquence, elle constitue un son grave.

Par contre, les vibrations de hautes fréquences fournissent des sons aigus.



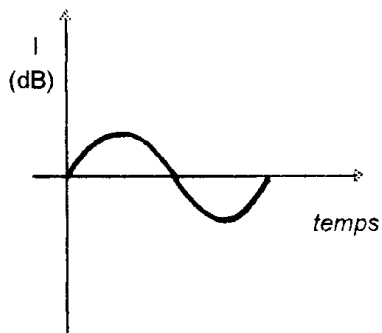
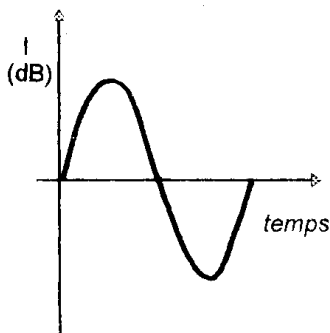
basse fréquence
son grave



haute fréquence
son aigu

L'unité de fréquence est **le hertz (Hz)**.

L'oreille humaine perçoit des sons dont les fréquences vont de 16 à 16 000 Hz.



L'intensité (I): les sons peuvent être plus ou moins forts. Un son de forte intensité est caractérisé par une onde de forte amplitude (à comparer avec la hauteur des vagues dans l'exemple de la pierre troublant la surface de l'étang) tandis qu'un son de faible intensité est caractérisé par une onde de faible amplitude.

L'intensité d'un son est mesurée en décibels (dB).

La plage des intensités audibles s'étend de 0 dB (seuil d'audition) à 120 dB (seuil de la douleur).

L'audiométrie et l'audiogramme

L'audiométrie étudie le champ auditif, qui est délimité par deux courbes :

Le **seuil d'audibilité minimale** (l'oreille commence à percevoir

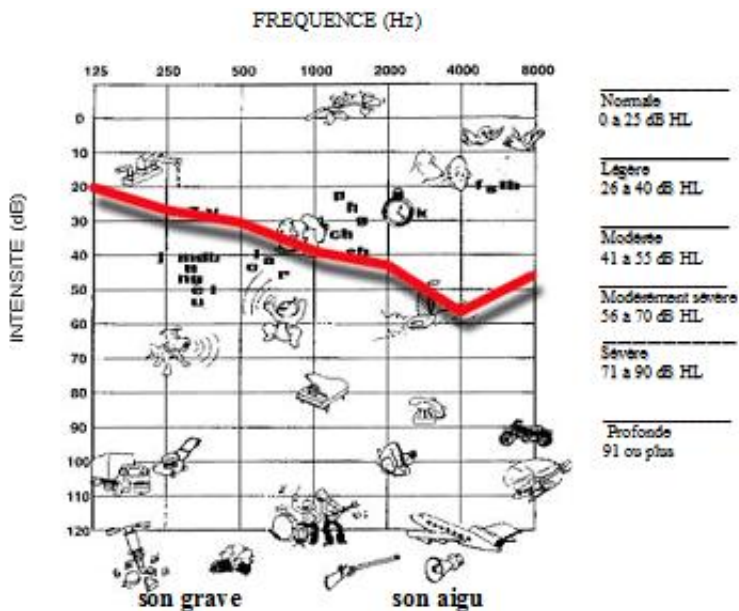
le son) et le **seuil d'audibilité maximale** ou le seuil de douleur (la vibration n'étant plus perçue sous forme de son mais de douleur).

248

Dans ce champ auditif, la zone de la voix parlée (ou zone conversationnelle) est comprise entre : 30 et 70 dB en intensité (voix moyenne: 55 dB), 250 et 8000 Hz en fréquence (avec un maximum d'utilisation des fréquences médianes de 1000 et 2000 Hz).

Cette zone conversationnelle est représentée par ce qu'on appelle communément «la banane».

Sur le graphique de la page précédente, certains bruits ont été placés aux fréquences et intensités correspondantes. Cela permet de situer les bruits mais il faut bien sûr tenir compte de la distance à laquelle ils se produisent..



L'audiogramme représente la mesure de la perte auditive (en dB) pour chaque fréquence (en Hz) du champ auditif.

Des explications plus détaillées se trouvent dans ce chapitre, après le paragraphe des tests.

Les tests

Les informations données dans ce guide peuvent vous paraître trop peu détaillées...

N'hésitez jamais à poser des questions aux médecins et audioprothésistes qui s'occupent de l'appareillage de votre enfant.

C'est important de connaître l'audiogramme de votre enfant, de comprendre ce qu'il entend...

Il est normal que vous vous sentiez perdu au début lorsque les tests se multiplient... mais c'est votre droit de comprendre ce qu'on fait, pourquoi on le fait et quels sont les résultats obtenus.

250

Le diagnostic de surdit e  tant confirm e, il faudra d eterminer ce qu'entend exactement votre enfant.

95% environ des enfants sourds ne le sont pas compl etement. Ils ont des «restes auditifs» qui peuvent  tre entra n es, exploit es, gr ace   un appareillage ad equat port e toute la journ ee et   une  ducation auditive pr ecoce (l'un ne va pas sans l'autre).

Il faudra  valuer les restes d'audition de votre enfant pour pouvoir l'appareiller le mieux possible.

Pour  valuer ses restes auditifs, votre enfant sera soumis   deux types de tests. De ces tests, nous ne reprenons ici que les plus couramment utilis es.

Les tests objectifs

Le premier type de test contribue   confirmer le diagnostic.

Ces tests sont appel es «**TESTS OBJECTIFS**» parce qu'ils ne

demandent pas la collaboration de l'enfant.

- **La tympanométrie:** mesure l'élasticité du tympan et permet de mettre en évidence une atteinte de l'oreille moyenne (ex: présence de liquide dans la caisse tympanique en cas d'otite...).

- **La recherche des potentiels évoqués auditifs: L'électrocochléographie (ECOG):**

En présence de sons d'intensités différentes, on enregistre la présence ou l'absence d'activité électrique à la sortie de la cochlée.

Ce test nécessite chez l'enfant une anesthésie générale et est donc plus rarement utilisé.

Le BERA (Brainstem Electric Response Au-diometry):

L'activité électrique est ici enregistrée au niveau du tronc cérébral, prolongement du nerf auditif.

Ce test ne nécessite qu'une somnolence et est donc plus facilement réalisable chez les enfants.

L'ERA (Electric Response Audiometry):

L'enregistrement se fait au niveau du cerveau.

Ce test est impossible à réaliser chez l'enfant car celui-ci doit être très calme tout en étant réveillé.



La recherche d'otoémission provoquée:

En réponse à un son bref, la cochlée émet des sons. En plaçant un micro dans le conduit auditif, on peut capter ces sons. L'absence de ceux-ci confirme une déficience auditive de plus de 30 dB.

252

Il peut être réalisé chez un enfant calme.

Les tests subjectifs

Un deuxième type de tests rassemble tous ceux qui nécessitent l'observation ou la collaboration de l'enfant. Ce sont les **«TESTS SUBJECTIFS»**.

L'audiométrie permet de vérifier l'état du système auditif pris globalement ou de vérifier plus spécifiquement l'état de l'oreille interne. C'est pourquoi l'enfant sera soumis à deux types de tests tonaux:

Le test tonal aérien où l'enfant porte des écouteurs; le son passe à travers l'oreille externe, moyenne et interne.

Le test tonal osseux où un vibreur est posé sur l'os mastoïdien derrière le pavillon de l'oreille; le son arrive directement à l'oreille interne.

La comparaison des résultats obtenus à ces deux tests

permettra de situer le problème auditif de l'enfant au niveau de l'oreille moyenne ou au niveau de l'oreille interne.

Les résultats de ces deux tests tonaux sont inscrits sur un graphique que nous appelons «audiogramme».

Evidemment, plus l'enfant est jeune, plus les tests sont difficiles et réalisés sous forme de jeux.



L'audiologiste produit toute une gamme de sons, du plus aigu au plus grave, grâce à des jouets sonores, des instruments de musique (crécelle, sifflet, tambourin...) et observe les modifications de comportement de l'enfant (air surpris, clignement des yeux, mouvement de tête...).

Lorsque l'enfant est plus âgé, on peut lui apprendre à signaler



quand il entend. L'enfant porte un casque sur les oreilles et on lui demande d'écouter les sons qui lui sont envoyés alternativement dans une oreille, puis dans l'autre.

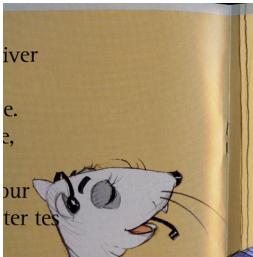
Chaque fois qu'il perçoit un son, il réalise une certaine consigne (empiler des blocs...).

254

On fait aussi ce test sans casque, c'est-à-dire «oreilles nues», ou «en champ libre». Les sons sont alors trans-mis par des hauts parleurs placés dans la cabine.

L'audiologiste note sur l'audiogramme les résultats obtenus en fréquence (de la plus grave (125 hertz) à la plus aiguë (8000 hertz)) et en intensité.

En reliant ces points entre eux, on obtient la courbe d'audition.



Que m'apprend l'audiogramme de mon enfant?

L'audiogramme est un graphique sur lequel sont inscrits les résultats des deux tests tonaux: aérien et osseux.

(Illustration voir page suivante)

Ces résultats permettent de situer à quel niveau d'intensité (décibels) chacune des deux oreilles commence à entendre les sept sons de tonalités différentes (125 Hz, 250 Hz, 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz, 4000 Hz, 8000 Hz).

Le premier niveau d'intensité auquel l'oreille commence à entendre un son, si faible soit-il, constitue le seuil d'audition pour la fréquence testée.

Attention: le seuil d'audition ne constitue pas un niveau d'audition où on entend très bien mais un niveau où l'on commence à peine à percevoir la présence du son. L'enfant qui a une oreille «normale» commence à entendre un peu les sons dans une zone allant de 0 dB à 20 dB.

L'enfant atteint de surdité présente des seuils d'audition plus ou moins «abaissés» sur l'audiogramme. C'est ainsi que l'on peut parler de surdité légère, moyenne, sévère ou profonde.

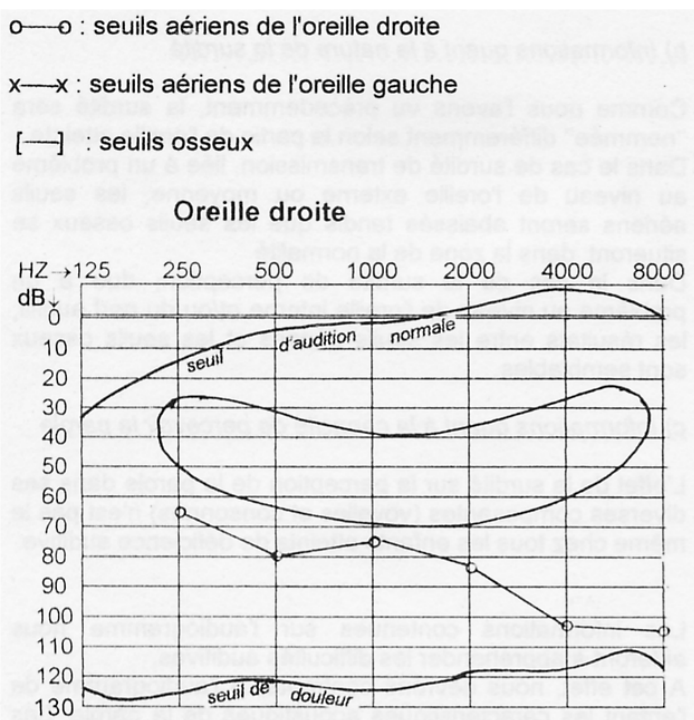


Comment sont inscrits les résultats sur l'audio-gramme?

Voici quelques conventions utilisées.

256

Tout ce qui concerne l'oreille droite est écrit en rouge alors que ce qui concerne l'oreille gauche, en bleu.



N.B. Un schéma semblable est également fait pour l'oreille gauche.

Quelles informations nous donne l'audiogramme?

Différentes informations sont données par l'audiogramme.

Informations quant au degré de surdité

Une surdité peut être: légère, moyenne, sévère ou profonde (voir classification au paragraphe 5).

Informations quant à la nature de la surdité

Comme nous l'avons vu précédemment, la surdité sera «nommée» différemment selon la partie de l'oreille atteinte.

Dans le cas de surdité de transmission, liée à un problème au niveau de l'oreille externe ou moyenne, les seuils aériens seront abaissés tandis que les seuils osseux se situeront dans la zone de la normalité

Dans le cas de la surdité de perception, due à un problème au niveau de l'oreille interne et/ou du nerf auditif, les résultats entre les seuils aériens et les seuils osseux sont semblables.

Informations quant à la capacité de percevoir la parole

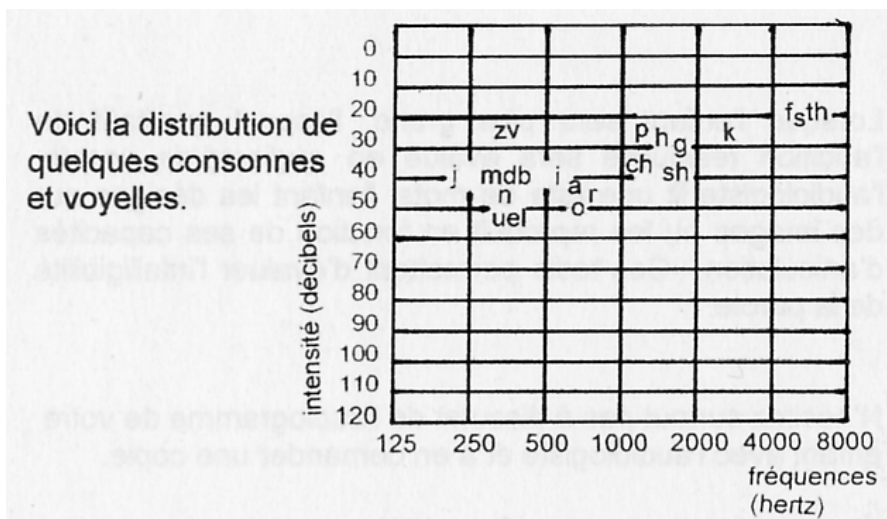
L'effet de la surdité sur la perception de la parole dans ses diverses composantes (voyelles et consonnes) n'est pas le même chez tous les enfants atteints de déficience auditive.

Les informations contenues sur l'audiogramme nous aideront

à appréhender les difficultés auditives.

A cet effet, nous devons confronter à l'audiogramme de l'enfant les caractéristiques acoustiques de la parole. Les consonnes et les voyelles se caractérisent par différentes intensités et tonalités.

258



L'audiogramme est une représentation quantitative de la perte d'audition. Il précise le degré de surdit , la configuration audiom trique (forme de l'audiogramme) et le gain proth tique.

D'autres facteurs interviennent dans l'efficacit  de la reconnaissance auditive, citons entre autres :

- l' ge de l'enfant au moment de l'apparition de la surdit ,
- la pr cocit  de l'appareillage auditif,
- le b n fice r el de la proth se auditive,



- l'investissement des parents,
- la qualité de l'éducation auditive,
- les capacités d'apprentissage de l'enfant.

L'audiogramme n'est donc qu'un reflet partiel de la capacité auditive de l'enfant... Il ne nous permet que très difficilement de prédire le succès possible de l'enfant dans ses efforts à communiquer oralement. Ne demandons donc pas à l'audiogramme de nous donner des informations qu'il ne peut nous offrir. Essayons davantage d'observer le comportement auditif réel de l'enfant.

Evitons de comparer entre eux les audiogrammes de différents enfants, pour en tirer des conclusions sur leur évolution en matière de langage oral par exemple.

Lorsque l'enfant sera plus grand, l'aspect qualitatif de l'audition résiduelle sera évalué en audiométrie vocale: l'audiologiste lit une liste de mots, l'enfant les désigne sur les images ou les reproduit en fonction de ses capacités d'articulation. Ces tests permettent d'évaluer l'intelligibilité de la parole.

N'hésitez pas à discuter de l'audiogramme de votre enfant avec l'audiologiste et à en demander une copie.

Remarquons cependant:

- Le degré de surdité peut être différent pour chaque oreille, il y a donc une courbe d'audition pour chacune.
- Il faut parfois plusieurs tests pour arriver à établir une courbe

- précise et régler correctement les appareils de l'enfant. Les courbes peuvent changer au début, surtout si l'enfant est petit; cela ne signifie pas nécessairement que l'audition varie.
- L'audition de votre enfant doit être vérifiée au moins une fois par an. N'hésitez pas à demander un audiogramme ou une tympanométrie supplémentaire si vous avez l'impression qu'il entend moins bien, après une maladie par exemple.
 - Parfois l'audition semble s'améliorer, en fait, c'est généralement l'attention auditive qui s'améliore.

La perte d'audition peut aussi s'aggraver soit de manière passagère (otite...) soit de manière définitive s'il s'agit d'une surdité évolutive.

Classification des pertes auditives

Niveau d'audition	Perte moyenne	Perception de la parole
Audition normale	< 20 dB	
Déficience auditive légère	Entre 21 et 40 dB	La parole est perçue à voix normale, elle est difficilement perçue à voix basse.

Niveau d'audition	Perte moyenne	Perception de la parole
Déficience auditive moyenne		La parole est perçue si on élève la voix, le sujet entend mieux en regardant parler.
1er degré	Entre 41 et 55 dB	
2e degré	Entre 56 et 70 dB	
Déficience auditive sévère		La voix est perçue à voix forte près de l'oreille. Les bruits forts sont perçus.
1er degré	Entre 71 et 80dB	
2e degré	Entre 81 et 90 dB	
Déficience auditive profonde		Aucune perception de la parole. Seuls les bruits très puissants sont perçus.
1er degré	Entre 91 et 100 dB	
2e degré	Entre 101 et 110dB	
3e degré	Entre 111 et 119dB	
Déficience auditive totale ou cophose	120 dB	Rien n'est perçu.

Le B.I.A.P. (Bureau International d'Audiophonologie) retient cinq classes de «déficiences auditives» d'après les résultats audiométriques. Les pertes auditives utilisées pour ce classement représentent en fait la moyenne arithmétique des pertes mesurées aux fréquences de 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz et 4000 Hz.

Toute fréquence non perçue est notée à 120 dB de perte. Leur somme est divisée par quatre, arrondie à l'unité supérieure.

Remarquons cependant:

- que le degré de surdité retenu est celui de l'oreille la moins atteinte.

262

- que les conséquences de la surdité sur le développement du langage oral dépendent aussi de la forme de la courbe de l'audiogramme. Les restes auditifs dans les fréquences aiguës sont déterminants pour l'acquisition de ce langage.

Un enfant qui a des restes auditifs dans les fréquences aiguës aura une meilleure intelligibilité de la parole que celui dont les restes auditifs sont limités aux fréquences graves.

7 Prothèses auditives et implant cochléaire

Dès que le diagnostic de la surdité a été établi, nous avons été orientés vers un audioprothésiste. Notre enfant doit être appareillé, sans trop perdre de temps. Les premières années sont les plus importantes...

Face à cette démarche, notre vécu de parent peut être fort différent.

Pour certains, ces démarches ont été trop rapides, nous avons à peine compris que notre enfant était sourd, que déjà, il nous fallait agir.

Pour d'autres, au contraire, le fait d'agir rassurait.

Dans ce chapitre, nous parlerons des prothèses auditives: quels en sont les différents types, comment les utiliser au mieux, comment les entretenir.

Un point sera également consacré plus spécifiquement à l'implant cochléaire car ce type de prothèse nécessite une intervention chirurgicale.

Les autres appareils pouvant être utiles aux sourds et aux malentendants sont détaillés au chapitre «aides techniques». Les moyens de communication et la rééducation ont aussi leur chapitre spécifique.

Le choix des prothèses est déterminé par l'audio-prothésiste. Pour ce faire, celui-ci prend en compte toute une série



d'éléments (l'âge de l'enfant, le degré de surdité...).

À ce moment-là, notre rôle de parent est minime. Nous pouvons hésiter entre des rouges, des bleues ou des brunes mais toutes les données techniques sont du ressort de l'audioprothésiste. Il devra déterminer quelle est la prothèse qui, au vu des données actuelles, peut apporter un maximum à notre enfant.

266

Un beau jour, nous nous retrouvons à la maison avec cet embout qu'il faut essayer de faire rentrer dans cette petite oreille. Les premières fois, ce n'est pas évident! De plus, notre enfant ne veut pas de cet intrus, il gesticule, l'enlève en permanence: il faudra faire preuve de patience. Il n'a pas encore découvert le bénéfice de ses prothèses, aussi est-il loin de les accepter facilement.

Après le choix des appareils, il s'agit de trouver les meilleurs réglages. En tant que parents, nous avons là un rôle essentiel. Nous pourrions partager avec l'audio-prothésiste de précieux renseignements sur le comportement auditif de notre enfant: ses réactions, les sons perçus, les bruits gênants...

Nous allons vite découvrir que porter des prothèses ne signifie pas entendre comme tout le monde.

Les appareils auditifs servent à capter et à amplifier le son à un niveau suffisant pour que l'enfant puisse le percevoir mais ils ne font pas de miracles.

L'efficacité de l'appareil est fonction de la qualité des restes auditifs de l'enfant. Par exemple, si l'oreille interne ne réagit pas du tout à une fréquence, l'appareil ne pourra pas faire entendre cette fréquence à l'enfant. Un appareil ne «guérit» pas la surdité.

Ne croyons donc pas que notre enfant devient entendant parce qu'il porte des prothèses mais reconnaissons l'importance de celles-ci dans la majorité des cas.

N'oublions pas non plus qu'entre «entendre» et «reconnaître» ou «comprendre», il y a un monde de différence.

Il faudra du temps, de la patience et de la persévérance pour que notre enfant prenne conscience de l'apport de ses prothèses.

Au début, il ne percevra que des bruits dont il ne se rendra pas nécessairement compte de l'utilité mais, petit à petit, il fera des associations entre les sons perçus et leur signification.

La rééducation l'aidera beaucoup mais nous aussi, nous pouvons l'aider à découvrir le plaisir de percevoir des sons.

Ne devenons toutefois pas des logopèdes mais profitons de différentes situations pour favoriser cet éveil auditif tout en veillant à installer avec notre enfant une communication, codée, signée où le plaisir, la spontanéité sont présents.





Les prothèses auditives

À quoi servent les appareils auditifs?

La fonction d'un appareil auditif est d'amplifier et de transformer les sons de manière telle que l'enfant puisse percevoir avec moins de difficultés les informations acoustiques qu'il désire obtenir.

Celles-ci lui permettront:

- d'établir ou de rétablir une communication avec le monde sonore,
- de se situer par rapport à son environnement sonore,
- de percevoir ses propres émissions vocales et de les contrôler,
- de percevoir certains éléments de la parole.

Une fois amplifiés, les sons peuvent être distordus; l'enfant devra

apprendre à les décoder, à les interpréter, à reconnaître ceux qui sont importants et ce qu'ils signifient. Cet apprentissage est long, il vaut mieux le commencer très tôt.

Certaines prothèses ne sont pas sélectives. Elles amplifient alors tous les sons en même temps, les bruits de fond comme les voix proches. Il est donc inutile de parler à l'enfant à côté d'une machine à laver en plein essorage!

Quand peut-on appareiller un enfant ?

En général, le plus tôt possible et ce d'autant plus que la surdité est importante. On peut appareiller un bébé dès les premiers mois de sa vie. Bien sûr, cet appareillage doit se faire progressivement: au début, le bébé ne porte ses prothèses que quelques moments par jour. Il sera accompagné d'un suivi médical, audiolinguistique et logopédique.



Difficile de lui faire porter ses prothèses?

Pourquoi ne pas les rendre plus attrayantes en les décorant de petits autocollants vendus dans les grandes surfaces?

Pourquoi ne pas acheter des prothèses de couleur?

Pourquoi ne pas coller de petites prothèses à sa poupée ou à son nounours préféré?

Pourquoi ne pas ajouter une fine cordelette à lunettes aux prothèses, si votre enfant a tendance à les ôter? Pensez à l'accrocher à son pull par une épingle de sûreté.

270

L'enfant et les parents acceptent-ils les appareils?

Les rapports entre l'enfant et ses appareils ne sont pas toujours simples!

Il arrive de temps en temps que l'enfant n'accepte pas directement sa prothèse. Chez certains, l'acceptation du port de l'appareil n'est que progressive; chez d'autres on observe un refus momentané ou même prolongé.

Pour l'enfant, c'est un «corps étranger», un drôle d'objet qui le gêne. Ses petits camarades n'en portent pas et il n'a pas envie d'être différent.

À nous parents d'être patients et diplomates.

Apprenons à notre enfant à bien s'en servir, à vérifier si la pile est encore bonne, à savoir que faire quand il siffle...

L'appareillage de notre enfant est un moment important et parfois difficile pour nous parents. Jusqu'à là, la surdité de notre enfant était présente mais invisible. L'appareillage est le premier signe extérieur de sa «différence». Accepter ces prothèses est une étape dans l'acceptation du handicap et ce n'est pas facile. Mais, n'oublions pas que les réactions de notre enfant seront influencées par notre acceptation ou notre refus. Si vous adoptez ces appareils, si vous faites tout pour qu'ils fonctionnent parfaitement et qu'ils aident le plus efficacement possible votre enfant, ce dernier les portera sans doute sans problème.

Il est possible que l'on vous pose des questions sur les prothèses de votre enfant, ou que ses camarades les montrent du doigt. Donnez des explications brèves et simples, du genre «ce sont des appareils qui l'aident à entendre certains sons mais malgré eux, il n'entend pas comme toi».

Parlez-en librement, votre entourage fera de même et cet aspect «naturel» aidera votre enfant à accepter sa surdité.

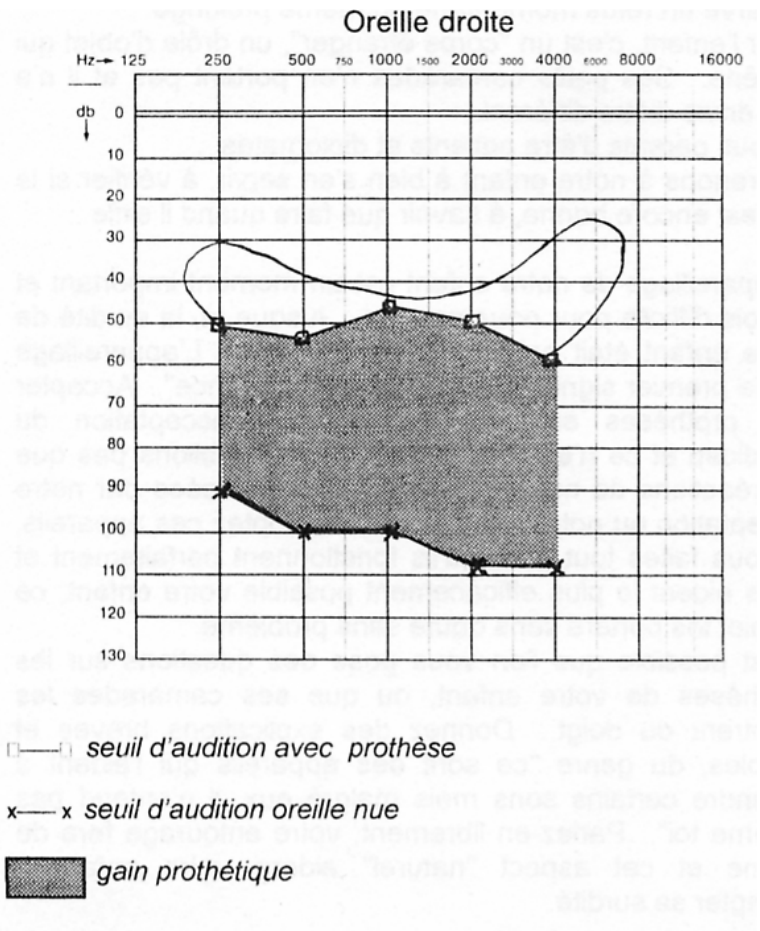
Qu'est-ce que le gain prothétique?

C'est l'écart entre le niveau d'audition de l'enfant avec et sans prothèse. Ce gain peut varier d'une fréquence à l'autre.

Le gain tonal est quantitatif mais pas toujours qualitatif (voir audiométrie dans le chapitre «informations médicales et

audiologiques»).

272



De quoi se compose un appareil auditif ?

Tout appareil auditif comporte:

- **un microphone** qui capte les ondes sonores et les transforme

en signaux électriques,

- **un amplificateur** qui accroît l'intensité des signaux électriques et les adapte en fonction des besoins de l'enfant,
- **un écouteur** qui reconvertit les signaux électriques amplifiés en vibrations sonores plus intenses que celles captées par le microphone d'entrée,
- **un embout auriculaire** en matière synthétique (résine, silicone), moulé d'après l'empreinte du conduit auditif de l'enfant et qui envoie dans celui-ci le signal sonore produit par l'écouteur,
- **des organes de commande** et de réglage accessibles à l'enfant. Ceux-ci peuvent être:
 - l'interrupteur marche-arrêt qui ouvre ou ferme le circuit électrique alimenté par une pile, parfois par un accumulateur rechargeable miniaturisé;
 - une commande dont les différentes positions sont:
 - O: arrêt
 - M: mise en marche du microphone
 - T: position requise pour le téléphone et les boucles magnétiques. Le micro est coupé.
 - MT: position qui n'est prévue que sur certains modèles, les deux types d'écoute précédents étant combinés;
 - un potentiomètre permettant de régler le niveau d'amplification.



- **une pile.**

Certains modèles ont en plus:

- **des réglages techniques**, destinés aux audioprothésistes (gain, tonalité, compression),

274



- **une entrée Audio**, prise par laquelle on accède directement à l'amplificateur de la prothèse. Cette prise permet de connecter, via des sabots, divers équipements sans enlever les prothèses habituelles (voir chapitre «Les aides techniques au quotidien»).

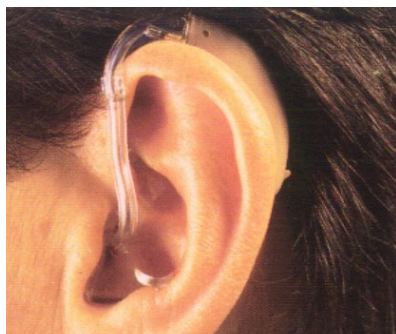
Quels sont les différents types d'appareils auditifs ?

La prothèse peut se présenter sous quatre aspects différents:

Le contour d'oreille:

Ce système regroupe l'ensemble des composants de la prothèse dans une coque qui se porte derrière l'oreille. Le son est conduit vers le tympan à travers l'embout auriculaire par un petit tuyau souple et transparent.

Lorsque chaque oreille est appareillée indépendamment, il arrive que l'on puisse restituer l'effet stéréophonique. C'est le modèle le plus couramment utilisé.



Source: www.ordreaudio.qc.ca

L'intra-auriculaire (dans le conduit auditif):

Il existe deux types différents:

- **P'intra-conque:** l'ensemble des composants est concentré dans une coque sur mesure qui prend la place de l'embout. On utilise ici le volume de la conque pour fabriquer l'appareil.



276

Source: www.ordreaudio.qc.ca

- **l'intra-conduit et intra-profond:** plus petit encore que le précédent, on n'utilise ici que le conduit auditif externe.



Source: www.ordreaudio.qc.ca

Remarque: ces deux types d'appareils sont impossibles à utiliser chez le jeune enfant et ils ne conviennent pas pour des surdités profondes.

L'implant cochléaire:

La présentation de cette prothèse est développée à la page 240.

Quelle est l'importance de l'embout?

Les trois conditions que doit remplir l'embout sont:

- garantir une bonne étanchéité de manière à exclure le sifflement (effet Larsen);
- être confortable pour l'enfant;
- être propre et donc régulièrement nettoyé, le cérumen pouvant obstruer l'orifice de sortie du son.

L'embout est fabriqué à partir d'un moulage de l'oreille. Cette prise d'empreinte est indolore et dure une dizaine de minutes.

Il n'existe qu'une position correcte de l'embout qui ne doit ni blesser, ni «siffler» sinon rarement (surtout lorsqu'il est récent).

Un sifflement correspond à un défaut d'étanchéité. Il est normal de remplacer régulièrement les embouts chez les jeunes enfants; leurs oreilles grandissent avec eux!

Qu'est-ce que l'effet Larsen?

L'effet Larsen est un circuit anormal du son: une petite partie du son amplifié (et surtout les sons aigus) est reprise par le micro et est amplifié une nouvelle fois etc. alors un sifflement de la prothèse apparaît.

278

Ce **sifflement** peut être dû:

- à l'embout qui devient trop petit,
- à une fente dans le petit tube en plastique,
- à un défaut de la prothèse elle-même (défaut d'iso-lation, coude de sortie dévissé).

Par contre, ce sifflement est normal si on porte la main près de l'oreille: cela permet de vérifier si la pile est encore bonne. Il peut apparaître aussi lors du port de capuchon, de casque ou de chapeau ainsi qu'à l'oc-casion de certains mouvements de la mâchoire (bâillements, rires, grimaces).



Et les piles ?

Il existe maintenant un seul type de piles: les piles zinc-air.

Celles-ci doivent être changées fréquemment. Pour vérifier leur fonctionnement, il suffit de mettre en marche l'appareil et d'écouter: s'il siffle de façon continue, la pile est bonne.

Ce test doit être fait le soir parce que la pile se recharge un peu au repos.

Pour un prix modique, on peut se procurer un testeur de piles qui permet de vérifier la charge de celle-ci.

Suite à la pollution qu'elles provoquent, les piles ne doivent en aucun cas être jetées. Il faut les mettre de côté pour le recyclage et les faire parvenir soit aux audioprothésistes, soit dans certains magasins (photographes...).

Les piles peuvent être remplacées par des accumu-lateurs qui doivent être rechargés toutes les nuits.

L'investissement initial est plus important mais le coût s'avère par la suite moins élevé. Notons cependant que la réserve est parfois insuffisante pour une longue journée.

Le voltage initial d'un accumulateur (1,3V) est inférieur à celui d'une pile (1,4V); cela provoque une sensation de manque de

puissance plus marquée encore que dans le cas de surdité importante.

En cas d'ingestion d'une pile: adressez-vous sans tarder au centre ANTI-POISONS, tél : 070/245.245 c/o Hôpital Militaire Reine Astrid, rue Bruyn (N.O.H.) 1 BR 12 1800 Vilvoorde.

280

Ne jamais laisser une pile dans un appareil qui n'est pas utilisé pendant une période prolongée.

Conserver les piles dans un endroit sec à l'abri de fortes variations de température.

Pour ménager la pile, fermer l'interrupteur en cas de non-utilisation de l'appareil (par exemple la nuit).

Des piles sont en vente à l'APEDAF, n'hésitez pas à nous contacter pour plus d'informations au 02/644.66.77. ou via le site : www.apedaf.be

Comment vérifier le fonctionnement d'un ap-pareil auditif ?

En position de marche, la prothèse doit siffler dès que l'on fait écran près de l'appareil avec la main.

En l'absence de ce sifflement, il faut vérifier:



- la position de l'interrupteur qui ne peut pas être sur T,
- l'état de la pile qui peut être mal placée ou surtout déchargée,
- l'embout qui peut être bouché par du cérumen, des sécrétions ou une goutte d'eau de condensation,
- le potentiomètre qui peut être sur zéro.

Comment entretenir un appareil auditif ?

Les principaux ennemis des appareils auditifs sont:

- l'humidité: l'enfant ne doit pas porter ses appareils pour se laver, pour aller à la piscine, chez le coiffeur, etc. La nuit, nous vous conseillons de les laisser dans un endroit sec et aéré pour éliminer l'humidité due à la transpiration qui s'est accumulée dans les embouts durant la journée. Il existe des pastilles «absorbantes» d'humidité en vente auprès de professionnels.
- les différences de température: ne pas laisser les appareils en plein soleil, ni sur un radiateur, ne pas les sécher au sèche-cheveux s'ils ont été mouillés,
- les chocs: ne pas les laisser tomber, ni les heurter.

Comment nettoyer l'embout ?

- Oter le cérumen au niveau de l'orifice de sortie du son.
- Pour un nettoyage plus complet, après avoir retiré l'embout de la prothèse, plusieurs formules peuvent être employées: eau savonneuse, nettoyant vaporisateur, bac à ultrasons

(ce nettoyage peut être fait chez l'audio-prothésiste). Bien sécher ensuite l'embout et évacuer l'eau contenue dans le tube.

- Ne jamais employer, pour le nettoyage, des produits agressifs comme alcool ou produits alcoolisés, acétone, éther...

Quel est le rôle de l'audioprothésiste ?

L'appareillage auditif, et tout spécialement celui de l'enfant est l'affaire d'un spécialiste: l'audioprothésiste. Il interprète les caractéristiques psycho-acoustiques de l'audition, effectue des tests pratiques et détermine en toute connaissance de cause le type de prothèse et l'amplification qui conviennent le mieux.

Appareiller un enfant ne peut être fait que par des personnes expérimentées disposant d'un matériel de mesure et de contrôle adapté.

L'audioprothésiste doit ensuite assurer le suivi et le contrôle régulier de l'appareillage, nécessaire à double titre:

- l'examen et le remplacement des embouts doivent être régulièrement effectués car l'efficacité de l'appareillage en dépend pour une large part.
- l'examen régulier des prothèses est indispensable, afin d'en détecter les mauvais fonctionnements et de les régler en fonction des besoins particuliers de chaque enfant.

Ces contrôles réguliers ne doivent pas vous dispenser de faire examiner chaque année votre enfant par un ORL.

En effet, un audioprothésiste pourra constater une éventuelle aggravation de la déficience auditive et régler les prothèses en conséquence. Il appartient cependant à l'ORL de rechercher la cause de cette aggravation et de prescrire un traitement éventuel.

Est-ce un problème de l'oreille moyenne ou un bouchon de cérumen? Un nettoyage complet et régulier des oreilles est nécessaire car la présence d'un embout favorise souvent la sécrétion de cérumen.

Voici encore quelques conseils...

Certaines compagnies d'assurance assurent les ap-pareils contre la perte, la détérioration. Renseignez-vous auprès de votre centre ou de l'APEDAF. Il est recommandé aux parents de noter le numéro de série et le type de chaque appareil assuré afin de signaler correctement à l'assureur les éventuels dommages.

Lorsque plusieurs enfants sourds sont réunis, des échanges involontaires peuvent se produire. Sachez reconnaître les prothèses de vos enfants. Il est possible de faire graver le nom de l'enfant et le numéro de téléphone.

Ceci peut aussi être utile en cas de perte.

L'implant cochléaire

N.B. Nous vous proposons de relire le rôle de l'oreille interne au début du chapitre «Informations médicales et audiolinguistiques».

284



Source: http://orl.trousseau.aphp.fr/page_pathologies.htm

L'implant cochléaire, grâce à un système d'électrodes placées dans la cochlée, permet de pallier la déficience de l'oreille interne.

La destruction ou l'absence de cellules ciliées, situées dans la cochlée, engendre une surdité qui peut être compensée partiellement par cette méthode.

Qu'est-ce qu'un implant? Comment fonctionne-t-il?

Un implant cochléaire est un dispositif électronique médical ayant pour objectif d'aider des personnes déficientes auditives

sévères à profondes.

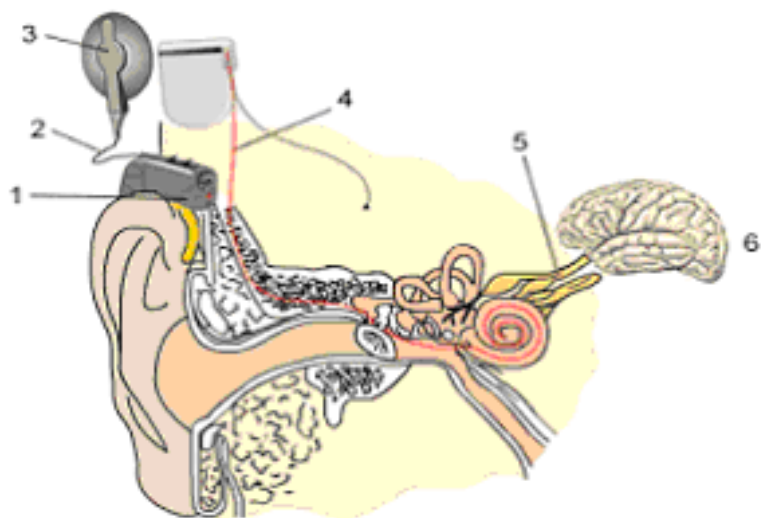
L'implant cochléaire est composé d'une partie interne et d'une partie externe:

- la partie interne est composée d'un récepteur-stimulateur qui est implantée dans la mastoïde (os temporal situé derrière l'oreille) et d'un porte-électrodes qui, lui, est inséré dans la cochlée. Une intervention chirurgicale est donc nécessaire.
- la partie externe est composée d'un processeur vocal, d'un microphone, d'un contour d'oreille et d'une antenne.



Source: www.cochlear.com





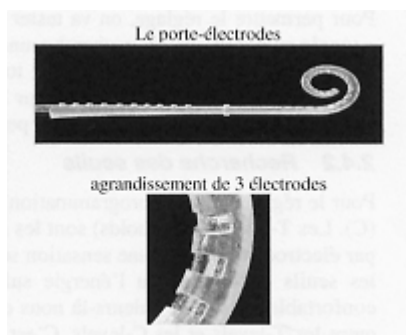
Source:Med El

L'implant fonctionne de la manière suivante:

- 1) Le son est capté par le microphone situé au sommet du processeur vocal.
- 2) Le son est envoyé au processeur vocal¹ (boîtier ou contour d'oreille) où il est décodé (traduit en signaux numériques) et transmis à l'antenne émettrice
- 3) L'antenne émettrice envoie les signaux à travers la peau, par des ondes radio, à l'implant (récepteur/ stimulateur) où ils sont convertis en signaux électriques.

¹ Le processeur vocal est un petit ordinateur qui transforme les ondes sonores en ondes électriques codées.

4) L'implant transmet les signaux au porte-électrodes² placé pour stimuler les fibres nerveuses auditives dans la cochlée



Source: APEDAF, Actes du colloque, Mars 2004.

5) Les réponses électriques sont acheminées par les fibres du nerf auditif vers le cerveau .

6) Le cerveau interprète ces signaux comme étant des sons.

L'ensemble du processus se déroule si rapidement que le porteur d'implant perçoit les sons instantanément.

Après l'opération, l'enfant sourd ne devient pas entendant, il reste un sourd appareillé. Un entraînement plus ou moins long à discriminer les différents sons sera nécessaire et l'utilisation d'aide à la communication (AKA, LPC) ou de la langue des signes doit être poursuivie.

2 Ce porte-électrodes a pour fonction de suppléer à l'absence de cellules ciliées.

L'APEDAF peut vous informer davantage sur cette technique en vous proposant de rencontrer des parents d'enfants porteurs d'un implant ou d'autres qui, après réflexion, n'ont pas opté pour l'implant.

Plusieurs documents sur ce thème sont disponibles à la bibliothèque de l'APEDAF.

Qui peut être candidat à l'implant ?

Indications pour une implantation

Pour les enfants de 6 à 24 mois :

- déficience auditive profonde avec une faible évolution du langage et de l'expression orale. Tout cela en termes de performances fonctionnelles et avec un appareillage bien réglé.

Pour les enfants de 25 mois à 17 ans :

- déficience auditive sévère à profonde,
- présence d'un gain prothétique peu utile pour la perception de la parole,
- intelligibilité entre 30 et 50%.

Pour les adultes :

- déficience auditive sévère à profonde avec peu ou pas de bénéfice prothétique et intelligibilité avec les prothèses de moins de 50% dans une liste ouverte de phrases.

Souvent dans ces cas, il n'y a pas ou peu de cellules ciliées intactes mais le nerf auditif est opérationnel.

Une équipe pluridisciplinaire incluant les parents, dressera un bilan audiolinguistique, clinique, radiologique, logopédique et psychologique avant de prendre la décision d'implanter.

Il est difficile de prévoir quels progrès l'on peut espérer pour l'enfant implanté car ces derniers dépendent de nombreux facteurs dont l'âge d'implantation, la stimulation donnée à l'enfant, les capacités de l'enfant.

Les meilleurs résultats connus sont une très bonne compréhension du langage sans lecture labiale et une intelligibilité de la parole très satisfaisante donc une communication plus facile avec les personnes non-familiarisées avec la surdité, une meilleure interaction sociale, un accès plus facile au divertissement: musique, télévision, téléphone.

Le résultat connu le moins satisfaisant est l'accès au milieu sonore environnant.

Il est tout à fait normal en tant que parents que vous ayez des interrogations, des craintes. La technique de l'implant soulève des questions qui peuvent trouver réponse auprès de l'APEDAF ou des professionnels.

N'hésitez pas, contactez-nous!

Une orientation éventuelle vers les spécialistes compétents

pourra vous être proposée mais la décision finale vous appartient.

Il ne faut en tout cas pas considérer l'implant cochléaire comme une cure miracle de la surdité, comme souvent présentée dans les médias.

290

Que se passe-t-il avant et après l'opération ? Qu'implique l'implant cochléaire?

Dans un premier temps, notons que **l'investissement est considérable**, tant de la part des parents que de l'enfant, au niveau de la phase pré-implant et post-implant.

Avant toute décision, il est important de faire un bilan radiologique complet, c'est-à-dire: un scanner et une résonance magnétique nucléaire qui permettra d'affirmer si l'on peut ou non installer un porte-électrodes dans la cochlée. Chez les plus jeunes, ces tests nécessitent une petite anesthésie.

L'intervention chirurgicale proprement dite, se fait sous anesthésie générale et dure plus ou moins 1 heure et demie à 2 heures.

Elle consiste tout d'abord à réaliser dans la mastoïde (os derrière l'oreille) une logette pour accueillir le récepteur interne. Ensuite, un orifice est réalisé dans la cochlée; celui-ci permet d'y insérer le porte-électrodes.

A la fin de l'opération, des contrôles sont effectués afin de vérifier le bon fonctionnement de l'implant. L'hospitalisation dure 3 ou 4 jours.

Quel est le programme post-implant ?

Environ trois semaines après l'opération (temps nécessaire à la cicatrisation), l'implant cochléaire va devoir être réglé. Ces réglages seront réalisés par un audiologiste. Ils servent d'abord à définir les niveaux auditifs de perception d'un son et les zones de confort.

Par la suite, on cherchera différentes stratégies de traitement du signal sonore le plus adapté à la personne.

L'enfant se rend au centre avec un de ses parents :

- Trois jours par mois la première année, il est donc très important que la famille soit disponible;
- Quatre fois par an la deuxième année;
- Une fois par an les autres années.

Ces fréquences peuvent différer d'un centre à l'autre. En fonction des difficultés de l'enfant, le programme peut être intensifié.

En parallèle, il est primordial de suivre une rééducation logopédique. Celle-ci servira à apprendre à entendre, à reconnaître et à donner un sens aux sons qui arrivent à travers

l'implant. Chez les adultes, elle dure de 6 mois à 2 ans; tandis que pour les enfants, elle doit s'étaler sur plusieurs années.

Les différents types d'implants cochléaires.

Modèle	Clarion	Nucleus	Combi 40	Digisonic
Société	Advanced Bionics	Cochlear	MedEL	MXM
Pays	USA	Australie	Autriche	France
Nombre de patients	13.307	51.900	12.000	?
Processeur vocal : boîtier				
	Dim : 40 x 69 x 22 mm Poids : 64 g	Dim : 65 x 85 x 18 mm Poids : 106 g	Dim : 67 x 8,3 x 135 mm	Dim : 76 x 56 x 14 mm Poids : 140 g
Processeur vocal : Contour d'oreille				
	Dim : 50 x 21 x 12 mm Poids : 8 g	Dim : 50 x 18 x 13 mm Poids : 8 g		Dim : 53 x 18 x 9,5 mm Poids : 12 g
Partie interne implantée				
	Dim : 150 mm (100 mm + 50 mm)	Dim : 135 mm (85 mm + 50 mm)	Epaisseur : 4 mm	

(Données 2003)

Source: APEDAF, Actes du colloque, Mars 2004.

Témoignages

293

Lettre à ma famille

par Stéphanie Baert

Ma petite Apolline,

À ta naissance, nous savions qu'il y avait beaucoup de chance que tu sois sourde d'une oreille. Malheureusement, après de nombreux examens, le verdict fut clair: tu es sourde profonde des deux côtés. Nous avons tenté l'implant cochléaire mais sans aucun résultat, aucune réaction. Nous étions profondément bouleversés. Tout s'écroulait, c'est injuste. Pourquoi nous?

De l'hôpital à la maison, tout le long de la route, je te regardais. Tu avais tellement la joie de vivre que je pouvais me permettre de pleurer mais ce fut très très dur. Ce monde me faisait peur, complètement inconnu pour nous.

J'avais très peur de ne pas savoir communiquer avec mon propre enfant. J'ai commencé les cours en langue des signes. Je t'ai appris cette langue.

Aujourd'hui, tu as tellement envie de communiquer que quelque fois je dois t'arrêter.

Egalement, tu progresses très bien en LPC pour tes cours de français.

À l'école, tu as très vite été acceptée. En dehors, tu as tes petits ami(e)s sourds et malentendants.

294

Tu t'intègres partout avec tout le monde. Jamais je n'aurais pensé arriver jusque-là.

Mon autre souhait est que plus tard, tu t'acceptes telle que tu es avec tes petits défauts. Mais avec ta force de caractère, j'y crois très fort. J'ai confiance en toi, un vrai rayon de soleil.

Maman, papa, j'entends quoi?

par Caroline et Hervé, parents de

295

Depuis plus de deux ans, il ne se passe pas un jour sans que Guillaume nous pose cette question. Entendre... ce verbe qui nous a tant fait pleurer, de tristesse et puis de joie et qui nous procure aujourd'hui toujours autant d'émotions...

Guillaume aura quatre ans fin décembre. Il est né sourd profond au sein d'une famille pour laquelle la surdité n'avait pour visage que celui d'un inconnu gesticulant lors du journal télévisé.

A treize mois, l'infirmière de la crèche nous prend à part pour nous dire -très gênée- qu'il faudrait que Guillaume passe un test auditif: il est le seul enfant à ne pas s'être réveillé lors de la sieste quand une casserole est tombée bruyamment...

Mais de quoi parle-t-elle?

Guillaume se retourne lorsque son papa en rentrant du travail ouvre la porte du salon; il se réveille quand je rentre dans sa chambre en plancher pour le recouvrir avant la nuit; il dit presque «mama» et s'appelle lui-même «guigui». Peut-être

est-il parfois un peu «dans la lune» avec un léger déficit auditif, rien de plus.

Une semaine après, le verdict s'abat: «votre fils est sourd profond, il ne vous a jamais entendu mais il parlera un jour, vous savez, il existe de nouvelles technologies». Opération, implant, cochlée, génétique...

296

Nous perdons pied, nous ne comprenons plus rien, pourquoi lui? Pourquoi nous? Et ce petit frère qui va naître dans un mois?

Ce petit être de 13 mois qui regarde avec ses grands yeux écarquillés le médecin lui dire au revoir avec ses mains, sera à jamais différent de l'enfant qu'il était une heure auparavant. A nous de redécouvrir ce fils que nous connaissions si peu.

Durant 12 mois, nous avons interprété tous ses faits et gestes par rapport à ce que nous voulions voir et entendre, il était temps de redécouvrir notre bébé.

Une nouvelle aventure commence, un monde inconnu s'ouvre à nous, des gens de toute formation se succèdent pour affiner le verdict et planifier le futur. Nous nous laissons emporter par la vague. D'abord tels des naufragés qui se raccrochent à un espoir vain: les tests et opérations successifs (drains, résonance magnétique) amenuisent nos espoirs d'un verdict erroné. Ensuite encouragés par ses progrès et son épanouissement de plus en plus visibles, nous allons de l'avant.

Six mois après, Guillaume est opéré, il a dix-sept mois, ce qui est très précoce à l'époque pour implanter un enfant. Le lundi 20 août 2001, nous arrivons à l'hôpital pour les premiers réglages de notre bonhomme devenu un peu robot.

Après deux longues journées de réglages, l'audiologiste nous demande de prendre Guillaume dans nos bras. Elle va lui mettre son premier programme et le «brancher».

Moments inoubliables, on nous demande de parler à Guillaume, de lui dire bonjour. Et ce petit geste, du haut de ses 17 mois, quoi, qu'est-ce que j'entends (en langue des signes)? C'est simplement moi maman, moi papa qui te parlons.

Il comprend que notre bouche qui s'ouvre et se ferme comme celle d'un gros poisson, émet des sons et comprendra bientôt sa signification. Dès ce premier jour, Guillaume avait déjà quadruplé sa superficie auditive.

Notre bonhomme a ses grands yeux qui s'écarquillent un peu plus tous les jours; les voitures l'effraient, un tracteur sur la plage remorquant les bateaux l'a fasciné toute une journée, une porte qui claque le fait pleurer, la tondeuse est devenue un monstre abominable, le pipi qui fait du bruit, les oiseaux qui chantent, le sachet plastique qui se froisse. Mais dans quel monde arrive-t-il?

L'implant est devenu son meilleur ami: il le retire difficilement pour dormir et est son premier réflexe le matin.

Chaque jour de nouveaux progrès: identification d'un bruit puis d'un mot, puis d'une phrase... la méta-morphose s'opère...

Sans relâche, nous répétons les mots, les sons, à l'hôpital, à la maison, en famille, à la crèche, tout le monde s'y met.

298

En français, en langue des signes, en AKA, tous les moyens sont bons pour communiquer et rattraper ce retard de communication.

Et Guillaume progresse à vitesse fulgurante, un an après son opération, il est capable de comprendre de nom-breux mots, de petites phrases simplifiées, et s'acharne à sortir ses «r» et prononce les horribles doubles consonnes. Il est assommé par les séances de logo-pédie, les séances d'audiométrie, les nouvelles program-mations, les tests psychologiques etc.

Coupables quand on ne l'a pas stimulé ne fut-ce qu'une heure, nous en faisons peut-être trop? Mais les progrès sont tellement remarquables, tellement gratifiant et Guil-laume tellement enthousiaste, prêt à s'impliquer dans tout nouveau test.

Nous commençons à nous habituer à l'entendre répondre en français, à nous comprendre sans toujours nous regarder. Une fois de plus, nous, parents, nous adaptons: maman s'exprime plus systématiquement en AKA tandis que papa favorise la langue des signes lors des rares moments où Guillaume ne porte pas son implant. Guillaume parle de moins en moins

avec ses mains, il fait des petites phrases et en est très fier, il y prend du plaisir.

Très vite l'implant est perçu comme LA solution. Caroline et moi surnommons ces deux années qui ont suivi le branchement de l'implant la phase SOLUTION MAGIQUE.

Ce miracle de la technologie permet à notre fils d'entendre ses premiers sons, et de développer son langage. Son comportement change du tout au tout: notre petit garçon se fait meneur de jeux... Quelle révolution. Autour de nous, de nos familles, chez nos amis, à la crèche, on commence à penser que les problèmes de Guillaume sont résolus. C'est vrai, il répond au GSM, entend le bruit du vent dans les feuilles et pire... imite la voix de Shere Khan, le tigre du livre de la jungle. Il est aussi le premier à répondre au spectacle de musique lorsque le présentateur demande «Qui a de bonnes oreilles?». Il nous fait pleurer de rire et de joie.

De notre côté, après deux années de branchement, nous entrons dans la seconde phase, celle que Caroline et moi surnommons la phase RETOUR A LA REALITE, où nous percevons les limites de l'implant dans sa vie quotidienne. Dans cette course effrénée derrière les décibels et les hertz, il nous apparaît vite que l'implant cochléaire ne gomme pas les nombreuses différences par rapport aux enfants entendants de son âge :

Différences au niveau psychologique :

- la peur extrême du noir dans le cas de Guillaume, qui fait le bonheur d'Electrabel. Vivement la libre concurrence des distributeurs d'électricité.
- son besoin de toucher pour comprendre, et l'indispensable contact physique avec Caroline et moi-même pour l'apaiser dans ses moments de frayeur et de tristesse.

300

Différence au niveau de son expression :

- il continue à signer dès lors que l'on parle de besoins élémentaires (manger, boire) ou naturels (pipi...).

Différences au niveau de la compréhension, qui se manifeste par de nombreux malentendus :

- récemment, alors qu'une musique hard-rock est diffusée dans le jardin de notre voisin, Guillaume qui nous fait la réflexion suivante: «Maman, j'entends un énoooooorme aspirateur».

Cette phase dans laquelle nous nous trouvons en tant que parents sera suivie par d'autres phases : après les phases de SOLUTION MAGIQUE et RETOUR A LA REALITE, qu'est-ce qui nous attend?

Quant à Guillaume, il va tenter de continuer à exploiter au mieux son appareil et à compenser ses limites en développant ses autres sens. La nature l'a privé d'audition, la technologie lui donne accès à un nouveau monde sonore qui se rapproche du nôtre mais qu'il aborde avec son vécu, celui d'un petit enfant né sourd et avec sa forte personnalité.

Alors, pour conclure, «D'un sourd, l'implant en a-t-il fait un entendant?». Non, certainement pas. Si cette technologie lui a donné accès à un monde sonore qui a tout son sens, l'implant en a fait un SOURD ENTEN-DANT.

C'est cela qui nous occasionnera encore beaucoup de «Maman, Papa, j'entends quoi?»

L'implant cochléaire

par Florence

302

Je m'appelle Florence, j'ai 25 ans. Je suis née sourde, et premier enfant de la famille.

Au début, mes parents pensaient que j'entendais mais à 9 mois environ ils ont remarqué que j'étais sourde. Ils n'ont pas été assez informé, il y a seulement un docteur qui leur a dit d'aller au centre Comprendre et Parler. Là, d'abord j'ai mis mes appareils auditifs et je suis allée à l'école intégrée en maternelle et en primaire.

Vers mes 6 ans, en Belgique, il n'y avait pas encore vraiment l'implant. Alors le Centre Comprendre et Parler a dit à mes parents que l'opération se faisait en Autriche. Mais mes parents ne m'ont jamais demandé si je voulais me faire implanter! Je suis donc allée en Autriche.

À l'hôpital, je me sentais un peu bizarre et mon père m'a un peu expliqué l'opération à l'oreille gauche; mais je ne comprenais pas car j'étais petite... et le reste après je ne m'en souviens plus... En plus, avant, la technique de l'implant était fort différente. Il n'y avait pas d'aimant, on devait attacher avec un fil métallique et j'étais obligée de le mettre. Mais j'entendais des bruits sans comprendre et j'étais la première à me faire implanter en Belgique!

J'adorais faire des gestes et je n'aimais pas trop parler ni suivre la logopédie... et heureusement mes parents ont accepté de faire la langue des signes avec moi.

À 12 ans, la Suisse nous a proposé une nouvelle technique de l'implant. Donc, il y avait l'aimant qui s'accrochait à mon oreille gauche et je ne devais plus porter un gros appareil. Ils nous ont dit que cet implant était minuscule.

Mes parents m'ont alors demandé si j'étais d'accord de refaire l'opération. J'ai dit oui sans réfléchir car j'en avais marre des gros appareils et j'en voulais des minuscules...

L'opération s'est déroulée en Belgique à l'hôpital à Bruxelles. Après l'opération, je me sentais faible et c'était douloureux, mais j'avais un problème à l'œil gauche! Opération réussie à 90% et ratée à 10%.

J'entendais des bruits mais je ne faisais pas de progrès au niveau du langage etc. Mon père était furieux car il pensait que tout allait bien et il était triste.

Alors, au secondaire, je suis allée à l'IRSA. Les élèves se moquaient de moi parce que je portais un implant et vu qu'à l'adolescence il y a beaucoup de changement... j'ai abandonné l'implant à 14-15 ans.

Là, je me sentais vraiment beaucoup mieux dans ma peau et personne ne me voyait comme une handicapée et j'étais heureuse de pouvoir communiquer en langue des signes... ma

langue.

A 20 ans, j'ai demandé à mes parents d'enlever l'implant de mon oreille gauche. Ils ont accepté parce qu'il ne me servait à rien et je me suis fait opérer pour la troisième fois! Mais pour de bon!

304

En plus, comme la mutuelle ne remboursait pas l'implant ce sont mes parents, ma famille et des amis qui ont tout payé, à l'époque!!!

Ce n'est que lors de ma troisième opération que la mutuelle nous a remboursés.

Mes parents ont eu six enfants. Je suis l'aînée et j'ai une petite sœur, Héloïse, 15 ans qui est sourde également. Moi, j'étais hyper contente!

J'ai défendu ma sœur pour qu'elle ne se fasse pas implanter car j'ai beaucoup souffert et c'était un échec... Et je veux que ma sœur soit heureuse et naturelle. Nous signons bien ensemble.

Je vous conseille de ne pas toujours croire tout ce que les docteurs vous disent car il n'est pas sûr que ça marche! Il faut bien s'informer et aller voir d'autres centres, rencontrer des parents ainsi que des jeunes et des adultes sourds.

Je n'aime pas voir les bébés implantés car ils ne peuvent rien dire, rien décider !!!

Il vaut mieux attendre que l'enfant ait grandi et lui demander s'il veut se faire implanter.

Il faut respecter l'enfant... je remercie mes parents, ils ont été très courageux. Ils m'ont aidé, ils ont fait beaucoup de choses pour moi, ils ont tout payé.

Maintenant, je travaille au CREE comme animatrice pour des enfants sourds et malentendants et j'aime ce travail car la communication est riche.

Il n'y a pas que moi, il y a aussi quelques autres sourds qui ont eu un échec avec l'implant.

L'implant cochléaire

par Patricia Rary

306

Je m'appelle Patricia, j'aurai 40 ans cette année. Après avoir mis au monde une fille, à mon grand étonnement, je me suis retrouvée enceinte 17 ans plus tard d'un petit garçon que mon mari et moi avons décidé d'appeler Elian. Il est né le 11 septembre 2000, le jour de mon anniversaire. J'ai donc reçu le plus merveilleux des cadeaux qu'une maman puisse avoir.

Trois semaines après sa naissance, nous étions très étonnés que ce petit être ne sursautait jamais quand on sonnait à la porte ou que le chien aboyait, nous avons patienté un petit peu en nous disant que peut être il avait le sommeil paisible. Mais avec le temps, nos doutes grandissaient et nous avons donc pris l'initiative d'aller consulter un ORL.

Nous étions déjà en juin 2001 et d'audiométries en audiométries, le 9 juillet, après un potentiel évoqué, le diagnostic est tombé. Elian est sourd profond au troisième degré. Et là, j'ai pleuré, beaucoup pleuré. Avec une seule question: Pourquoi????? Pourquoi nous????

Nous avons beaucoup culpabilisé, nous voulions en savoir la cause. Elian fût hospitalisé pour plusieurs examens cliniques. Au vu des résultats, le docteur nous rassure: c'est génétique! Nous n'y pouvons rien!

Nous n'étions pas rassurés pour autant! Nous étions face à un monde différent, un monde que nous ne connaissions pas. Comment commencer l'éducation de notre enfant? Quelle sera son évolution?

La première chose qui me vient à l'esprit: la communication. Elian est appareillé et je suis un cours de langue des signes. N'ayant pas ou peu d'informations sur la surdité, j'ai donc passé tout mon temps libre et mes nuits blanches sur le net où j'ai appris énormément de choses sur les appareils auditifs, sur la langue des signes, sur la culture sourde, sur la vie des sourds. Je découvre un monde merveilleux, expressif, plein de joie et sans souffrance. Petit à petit, j'ai fait mon deuil d'un enfant entendant et mes nuits redevenaient paisibles.

Jusqu'au jour de septembre, où, le docteur nous a proposé l'implant. Je ne pouvais pas répondre à cette proposition, je me suis documentée et j'ai analysé les différents points de vue.

L'implantation cochléaire n'est pas une opération ano-dine: elle transforme l'existence de celui qui la subit.

L'implant peut-il améliorer la vie de mon enfant?

L'implant fait-il vraiment entendre?

Le monde médical vous pousse à implanter votre enfant. Je n'en restais pas là, je voulais connaître tous les avantages, les inconvénients tant au niveau médical qu'au niveau psychologique.

Le développement du langage est la véritable priorité pour l'enfant.

L'implant n'est pas une solution miracle pour entendre et parler normalement.

308

L'implant peut aider à acquérir la parole, à s'initier au monde sonore et à lire sur les lèvres.

Dans tous les cas, la langue des signes est une garantie scientifique, elle participe au développement de toutes les capacités intellectuelles de l'enfant sourd.

Pour tous les enfants, elle assure un confort psychologique, contribue au besoin identitaire et permet une communication sans handicap avec les autres sourds.

Dire qu'avec un implant, un sourd profond devient un demi-sourd correspond peut-être à une certaine réalité audiométrique mais cela peut entraîner un refus dom-mageable de la surdité.

Et pour moi, un enfant implanté reste un enfant sourd.

Plus j'avancais dans le temps, plus je m'intéressais à la langue des signes, à la vie, à l'Histoire et à la Culture sourde. Plus je découvrais qu'en tant que personne entendante, il m'était très difficile d'entrer dans leur monde, surtout avec mes connaissances médiocres en langue des signes.

Mon petit garçon m'apportait beaucoup et me donnait plein de courage pour ouvrir les portes encore plus grandes de ce

beau monde qui désormais était le sien et que j'avais envie de connaître. Pourquoi était-ce si difficile? L'implant n'a rien arrangé et reste un sujet très tabou (surtout dans l'ancienne génération).

La communauté sourde devrait faire découvrir à toute personne désireuse de la connaître sa langue, son monde, sa culture.

Plus j'avais avancé, moins j'avais envie d'implanter. J'acceptais mon petit Elian avec sa surdité, avec ses expressions que je n'avais pas envie de changer et que je trouvais merveilleuses.

Plus la tension, les discussions au sein de mon couple grandissaient, moins je dormais. Je me sentais incomprise aux yeux de mon entourage tant au niveau médical, amical que familial. A l'exception d'une seule personne: ma belle-sœur. Elle m'accompagnait partout, venait même avec moi au cours de langue des signes à Bruxelles, partageait mes idées, suivait le chemin que je m'étais fait et me soutenait dans ce parcours si différent. J'avais besoin d'elle pour le soutien énergétique qu'elle m'apportait.

J'essayais de cacher mes larmes, mes doutes, mes angoisses. Après presque un an de réflexions, de pressions, de fatigue et de stress, je ne pouvais plus continuer à vivre une telle situation. Mon petit garçon sentait cette pression continue, et ce n'était pas une bonne chose pour lui de me voir si souvent pleurer.

Le choix m'était très difficile et je ne voulais en aucun cas qu'il me reproche de ne pas l'avoir fait plus tôt. Tout reposait sur mes épaules! Tout le monde attendait que je dise oui. J'ai craqué, mes nerfs ont lâché.

310

J'ai donc décidé de changer ma vision des choses: l'implant ne répare pas la surdit , c'est une proth se comme toutes les autres, et j'esp re que dans l'avenir cela pourra l'aider   apprendre le franais. Je sais que cela reste difficile pour les sourds de s'initier   la lecture et   l' criture. Peut- tre devrais-je  tre moins  go ste. En regardant autour de moi: rares sont les enfants qui ne sont pas implant s, allait-il  tre le seul sans implant? C'est la nouvelle g n ration!

J'ai donc pris mon courage   deux mains, d croch  le t l phone, et pris rendez-vous avec le docteur pour mettre tout en place.

Elian f t donc hospitalis  le 17 septembre 2002, et op r  le lendemain.

J'ai pass  cette premi re nuit   l'h pital au-dessus de la cuvette des toilettes, je vidais le stress accumul  depuis un an. L'op ration s'est tr s bien d roul e et je reste tr s  tonn e de la vitesse de r cup ration d'un enfant apr s une telle op ration chirurgicale. J'avais   la fois un sentiment de soulagement et un sentiment de regret. Mais il  tait trop tard, le pas  tait franchi.

Le dialogue pouvait reprendre au sein de mon couple.

La tension qui pesait sur mes épaules et le poids de responsabilités que je portais, avaient soudainement disparus.

Nous étions à nouveau tous deux d'accord sur le chemin à suivre pour donner à Elian la meilleure éducation possible, sachant que l'implant ne répare pas la surdité, bien que beaucoup trop de parents en font quelque chose de magique.

Nous avons privilégié la langue des signes pour lui donner un bon bagage en communication, moyen par lequel se développe l'intelligence.

Je me suis donc inscrite à des cours du soir plus poussés de manière à pouvoir donner à Elian toutes les informations qu'il me demande. Je suis très étonnée de la mémoire visuelle des enfants sourds, des expressions qui souvent me font rire et je remarque que ces enfants ont un très bon niveau intellectuel.

A deux ans, Elian connaissait toutes ses couleurs. Il adore les puzzles, les livres et est très attentif aux histoires imaginaires qu'on lui raconte. Il est entré à l'école Sainte Marie de Namur depuis mars 2003.

Le projet de cette école est de permettre une intégration organisée et adaptée des enfants sourds dans un établissement de l'enseignement dit normal et de réaliser le bilinguisme:

Langue des signes / Français.

Il s'y plaît énormément et prend plaisir dans ce bain de communication sécurisé.

312

Par la suite, et quand il sera prêt et conscient que nous vivons dans un monde sonore, qu'il a aussi besoin de savoir se faire comprendre par tout le monde, nous lui apprendrons à oraliser.

Mais ne brûlons pas les étapes, chaque chose en son temps, lui seul est le maître de la situation.

Pour conclure: je dirai que la surdité de mon petit garçon m'apporte une richesse certaine et qu'il ne faut pas avoir peur de communiquer avec eux, de quelque manière que ce soit et je peux vous dire aujourd'hui que je suis une maman épanouie et qui ne regrette rien ou presque:

Dans certaines circonstances, je suis plutôt gênée de dire qu'il a été implanté et préfère retirer toute la partie externe de son implant et me taire. Pourquoi? Parce que les informations au niveau de l'implant à la base sont très mal données tant aux personnes sourdes qu'aux parents d'enfants sourds, et que dans la majorité des cas, l'implant est perçu comme une réparation à la surdité.

Mon VCEU: quand tout le monde s'apercevra, qu'un ENFANT IMPLANTE RESTE UN ENFANT SOURD, et qu'il saura s'identifier comme tel, alors j'aurai gagné ma bataille.

L'implant cochléaire

par Olivier Gerain

313

Je m'appelle Olivier et je suis heureux d'être aujourd'hui avec vous pour essayer de vous faire partager un moment d'espoir et d'encouragement.

Voilà donc quelques dates et pensées en vrac.

Atteint de surdité évolutive depuis l'âge de 10 ans (j'en ai 44 aujourd'hui et probablement 44 cheveux gris aussi...), j'ai été appareillé - mono puis stéréo - à partir de 1987 et la vie a continué assez correctement (je suis avocat) jusqu'en 1997: je plaide, je reçois mes clients, je téléphone, je sors beaucoup etc.

1997: perte brutale des aiguës et des moyennes à l'oreille gauche, sans que les traitements habituels ne rattrapent quoi que ce soit (cortisone, notropil etc.)

La vie continue en mono sans trop grand problème (mais j'ai plus difficile pour plaider par ex.).

Rebelote en novembre 2001 à l'oreille droite: perte brutale des moyennes et des aiguës, traitement «un peu» plus efficace qui freine l'évolution jusqu'à la mi-janvier 2002.

Constat à cette date: téléphone impossible, compréhension quasi nulle de mes associés, secrétaires et clients. Je fais bien évidemment une croix sur le palais.

Surtout, et c'est le plus grave, je fais également une croix sur toute communication utile avec mes deux enfants que je ne vois déjà que tous les quinze jours en raison de ma situation familiale.

Décidé depuis 1997 à me faire implanter «le jour venu», je passe tous les examens utiles et suis opéré le 11 mars 2002.

Premier branchement le 15 avril 2002 avec un Nucleus Contour Esprit 3G.

Rééducation avec la logopède déclarée terminée assez rapidement: au bout de deux mois, je «restituais» sans faute les yeux fermés un texte à l'allure de 120 mots-minute, dans un environnement calme évidemment!

Un mois plus tard encore, la situation était la suivante :

- conversation courante: ok (en milieu bruyant: satis-faisant);
- téléphone fixe: ok, mais avec des difficultés à comprendre les noms propres;
- Gsm: ok;
- TV: Claire Chazal m'a posé pas mal de problèmes mais PPDA est «passé» bien très vite (j'aurais préféré l'inverse!).

Il est clair que mon modeste cas ne représente pas

nécessairement la majorité, question «timing», mais je crois qu'il est important que l'on sache que cela arrive aussi.

Des discussions que j'ai eues avec toute mon équipe que je ne remercierai jamais assez, je retiens l'importance d'un «entraînement» personnel intensif: aide-toi, le ciel t'aidera.

Deux, trois idées que j'ai mises en pratique dès le début: radio et CD «obligatoires» dès que je suis en voiture, le plus de JT le soir, et toutes les séries «rasoirs» sous-titrées télétexte que je commençais avec les sous-titres pour m'habituer aux voix et que je continuais «au son» au bout d'une vingtaine de minutes. Pour le téléphone, je me suis mis d'accord dès le début avec trois copains (trois voix différentes donc) pour se raconter chaque jour la journée: le ridicule ne tue pas entre amis et la confiance revient donc plus vite.

Je crois que c'est ce dernier point le plus important: nous pouvons arriver ainsi à nous mettre volontairement dans des situations difficiles et nous «entraîner sans peur et sans reproche»!

Et cela en s'apercevant, parfois avec étonnement, que comme pour tout apprentissage, les progrès continuent jour après jour et se poursuivent encore aujourd'hui.

J'en viens ainsi à la raison pour laquelle, je m'en doute un peu, les organisateurs de ce colloque m'ont demandé d'être avec vous aujourd'hui: ne me regardez pas uniquement en face,

ne regardez pas uniquement mon profil gauche, fixez mon profil droit et vous aurez compris que je suis implanté à droite également depuis le mois d'août de cette année.

Que vous en dire si ce n'est que le mot révolution me paraît bien faible pour décrire le changement d'environnement sonore qui est le mien aujourd'hui.

316

Les voix sont plus chaleureuses, j'ai retrouvé l'origine des sons (gauche - droite) et surtout ma compréhension dans le bruit - LE problème de beaucoup d'entre nous - s'est améliorée de façon spectaculaire pour moi.

Un exemple parmi d'autres, celui qui m'a le plus touché, c'est à mes enfants que je le dois :

Vous êtes au volant de votre voiture, vous roulez sur les pavés, et la musique «de sauvage» de vos enfants améliore encore l'ambiance... vous ne comprenez donc rien sauf à regarder vos passagers en face... et plus la route.

La révolution est aujourd'hui en marche: ma fille me dit: «c'est assez surprenant pour moi, je te parle, tu regardes la route, et je suis étonnée que tu m'entendes, que tu ne me fasses pas répéter ensuite et que tu me répondes «juste»; tu entends également mon frère qui est à l'arrière» (chose impossible auparavant).

Autre exemple de la révolution en marche: je participe plus aisément qu'avant aux réunions de mon service-club: imaginez

simplement une salle avec une mauvaise acoustique, nous sommes entre trente et quarante, et nous parlons tous en même temps...

Vous vous posez peut-être la question: a-t-il hésité? Avait-il encore des restes auditifs du côté droit?

Etait-il encore appareillé à droite?

Affirmatif aux deux dernières questions : de beaux graves bien amplifiés... qui ne m'étaient d'aucune utilité pour la compréhension de mes interlocuteurs.

A-t-il hésité? Ah la bonne question! Faut-il attendre un nouveau progrès miracle de la technique ou de la science? Pour moi, la réponse est simple : il y aura encore des progrès mais je n'ai pas souhaité attendre - combien de temps - pour améliorer mon état.

Avez-vous attendu l'arrivée des écrans plats pour acheter votre première télévision?

Ma première expérience de l'implant m'a appris une chose merveilleuse: la souplesse de notre cerveau et son pouvoir d'adaptation et de progrès sans limites.

C'est cette certitude, essentielle en considération de la technique de l'implant, qui m'a décidé sans réserve à tenter l'expérience.

C'est cette même certitude qui me pousse à croire qu'il ne

faut pas «jongler» avec tous les réglages possibles de nos appareils (position 1, 2, etc.); avec beaucoup de persévérance, notre cerveau s'adapte à nos appareils et non l'inverse.

Les «normo» entendants ont-ils plusieurs réglages? Non bien sûr! Pourquoi devrions-nous nécessairement toujours «ajuster» techniquement les sons?

Je voudrais clôturer ce bref message sur une réflexion plus générale: je vous dis tout simplement: **ayons confiance en nous!**

L'implant cochléaire: pourquoi pas

par Yvette Zegers De Beyl

319

Notre fille avait 9 ans quand la question d'un implant cochléaire s'est présentée à nous. Elle semblait un candidat potentiel pour l'équipe rééducative. La situation était la suivante: notre fille avait abandonné ses prothèses classiques à l'âge de 6 ans, avec notre accord, car elle n'en avait aucun bénéfice.

(...)

Elle maîtrisait la lecture et l'écriture avec bonheur, sa parole était très différemment compréhensible suivant les interlocuteurs. Son niveau en langue gestuelle était impossible à évaluer par les éducateurs professionnels et nous-mêmes, notre propre niveau étant inférieur. Nous pouvions seulement constater son plaisir et son aisance en milieu Sourd. Pourquoi avons-nous sérieusement considéré l'indication d'un implant? Alors que nous avons fait le deuil de l'audition, que nous aimions cette petite fille avec sa surdité, qu'elle avait un rapport magnifique au langage, que nous avons découvert un monde et qui nous avait appris mille choses?

Parce qu'en dehors de la famille être sourd est difficile dans notre société: le regard posé sur le sourd, l'accueil qui lui est fait, les conditions d'enseignement, les possibilités de relations

et d'activités: tout est plus dif-ficile au plan social.

(...)

Parce que la culpabilité tapie au fond du cœur des parents est toujours prête à se réveiller. Que ne ferions-nous pas pour expier la faute imaginaire aux formes diverses? A mon avis, les professionnels ne mesurent pas ce que les parents sont capables de faire pour être sûrs de n'avoir rien à se reprocher.

320

(...)

C'était insupportable. Laisserions-nous passer ainsi, calmement, sans, au moins, nous informer, une possibilité pour notre enfant d'entendre?

(...)

Quel parent responsable répondrait facilement: non merci?

Parce que moi j'ai un si grand plaisir d'entendre!

(...)

Comment pourrais-je décréter paisiblement que c'est un détail, que c'est bon pour moi et que pour elle c'est facile de s'en passer?

(...)

Nous avons été convoqués devant la question de l'implant, aussi parce que notre enfant, à cette époque, disait «je veux entendre». Les professionnels nous renvoyaient cela avec insistance...

La culpabilité grandissait terrifiante. Car notre fille en disait beaucoup plus, qui rouvrait la blessure du début, celle du diagnostic, que nous pensions guérie.

J'entendais et j'étais bouleversée: «je voudrais tellement entendre ta voix quand tu me dis bonjour chérie».

(...)

Opération pour entendre, il lui avait dit qu'il s'informait. Nous en discutons. Nos amis nous proposaient de l'argent, nos familles s'impacientaient. Les professionnels nous encourageaient à rencontrer des familles d'enfants implantés en nous rappelant que la responsabilité de la décision nous incombait. Comme si nous risquions de l'oublier. Notre solitude de cette période est indicible.

(...)

Notre enfant égrenait ses questions comme: est-ce que vous m'aimez sourde, en fait? Est-ce que je n'ai pas gâché votre vie?

(...)

Pendant que nous passions par le déroulement de tous les pièges de la bonne question, du désir et de ses avatars, ses refoulements, ses masques, tous les pièges du langage, nous prenions un maximum d'informations.

Revenant de Montpellier nous étions arrivés à comprendre que notre enfant implantée resterait une enfant sourde à qui

on proposerait une nouvelle rééducation centrée sur le sonore et le vocal. De cette logique-là, nous ne voulions plus.

Par ailleurs, je n'étais pas arrivée à me persuader qu'il était anodin d'avoir un corps étranger dans sa tête de façon permanente. Nous avons pris la décision de ne pas implanter notre fille et nous nous préparions à le lui dire.

Les paroles qui suivent sont les siennes, qu'elle m'a autorisée à vous rapporter...

Un matin, au petit déjeuner, plusieurs semaines après Montpellier et nos échanges d'alors: «Dites, nous n'avons plus parlé de l'opération. Moi j'ai réfléchi. En fait, je suis sourde. Je crois qu'il faut laisser ça comme ça. Et... et bien je n'entendrai jamais votre voix».

La sage des z'appas

par Pascaline Mogenet

323

(...)

Qu'ils nous ont déconcertés et attristés à leur apparition, ces appareils pas très jolis (!) qu'on avait l'habitude de ne voir portés que par des personnes âgées: alors, sur un bébé... Puis nous avons vu tout ce qu'ils t'apportaient du monde des sons, et nous nous sommes réconciliés avec eux. Sans doute s'étaient-ils entretemps vexés, car ce qu'ils ont pu nous en faire voir! Si le tour de main (et de poignet) pour les mettre a été vite pris, ainsi que le petit coup de pouce supplémentaire à leur embout, le reste ne fut pas simple.

Sifflements, sifflements maudits, pourquoi vous dé-clencher ainsi? Pour diriger des recherches éperdues? Dans les replis du siège auto, à quatre pattes sur la bande des pneus crevés; dans la poche où, enfournés en hâte, ils se manifestent soudainement parce que l'on s'accroupit; dans la caisse à jouets, et même une fois dans l'immensité décourageante du bac à sable au jardin d'enfants...

Assurance, assurance bénie, merci d'avoir été en ordre juste avant de voir les z'appas choir dans la cuvette du W.C., chasse d'eau promptement tirée par notre petite terreur!

Petites molettes, petites piles, à moi le tournevis pour vous

déloger, ma «rondelle» de rechange... Dans quel tiroir encore? Ou alors, regarde dans le grand sac, je suis certaine qu'on en a encore!

Ma petite Charlotte, non, tu ne peux pas manger les piles... Trop tard! Vite une radiographie à la clinique. Ouf, elles ont «traversé» sans dégâts, comme en atteste leur récupération sous haute surveillance, et dont je ne donnerai pas de détails.

Où sont les zappas? Ça pourrait devenir un tube de musique «rap». En attendant cette possible célébrité, remercions-les quand même pour ce que leur précieux petit intérieur compliqué nous offre: le bonheur, tellement banal pour beaucoup, de voir notre fille se retourner quand on l'appelle!

Les appareils, les appareils...

par Catherine Fargue

325

(...)

«Votre fils va être appareillé» a dit le médecin ORL. C'est extraordinaire pour moi, car, novice en surdité comme le sont tous les parents qui viennent de découvrir que leur enfant est sourd, je m'accroche à cette idée!

Si Quentin peut être appareillé, il entendra, c'est sûr! C'est ce que je crois. Quel leurre! Il me faudra des mois, pour ne pas dire des années, pour accepter l'idée que la prothèse auditive n'est pas un remède miracle. Elle ne fait pas de mon fils un enfant entendant.

(...)

Qui écouter?

L'audioprothésiste qui dit: «le plus possible», l'ortho-phoniste qui dit: «beaucoup mais sans forcer» (et si l'enfant refuse toujours?), ou le professeur de langue des signes, probablement traumatisé parce qu'on l'a forcé à porter des prothèses qui ne lui apportaient rien, et qui a l'air de dire que ce n'est pas très important?

Et tous ces sourds adultes qui ne portent pas d'appareils, qu'en penser?

Les appareils ont peut-être été jetés sur le carrelage dans un mouvement de colère de l'enfant, et bientôt ils deviendront l'enjeu d'un chantage entre mon enfant et moi: «Maman, tu ne veux pas que je fasse ceci ou cela, eh bien je vais me venger. J'enlève mes appareils car je sais que cela t'ennuie.»

326

Et toute cette tension, pour quel résultat?

(...)

Et puis petit à petit, au fil des mois, au cours des années, l'enfant apprend à gérer tout seul ses appareils. Il les enlève, les arrête, puis les remettra bientôt tout seul!

(...)

Pendant ce temps nous nous promenons. Il porte ses prothèses et elles lui servent un peu de carte d'identité dans la société entendante. Les autres voient tout de suite qu'il est sourd. Cela m'évite d'expliquer pourquoi nous communiquons en langue des signes.

(...)

Alors je commence à regarder ces deux petites merveilles technologiques d'un autre œil. Elles peuvent peut-être aider mon enfant et il en fera ce qu'il voudra.

C'est lui qui les utilisera, c'est-à-dire qu'il jugera lui-même de

leur utilité, et je ne serai plus prise en otage entre lui et ses appareils.

327

8 Les aides techniques au quotidien

Certaines facilités techniques peuvent aider notre enfant sourd ou malentendant dans diverses situations de la vie quotidienne. Ces aides ne sont pas à négliger car elles peuvent permettre à l'enfant d'acquérir son autonomie, de s'intégrer dans la vie familiale, de capter des informations...

Nous ne décrivons ici que les appareils utilisables dans la vie familiale ou à l'école; nous ne parlons pas des appareils de rééducation, ceux-ci étant choisis par le centre de rééducation de notre enfant.

Le but de ce chapitre est de vous mettre au courant des diverses possibilités existantes.

Nous vous conseillons de prendre contact avec le secrétariat de l'APEDAF avant d'acheter un appareil: vous recevrez des renseignements sur les fournisseurs, les spécifications, le nom d'autres utilisateurs, le remboursement partiel par l'AWIPH ou le PHARE et les formalités à effectuer...

Dans la plupart des cas, la demande de remboursement éventuel doit être introduite avant tout achat. La législation diffère parfois selon les régions.

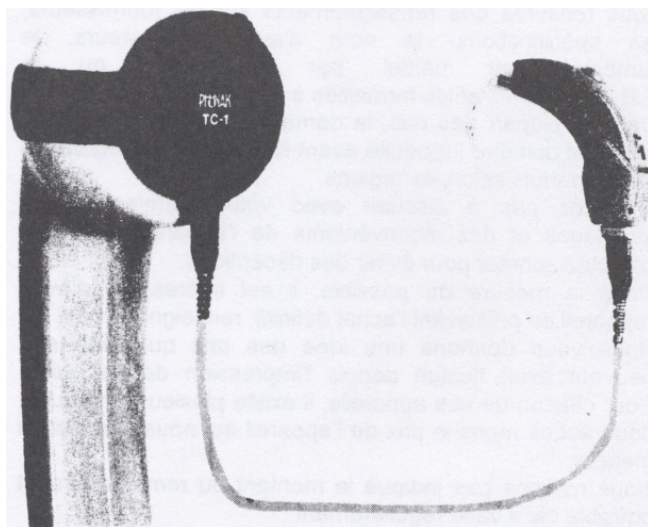
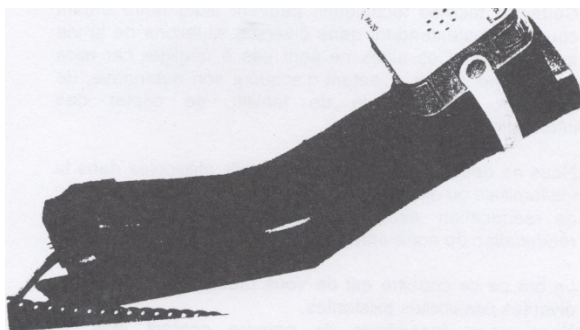
N'hésitez pas à discuter avec votre fournisseur des avantages et des inconvénients de l'appareil que vous comptez acheter pour éviter des déceptions.

Dans la mesure du possible, il est intéressant d'obtenir l'appareil

en prêt avant l'achat définitif, renseignez-vous! Nous vous donnons une idée des prix qui, bien sûr, peuvent avoir fluctué depuis l'impression de ce guide.

Pour chacun de ces appareils, il existe plusieurs marques. Nous n'avons pas indiqué le montant du remboursement possible car il varie régulièrement.

332



Autour du téléphone

Accessoires du téléphone ordinaire

Pour être averti que le téléphone sonne, on peut installer:

- une sonnerie à forte intensité à un endroit séparé de celui du poste téléphonique (Belgacom).
- une lampe qui clignote lorsque le téléphone sonne (Belgacom ou avertisseurs lumineux voir plus loin dans ce chapitre).

Pour des surdités légères, les casques téléphoniques donnent souvent de bons résultats. Ils sont généralement disponibles selon la formule mono ou stéréo. Le téléphone doit cependant être équipé d'une prise adaptée à celle du casque. D'autre part, ils doivent être compatibles avec la position «T» des aides auditives et il faut veiller à l'absence de sources magnétiques à proximité du téléphone, telles que les écrans Pi selon les modèles.

Pour aider les enfants qui peuvent comprendre la parole sans lecture labiale, on peut se procurer :

- un amplificateur portable à appliquer sur le combiné téléphonique.
- un amplificateur portable (même principe + système à induction).

N.B: Afin de réduire l'effet Larsen lors de la communication, il existe des coussinets adaptés à la forme des amplificateurs

portables.

Un amplificateur extérieur au téléphone fonctionnant sur secteur ou sur pile (ampliphone TA-2). Le son sort soit par le combiné, soit par le haut-parleur. L'amplificateur peut aussi être associé avec une boucle magnétique TA-2, un cordon mono ou stéréo.

334

Rappelons aussi:

- qu'il faut insister pour que l'enfant porte le combiné à la hauteur du micro de sa prothèse.
- que la position téléphone «T» de certaines prothèses donne parfois de bons résultats.

Le fax ordinaire ou celui relié à un ordinateur via un modem peut aussi être très utile pour transmettre des messages à toute personne ou firme qui en possède également un, y compris à l'étranger.

Grâce à Internet, tout le monde de peut maintenant avoir accès à une boîte aux lettres électronique permettant ainsi de communiquer facilement avec ses amis etc.

Internet offre aux sourds d'extraordinaires ressources: il leur permet d'entrer en contact avec des associations dans le monde entier, de se joindre à des groupes de discussions sur les sujets qui les intéressent, de se renseigner dans tous les domaines imaginables.

Notons également d'autres technologies telles la vidéoconférence, les images de synthèses etc.

Autour de la TV

Aides à l'écoute de la TV

Systèmes d'écoute permettant d'amplifier le son

- **Systèmes infrarouges**

Les systèmes à infrarouge sont valables pour la TV, radio et HI-FI. Cette solution est applicable pour des surdités légères à moyennes.

Le principe de fonctionnement repose toujours sur la présence dans le système d'un émetteur IR (infrarouge) que l'on connecte à la source sonore (TV, radio, lecteur DVD, etc.) et du récepteur.

Il en existe deux types:

- 1) un casque totalement indépendant (sans fil), avec accumulateur rechargeable. Certains modèles atteignent une pression acoustique supérieure à 125 dB, ce qui n'est pas sans risque surtout si l'utilisateur est un enfant. La marque «SENNHEISER» commercialise des modèles dont la distance entre l'émetteur et le récepteur peut

atteindre 100 mètres (champ libre c'est-à-dire sans obstacle). A noter que le modèle «RADIOLIGHT» autorise une écoute de la radio et de la télévision partout dans la maison mais n'est pas équipé de boucle magnétique.

- 2) Les porteurs d'aides auditives peuvent opter pour la solution d'un récepteur qui est en fait une boucle magnétique appliquée derrière chaque appareil.

- **Miniloop**

Une petite boucle magnétique est portée autour du cou et reliée à la TV par un câble.

La prothèse peut être mise:

- en position T: on capte alors uniquement le son TV;
- en position MT: on conserve les bruits ambiants.

- **Boucle magnétique**

Une boucle magnétique est un câble placé autour d'une pièce et relié à la TV. Il forme ainsi un champ magnétique qui peut être capté par une bobine d'induction se trouvant dans la prothèse. Il faut pour cela mettre la prothèse en position téléphone (T). Ce n'est alors plus le micro qui fonctionne mais la bobine.

Amplificateur de boucle magnétique LA 210 à usage domestique.

Les boucles magnétiques portées autour du cou (très utiles pour les communications téléphoniques).

Remarques:

D'autres sources sonores (radio, amplificateur, chaîne hi-fi...) peuvent aussi être raccordées à ces boucles magnétiques.

Depuis la venue sur le marché des dispositifs adaptés au GSM, la gamme des boucles magnétiques s'est étendue.

Télétexte et sous-titrage

Les sous-titres sont une grande source de motivation et d'amélioration à la lecture. Ils permettent également d'enrichir le vocabulaire.

Pour ceux qui commencent à étudier l'anglais, ils trouveront des émissions sous-titrées à la BBC.

Au cinéma, il est généralement possible de voir des films en version originale et donc sous-titrés.

- **Décodeurs TV**

Les TV donnant accès au télétexte possèdent un décodeur incorporé. Pour les autres, il est possible d'en acheter un et de le brancher sur la prise péritel de la TV.

Ce décodeur donne accès à un magazine Télétexte fournissant

des informations météorologiques, bou-rsières, sportives... ainsi qu'à certains films ou émissions diffusés avec sous-titrage par le système CEEFAX. Une rubrique est destinée aux sourds, elle reprend les différentes activités, associations... qui leur sont destinées.

338

Certains magnétoscopes permettent aussi l'enregistrement des sous-titres.

La société française VISIOTEC vend le décodeur ISIS 2 qui permet d'enregistrer sur magnéto-scope les sous-titrages TV. Affichage des sous-titres en couleur et enregistrement des sous-titres en noir et blanc ou en couleur selon les modèles.

En ce qui concerne les enregistreurs de DVD (graveurs de DVD de salon) ou tout enregistreur numérique, ceux-ci ne sont pas encore prévus pour enregistrer les télétextes (ou toute forme de sous-titrages rajoutés). Ils ne font qu'enregistrer le signal vidéo qui sort du câble péritel. La mention télétexte, sur certains appareils numériques, ne parle que d'utiliser les systèmes de récupération de guides des programmes afin de nous informer sur l'émission en cours de visionnement.

Notons qu'à l'heure actuelle, il existe très peu d'émissions avec interprétation en langue des signes.

Les avertisseurs

Réveils

Il existe deux sortes de réveils spéciaux:


- le réveil lumineux: réveil électrique avec lampe à éclair incorporée. La lampe à éclair clignote à l'heure choisie,
- le réveil vibrant: exploite la sensibilité particulière des personnes sourdes vis-à-vis des vibrations. Le réveil lui-même ou un coussin vibrant se place sous l'oreiller.

Il est possible de combiner les deux systèmes; cela peut être intéressant pour un jeune enfant qui ne sait pas quel système lui convient le mieux.

Certains modèles sont reliés au secteur, d'autres fonctionnent sur piles.

Quelques modèles de réveils lumineux ont aussi un récepteur d'émissions sonores; c'est-à-dire qu'ils réagissent aussi quand le téléphone sonne, quand quelqu'un sonne à la porte... (voir avertisseurs lumineux).

Une autre possibilité est d'utiliser un réveil ordinaire et de le raccorder au système qui capte les bruits et les transforme en vibrations ou flash lumineux.



Dis, pourquoi
il s'en va ?

Toute la famille est à table et discute en parlant-signant. Puis, tout à coup, papa se lève et s'en va.

Que se passe-t-il, se demande le sourd ? Papa est-il fâché? Lui n'a pas entendu le téléphone sonner.

Que de changements l'installation d'avertisseurs lumineux peut apporter à la vie de famille d'un enfant sourd même lorsqu'il est encore petit.

Qu'il soit dans sa chambre ou au living, il saura que le téléphone sonne ou que quelqu'un sonne à la porte d'entrée... libre à lui d'aller ouvrir ou même de décrocher et de «bavarder» au téléphone.

Si quelqu'un entre à l'improviste dans sa chambre, dans ce même cas, le flash l'avertira.

Avertisseurs lumineux

Ces systèmes transforment les bruits en flash lumineux; il peut

s'agir de la sonnerie de la porte d'entrée, du téléphone, des pleurs du bébé...

Ces systèmes comportent un émetteur et des récepteurs lumineux branchés, dans une prise de courant. Ces derniers seront placés dans différentes pièces, par exemple, dans la chambre du jeune et le living.

Suivant la source sonore, le flash du récepteur émet des éclairs lumineux; l'origine du bruit est signalée par de petites lampes et/ou chaque bruit a un rythme différent d'éclairs lumineux.

Certaines installations nécessitent un câblage intérieur pour relier les différents émetteurs et récepteurs, ce qui est un inconvénient; d'autres par contre, fonctionnent sur le système électrique de la maison.

Certains systèmes vous permettent aussi «d'appeler» votre enfant lorsqu'il est dans sa chambre.

D'autres, sont transportables, permettant ainsi au jeune d'apporter son système lorsqu'il va faire du baby-sitting...

Système sans fil

Système FM

Vidéophone d'entrée (portiers vidéo)

Ce type de vidéophone permet de voir la personne qui a sonné

avant d'ouvrir la porte.

La caméra s'enclenche, dès qu'une personne sonne à la porte ou dès que l'on décroche le parlophone.

342

Les prix sont très variables car ils dépendent également de la main d'œuvre et de la configuration des aménagements (longueur des câbles: murs etc.)

En classe

Système d'amplification

Ce système s'adresse principalement aux enfants intégrés dans un milieu scolaire ordinaire. Il permet la transmission constante des sons «utiles».

En effet, trois éléments perturbent l'intelligibilité de la parole en classe -:

- la distance entre l'enfant et l'enseignant;
- les bruits ambiants;
- la réverbération.

Pour éviter ces inconvénients, le professeur porte un émetteur FM autour de la taille, dans la poche ou autour du cou et un micro-cravate à 20 cm de sa bouche. L'enfant a un récepteur raccordé à ses prothèses.

Ce système permet une mobilité absolue et supprime les inconvénients cités plus haut.

Il existe deux positions de fonctionnement :

- interaction professeur-élève
- nteraction classe-élève pour les travaux de groupe.

Dans les lieux publics

Vous pouvez vous renseigner sur les lieux équipés de ces aides techniques en consultant le www.ffsb.be

Boucle magnétique

Le théâtre «Le Rideau de Bruxelles» a installé une boucle magnétique. N'oubliez pas à l'entrée de demander son branchement et de mettre la prothèse sur la position téléphone.

Sur-titrage

Le sur-titrage est l'impression sur un écran du texte dit par les acteurs. Le théâtre national de la Métaphore de Lille est équipé d'un dispositif de sur-titrage.

ATTENTION

Les procédures de remboursement sont différentes suivant la région où vous habitez, renseignez-vous avant tout achat.

Témoignages

345

Acquisition d'un réveil vibrant

par Dominique Gilson

Nicolas est un enfant déficient auditif (surdit e profonde) scolaris e   Bruxelles r sidant   Ciney, Nicolas doit d s lors se lever tr s t t chaque jour, afin d'arriver   l'heure   l' cole et b n ficier du d jeuner normal comme les autres enfants de son  ge.

Au d but, son papa se levait avant lui, faisait les tartines de tout le monde pour la journ e, et pr parait  galement celles du d jeuner. Puis, vers 5 h 40 on tentait de r veiller calmement Nicolas - souvent endormi profond ment mais r guli rement on devait faire face   des situations difficiles. En effet Nicolas la plupart du temps, ne voulait pas se lever, criait - r veillant d s lors toute la famille, nous repoussait en nous signant qu'on faisait de grosses «b tises»! Et finalement restait dans son lit. Parfois, l'intervention de maman  tait d cisive et parvenait   tirer Nicolas en dehors de son lit sans probl me.

Mais souvent, il fallait malheureusement utiliser la force, car

le temps passe ce qui occasionnait la colère de Nicolas qui pleurait beaucoup et devait manger en partie à la maison, en partie dans la voiture le conduisant l'école.

Depuis 1 an environ, nous avons acheté un petit réveil vibrant que nous plaçons dans sa taie d'oreiller. Je lui ai dit que maintenant, il devenait grand, et qu'il devait se lever seul quand il percevait les vibrations du réveil.

Dès lors, quand l'heure est arrivée, Nicolas ouvre spontanément les yeux, sort de son lit, met ses pantoufles et descend seul dans la cuisine où l'attend papa pour déjeuner. Fini les colères, pleurs, et situations pénibles vécus fréquemment avant l'acquisition de ce réveil vibrant. Je pense donc que des petites choses mises à notre disposition par la technique peuvent influencer de manière significative le comportement de nos enfants malentendants.

9 Droits et obligations

Octroi d'allocations familiales

Je suis parent d'un enfant sourd de moins de 21 ans...

Que puis-je obtenir pour lui?

Les enfants de 0 à 21 ans atteints d'une affection ou présentant un handicap peuvent bénéficier d'une allocation familiale supplémentaire ou allocation familiale majorée.

Pour les enfants nés avant le 1er janvier 1996, les critères médicaux reposent sur une incapacité d'au moins 66%.

Depuis le 1er mai 2009, tous les enfants porteurs de handicap sont évalués selon le système des 3 piliers (mis en place en 2003). Les critères médicaux reposent sur le nombre de points obtenus sur une échelle médico-sociale.

Cette échelle se compose de trois piliers :

- les conséquences du handicap sur l'incapacité physique ou mentale de l'enfant (Pilier 1) ;
- les conséquences du handicap sur l'activité et la parti-

cipation de l'enfant (Pilier 2) ;

- les conséquences du handicap pour l'entourage familial (Pilier 3).

À l'aide des critères ci-dessus, il est possible de réaliser un score maximum de 36 points :

- 6 points maximum pour le 1er pilier
- 12 points maximum pour le 2ème pilier
- 18 points maximum pour le 3ème pilier

Selon le nombre de points obtenus, le montant de l'allocation varie. De plus ceux-ci varient également au fil des ans.

Plus d'infos : Office national d'allocations familiales pour travailleurs salariés : <http://www.rkw.be/>

Quelles démarches dois-je entreprendre pour que mon enfant bénéficie de cette allocation supplémentaire?

Je dois introduire la demande à mon organisme de paiement des allocations familiales.

Cet organisme est chargé d'examiner le dossier de mon enfant et de me faire parvenir, par courrier, un dossier de demande comprenant un formulaire administratif pré-rempli ainsi qu'un formulaire de demande de renseignements médicaux et un

questionnaire.

La Direction de l'administration des prestations aux personnes handicapées charge un médecin de procéder à une expertise médicale qui déterminera l'incapacité et l'autonomie ou le nombre de points sur l'échelle médico-sociale suivant le régime applicable à l'enfant.

Remarques

L'enfant bénéficiant d'une allocation familiale majorée peut également bénéficier du statut BIM (Bénéficiaire de l'Intervention Majorée - ex-statut VIPO) selon les revenus annuels bruts imposables de ses parents.

Inscription au PHARE ou à l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées)

Mon enfant est sourd et/
ou je suis sourd(e)...

Il(a)(j'ai) moins de 65 ans, il (je) présente une limitation importante des possibilités d'intégration sociale et professionnelle due à une insuffisance ou à une diminution de ses (mes) capacités, il est (je suis) atteint(e) d'une diminution d'au moins 30% de ses (mes) capacités physiques ou d'au moins 20% de ses (mes) capacités mentales.

Je dois l'(m') inscrire au PHARE ou à l'AWIPH

Pourquoi s'y inscrire?

Les avantages offerts par ces services visent à réaliser une intégration socio-professionnelle, notamment à travers:

- l'information sur les aides techniques (voir chapitre les aides techniques au quotidien),
- la possibilité de faire appel à un service d'aide précoce,
- l'intervention éventuelle dans les frais occasionnés par l'accompagnement pédagogique lors d'une intégration scolaire dans l'enseignement supérieur,
- l'aide à la formation et à l'intégration socio-professionnelles...

Que dois-je faire pour bénéficier des avantages?

Je dois demander son (mon) enregistrement au Service ou à l'Agence en complétant les formulaires adéquats.

Je peux me procurer ces documents auprès de ces derniers

ou auprès des différents bureaux régionaux (voir adresses en fin de chapitre).

- si je vis en Région de Bruxelles-Capitale, je dois l'inscrire au PHARE.
- si je vis en Région Wallonne, je dois l'inscrire à l'AWIPH.

Intervention dans les prestations de réadaptation et de rééducation fonctionnelle

Mon enfant est sourd et/
ou je suis sourd(e)...

Quelles prestations peuvent être remboursées en tout ou en partie?

- les prestations dispensées dans les établissements qui ont conclu une convention de rééducation avec l'INAMI,

- les prestations de logopédie CI, d'orthopédie et d'appareillage (prothèses),
- les frais de déplacements afférents à la rééducation s'il y a un handicap associé.

Attention, les prestations de logopédie seront remboursées suivant les conditions de votre mutuelle.

354

Comment introduire la demande?

Je dois adresser une demande individuelle auprès du médecin-conseil de ma mutuelle.

Ce dernier prend une décision déterminant :

- le nombre, la durée et la nature des prestations,
- le prestataire ou l'établissement qui fournit ces prestations.

Intervention dans les prestations de soins de

Mon enfant est sourd et/
ou je suis sourd(e)...

Quelles prestations peuvent être remboursées en tout ou en partie?

L'assurance des soins de santé peut rembourser les soins préventifs et curatifs nécessaires au maintien et au rétablissement de la santé:

- les soins courants: visites, consultation et fourniture de produits pharmaceutiques;
- les soins prodigués par les spécialistes...

Le montant du remboursement n'est pas fixe; il est en fonction de ma propre situation familiale.

Je peux peut-être bénéficier de la franchise sociale ou fiscale. Les conditions sont complexes et peuvent être obtenues au Service Social d'Info-Sourds de Bruxelles au 02/644.68.87.

355

Avantages fiscaux et sociaux

Si j'ai un enfant sourd et/ou
Si je suis sourd(e) et/ou
Si je vis avec un conjoint sourd
et/ou
Si je vis avec un ascendant sourd

Je peux bénéficier, en fonction de la situation, de certains avantages.

Supplément d'exemption d'impôt sur les revenus des personnes physiques

Est considéré(e) comme handicapé(e):

- l'enfant à charge reconnu handicapé physiquement ou psychologiquement de façon permanente pour au moins 66%. Dans ce cas, il compte pour deux enfants.
- la personne :
 - dont l'état physique ou psychique a réduit sa capacité de gain à un tiers ou moins,
 - dont l'état de santé provoque une réduction d'autonomie d'au moins 9 points,
 - reconnue comme invalide par l'Assurance Maladie-Invalidité,
 - déclarée, par une décision administrative ou judiciaire,

être atteinte d'un handicap permanent d'au moins 66%,

- après la période d'incapacité primaire prévue dans l'Assurance Maladie-Invalidité, a sa capacité de gain réduite à un tiers ou moins, comme prévu dans le cadre de ladite assurance.

Toute personne reconnue par le ministère comme handicapée reçoit annuellement une attestation générale pour bénéficier d'une exemption d'impôts ou de tarifs préférentiels. Si la personne touche une allocation de remplacement de revenu ou d'intégration, elle peut obtenir le statut de Bénéficiaire de l'Intervention Majorée - BIM (ex-statut VIPO).

Quiconque est à charge d'une personne bénéficiant du statut BIM est également BIM.

Réduction en matière de précompte immobilier

Je peux bénéficier d'une réduction de:

- 20% si je suis chef d'une famille comptant un enfant ou une personne à charge handicapée. Cette réduction est égale à 20% pour chaque enfant ou personne à charge handicapée.
- 10% si je suis moi-même handicapé(e).

Est considéré comme handicapé: voir exemption d'impôts.

La demande doit être introduite auprès du Directeur régional des contributions directes.

Les démarches sont différentes pour un propriétaire et un locataire.

358

Réduction des droits d'enregistrement

Lorsqu'une personne achète une maison, les droits d'enregistrement peuvent être diminués.

Le pourcentage de réduction est augmenté en fonction du nombre d'enfants à charge. Les enfants handicapés sont comptés pour deux enfants à charge.

Plus d'infos : www.notaire.be

Exonération de la redevance radio-télévision

Pour obtenir cette exonération, je dois joindre à ma demande une attestation (venant d'un médecin ORL) stipulant que l'adulte ou l'enfant a une perte auditive d'au moins 90dB à chaque oreille ou atteint d'une incapacité ou d'une invalidité d'au moins 80%. La demande doit être introduite auprès du service de redevance radio-télévision de ma région.

Par ailleurs, les personnes bénéficiant du statut BIM sont exonérées totalement et ce depuis le 1er janvier 2009.

Renseignements complémentaires :

Région Wallonne

Services Redevances Radio - Télévision

Avenue du Gouverneur Bovesse, 29

5100 Jambes

Tél: 081/33.02.11

Tarif téléphonique social

Si je répons à certaines conditions d'âge, de revenus... je peux bénéficier des réductions suivantes:

- réduction sur les frais d'installation d'une ligne PSTN lors du raccordement au réseau.
- réduction sur le prix de l'abonnement de la ligne téléphonique.
- réduction sur les communications nationales, internationales et vers GSM par période de 2 mois.

La demande doit être introduite auprès de Belgacom.

Elle sera alors enregistrée et soumise pour approbation à l'IBPT (Institut Belge des services postaux et des télécommunications). En cas d'accord, une lettre de confirmation vous sera envoyée. En cas de refus, c'est l'IBPT qui vous informera de sa décision.

Pour tout renseignement:

Institut belge des services postaux et
télécommunications

Avenue de l'Astronomie, 14 bte 21

1210 Bruxelles

Tél: 02/226.88.88 – Fax: 02/226.88.77

E-mail: info@bipt.be

Tarif social électricité et gaz

360

Le tarif à payer sera le tarif normal sans la redevance fixe si l'abonné(e) ou un ascendant ou descendant vivant sous le même toit ou le conjoint cohabitant bénéficie d'une allocation pour handicapé sur base d'une incapacité d'au moins 65%, d'une allocation de remplacement de revenus ou d'une allocation d'intégration de catégorie II, III, IV ou V (voir page suivante) ou d'une allocation pour l'aide aux personnes âgées de catégories I, II, III, IV, V.

La plupart des personnes reconnues comme personne handicapée par le Ministère, bénéficieront automatiquement du tarif social sur base d'un échange de données électroniques entre les institutions sociales et les fournisseurs d'énergie.

Pour les autres personnes, l'échange de données électroniques est impossible. Ces personnes recevront donc une attestation «papier» qu'elles devront impérativement remettre à leur fournisseur d'énergie.

Primes ou allocations diverses en matière de logement

Suivant que la personne habite en région Wallonne ou dans la région de Bruxelles-Capitale, les conditions d'octroi et les avantages en matière de logement sont différents.

Nous ne détaillerons pas ces différences dans cet ouvrage. Surtout, n'hésitez pas à nous contacter, nous vous mettrons en contact avec les personnes compétentes.

D'autres avantages fiscaux et sociaux (exonération TVA à l'achat d'une auto, taxe de circulation,...) sont accordés aux personnes présentant d'autre(s) handicap(s).

Si vous désirez plus de renseignements à ce sujet, vous pouvez contacter le Service Social d'Info-Sourds de Bruxelles au 02/644.68.87.

Remarques:

Pour ceux qui habitent le sud de la Belgique

- si mon enfant est suivi dans un Centre d'audio-phonologie ou médicalement au Grand-Duché du Luxembourg, je dois savoir que la législation est peut-être différente de celle décrite ci-dessus.
- si je travaille au Grand-Duché du Luxembourg, mon enfant pourra bénéficier d'une allocation spéciale supplémentaire s'il est atteint d'une incapacité physique et/ou mentale d'au

moins 50%.

Pour ceux qui habitent en région flamande

La législation est différente en ce qui concerne le remboursement des aides techniques.

362

Si vous comptez déménager, informez-vous au préalable des nouvelles dispositions.

Il n'existe plus de transfert de dossiers de l'AWIPH ou du PHARE vers le «Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap». Un nouveau dossier doit dès lors être créé si vous déménagez en région flamande.

Les points suivants s'adressent aux jeunes adultes sourds de plus de 21 ans.

Octroi des allocations de remplacement de revenus ou d'intégration

Je suis sourd(e), J'ai 21 ans ou plus, et moins de 65 ans

J'ai droit à une allocation de remplacement de revenus et/ou à une allocation d'intégration.

Après mon vingtième anniversaire je dois réintroduire un dossier auprès du Ministère pour continuer à être reconnu(e) comme personne handicapée et avoir la possibilité de recevoir une allocation de remplacement de revenu et/ou une allocation d'intégration.

À quoi servent ces allocations?

L'allocation de remplacement de revenus vise à remplacer mon revenu si je suis incapable d'acquérir un revenu suffisant en raison de mon handicap (capacité de gain réduite à un tiers ou moins, de ce qu'une personne valide en mesure de gagner en exerçant une profession sur le marché général du travail).

L'allocation d'intégration vise à compléter mon revenu si, en raison de la réduction de mon autonomie, je dois supporter des frais supplémentaires pour m'intégrer dans la vie sociale.

Pour ce faire, l'autonomie est mesurée à l'aide d'un guide et d'une échelle médico-sociale aux termes de laquelle il est tenu compte des facteurs suivants :

- possibilités de se déplacer;
- possibilités de manger ou de préparer sa nourriture;
- possibilités d'assurer son hygiène personnelle et de se vêtir;
- possibilités d'entretenir son logement et d'accomplir les tâches ménagères;

- possibilités de vivre sans surveillance, de se rendre compte des dangers et d'être en mesure de les éviter;
- possibilités de communiquer et d'établir des contacts sociaux.

364

Concernant l'évaluation de l'autonomie ce ne sont donc pas les lésions elles-mêmes qui sont mesurées, mais bien les répercussions sur les diverses fonctions énoncées ci-dessus (se déplacer...).

Pour chacun de ces facteurs, un nombre de points est accordé en fonction du degré d'autonomie de la personne handicapée, comme suit :

- pas de difficultés, pas d'effort spécial ni d'équipement particulier: 0 point;
- difficultés limitées ou effort supplémentaire limité ou recours limité à des équipements particuliers: 1 point;
- difficultés importantes ou effort supplémentaire important ou recours importants à des équipements particuliers: 2 points;
- impossible sans l'aide d'une tierce personne, sans accueil dans un établissement approprié ou sans environnement entièrement adapté: 3 points.

Les points octroyés sont ensuite totalisés. Le total de ces points est déterminant pour le classement par catégorie. Si vous obtenez moins de 7 points, vous n'aurez pas droit à une allocation d'intégration. Si, par contre, le total est supérieur à 7 points, vous avez droit à une indemnité annuelle dont le



montant varie en fonction du nombre de points.

Les conditions d'octroi de l'allocation d'intégration sont identiques à celles de remplacement de revenus (âge, nationalité, état civil...), mais les plafonds sont différents.

Il y a trois catégories dont les allocations de remplacement de revenus dépendent :

- **Catégorie C** : pour la personne handicapée ayant un enfant à charge ou formant un ménage avec une ou des personne(s) n'ayant pas de revenus imposables ;
- **Catégorie B** : pour la personne handicapée vivant seule ou n'appartenant pas elle-même à la catégorie C; pour celle qui séjourne en institution nuit et jour depuis 3 mois au moins et qui n'appartient pas à la catégorie C) ;
- **Catégorie A** (pour la personne handicapée n'appartenant pas à la Catégorie C ou B).

Ces deux allocations sont cumulables et évaluées séparément. En effet, il se peut très bien qu'une personne, dont les possibilités d'acquérir un revenu ne sont pas ou peu atteintes, éprouve des problèmes importants sur le plan de l'autonomie et inversement.

Afin de bénéficier d'une de ces allocations, que dois-je faire?

Je dois me procurer trois formulaires (renseignements

administratifs-revenus-questionnaires médicaux) auprès de l'administration communale de mon domicile.

Ces documents complétés, accompagnés d'un avertissement-extrait de rôle doivent être remis à l'administration communale dans un délai de 30 jours. L'administration communale est chargée d'envoyer l'ensemble du dossier au service des allocations aux handicapés du SPF Sécurité Sociale dans un délai de 5 jours ouvrables.

Je peux introduire la demande un an avant mon 21ème anniversaire.

En cas de désaccord, je peux introduire:

- une demande de révision auprès du Ministère,
- un appel auprès du Tribunal du travail dans les trois mois à dater de la notification de la décision.

Contactez, en cas d'hésitation, le Service Social d'Info-Sourds de Bruxelles au 02/644.68.87.

Que se passe-t-il en cas de refus des allocations de remplacement de revenus ou d'intégration?

Je continue à percevoir les allocations familiales ordinaires, c'est-à-dire non majorées, tant que je suis étudiant et ce, jusqu'à 25 ans.

Je garde le droit aux prestations de réadaptation et de rééducation fonctionnelles.

Je ne peux plus compter comme deux personnes à charge, ni pour le calcul des impôts ni pour le calcul du précompte immobilier. Cependant, je peux faire la demande pour être reconnu(e) comme personne handicapée.

La mise au travail des personnes handicapées

Je suis sourd(e) et je
cherche un travail

Existe-t-il des mesures particulières?

Je désire travailler dans le circuit ordinaire du travail et j'éprouve quelques difficultés à m'intégrer:

Dans ce cas, le Service bruxellois francophone des personnes handicapées ou l'AWIPH peut intervenir dans:

- le complément de rémunération, convention collective du travail (CCT) n°26,
- la rémunération et les charges sociales,

- le coût de l'aménagement d'un poste de travail,
- le coût d'instruments et de vêtements de travail,
- les frais de déplacements.

Je désire travailler dans le secteur public:

368 Selon certaines normes, l'Etat facilite le recrutement de travailleurs handicapés:

- dans les administrations fédérales,
- dans les institutions publiques fédérales,
- dans les administrations provinciales, communales et dans les C.P.A.S.

D'autres mesures existent:

- programme de mise au travail pour les handicapés, maintien du droit aux allocations.

Si je trouve un emploi, je dois impérativement prévenir le ministère endéans les 6 mois pour éviter toute demande de **remboursement éventuelle de mes allocations.**

Des informations complémentaires peuvent être obtenues au: Service d'Aide et de Recherche d'Emploi d'Info-Sourds au 02/644.68.90. (fax : 02/644.68.91).

Les allocations de chômage

Je suis parent sourd et j'ai
un enfant entendant de
moins de 21 ans

Certaines dispositions existent pour les personnes handicapées bénéficiant d'allocations de chômage.

Les lois régissant ce secteur étant en perpétuelle mouvance, nous ne sommes pas en mesure de vous informer correctement pour une période de longue durée. Généralement, c'est l'ONEM, via la visite d'un médecin contrôle, qui déterminera si la personne est apte ou inapte à exercer une activité professionnelle.

Que puis-je obtenir pour lui?

Si je bénéficie d'une allocation de remplacement de revenus ou d'une allocation d'intégration catégorie I, II, III, IV, V (voir ci-avant), j'ai droit aux allocations familiales au taux majoré, en tant que parent (l'enfant entendant de parents sourds recevra la même allocation familiale qu'un enfant entendant de parents entendants).

Dans ce cas, les allocations familiales sont payées par l'Office National des Allocations Familiales pour Travailleurs Salariés.

Renseignements complémentaires: O.N.A.F.T.S.

Tél: 02/237.23.20

370

10 Carnet d'adresses

Associations

FFSB (Fédération Francophone des Sourds de Belgique)

Rue Van Eyck, 11A bte 4

1050 Bruxelles

Tél: 02/644.69.01 - Fax: 02/644.68.44

E-mails : Coordination: coordination@ffsb.be

Secrétariat: secretariat@ffsb.be

Site: www.ffsb.be

Ligue LPC Belgique

Avenue Beau Séjour, 80

1410 Waterloo

Tél: +32(0)10 41 89 24

E-mail: lpc.belgique@gmail.com

Site: www.lpcbelgique.be

Centres de réadaptation fonctionnelle

BRABANT WALLON

Service d'Aide Précoce - Le Triangle Wallonie

Rue de la Procession, 61

1310 La Hulpe

Tél/Fax : 02/633.43.10

E-mail : services@trianglewallonie.be

BRUXELLES

Centre Comprendre et Parler

374

Rue de la Rive, 101

1200 Bruxelles

Tél: 02/770.04.40 - Fax: 02/772.62.88

Site: www.ccpasbl.be

Centre de l'Étoile Polaire

Rue de l'Étoile Polaire, 20

1082 Bruxelles

Tél: 02/468.11.00 - Fax: 02/468.13.39

E-mail: crfetoilepolaire@cocof.irisnet.be

Centre pour Handicaps Sensoriels (CHS)

Chaussée de Waterloo, 1510

1180 Bruxelles

Tél/Fax: 02/374.30.72

GSM: 0474/90.92.95

E-mail: uccle@c-h-s.be

Site: www.c-h-s.be

Centre Médical d'Audiophonologie

Rue de Lusambo, 35-39

1190 Bruxelles

Tél: 02/332.33.23 - Fax: 02/332.29.84

E-mail: cmap.forest@skynet.be

Centre Médical d'Audiophonologie des Cliniques Univertaires St-Luc (Paul Guns)

Clos Chapelle aux Champs, 30 bte 30/40

1200 Bruxelles

Tél: 02/763.32.40 - Fax: 02/764.32.50

Service d'Aide Précoce - Le Triangle Bruxelles

Chaussée de Waterloo, 1504

1180 Bruxelles

Tél/Fax: 02/373.52.45

E-mail: triangle.bruxelles@skynet.be

CHARLEROI

Centre de l'Ouïe et de la Parole

Boulevard Zoé Drion, 1

6000 Charleroi

Tél: 071/27.44.73 - Fax: 071/27.41.11

HAINAUT

Centre Médical de rééducation logopédique

Square Roosevelt, 2

7000 Mons

Tél: 065/35.12.26

Centre de Réadaptation Fonctionnelle de l'Ouïe et de la Parole

Boulevard Lalaing, 39

7500 Tournai

Tél: 069/88.44.88

E-mail: cop@cpas-tournai.be

376

LIEGE

Centre Médical d'Audiophonologie (Montegnée)

Chaussée Churchill, 79

4420 Montegnée-Lez-Liège

Tél: 04/263.90.96 - Fax: 04/263.10.74

E-mail: cmap@cmap.org

Site: www.cmap.org

Ecoles

C.P.E.S.M. (Centre Provincial d'Enseignement Spécial de Mons)

Rue du Temple, 2

7011 Ghlin

Tél: 065/40.88.50 - Fax: 065/84.09.95

E-mail: info@cpesm.be

Niveaux: maternel, primaire et secondaire types 6, 7, 8;
formes 2, 3 et 4 ; externat et internat.

Ecole d'enseignement spécialisé de Michamps

Tél: 04/263.90.96

Ecole et Surdit  (Institut Sainte-Marie)

Rue du Pr sident, 26

5000 Namur

T l: 081/22 92 04 – Fax: 081/22 79 49

GSM: 0473/97 03 80 – Fax: 02/733 66 12

Ecole Fondamentale d'Enseignement Sp cial Libre Subventionn 

Chauss e Churchill, 79

4420 Montegn e-lez-Li ge

T l: 04/ 263.90.96 – Fax: 04/263.10.74

Niveaux: maternel et primaire type 7 externat

Ecole Int gr e

Rue de la Rive, 99

1200 Bruxelles

T l: 02/771.75.11 - Fax: 02/772.62.88

E-mail: secretariat@ecoleintegree.be

Niveaux: maternel, primaire, secondaire type 7; forme 4 ; externat.

Institut Alexandre HERLIN

Rue de Dilbeek,1

1082 Bruxelles

T l: 02/ 465.59.60 - Fax: 02/465.06.87

E-mail: alexandre_herlin@belgacom.net

Niveaux : maternel, primaire et secondaire types 6 (*), 7;
formes 2, 3 et 4 ; externat, internat.

(*)Type d'enseignement spécial :

type 6 : pour enfants aveugles et malvoyants

type 7 : pour enfants sourds et malentendants

type 8 : pour enfants avec troubles instrumentaux

378

I.R.H.O.V. (Institut Royal pour Handicapés de l'Ouïe et de la Vue)

Rue Monulphe, 78-80

4000 Liège

Tél fondamental: 04/ 221.14.84

Tél secondaire: 04/ 223 62 16

Niveaux: maternel, primaire et secondaire types 6 et 7;
formes 2, 3 et 4 ; externat, internat.

I.R.S.A. (Institut Royal pour Sourds et Aveugles)

Chaussée de Waterloo, 1508

1180 Bruxelles

Tél/Fax fondamental: 02/375.92.69

E-mail fondamental: ec000472@adm.cfwb.be

Tél secondaire: 02/374.03.68

Fax secondaire: 02/375.73.13

E-mail secondaire: rbeyaert.2131@ens.irisnet.be

Scolarité et Surdit  ( cole Saint-Bernard)

Rue des Framboisiers, 5

6700 Arlon

Tél/Fax: 063/24.28.78
Tél: (00352) 691.82.25.79

Le Tremplin - Ecole Gardienne et Primaire

Rue de Lusambo, 35-39

1190 Bruxelles

Tél: 02/332.33.23 - Fax: 02/332.29.84

Niveaux: maternel et primaire type 7; externat.

EN FRANCE (près de la frontière)

Institut de Réhabilitation de la Parole et de l'Audition

Place Abbé de l'Épée, 1

59790 Ronchin

Tél: 0033/320.85.10.26

Fax: 0033/320.86.09.50

379

Législation

AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées)

Administration Centrale

Rue de la Riveraine, 21

6061 Charleroi

Tél: 071 /20.57.11 - Fax: 071 /20.51.02

Site: www.awiph.be

(Demandes d'informations relatives aux services d'aide individuelle d'orientation et de formation professionnelle et de

mise au travail)

Espace du 27 septembre

Boulevard Léopold II, 44

1080 Bruxelles

Tél: 02/413.23.11 – Fax: 02/413.34.43

E-mail: henry.ingberg@cfwb.be

380

(Demandes d'informations relatives aux services d'accueil et d'hébergement)

Dienststelle für Personen mit Behinderung Vennbahnstrabe, 4/4

4780 St-Vith

Tél: 080/22.91.11 – Fax: 080/22.90.98

E-mail: info@dpb.be

INAMI

(Institut National d'Assurance Maladie - Invalidité)

Avenue de Tervuren, 211

1150 Bruxelles

Services généraux:

Tél: 02/739.71.11 – Fax: 02/739.72.91

Service indemnités: 02/739.76.90

Service soins de santé: 02/739.78.07

Info Sourds

Rue du Duc, 100

1150 Bruxelles

Service Social :

Tél et Fax : 02/644.68.87

Gsm : 0476/45.05.28

E-mail : servicesocial_isb@hotmail.com ou

Service.social@infosourds.be

Service d'Interprétation des Sourds de Bruxelles (SISB) :

Tél : 02/644.68.84

Fax : 02/644.69.00

Gsm : 0498/43.43.34

E-mail : sisb@infosourds.be

Service d'aide à la recherche d'un emploi (SARE) :

Tél : 02/644.68.90

Fax : 02/644.68.91

E-mail : sare@infosourds.be ou rae.infosourds@misc.irisnet.be

be

Institut belge des services postaux et télécom-munications

Avenue de l'Astronomie, 14 bte 21

1210 Bruxelles

Tél: 02/226.88.88 – Fax: 02/226.88.77

E-mail: info@bipt.be

Ministère des Affaires Sociales, de la Santé Publique et de l'Environnement

Service des allocations aux handicapés

Rue de la Vierge Noire, 3c

1000 Bruxelles

Tél: 02/50507.87.99 – Fax: 02/509.85.34

PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée)

Rue des Palais, 42

1030 Bruxelles

Tél: 02/800.82.03

Service du transport scolaire: 02/800.85.12

Service d'aide matérielle: 02/800.86.25

E-mail: info@phare.irisnet.be

Site: www.phare.irisnet.be

Services Redevances Radio-Télévision

Avenue du Gouverneur Bovesse, 29

5100 Jambes

Tél: 081/33.02.11

SourDimension

CPAS de Chaumont-Gistoux

Rue Zaine, 9

1325 Chaumont-Gistoux

Gsm : 0479/40.00.24

E-mail : cedrine.delforge@publilink.be

Service de permanence mobile pour personnes sourdes et malentendantes.

Vlaams Fonds Voor Sociale Integratie Van Personen met een Handicap

Sterrenkundelaan, 30

1210 Bruxelles

Tél: 02/225.84.28-11 – Fax: 02/225.84.05

Loisirs

ADEPS (Bureau provincial du Brabant)

Rue Saint-Denis, 134-136

1190 Bruxelles

Tél: 02/344.06.03 – Fax: 02/345.67.95

Agence de voyage «Hélios»

Mr Eeckhout

Chaussée de Boondael, 422

1050 Bruxelles

Tél: 02/640.38.33 – Fax: 02/647.21.84

Amicale des Sourds de Charleroi

Mme Pierette Wesnard

Local: Rue de Walfalise, 61

6000 Montigny-le-Tilleul

Fax: 071/56.05.55

Amicale Silencieuse de l'Arrondissement de Verviers

Mme Jeanine Ahn

Local: Voie des Chars, 45

4050 Chaudfontaine

Tél: 04/368.69.45 – Fax: 04/365.55.45

Amicale Silencieuse Namuroise

Mme Linda Dachelet
Rue Lecocq, 27
5100 Jambes
Tél/Fax: 081/30.06.62

384

Arts et Culture

Rue de Décembre, 16
1200 Bruxelles
Fax: 02/426.27.96
E-mail : secretaire@artsetculture.be

Association des Sourds et Malentendants du Brabant Wallon

Fond du Bondry, 77
1342 Limelette
Fax: 010/41.00.08
E-mail: roland.govaert@infonie.be

Association des Sourds et Malentendants de Charleroi

Mr Urbain Werbrouckx
Local: Rue Puissant, 15
6040 Jumet
Tél/Fax: 071/35.02.54
E-mail: asmcharleroi@hotmail.com

Association des Sourds et Malentendants du Tournaisis

Mr Albert Fievet
Local: Rue Blandinoise, 28
7500 Tournai

Tél/Fax: 069/84.18.59

ATLAS (Service touristique pour sourds et malentendants)

Mr A. Vandebenderie
Avenue M. Gandhi, 10/42
1080 Bruxelles
Fax: 02/415.96.45

Centre Média-Sourd (Ateliers Vidéo)

Mme Patricia Quadflieg
Avenue du Centre Sportif, 59/87
1300 Wavre
Fax: 010/22.99.47

Centre Social Culturel et Sportif du Foyer des Sourds

Local: Rue de la Charrette, 15
1200 Bruxelles
Tél/Fax: 02/762.03.50

Compagnie Imagerie (Ateliers théâtre pour enfants et adultes sourds ou malentendants)

Le Bataclan asbl
Avenue Général Bernheim, 31
1040 Bruxelles
Tél : 02 646 30 13
Fax : 02 646 07 28.
E-mail: mail@bataclan.be

CISV -Belgium Children's International Summer Villages

Rue E. Van Cauwenbergh, 48

1210 Bruxelles

Tél: 02/426.38.66 – Fax: 02/426.49.99

386

CREE Bruxelles (Collectif Recherche et Expression Loisirs actifs pour enfants sourds et malentendants)

Avenue du Prince Héritier, 214-216

1200 Bruxelles

Tél: 02/762.57.30 – Fax: 02/762.47.06

E-mail: contact@creeasbl.com

CREE Charleroi

Rue Monceau-Fontaine, 42/16

6031 Monceau-sur-Sambre

Tél: 071/50.35.20 – Fax: 071/50.35.20

E-mail: cree.charleroi@skynet.be

Ecole du Cirque - Handicirque

Rue Picard, 11

1000 Bruxelles

Tél: 02/645.26.36

Gsm: 0475/98.28.50

Blue Lemon

(organisation de spectacles, animations...)

Tél: 02/640.78.47

Foyer des Sourds et Malentendants de Liège

Mr Maurice Hayard
Local: Rue Waleffe, 2
4020 Liège
Tél: 04/341.39.96 - Fax: 04/344.10.06

F.R.A.S.B. (Fédération Royale des Associations des Sourds de Bruxelles et des Faubourgs)

Maison des Sourds
Local: Rue Saxe-Cobourg, 38
1210 Bruxelles
Tél/Fax: 02/218.32.22
E-mail: info@maisondessourds.be

IDJ ASBL (Centre qui organise des plaines de jeux, des découvertes sportives ... pour enfants)

Rue Au Bois, 11
1150 Bruxelles
Tél: 02/772.70.20 - Fax: 02/772.72.09
Service jeunesse: 02/773.05.81

**Musée de l'Histoire des Sourds (Centre Robert Dresse)
Foyer Socio-culturel des Sourds et Malentendants de Liège**

(1er étage) Visite sur rendez-vous
Rue Waleffe, 2
4020 Liège
Fax: 02/426.27.96

Universigné

Centre Francophone de la Jeunesse Sourde Siège social
Rue J-B Dekeyser, 117
1970 Wezembeek-Oppem
Fax: 02/731.32.51

388

Vidéothèque «L'oasis» à l'IRSA

Chaussée Waterloo, 1504
1180 Bruxelles
Tél: 02/ 373.52.05 – Fax: 02/373.52.09

11 Annexes

Les ouvrages de l'APEDAF

- « L'enfant sourd et la pédagogie » ;
- « Fragments de Surditude » (Les Cahiers de la Sala-mandre N°4) ;
- « Les aventures de Bruno et Cyril en vacances » (BD)
- « À l'ombre des signes » (BD)
- « Le dépistage néonatal de la surdité »
- « La question du langage »
- « In-Ouïs : Pot-pourri sur la surdité »
- « 101 Conseils »
- « Le processus d'autonomie de la personne sourde »
- « Jouer la différence, des jeux pour enfants sourds et entendants »
- « Surdité et discrimination »

Trois livrets de sensibilisation :

- « Ma petite sœur sourde »
- « Mon petit frère sourd à l'hôpital »
- « Mon copain sourd »

Actes des colloques de l'APEDAF :

- 1987 : « L'enfant sourd est d'abord un enfant »
- 1990 : « A la rencontre de l'élève sourd »
- 1992 : « Culture sourde : Mythe ou réalité ? » (épuisé)
- 1994 : « Le bilinguisme pour l'enfant sourd : un droit ? »
- 1997 : « Les familles d'enfants sourds : un espace original. »
(Épuisé. Consultable au centre de documentation)

- 2000 : « Communication : Famille Surdit  »
- 2003 : « D mystification l'Implant Cochl aire »
- 2006 : « L'autonomisation de la personne sourde »
- 2009 : « L'enfant sourd face aux d fis de l'apprentissage »
(disponible sur CD)

392

Le Guide de l'enseignant «Etudions ensemble» (En collaboration avec le groupe ESPAS)

Les brochures de l'APEDAF

- « Tous les sourds ne se ressemblent pas »
- « Information et T moignages sur la surdit  de l'Enfant »
- « Sourd dans la circulation... Et si c' tait vous ? »
- « Du bruit ? Trop de bruit ! »
- « Portrait de famille : lien d'attachement et surdit  »
- « Mon v cu - Surdit  et scolarit  »
- « Prenez soin des personnes sourdes - quand l'acc s aux soins de sant  est primordial »
- « Acc s-sourds, accessoire ? »
- « Ne soyez pas sourds   la diff rence »
- « Zoom sur la fratrie. Handicap et surdit  »
- « Le volontariat : Pour qui ? Pour quoi ? »
- « Les sourds au travail : mode d'emploi »
- « L'annonce d'une surdit  »
- « Qui-suis-je ? Ebauche de r flexion sur l'identit  des personnes sourdes »
- « Plaisir des livres illustr s et surdit  »

- « 5 bonnes raisons pour ne plus utiliser «sourd-muet»...
- « Information et Témoignages sur la surdit  de l'Enfant » (En collaboration avec l'ONE et la FFSB)

Plus d'infos : www.apedaf.be

Quelques livres du centre de documentation de l'APEDAF

- **La plan te des sourds** Jean Gr mion France, f vrier 1990.
- **Le cri de la mouette**, Emmanuelle Laborit, Collection V cu, Edition Laffont, Paris, 1984.
- **Le cri du silence** Maggy Goffin, Edition Bernard Gilson, 1996.
- **Et je t'offrirai les fleurs de mon silence**, Catherine Maury, Editions Itin raires, D c. 2004.
- **Brouhaha - Analyse d'une surdit **, Georges Knaebel, Ed. La chambre d' chos, 2001, 240 pages.
- **Communication avec un jeune sourd - Petit manuel   l'usage des enseignants qui accueillent un  l ve d ficient auditif dans leur classe**, N. Tagger et P. Mallet, Ed. Presse Universitaire de Lyon, 1998, 80 pages.
- **Guide des aides techniques pour les malentendants et les sourds** - Des outils pour communiquer, J r me Goust, Ed. Liaisons, 2003, 206 pages.

- **Jérôme et le silence des mots**, Stanké Claudie, Ed. Alexandre Stanké, 2000.
- **Mémoire et langage - Surdit , dysphasie, dyscalculie**, Annie Dumont, Ed. Masson, 2001, 136 pages.
- **Mes enfants sourds - Langue franaise et int gration, le pari du langage parl  compl t **, Annie Boroy, Ed. L'harmattan, 1998, 160 pages.
- **Scolarit  d'un enfant sourd**, Marine Beaussant, Ed. L'harmattan, 2003, 80 pages.
- **Surdit  de perception**, Alain Robier, Ed. Masson, 2001, 192 pages.
- **Les sourds, c'est comme a**, Yves Delaporte, Editions de la Maison des sciences de l'homme, 2005, 397 pages.
- **Bien   l' cole**, Sylvie Gerschel, Ed. Flammarion, 2005, 279 pages.
- **Les sourds - Une minorit  invisible**, Fabrice Bertin, Ed. Autrement, 2010, 183 pages.
- **Accompagner la surdit  de son enfant**, Marie-Laure Guerra-Boinon, Ed. de la chronique sociale, 2008, 96 pages.
- **L'enfant qui n'entend pas - La surdit , un handicap invisible**, Dominique Seban-Lefebvre et Christine Toffin, Ed. Belin 2008, 192 pages.
- **La surdit  : quelle(s) histoire(s) !**, Collectif de familles et de jeunes sourds coordonn  par Nicole Croy re, Ed. L'Harmattan, 2008, 207 pages.

Plus d'ouvrages : www.apedaf.be

Quelques sites Internet intéressants

Surdit  en g n ral

BELGIQUE

- www.apedaf.be
- www.ffsb.be
- www.creeasbl.be
- www.french.hear-it.org
- www.french.youth.hear-it.org
- www.pisourd.ch
- www.cmap.org
- www.autonomia.org
- www.awiph.be
- www.belgiumdeafsport.be
- www.mdsf.org
- www.ecoleetsurdite.be
- www.surdimobil.org
- www.handicap.fgov.be
- www.espace-sourds.be
- www.lacle.be
- www.cmap.org
- www.rbdsante.be
- www.socialsecurity.fgov.be/handicap/
- www.sourds.net

- www.touring.be
- www.telecontact.be

EUROPE

- www.audiofr.com

396

MONDIAL

- www.ciss.org
- www.gallaudet.edu
- www.surdite.org

Implant Cochléaire

- www.cochlear.com/french/
- www.medel.com
- www.newmedic.be

Langues

- www.membres.lycos.fr/alpc/
- www.cuedspeech.co.uk
- www.signcommunity.org.uk

BIBLIOGRAPHIE

- **Actes du Colloque: «La Démystification de l'implant cochléaire»**, Bruxelles, mars 2004, 145 pages.
- **Cahier Ressources AQEPA**, Montréal, 1989, 93 pages.
- **Guide de la personne handicapée**, Ministère des Affaires Sociales, Service de la politique des handicapés, Bruxelles, 1996, 267 pages.
- **La vie familiale, Une course à obstacles**, AQEPA, Montréal, 1994, 79 pages.
- **Mon premier dictionnaire** Nathan.
- **Sourd et alors**, Chantal de Folleville, Edition I.V.T. Paris, 1991, 103 pages.
- **Vade-mecum de la personne handicapée**, Ed. Kluwer Editorial Diegem, 2003 mises à jour régulières.
- www.h2000.be/arcives/projecteur/surdite.htm
- www.saintluc.be/newsletter/017/
- www.surdite.net/bibliographie/ouvrages/

Tables des matières

Introduction

5

Nous parents

9

- Premiers soupçons 12
- Notre vécu de parents après l'annonce du diagnostic de surdité 13
- Mon enfant est différent 17
- La collaboration avec les professionnels 25
- Etre compétents et informés 27
- Frères, sœurs, grands-parents,... 28
- Témoignages 31

Communiquer à tout prix

61

- Quelle langue pour votre enfant? 64
- Aides à la communication reposant sur le français 66
- La langue des signes 78
- La dactylologie 82
- L'interprétariat 84
- Témoignages 91

Vers l'apprentissage de la langue française

123

- Les centres de réadaptation et les services 126

d'aide précoce	
• Restons parents...	133
• En collaboration avec les professionnels	134
• Témoignages	137

Mon enfant à l'école **143**

• Etudier parmi les sourds	146
• Etudier parmi les entendants	159
• Etudier parmi les sourds et les entendants	164
• Le choix de l'école	168
• Le choix n'est jamais définitif	170
• En vue d'un partenariat parents professionnels	172
• Parents acteurs	176
• Les cours de langue des signes, d'AKA et de LPC	177
• Témoignages	179

La vie de tous les jours **197**

• Commençons tout petit!	200
• Et plus tard ...	202
• C'est bon, c'est belge-films et BD	202
• Et même le théâtre?!	203
• Sports, danse, scoutisme	203
• Loisirs en intégration ou avec les sourds?	204

- Se détendre avec d'autres sourds 205
- Loisirs organisés pour et par les sourds 206
- Le sport avec les sourds ou avec les entendants 207
- C'est quoi la culture sourde? 208
- Témoignages 213

Informations médicales et audiolinguistiques **235**

- L'anatomie de l'oreille 238
- Les types et les causes de surdit  241
- Les sons, l'audiom trie et l'audiogramme 244
- Les tests 249
- Classification des pertes auditives 260

Proth ses auditives et implant cochl aire **263**

- Les proth ses auditives 268
- L'implant cochl aire 284
- T moignages 293

Les aides techniques au quotidien **329**

- Autour du t l phone 333
- Autour de la TV 335
- Les avertisseurs 339
- En classe 342
- Dans les lieux publics 343
- T moignages 345

Droits et obligations

- Octroi d'allocations familiales **347**
- Inscription au PHARE ou à l'AWIPH 349
(Agence Wallonne pour l'Intégration des
Personnes Handicapées) 351
- Intervention dans les prestations 353
de réadaptation et de rééducation
fonctionnelle
- Intervention dans les prestations de 354
soins de santé
- Avantages fiscaux et sociaux 355
- Octroi des allocations de remplacement 362
de revenus ou d'intégration
- La mise au travail des personnes 367
handicapées
- Les allocations de chômage 369

Carnet d'adresses **371**

- Associations 373
- Centres de réadaptation fonctionnelle 373
- Ecoles 376
- Législation 379
- Loisirs 383

Annexes **389**


- Les ouvrages de l'APEDAF 391

- Les brochures de l'APEDAF 392
- Quelques livres du centre de documentation de l'APEDAF 393
- Quelques sites Internet intéressants 395

Bibliographie

397

403



Ce guide est un des outils créés par l'APEDAF, à l'intention des familles d'enfants sourds ou malentendants.

Comment communiquer avec mon enfant ? Quels moyens techniques mettre à sa disposition ? Quel enseignement lui proposer ? De quelles aides pourra-t-il bénéficier ? Quel avenir peut-il espérer ? Etc. Telles sont les questions que des parents peuvent se poser face à la surdité de leur enfant.

L'objectif de ce guide est de vous aider dans votre recherche souvent fastidieuse de conseils et renseignements en vous fournissant des informations objectives sur base desquelles vous ferez votre propre cheminement.

Association de Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones

Rue de Picardie 43, 1140 Bruxelles (Evere)

Tél. : 02/644 66 77

Fax : 02/640 20 44

E-mail : info@apedaf.be • Site Internet : www.apedaf.be



avec le soutien de:

