Bulletin trimestriel • numéro 31 • septembre - octobre - novembre 2014

ASSOCIATION DES PARENTS D'ENFANTS DÉFICIENTS AUDITIFS FRANCOPHONES ASBL

# EDITO

Association d'Education permanente reconnue par la Fédération Wallonie-Bruxelles

#### Chers Membres,

Cette rentrée scolaire se fera pour l'APEDAF sous le signe du déménagement. Après un peu plus de dix ans passés à Ixelles, nous avons été contraints de déménager, le bâtiment que nous louions ayant été vendu.

Etant donné nos contraintes financières et l'obligation d'avoir des bureaux situés dans l'agglomération bruxelloise, l'équipe s'est mobilisée pendant des mois et des mois pour nous trouver un nouveau logis : de quoi accueillir de nouveaux parents, des élèves par l'équipe d'aides pédagogiques, recevoir un public intéressé par la surdité et venu glaner quelques lectures sur le sujet dans notre centre de documentation,... Autant dire que le défi était de taille mais il a été relevé!

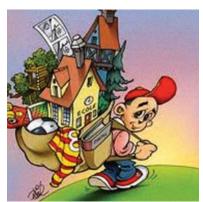
Dès le mois de septembre, l'équipe est toute prête à vous accueillir dans des locaux lumineux à Evere. Nous nous ferons un plaisir de vous y recevoir lors de l'inauguration officielle des bureaux qui se tiendra dans le courant octobre. Les invitations vous parviendront par mail.

D'ici là, tout l'équipe vous souhaite une très bonne rentrée! Au plaisir de vous retrouver! Bonne lecture!

> Anne-Charlotte Prévot Présidente

# ACTUALITES DE L'APEDAF

#### L'APEDAF a déménagé !!!



Après presque une année de recherche de bureaux, nous avons enfin trouvé des locaux!

C'est moins grand, plus beau, plus lumineux et c'est moderne. C'est notre nouveau chez nous.

Pour nous permettre de bien nous installer et continuer à vous offrir un service de qualité, nos bureaux seront fermés la semaine du 25 au 29 août inclus.

Nous vous attendons, Rue de Picardie, 43 à 1140 Evere, dès le lundi 1er septembre, et comme dit un proverbe africain : "Il n'y a pas de plus grand bonheur que la venue d'un hôte (VOUS, Parents) dans la paix et l'amitié."

Et nous espérons bientôt vous y recevoir. L'inauguration des locaux se fera au mois d'octobre. Surveillez notre site internet pour les infos complémentaires.

Découvrez notre brochure « À la rencontre des sourds : mieux communi-

#### quer à l'usage du personnel administratif » Helena Almeida, chargée de projets d'Education Permanente



Un déménagement, un mariage, un décès... Autant de situations heureuses ou plus difficiles qui font partie du quotidien et auxquelles il faut faire face personnellement, mais aussi officiellement. Certaines démarches ne sont pas forcément évidentes à comprendre et à gérer, alors imaginez devoir vous en sortir en étant sourd!

Ce livret s'adresse aux employés des administrations publiques, mais également aux services amenés à accueillir la population (hôpitaux, écoles, banques,

Le tout public, susceptible de côtoyer un jour une personne sourde ou malentendante, peut aussi y trouver des réponses et des informations pratiques.

Conseils, pictogrammes, signes de base... Découvrez les outils simples de ce guide!

Téléchargeable sur notre site Internet : http://www.apedaf.be/A-la-rencontre-des-sourds-mieux

#### DU 22 AU 28 SEPTEMBRE 2014 : ACTION COMMUNITY WEEK CHEZ DELHAIZE AU PROFIT DE L'APEDAF : ON COMPTE SUR VOUS!

L'action Community Week consiste à offrir à des asbl /organisations 5% du montant total des achats effectués chez Delhaize par les membres et sympathisants durant une semaine définie.



L'APEDAF a reçu l'autorisation pour cette action lors de la semaine du 22 au 28 septembre prochain.

Nous vous invitons donc à faire vos courses chez Delhaize durant cette semaine et à remettre votre carte Community Week (qui est iointe à votre Parentière) à la caissière avant qu'elle ne commence à scanner les articles (Attention ! Les cartes ne sont pas utilisables au selfscan, quickscan...).

Ces cartes peuvent être utilisées dans tous les supermarchés Delhaize en Belgique (donc pas dans les AD Delhaize, Proxy,

Caddy Home, Shop & Go...).

Si vous désirez des cartes supplémentaires (que ce soit pour faire plusieurs fois des courses durant cette semaine ou pour en transmettre à vos connaissances), n'hésitez pas à nous contacter au 02/644.66.77 ou à info@apedaf.be.

Les profits de cette action seront entièrement dédiés à l'aide concrète de vos enfants.

MERCI à chacun d'entre vous... et nous vous souhaitons d'ores et déjà de très bonnes courses solidaires!

# **OPERATION DE SOLIDARITE 2014**

Des coffrets de chocolat hautement qualitatifs à prix très modérés comme cadeaux de fin d'année... Pensez-y!



L'opération de solidarité de l'APEDAF consiste, rappelons-le, à proposer de jolis coffrets de pralines artisanales (notamment nos célèbres petites souris) comme cadeaux de fin d'année tant pour le personnel que pour les clients d'entreprises belges et étrangères.

Un document plus détaillé de présentation de l'opération ainsi qu'un bon de commande vous seront envoyés prochainement par courriel.

Votre aide et vos contacts (professionnels) nous sont à nouveau indispensables pour toucher ce public-cible!

Pourriez-vous dès lors avoir l'amabilité de diffuser l'information le plus largement possible auprès de vos connaissances et, par exemple, au sein de la société pour laquelle vous travaillez?

Vous nous aiderez ainsi concrètement à poursuivre et développer nos projets d'aide à l'épanouissement de vos enfants sourds!!



Nous vous remercions vivement pour votre précieuse collaboration et nous tenons à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire.

L'équipe de l'APEDAF



# ACTUALITES DE L'APEDAF



#### N'oubliez pas la JMS!

La Journée Mondiale des Sourds aura lieu le samedi 27 septembre 2014 à Charleroi. Infos: www.ffsb.be.

\*\*\*\*

#### Un grand Merci à "Serve the City"

Donatienne FONTAINE, chargée de la recherche de fonds

Sept jeunes volontaires dynamiques de "Serve the City" sont venus nous aider à mettre en caisses



les ouvrages de notre centre de documentation durant la journée du lundi 30 juin dernier.

Ils nous ont rendu un fier service et nous les en remercions chaleureusement!

Serve the City a commencé à Bruxelles avec une seule semaine de service en 2005, initié par une communauté de foi chrétienne

appelée The Well (Le Puits) www.thewell.be.

Maintenant Serve the City est actif ou débute dans plus de 100 villes à travers le monde. Plus d'informations sur www.servethecity.be

#### Atelier d'initiation à la langue des signes

Helena Almeida, chargée de projets d'Education Permanente

Notre atelier reprend dès début octobre, pour toute la durée de l'année scolaire.

Si vous souhaitez apprendre les bases de cette langue visuelle pour pouvoir communiquer avec des personnes sourdes dans des situations de la vie quotidienne, ce module est fait pour vous!

#### Infos pratiques:

Rue de Picardie, 43 - 1140 Bruxelles chaque mercredi de 17h30 à 19h30. Inscriptions: 02/644 66 77 ou h.almeida@apedaf.be

# E(HO(S) DES RÉGIONS



Comme chaque année, l'équipe des aides pédagogiques de Wallonie est prête pour la rentrée scolaire. Les projets et la motivation ne manqueront pas pour accompagner au mieux les 23 élèves de notre vaste région qui s'étend du Brabant wallon à la province du Luxembourg en passant par Namur et Charleroi!

Mais que fait donc cette aide pédagogique ?

Elle accompagne l'élève sourd en classe afin de mettre à sa portée l'enseignement donné par le professeur. Elle jongle avec la langue des signes, le français signé, l'AKA, la LPC et ses compétences pédagogiques pour répondre au mieux aux besoins spécifiques de chaque élève.

Elle retravaille également certaines matières en dehors des cours.

Cette année, nous félicitons tout spécialement Dylan et Gabrielle pour leur belle réussite en humanité. Ils vont maintenant continuer leur parcours à Louvain-la-Neuve. Nous leur souhaitons beaucoup de succès dans cette nouvelle aventure!

Pour plus de renseignements sur le service d'aide pédagogique de Wallonie, vous pouvez contacter Josée Comparato, coordinatrice (081/22 44 50), j.comparato@apedaf.be

Bonne rentrée scolaire à tous!

Nathalie LOUIS, aide pédagogique de Wallonie Aide pédagogique de Pierre, Johan, Simon, Hugo, Sophie et Hidayet

Comme l'an dernier, je suis partie ce dernier mardi du mois de juin faire l'école buissonnière avec mes « grands »...

Une belle grande ballade de 10km, un repas pris ensemble sous un soleil radieux, un gâteau d'anniversaire... que demander de plus pour laisser derrière soi le stress des examens?

Une petite énigme peut-être?

Nous vous la soumettons... serez-vous aussi futés que Pierre et Johan?

#### La voici :

- Je suis à la tête de 25 petits soldats.
- Sans moi, PARIS serait PRIS.
- J'ai fait 3 petits tours au Sahara.

Qui suis-je ? Solution en fin de Parentière... bonne réflexion !



Saviez-vous que les abeilles ont 4 ailes ? Saviez-vous qu'une reine pond de 2000 à 3000 œufs par jour ?



Ou encore qu'une cuillère à café de miel représente le travail de toute une vie de 50 abeilles?

Pour les nombreux participants à la fête de fin d'année du service des aides pédagogiques de Bruxelles, le monde des abeilles n'a plus de secrets!

C'est sous le soleil que cette après-midi mémorable s'est déroulée.

Elle a commencé par une animation donnée par Hubert Gorgemans, apiculteur et happy pédagogue :0)

Nous avons pu découvrir le monde miniature des abeilles, observer une partie de ruche et repérer la reine à sa petite couronne dorée...

Euh, au point de couleur sur son thorax plutôt :0), goûter du miel en trempant son doigt dans les alvéoles de la ruche, etc.

Ensuite, nous avons profité du magnifique soleil pour réaliser des jeux d'équipe dans le parc.

L'espace d'un instant, nous nous sommes transformés en abeilles pour aller butiner une fleur et en ramener le pollen à la ruche. Nous avons cherché dans notre mémoire les réponses au QuiZZzz.

Avec une concentration optimale, nous avons cherché des abeilles dissimulées parmi des dizaines d'images et nous avons fait preuve d'adresse pour faire tomber un maximum de quilles customisées en abeilles, pot de miel, etc. pour l'occasion!

Un délicieux buffet de desserts nous attendait à notre retour dans la salle de fêtes.

L'après-midi s'est clôturée par la proclamation des résultats aux ieux et le choix des récompenses parmi une multitude de lots tant pour les petits que pour les grands car à l'APEDAF, tout le monde est gagnant!

Cette fête de fin d'année est l'occasion de se rencontrer et d'échanger tout en s'amusant.

Nous somme heureuses d'avoir partagé cette belle après-midi avec vous.

Merci à tous pour votre présence!

Rendez-vous l'année prochaine!

















#### La surdi-cécité

Séverine HEMBERG, assistante sociale

La vue et l'audition sont toutes deux ce que l'on appelle des sens de la distance. Cela signifie qu'elles nous permettent de nous situer dans notre environnement matériel et auditif. Si l'une vient à manquer l'autre vient suppléer

vient à manquer, l'autre vient suppléer. Les sourds, c'est bien connu, ont une capacité d'observation bien développée pour pallier la perte d'informations sonores. Les aveugles, eux, développent leur capacité d'audition (entre autres) pour modérer la perte d'informations visuelles.

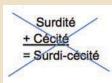
Mais lorsque ces deux sens manquent ou sont défaillants... comment fait-on ?

#### I. Qu'est-ce que la surdi-cécité ?

« La surdi-cécité est une condition qui combine une double déficience visuelle et auditive, à des degrés plus ou moins sévères, qui entrave la communication et l'accès à l'information. L'impact de chaque déficience est intensifié ou multiplié puisqu'il n'y a pas de possibilité de compensation efficace des pertes sensorielles et que l'information reçue est partielle, appauvrie ou faussée. » (Institut Nazareth & Louis Braille, 2012)

La surdi-cécité n'est pas, commé on a´ tendance à le penser, la simple addition d'une surdité et d'une cécité, quelles que soient les atteintes de celles-ci.

Si elle implique les difficultés liées à chacune de ces déficiences, elle comprend également l'interaction des deux déficiences entre elles.





Cette combinaison particulière va affecter non seulement le développement de la personne, mais également ses apprentissages et sa communication, et ce à des degrés différents selon l'atteinte de chaque déficience, l'âge de la personne, déterminant par là son profil.

de chaque déficience, l'âge de la personne, déterminant par là son profil. La cécité simple est classée selon des catégories (qui portent d'ailleurs à peu près les mêmes dénominations que la surdité : moyenne, sévère, profonde... Dès lors, en ce qui concerne la surdicécité, plusieurs combinaisons sont possibles :

- sourd-aveugle
- sourd-malvoyant
- malentendant-aveugle
- malentendant-malvoyant.

La personne pouvant, selon le degré d'atteinte de chacun de ces deux sens, utiliser dans la mesure du possible, les restes de l'un pour compenser l'autre.

#### II. D'où vient la surdi-cécité ?

Plusieurs causes peuvent amener à une surdi-cécité. En premier lieu, le vieillissement. Mais également des maladies telles que le syndrome d'Usher, le syndrome de Charge, celui d'Alström, le cytomégalovirus, la rubéole congénitale... pour n'en citer que quelques-unes.

Ces causes ont permis de classifier la surdi-cécité :

- a) Celle-ci peut être congénitale : le bébé naît sourd et aveugle ou développe la surdi-cécité avant d'avoir acquis le langage ( = surdi-cécité pré-linguale).
- b) Elle peut également être acquise : elle se développe alors pendant l'enfance (après l'acquisition du langage), pendant l'adolescence ou à l'âge adulte. Plusieurs cas de figure sont possibles : la personne est née sourde et devient aveugle (ex : syndrome d'Usher) ; ou la personne est née aveugle et devient sourde (ex : syndrome d'Alström).

On perçoit déjà à quel point déterminer la cause et la classification de la surdi-cécité est importante pour la prise en charge, le développement de la communication, de l'autonomie...

### III. Différents profils

Prenons l'exemple simpliste d'un enfant né sourd et voyant. Il peut apprendre la langue des signes. S'il devient aveugle, il se basera sur la connaissance de la langue des signes pour développer une nouvelle communication (la langue des signes à quatre mains, la dactylologie...).

- Un enfant né aveugle et entendant développera son audition pour se repérer et apprendra le braille, ou utilisera des logiciels qui adaptent la taille de l'écriture sur un écran (s'il est malvoyant) par exemple. En devenant sourd, il se basera peut-être davantage sur l'écriture majuscule tactile que sur la langue des signes qui lui est étrangère.
- Un enfant né sourd et aveugle, nécessite une prise en charge particulière. Sa surdité et sa cécité ne s'additionnent pas seulement. Elles créent une situation à part entière qui ne peut être confondue ou assimilée à d'autres. Il faut tout expliquer, tout faire découvrir. Il n'est pas en mesure d'apprendre par l'imitation comme le ferait un enfant voyant, qu'il soit sourd ou entendant. Ni d'apprendre à se situer dans l'espace comme le ferait un enfant aveugle et entendant. Rien que pour la vie quotidienne, l'apprentissage est énorme.

Dans ce cas, il est nécessaire qu'un accompagnant crée un lien privilégié avec l'enfant sourdaveugle. Etablir une routine stable favorise le sentiment de sécurité et le développement de l'autonomie. Ensuite, lui faire vivre des expériences afin de lui permettre de découvrir le monde (puisqu'il n'est pas en mesure de découvrir le monde seul).

Concernant la communication, elle passe généralement par le toucher. Ce n'est pas impossible, mais cela nécessite des capacités de compréhension et de symbolisation. L'enfant sourdaveugle n'en est pas dépourvu, néanmoins celles-ci fonctionnent de façon ralentie (en raison de la double privation sensorielle).

Dès lors, le langage intérieur est limité. D'où l'intérêt de faire faire des expériences pour alimenter ce langage intérieur. La communication devient alors possible en établissant un code clair et précis, celui qui convient le mieux à l'enfant. De cela dépend le développement de l'épanouissement et de l'autonomie de la personne sourdaveugle.

• Lorsqu'une personne devient sourdaveugle à l'adolescence ou à l'âge adulte, elle développe une nouvelle façon de communiquer en se basant sur celle qu'elle utilisait au départ. Et en raison des différents profils possibles et des différentes causes provoquant la surdi-cécité, il n'existe pas de langue des sourdaveugles, ni aucune forme de communication unique ou dominante.

#### IV. Les modes de communication

Cependant, les modes de communication adaptés ne manquent pas, qu'ils soient verbaux, écrits, utilisant un alphabet tactile ou la langue des signes.

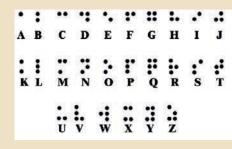
Par exemple :

#### **Les modes verbaux :**

- la lecture labiale lorsqu'il y a des restes visuels suffisants.
- la méthode Tadoma permet d'apprendre à parler en posant le pouce de l'élève sur les lèvres de la personne qui parle, l'index sur la joue, et les autres doigts sur le cou de façon à sentir tous les aspects physiques de la parole, l'air dans les joues, le mouvement des lèvres et la vibration des cordes vocales. L'élève essaye ensuite de répéter ces aspects physiques en touchant son propre visage. (Méthode difficile et rarement utilisée.)

#### Les modes écrits :

• le Braille ou le Moon : systèmes d'écriture et de lecture utilisant des codes en relief (des points pour le Braille, des formes de base pour le Moon).



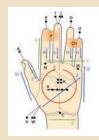


Alphabet BRAILLE

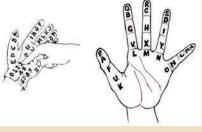
Alphabet MOON

#### **Les alphabets tactiles :**

- l'écriture dans la paume est très simple et facile d'accès pour tout le monde. Elle consiste à tracer les lettres capitales dans la paume de la personne sourdaveugle.
- le Morse est ce code international composé de points et de traits ou de sons courts et de sons longs, dont chaque lettre a sa propre combinaison et qui est bien connu des scouts.
- le Braille manuel : les points du code Braille classique sont réalisés dans la paume de la personne sourdaveugle. Il est utilisé par exemple, avec les personnes aveugles connaissant le Braille et qui deviennent sourdes tardivement.
- la dactylologie à une main : les lettres de la langue des signes sont réalisées sur la paume de la personne sourdaveugle.
- la méthode du Lorm ou Malossi sont chacune un code arbitraire qui a désigné un emplacement bien défini sur la main pour chaque lettre de l'alphabet. L'interlocuteur prend la main de la personne sourdaveugle et désigne chaque lettre en touchant ou effleurant les différents emplacements, pour former des mots. La personne sourdaveugle (tout comme son interlocuteur) doit connaître au préalable et par cœur l'emplacement de chaque lettre pour pouvoir réceptionner les messages qui lui sont transmis par cette méthode, ou utiliser un gant pré-existant sur lequel les lettres sont imprimées à l'endroit qui leur correspond. Il existe de petites différences selon les langues et les lettres spécifiques qu'elles comportent. (Par exemple : le ö, ü, ä ).







Le LORM

Le MALOSSI

#### La langue des signes :

- classique s'il y a suffisamment de restes visuels.
- la langue des signes tactile : la personne sourdaveugle pose ses mains sur celles de son interlocuteur qui signe afin de percevoir la configuration, l'orientation, l'emplacement et le mouvement des signes par le toucher. Les expressions du visage ne sont alors pas perceptibles, sauf si la personne a des restes visuels suffisants.

Nous avons vu que la surdi-cécité peut être provoquée par un large éventail de causes. Ajoutons que pour certaines d'entre elles, il y a des troubles associés ; nous avons vu également que selon l'âge auquel la personne devient sourdaveugle et dans quelle proportion ainsi que ses acquis antérieurs participent à créer à chaque fois un profil différent. Il y a peu de personnes atteintes de la même manière. De là à dire qu'il y a autant de profils de surdi-cécité que de personnes sourdaveugles, il n'y a qu'un pas.

La prise en charge doit donc également être personnalisée. Et pourtant, c'est rarement le cas. En effet, en Belgique, il y a bien l'enseignement de type 6 pour les aveugles, l'enseignement de type 7 pour les sourds, mais aucun type de scolarité n'est adaptée aux enfants sourdaveugles, à l'exception de l'IRSA.

Pourquoi ? Peut-être bien parce que la surdi-cécité n'est pas reconnue...

#### V. Le manque de reconnaissance de la surdi-cécité

Comme pour tout handicap, tant qu'il n'y a pas de définition « officielle » sur laquelle tout le monde est d'accord, il n'y a pas de reconnaissance. C'est comme si la situation n'existait pas légalement. La loi fonctionne donc sans tenir compte des besoins particuliers de cette partie de la population. Qui dit pas de reconnaissance dit pas de développement de services spécifiques, pas de prise en charge, pas de scolarité adaptée, pas d'accompagnement.

La reconnaissance officielle de la surdi-cécité comme handicap distinct est un premier pas très important car il débute la mise en place d'encadrements adéquats. Par exemple, en créant un centre de référence pour définir les critères de la surdi-cécité, recenser des statistiques, réfléchir au suivi pour les enfants, les adolescents, les adultes.



# DOSSIER (suite)



Actuellement, en Belgique, il n'existe aucune statistique du nombre de personnes atteintes de surdi-cécité, seulement des estimations. Comme nous l'avons vu, la surdi-cécité est un terme qui reprend plusieurs maladies différentes, il est donc difficile d'évaluer la quantité de personnes atteintes.

Par ailleurs, les personnes âgées qui deviennent sourdaveugles ne se manifestent pas particulièrement. Le recensement est donc incomplet. Les personnes plus jeunes peuvent ne pas se reconnaitre comme sourdaveugles si elles se considèrent davantage comme sourdes ou comme aveugles et minimisent l'autre atteinte.

En 2004, le Parlement Européen a adopté une Déclaration sur les droits des personnes sourdaveugles. Concrètement cela veut dire que le Parlement Européen reconnait la surdi-cécité comme un handicap à part entière. Il suggère donc aux institutions de l'Union Européenne et aux Etats membres de reconnaitre la surdi-cécité et les droits qui reviennent aux sourdaveugles. La Belgique (Etat membre), n'a pas adhéré à cette reconnaissance.

En revanche, elle a adhéré en 2009 à la convention de l'ONU qui annonce que les Etats doivent permettre aux personnes handicapées d'acquérir des compétences pratiques et sociales afin de pouvoir participer à l'enseignement et à la vie en communauté. Comment ? En leur permettant de recevoir un enseignement via le moyen de communication qui leur convient le mieux.

Autrement dit : la Belgique a, à la fois accepté de s'engager à établir un enseignement adapté aux enfants sourdaveugles mais a refusé de reconnaître la surdi-cécité et les droits de ces personnes. Incohérence.

A ce jour, donc, les sourdaveugles ne sont pas légalement reconnus dans leur spécificité en Belgique.

Pourtant, ces personnes existent, nous le savons, nous les avons déjà vues, peut-être même que nous en connaissons. Alors...

#### VI. Que fait-on?

Si actuellement, la politique ne semble pas beaucoup avancer en la matière, on n'est pas obligé pour autant de faire comme elle : on peut au moins avancer sur le plan humain. Selon le handicap prédominant, le moyen de communication mis en place peut-être différent. Il est utile de se renseigner auprès de l'entourage de la personne sourdaveugle sur ses habitudes de communication. Ensuite de s'adapter au mieux.

#### Par exemple, on peut:

- adapter sa langue des signes au champ visuel réduit de la personne sourdaveugle,
- utiliser la langue des signes tactile,
- attirer l'attention de la personne pour l'aborder,
- pour montrer quelque chose, commencer par mentionner l'élément avant de le désigner,
- informer la personne des changements qui ont lieu dans l'environnement...
- être patient. En effet, la communication peut prendre plus de temps.

#### Pour les déplacements :

- veiller à guider la personne,
- lui indiquer les obstacles...

Etre en contact avec une personne sourdaveugle nécessite des adaptations. Néanmoins, celles-ci ne sont pas impossibles et permettent non seulement la découverte de personnes extra-ordinaires, mais également une meilleure intégration de tous. Il ne tient qu'à nous de faire le premier pas.

Cet article n'est évidemment pas exhaustif, mais n'hésitez pas à consulter le centre de documentation de l'APEDAF pour plus d'infos et/ou la rubrique « Saviez-vous que... » de ce numéro

Sources :

## INTERVIEW AVE(...

#### **Interview avec Rudy Vanden Borre**

Michel JORIS, chargé de projets d'Éducation permanente

Nous avons posé quelques questions à Rudy Vanden Borre, 34 ans, animateur au CREE et atteint du syndrome de Usher

#### 1. Depuis quand sais-tu que tu as le syndrome de Usher ? Quand a-t-il été diagnostiqué?

J'ai découvert mon syndrome d'Usher depuis 6 ou 7 ans.

Tout d'abord, j'étais allé voir un ophtalmologue pour vérifier mes yeux mais il m'avait dit qu'il n'y avait aucun problème. J'avais quand même insisté pour faire des examens complémentaires parce que je me rendais compte que ma vue n'était pas parfaite. Suite à ces examens, il m'a expliqué que j'avais un problème au niveau de la vision périphérique (sur les côtés) pour les deux yeux. Il m'a orienté vers un spécialiste qui m'a expliqué la situation de manière approfondie.

#### 2. Comment les symptômes ont-ils évolué ?

J'ai un rendez-vous chaque année avec un spécialiste (un généticien). Il contrôle mes yeux en me faisant passer différents tests. Chaque année, il compare les résultats de ma vision avec ceux de l'année précédente. Il m'annonce que mes champs visuels se rétrécissent progressivement.

3. Comment as-tu vécu psychologiquement les évolutions (si tu acceptes de répondre à cette question) et quelles adaptations as-tu mises en place ?

Lorsque le médecin m'a annoncé la mauvaise nouvelle pour mes yeux, j'ai été bouleversé. Cela n'a pas été évident de devoir m'adapter à cette nouvelle situation : je ne pouvais plus rouler en voiture, je me cognais dans les gens ou les poteaux, je ne vois plus très bien dans l'obscurité... Heureusement, certains amis me soutiennent mais, dans un premier temps, j'ai ressenti le besoin d'être seul, le temps d'accepter ce double handicap (au niveau des oreilles et des yeux).

Une amie m'a suggéré d'utiliser une canne blanche pour ma sécurité mais j'ai refusé parce que je n'en avais pas l'habitude. Finalement, parce que je me cognais de plus en plus souvent, je n'avais plus le choix et j'ai donc commencé à utiliser cette canne. Petit à petit, je m'y suis habitué, j'avais peur que les gens me regardent bizarrement mais j'essayais de ne pas y faire attention. Depuis que j'utilise cette canne, j'ai retrouvé le sourire, c'est une aide précieuse. Cependant, il m'arrive encore de me cogner lorsque je suis dans des endroits que je ne connais pas du tout. Les lieux sombres et avec beaucoup de monde, comme les théâtres ou les cinémas me sont dorénavant difficilement accessibles.

#### 4. Les personnes porteuses du syndrome de Usher deviennent –elles toutes aveugles ?

Non, certaines restent malvoyantes, il y a différents types de syndromes.

# 5. Quels conseils donnerais-tu à des parents dont l'enfant a le syndrome de Usher ou une surdi-cécité ?

Au début, c'est normal que les parents soient bouleversés mais il faut qu'ils parviennent à accepter ce(s) handicap(s). Si vous avez l'impression que votre enfant commence à avoir des problèmes de vision, ne lui dites pas qu'il le fait exprès ou qu'il ne fait pas attention...si vous avez des doutes, allez consulter un spécialiste.

Il est important que votre enfant ne se rende pas compte de votre tristesse, apprenez lui à devenir autonome, sans trop le protéger et faites-lui confiance.

Soutenez-le, encouragez-le et ne désespérez pas.

## SAVIEZ-VOUS QUE ...



Séverine HEMBERG, assistante sociale

**En Belgique**, s'il n'existe pas actuellement d'association propre à la surdi-cécité, il y a cependant d'autres structures :

- Pour les tout-petits, les services d'aide précoce. L'ASAH (Association des Services d'Accompagnement et d'Actions en milieu ouvert pour Personnes Handicapées) regroupe au total une quarantaine de services d'accompagnement à Bruxelles et en Wallonie. Elle peut donc vous renseigner sur les structures existantes proches de chez vous. (www.asah.be 04/343.77.31)
- L'asbl Famisol accueille les familles quel que soit le type de handicap (www.famisol.be 02/771.91.14).
- Pour les enfants et adolescents, l'IRSA est composée d'un département cécité et surdi-cécité proposant un centre de jour, un centre d'hébergement, de la guidance et de l'accompagnement. (www.irsa.be 02.373 52 11).
- Pour les adultes, en Wallonie, la Bastide propose un hébergement et un accompagnement pour personnes sourdes et sourdes-aveugles rencontrant des difficultés socio-professionnelles ou psychologiques. (www.labastide.be 081/74.54.55).

En 2013, une Plateforme Surdicécité a été créée afin de réagir au manque d'infrastructures pour les personnes sourdaveugles en Belgique. Première étape : consulter les personnes concernées (les sourdaveugles eux-même, leurs parents, les professionnels), afin de cerner les problèmes rencontrés dans la vie quotidienne, et en matière d'accessibilité. Deuxième étape : sur base de ces informations, sensibiliser les administrations et le monde politique en vue d'organiser une prise en charge des sourdaveugles. Serions-nous enfin en route vers une reconnaissance de ce handicap ? Plus d'infos : asbl La Lumière (www.lalumiere.be) et Surdimobil (www.surdimobil.org)

\*\*\*\*

**Chez nos voisins français**, l'ANPSA (Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles) accueille autant les personnes atteintes de surdi-cécité, que leurs parents et les professionnels qui les entourent, avec l'objectif de permettre des rencontres plus faciles, de partager les problèmes liés à leur handicap, d'avoir une meilleure communication et d'être mieux représentées auprès des pouvoirs publics. Plus d'infos : www.anpsa.fr

\*\*\*\*

**Au niveau Européen**, l'EDBN (European Deafblind Network) est un réseau de surdicécité. Il est composé de personnes qui militent pour une meilleure reconnaissance de ce handicap en Europe ainsi que pour l'inclusion des personnes sourdaveugles dans la société européenne afin d'améliorer leur situation. Par ailleurs, l'EDBN est un forum européen d'échange de connaissances et d'expérience dans le domaine de la surdicécité.

Pour cela, l'EDBN est en relation avec l'Union européenne (Parlement, Commission et Conseil), les institutions des Nations Unies et des organisations internationales en Europe.

Plus d'infos : www.edbn.org

\*\*\*\*

**Au niveau mondial**, le DBI (DeafBlind International) est une association de promotion des services pour les personnes atteintes de surdi-cécité. Celle-ci est composée de professionnels, chercheurs, familles, personnes sourdaveugles qui visent à permettre une bonne qualité de vie pour les sourdaveugles, (enfants et adultes).

Pour cela, le DBl s'attèle à présenter le surdi-cécité comme un handicap à part entière, à développer et améliorer les services à ces personnes grâce à des échanges d'informations sur un réseau mondial.

Plus d'infos : www.deafblindinternational.org

\* \* \* \* \*

#### Avis aux professionnels

L'ASAH a lancé un projet pilote (à Bruxelles) dénommé **OCAPI** (Organisation et Coordination de l'Aide Précoce pour l'Inclusion) qui s'adresse aux professionnels dans leur mission d'inclusion des jeunes enfants en milieu d'accueil. Concrètement, OCAPI peut vous aider à vous préparer à accueillir un enfant à besoins spécifiques, à vous soutenir dans l'accueil de cet enfant, à recueillir vos réflexions concernant l'inclusion d'un enfant différent dans votre structure.

Plus d'infos : ocapi.bruxelles@gmail.com











# (G)LOBE-TROTTER



#### Le Tour du monde à vélo



Farid LEGOUIT est un français âgé de 30 ans, résidant à Avignon. Il a rencontré plus jeune des problèmes auditifs qu'il a pu résoudre grâce à l'implant de prothèses.

Très rapidement, il s'est mis à réfléchir à son avenir et a pris la décision de se fixer un objectif concret: devenir . caméraman professionnel.

#### Objectifs:

Ayant toujours eu l'idée de réaliser quelque chose d'utile et adhérent à l'association Pour le Bonheur d'Entendre, il a décidé de matérialiser son nouvel objectif.

Un nouveau projet très ambitieux, source d'une immense motivation, qui est de pouvoir aider les enfants et adoles-

cents à mieux entendre. L'ouïe a toujours été l'un des sens fondamentaux et ne doit pas être considérée comme un luxe.

C'est pourquoi il souhaite faire le tour du Monde à vélo en faveur des handicapés auditifs, dont beaucoup d'entre eux doivent être appareillés et n'ont plus aucun recours concernant les soins. Comme nous tous, ils ont besoin de pouvoir entendre et ce, dès leur plus jeune âge.

Ce tour du monde se fera en priorité au bénéfice des enfants et adolescents déficients auditifs des pays où l'accès aux moyens de réhabilitation (prothèses auditives, implants...) n'est pas répandu. L'association Pour le Bonheur d'Entendre aura ainsi pour mission d'aider des enfants sourds et malentendants à s'intégrer dans leur scolarisation et dans leur vie future.

Il souhaite pouvoir atteindre cet objectif grâce aux fonds récoltés durant ce tour du monde.

Toute participation quelle qu'elle soit apportera autant de bonheur à chacun d'entre nous que pour un de ces enfants.

Le voyage comprendra au total 29 pays à traverser parmi les 5 continents.

## Pays à traverser



INDONESIE MALAISIE AUSTRALIE NEW-ZELANDE PÉROU EQUATEUR PANAMA COSTARICA NICARAGUA HONDURAS BELIZE **ETATS-UNIS** CANADA

Pour cette aventure, il se fixe une période de 24 mois au minimum.

Si vous avez des questions, vous pouvez les joindre au +33 6 16 70 91 78 ou par email au contact@loreilleduvoyageur.com, ou sur le site : http://loreilleduvoyageur.com

# COUP DE COEUR



#### **Julie Silence**

Michel JORIS, chargé de projets d'Éducation permanente



Une fois n'est pas coutume, dans la rubrique « Coup de cœur », nous ne présenterons pas une autre asbl ou un site Internet, mais un album illustré pour enfants! Nous avons vraiment été séduits par cet album mais également par la démarche de l'éditeur et la

dimension proactive de son service de presse.

En effet, sans aucune sollicitation de notre part, nous avons reçu un courrier de Virginie Bassanello d'Alice Editions qui nous présentait « Julie Silence » et nous expliquait son potentiel en tant qu'outil pédagogique. Un exemplaire de cet album illustré nous a également été envoyé.

« Julie Silence »

(Alice Editions, 2009, Pierre Coran et Mélanie Florian),

c'est l'histoire d'une rencontre entre Julie, une petite fille sourde et Dorian, un nouveau voisin du même âge.

Julie se faisait une joie de l'arrivée d'un compagnon de jeu mais, dans un premier temps, les choses ne se passeront pas comme elle l'avait espéré.

Dorian ne s'intéresse pas à Julie, il la rejette, n'a aucune envie de s'ouvrir à sa différence...Fort heureusement il vivra ensuite un évènement qui l'amènera à évoluer positivement et à s'approcher de sa voisine.

Julie Silence

Pierre Coran & Mélanie Florian

Cette histoire est très touchante et particulièrement bien illustrée. Elle incite à dépasser ses préjugés et à s'ouvrir à la différence. Les illustrations sont superbes, très colorées et parfaitement adaptées à l'imaginaire enfantin.

Nous ne pouvons que vous recommander chaudement « Julie Silence ».

A voir, lire et relire...Cet album peut également être utilisé comme outil de sensibilisation à la surdité pour les enfants.

## AMUSONS-NOUS !!!

#### Des Coco Balls pour retrouver le goût de l'été!

Helena ALMEIDA, chargée de projets d'Education Permanente



## Ingrédients (pour +/- 450 gr) :

- 110 gr de noix de coco en poudre
- 100 gr de chocolat fondant dessert
  - 10 cl de lait
  - 50 gr de beurre
  - 100 gr de boudoir

Temps: +/- 1 heure (dont ½ heure au frigo).

#### <u>Préparation</u>:

- 1) Couper le chocolat en morceaux et réduire les boudoirs en poudre fine.
- 2) Faire chauffer le lait et le beurre coupé en morceaux dans une casserole.

Retirer du feu quand ça commence à frémir et verser les morceaux de chocolat.

Laisser reposer une minute, puis mélanger.

- 3) Verser 80 gr de coco et la poudre de boudoirs dans la casserole et bien mélanger.
  - 4) Etaler la préparation sur une grande assiette recouverte d'aluminium et mettre 30 minutes au frigo.
  - 5) Former des billes avec la pâte et les rouler dans la noix de coco restante.
    - 6) Faire durcir au frigo en une seule couche.

7) Se régaler!

**BON APPÉTIT!!!** 

## PETITES ANNONCES



#### La Clé

Isabelle VAN CUTSEM, directrice ASBL La Clé

La Clé, centre d'hébergement pour enfants et adolescents sourds, situé à Schaerbeek recherche des bénévoles pour différents moments : après 16h pour l'aide aux devoirs, le matin de 7h à 9h pour l'aide du lever pour les tous petits (2 et 3 ans), le mercredi après-midi pour des navettes sport et/ou visites avec les familles dans un espace rencontre, le Week-End (une après-midi ou le dimanche de 17h à 20h au moment du retour des jeunes).

Les personnes doivent avoir l'habitude d'être en relation avec des jeunes sourds.

Si vous avez des personnes à nous proposer nous serions heureux de recevoir leurs coordonnées afin de les contacter. D'avance nous vous remercions pour les informations que vous serez en mesure de nous donner.

Bien à vous.

ASBL La Clé • 5/6 rue Louis Scutenaire • 1030 Bruxelles Tél: 02/736 81 28 • Fax: 02/736 95 55 • Gsm: 0479 67 50 47

\*\*\*\*

#### **LSFB**

**Bruno SONNEMANS** 

On a le plaisir de vous informer de la sortie d'un nouveau DVD : "Grammaire de LSFB" en LSFB (des explications et des exemples). Ce DVD contient 20 thèmes.

Si vous le désirez, vous pouvez le commander via le lien: http://www.lsfb.be/?lsfb=productions

\*\*\*\*

#### Mini-conférence

Avant l'été, l'APEDAF a lancé une enquête auprès de vous afin de cibler une priorité dans le choix de l'émission télé à sous-titrer.

Les résultats de cette enquête ont été remis à un groupe de travail sur le sous-titrage qui collabore étroitement avec la RTBF.

Aujourd'hui, l'APEDAF vous propose une mini-conférence en vue de vous présenter l'état des lieux actuel du sous-titrage en Belgique Francophone, son fonctionnement et ses perspectives d'avenir.

Rendez-vous donc le vendredi 17 octobre à 20h : Bernard Lemaire (membre du groupe de travail) et Anthony Ozoraï (sous-titreur à la RTBF) viendront vous dire tout ce qu'ils savent et répondre à toutes les questions que vous vous posez sur ce sujet !

Intéressé ? Inscrivez-vous à info@apedaf.be



#### Attention, la mini-conférence se fera à Bruxelles, mais l'adresse exacte est encore inconnue.

En effet, nos nouveaux locaux ne nous permettent plus d'y organiser cet évènement. Mais, pas d'inquiétude, l'équipe est déjà à la recherche d'un lieu pour ce rendez-vous.

Dès que nous l'aurons trouvé, nous vous en tiendrons bien entendu informé.

# La grande Guerre vue depuis Schaerbeek

LA GRANDE GUERRE VUE DEPUIS SCHAERBEEK

« Août 1914. Du nord au sud, la Belgique est jetée dans la grande guerre. Guerre de mouvement Ardenne et Gaume, occupation de Bruxelles, guerre des tranchées en Flandre.

Pour Thérèse et Edouard, la vie bascule. Et c'est à travers leur vie que ces évènements de 1914 seront contés. Le récit aura une attention particulière de ce que fut le quotidien en Belgique occupée. Comment les gens ont-ils fait pour vivre et survivre en ville, dans les campagnes et dans la boue des tranchées ? Le récit sera illustré par la projection d'images d'époque et autres illustrations. Et pour éclairer cette réalité, le récit sera prolongé par des incursions dans l'imaginaire du conte.



Une création de Michel Thiry, avec l'accompagnement artistique de Sophie Clerfayt, chaleureux remerciements à Leon Verreyt et Tardi pour les supports visuels. »

#### Journée sans voiture – Bruxelles-Champêtre

Ne manquez pas la journée sans voiture qui se tiendra le Dimanche 21 septembre 2014. L'APEDAF sera au rendez-vous !!



# P'TITES (ITATIONS A MEDITER

La gentillesse est le langage qu'un sourd peut entendre et qu'un aveugle peut voir.

Mark Twair

\*\*\*\*

Les cinq sens des handicapés sont touchés mais c'est un sixième qui les délivre ; bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction, ce sixième sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre.

Grand Corns Malade

# ECLATER DE LIRE

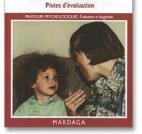


NOUVELLES ACQUISITIONS DISPONIBLES AU CENTRE DE DOCUMENTATION DE L'APEDAF - BRUXELLES



# Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd

HAGE Catherine / CHARLIER Brigitte / LEYBAERT Jacqueline MARDAGA 2006



La déficience auditive est un handicap invisible, mais lourd de conséquences pour les enfants concernés. Leur développement cognitif, linguistique, scolaire et social est toujours affecté à des degrés divers. La perte auditive ne détermine pas à elle seule l'importance des déficits qui peuvent s'installer : des facteurs tels que l'étiologie, l'âge du diagnostic, l'implication parentale, la qualité et la nature de l'environnement linguistique sont susceptibles d'influencer l'évolution de l'enfant vers la maîtrise d'une première lanque, que cette lanque soit parlée ou signée. Car c'est

bien l'acquisition d'une langue qui constitue un des enjeux fondamentaux de l'éducation d'un enfant sourd. Le présent ouvrage est le premier à poser les jalons d'une évaluation multidisciplinaire, sur la base des pratiques éducatives et des modèles de développement de l'enfant entendant les plus actuels. A tous les éducateurs et les professionnels soucieux d'adopter des pratiques à la fois rigoureuses, réalistes et ajustées à l'enfant et à sa famille, l'ouvrage offre une mise à jour des connaissances récentes, un cadre théorique rigoureux, des concepts porteurs, des pistes d'évaluation concrètes et une ouverture aux champs d'investigation du futur. Cet ouvrage collectif se veut enfin le reflet du dialogue entre les chercheurs et les cliniciens, qui est sans doute la meilleure façon de contribuer au développement toujours plus harmonieux des enfants sourds et malentendants.

\*\*\*\*



#### **PASSEPORT POUR D'AUTRES MONDES**

Itinéraires d'enfants sourds France-Bénin Association oreilles pour le monde L'Harmattan 2014

Il était une fois... de jeunes sourds français partis à la rencontre de jeunes sourds scolarisés dans une école de Parakou, au Bénin. Afrique et surdité, une double altérité: des enfants noirs et blancs découvrent leurs différences de conditions de vie tout en partageant le même handicap. Cette rencontre a enclenché une dynamique de groupe qui s'est traduite par la rédaction collective de contes à travers lesquels s'exprime et se transpose la vécu de leur handicap.

# SOLUTION « SUITE ECHOS DES REGIONS »



#### Solution : la lettre A

- Je suis à la tête de 25 petits soldats : l'alphabet.
- Sans la lettre A, PARIS s'écrit PRIS.
- La lettre A se retrouve 3 x dans le mot Sahara.

# MESSAGE DE LA REDACTION



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

L'équipe de la rédaction









