

Brochure d'Information et de Témoignages sur la surdité de l'Enfant



Editeur : Pierre LELEUX, FFSB, Rue Van Eyck, 11a/4 1050 Bruxelles Tel. : 02/644.69.01 Fax : 02/644.68.44
infos@ffsb.be

INTRODUCTION

Je rends hommage au travail accompli par le Comité de rédaction et en particulier à son premier animateur, Pierre Leleux. Ils ont fait un remarquable effort pour rassembler des informations et des témoignages reflétant bien l'éventail des différentes tendances de ceux et celles qui vivent la surdité ou qui accompagnent l'enfant à audition déficiente, sourd ou malentendant, en tant que parents ou professionnels. Il les a réunis dans une optique pluraliste, respectueuse des uns et des autres, évitant les positions extrêmes ou provocatrices.

Je voudrais dans cette introduction apporter aux parents d'enfants chez qui on vient de diagnostiquer une déficience auditive un message personnel, en tant que père de deux enfants sourds, et ayant aussi une expérience professionnelle au service des enfants à audition déficiente et de leurs parents, depuis de nombreuses années.

Nos enfants sourds, s'ils n'ont pas bénéficié dans leur petite enfance des progrès actuels, ont toujours connu la tendresse, les échanges, les projets et les rêves. N'oublions pas que l'enfant qui naît n'est jamais tout à fait pareil à celui que les parents avaient imaginé. Celui dont les oreilles ne fonctionnent pas correctement, le plus souvent à cause d'une mutation génétique, possède tout le reste des gènes hérités de ses parents, et leur ressemblera donc bien plus qu'il ne différera d'eux, tout en développant ses caractéristiques personnelles. Aujourd'hui comme hier, les qualités humaines de nos enfants sourds, leur esprit créatif et leur sens de l'humour nous émerveillent.

A l'heure où l'on annonce la mise en place prochaine d'un dépistage auditif néonatal dans l'ensemble de la communauté française Wallonie-Bruxelles, il faudra veiller à réunir les conditions nécessaires à la bonne formation du personnel chargé d'effectuer celui-ci, à son adéquate supervision par l'équipe médicale de la maternité et à l'étroite coordination entre obstétriciens, pédiatres et ORLs attachés à celle-ci.

La délicate annonce du résultat et la nécessité de vérifier et affiner le diagnostic dans un centre spécialisé pouvant assurer le suivi devront être faites avec beaucoup de tact et réservées à un médecin bien informé, capable de répondre aux premières questions des parents

Pour ces parents, le choc de l'annonce d'une déficience auditive chez leur bébé peut maintenant être fortement atténué par l'annonce simultanée qu'ils pourront apporter à cet enfant la plénitude de leur culture et de leur langue.

Pour les parents sourds, ils le savent bien, ce sera d'abord la langue des signes, dont le statut de langue à part entière est unanimement reconnu.

Pour les parents entendants, cela pourra être d'abord la langue française : en effet les progrès de l'éducation précoce, utilisant la parole et les signes, ainsi que l'extraordinaire potentiel des prothèses auditives actuelles, et en particulier de l'implant cochléaire pour les sourds profonds, permet aujourd'hui à la langue française de se développer selon sa vocation naturelle : être la langue maternelle des enfants sourds de parents entendants.

Ainsi, chers parents dont je me sens si proche, par cette ouverture sur le visuel et l'auditif, vous aurez donné à votre enfant un éventail très riche de moyens de communication et de bonheur.

Olivier Périer

EDITORIAL :

Être parents c'est connaître mieux que quiconque son enfant, c'est savoir que malgré sa surdité il est et reste avant tout VOTRE enfant. **Faites-vous confiance! Faites-lui confiance dans sa capacité à évoluer et à communiquer ET n'hésitez pas à lui offrir le plus large éventail de modes de communication possible.**

Cette brochure propose un outil de réflexion pour tous ceux qui sont confrontés au diagnostic d'une déficience auditive chez un jeune enfant.

Elle est donc particulièrement dédiée aux parents de ces enfants, aux enfants eux-mêmes mais aussi à tous les professionnels de la Santé qui les entourent.

Chacun y trouvera des pistes de réflexion qui l'aideront à réaliser des choix et trouver un juste équilibre entre les divers courants, conseils et avis auxquels ils seront immanquablement confrontés.

Cette brochure ouvre des voies, initie la réflexion mais ne remplacera ni le dialogue singulier ni le libre arbitre du couple enfant - parents, ni l'expérience et les avis autorisés des spécialistes.

Elle se veut équilibrée, objective et dépassionnée

En effet, le diagnostic d'une déficience auditive chez l'enfant est malheureusement le terrain où s'affrontent des conceptions de la vie et de la médecine parfois contradictoires et où l'incompréhension réciproque et les attitudes figées ont fait déjà tant de mal dans les dernières années. Alors que ...

Alors que, bien souvent, une information claire et dépassionnée mais

prenant en compte toutes les facettes du problème ouvre à des voies où les diverses solutions sont complémentaires, évolutives et s'épaulent harmonieusement pour le plus grand bien de l'avenir de l'enfant, pour son bonheur. Sans rien figer, sans rien gâcher.

Chaque enfant, chaque situation familiale, chaque « philosophie de la vie » est unique et cette contribution n'apportera jamais une solution toute faite, définitive et sûre. Au contraire, elle laisse les portes ouvertes à divers parcours et remises en question. Nous souhaitons qu'elle soit un point d'appui aux réflexions menées en commun par les enfants, les parents et les spécialistes de l'audition. Car le parcours sera long, des bifurcations, des changements de priorité auront sans doute lieu mais toujours dans une compréhension globale et multidisciplinaire de l'enfant.

L'enfant, centre de notre intérêt

Nous avons voulu réunir une équipe multidisciplinaire où les divers courants et sensibilités sont représentés. Certains témoignages sont émotionnels, vus de « l'intérieur » d'une situation intimement vécue ; ils sont tous sincères et nous avons voulu tous les préserver en les resituant parfois dans une vision plus globale et ouverte.

Chaque chapitre sera bref et source, nous l'espérons, de réflexions, de discussions et du besoin d'aller voir plus loin... Aussi, compléterons-nous par des références bibliographiques, des adresses, des contacts possible avec les milieux compétents.

Toujours le respect de l'enfant et de sa spécificité seront le centre de notre responsabilité comme de la vôtre.

Le Comité de Rédaction

L'enfant déficient auditif.

L'audition est indispensable au développement du langage oral, particulièrement pendant les premières années de la petite enfance.

Le déficit auditif s'évalue selon une échelle exprimée en décibels (dB). Il s'agit d'une échelle qui s'étend de 0 à 130 dB et qui possède la particularité de suivre une progression de type logarithmique. A l'image d'un escalator, les premières marches de 10 dB y sont de faible hauteur. Celle-ci s'accroît progressivement (multiplication par dix) au niveau de chaque nouvelle marche et ce jusqu'à l'extrémité de l'échelle.

L'audition est considérée comme *normale* entre 0 à 20 dB.

Les conséquences d'une perte auditive comprise entre 20 et 40 dB restent généralement très limitées. C'est au-delà d'une perte de 40 dB qu'un adulte prend conscience de sa déficience auditive. L'intensité de la conversation émise à voix normale est de 50 à 60 dB.

Entre 40 et 70 dB de perte, la surdité est qualifiée de *moyenne* et sa présence chez l'enfant se manifeste par des erreurs ou des confusions articulaires plus ou moins marquées.

Lorsque la perte dépasse le niveau de 70 dB, le développement du langage est affecté, de façon déjà importante si le déficit est compris entre 70 et 90 dB (*surdité sévère*), et de manière beaucoup plus importante s'il dépasse 90 dB (*surdité profonde*).

La déficience auditive peut affecter de façon égale ou variable les différentes tonalités, des plus graves aux plus aiguës. Ces tonalités sont déterminées par la fréquence du son exprimée en cycles par seconde ou Hertz (Hz). L'échelle des fréquences normalement audibles s'étend de 20 à 20.000 Hz. Seules les fréquences comprises entre 125 et 8.000 Hz sont testées en clinique. (Cfr schéma et dessins)

Dans la fonction auditive, le pavillon et le conduit auditif externe (oreille externe) captent et canalisent les sons vers le tympan. La vibration de ce dernier est amplifiée et transmise à la cochlée (*) par les osselets de l'oreille moyenne. La cochlée est elle-même remplie de liquides au sein desquels sont alignées en spirale plusieurs milliers de cellules ciliées, elles même en contact avec l'extrémité périphérique du nerf auditif (oreille interne). La vibration propagée le long des cellules ciliées, à l'image de la brise sur un champ de blé, déclenche de minuscules décharges électriques transmises au nerf auditif, les potentiels d'action. Ceux-ci cheminent à leur tour le long du nerf auditif jusque dans le système auditif central où ils sont convertis en signaux perçus comme des sons. L'hypoacousie ou la surdité survient lorsque au moins un de ces composants est déficient. Elle est dite *de transmission* lorsque la lésion affecte l'oreille externe

ou l'oreille moyenne. Elle est *de perception* lorsque la lésion concerne l'oreille interne ou le nerf auditif.

Approximativement 1 à 2 naissances sur mille sont marquées par une surdité sévère ou profonde du nouveau-né ; 95% de ces enfants ont des parents entendants.

Dans 70% des cas, la cause est d'ordre génétique, souvent sans aucune histoire familiale de surdité et, hormis cette surdité, sans aucun autre problème apparent. Pour les autres cas, la surdité peut être la conséquence de circonstances survenues pendant la grossesse (infection par virus de la rubéole, cytomégalovirus, herpes, toxoplasmose ou ingestion de médicaments ototoxiques ...) ou au moment de la naissance (prématurité, oxygénation insuffisante, incompatibilité foeto-placentaire avec ictère sévère ...).

Enfin, dans la première enfance, des infections par méningite, rougeole ou oreillons ou encore l'administration de substances médicamenteuses ototoxiques peuvent également être responsables de surdité.

L'importance primordiale de la première enfance dans le développement du langage oral justifie un dépistage universel et impose un diagnostic et une prise en charge aussi précoce que possible de l'enfant déficient auditif.

Le contrôle et la mesure de l'audition peuvent être pratiqués quel que soit l'âge de l'enfant, y compris dès sa naissance. Différentes techniques de type comportemental sont adaptées à chaque tranche d'âge. Elles sont basées sur l'observation des réactions de l'enfant soumis à diverses stimulations acoustiques. D'autres techniques dites objectives utilisent l'enregistrement d'événements neurophysiologiques provoqués par la stimulation acoustique. Elles sont indépendantes de la participation consciente ou conditionnée du sujet : otoémissions (*) et produits de distorsion acoustique, potentiels auditifs évoqués tels que BERA. (*).

Prise isolément, aucune épreuve n'est infaillible. Seule l'association de plusieurs tests de type comportemental et objectif autorise un diagnostic de certitude.

Dès qu'un diagnostic de déficience auditive est posé, l'enfant doit bénéficier d'une prise en charge audiophonologique multidisciplinaire. L'éducation précoce d'un enfant sourd ne peut se concevoir qu'avec un essai prolongé d'adaptation de prothèses auditives adéquates.

Le choix se porte en principe et dans un premier temps sur des prothèses stéréophoniques de type acoustique afin de restituer en partie l'environnement sonore et de favoriser une orientation et une discrimination auditive. Dans les cas de surdités les plus importantes et lorsque la prothèse acoustique s'est révélée inefficace, l'indication d'une prothèse type implant cochléaire sera évaluée.

Parallèlement à l'adaptation prothétique, une prise en charge de l'enfant et de sa famille sera réalisée. Il s'agira de tout mettre en œuvre pour que ne disparaisse pas l'intérêt de l'enfant vis à vis des sons qui l'entourent et qu'il émet. L'accompagnement des parents se consacrera à l'explication de la surdité, à la gestion du handicap, aux conseils pratiques d'éducation et d'éveil à la communication dans toutes ses formes.

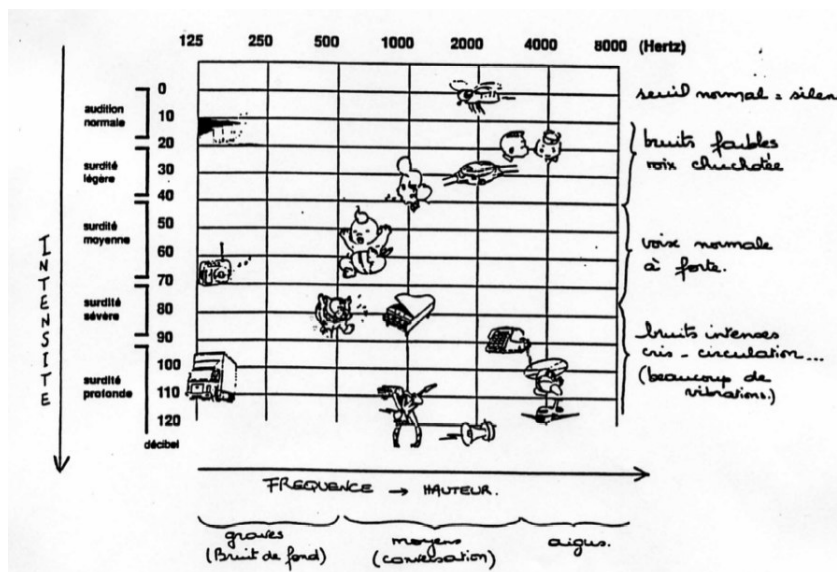
Jean-Pierre DEMANEZ

Les (*) renvoient à des définitions. Voir aussi « lexique » en fin de volume.
Les auteurs sont repris dans la rubrique « Qui est qui ? »

cochlée: partie de l'oreille interne dévolue à la fonction auditive et contenant les cellules sensorielles capables de transformer le signal acoustique en signal électrique nerveux. Voir www.iurc.montp.inserm.fr/cric/audition/

otoémissions: sons inaudibles mais détectés par ordinateur et produits par la cochlée, soit spontanément, soit en réponse à une stimulation acoustique; ils disparaissent dès que la perte auditive est supérieure à 35 dB. Méthode de dépistage des déficiences auditives sans participation active du patient.

BERA: pour **Brainstem Evoked Response Audiometry**; enregistrement des potentiels auditifs nerveux cheminant dans le tronc cérébral en réponse à une stimulation acoustique (potentiels évoqués).



La prothèse auditive conventionnelle

Pourquoi une aide auditive est-elle importante chez l'enfant ?

Chez un jeune enfant, l'adaptation précoce d'une aide auditive parallèlement à la prise en charge multidisciplinaire va influencer favorablement :

- le processus de maturation des voies auditives
- le développement de l'attention à l'environnement acoustique
- le développement des capacités de symbolisation à partir des formes acoustiques
- l'exploitation des capacités perceptives du très jeune enfant
- l'acquisition des éléments nécessaires au développement du langage oral
- l'intégration de la prothèse au schéma corporel
- la plus grande précocité du choix du type de stimulation définitif éventuel, acoustique ou électrique par implant cochléaire.

Qu'est-ce qu'une prothèse auditive ?

Une prothèse auditive comporte trois parties principales : un microphone, un amplificateur et un écouteur. Le principe est le suivant : le microphone de l'aide auditive va capter les sons qui sont ensuite traités et amplifiés en fonction de la perte auditive. Le son ainsi amplifié est dirigé vers l'oreille à l'aide de l'écouteur et d'un embout.

L'appareil auditif nécessite une pile. Il existe sous différentes formes : contour d'oreille ou intra auriculaire. En principe, pour assurer la stéréophonie, on appareille les deux oreilles.

Il est important de souligner que l'aide auditive ne restitue pas une audition normale. D'une façon générale, une aide auditive amplifie tous les sons, la parole comme le bruit.

L'adulte appareillé ne retrouvera pas l'audition telle qu'il en a le souvenir. De plus avec l'âge, nous avons tendance à devenir plus sensibles aux bruits. Cependant, il existe aujourd'hui des aides auditives pouvant, dans une certaine mesure, éliminer ou diminuer le bruit.

Chez l'enfant, la plasticité du système nerveux central s'adapte à l'information acoustique qui lui est fournie même imparfaitement. La prothèse auditive conventionnelle est justifiée et son efficacité se vérifie dans la grande majorité des surdités d'importance moyenne ou sévère.

Tous les enfants sourds ont un potentiel. De multiples études scientifiques ont clairement démontré que ce n'est pas le degré de surdité qui détermine les futures capacités langagières, mais bien la précocité du diagnostic et de la prise en charge.

Les parents doivent être informés de l'importance d'une exploitation précoce de l'audition résiduelle et cela quel que soit le mode de communication choisi.

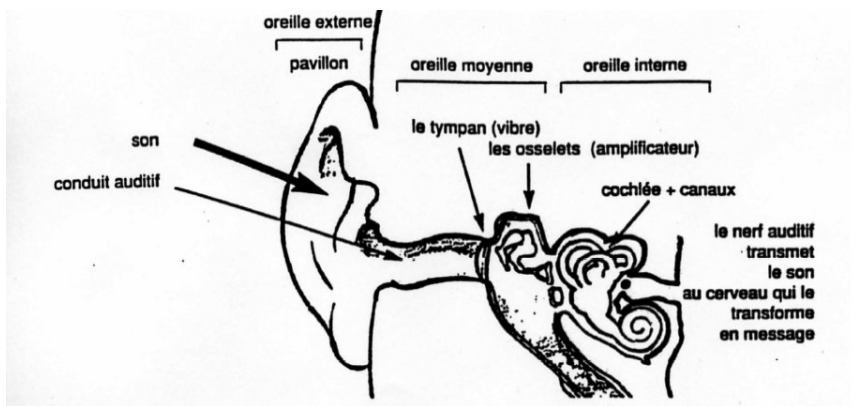
« Le message de l'audioprothésiste doit être clair et nuancé :

- afin d'accorder à la prothèse auditive toute l'importance nécessaire ;
- afin de donner aux parents un sentiment de confiance dans l'adaptation prothétique tout en niant le concept « miracle » tant espéré ;
- afin de faire valoir que sans l'apport multidisciplinaire (particulièrement logopédique) l'adaptation prothétique seule sera peu performante par rapport au potentiel de l'enfant » (Recommandation BIAP 25.01)

Claire VANDER HEYDEN

Réf. : www.biap.org / Recommandation 6.8 : Appareillage de l'enfant déficient auditif.

/ Recommandation 25.01 : Guidance des parents d'enfants présentant une déficience auditive.



L'implant cochléaire

- Votre enfant présente une surdité sévère ou profonde.
- Dans la plupart des cas, cette surdité est due au fait que les cellules de la cochlée fonctionnent mal.
 - Une aide par prothèse auditive classique qui amplifie les sons et les transmet à ces cellules peut ne pas être efficace.
 - Un implant cochléaire pourra être une excellente solution car il se passe du fonctionnement des cellules ciliées ; **il va directement stimuler le nerf auditif**. Le nerf auditif est intact dans la majorité des surdités sévères et profondes.

Quels sont les enfants qui peuvent bénéficier d'un implant cochléaire ?

- Les enfants, atteints de surdité sévère ou profonde et chez lesquels après quelques mois les prothèses auditives classiques se sont révélées inefficaces, pourront apprendre à comprendre et à parler grâce à l'implant cochléaire et ce d'autant plus facilement qu'ils recevront leur implant de manière précoce. L'âge optimal d'implantation est actuellement d'environ un an.
- En principe, les enfants qui ont perdu l'audition suite à une maladie comme la méningite ou suite à un traumatisme à la tête peuvent également être très bien aidés par un implant cochléaire.
- Les enfants plus âgés qui ont toujours porté une prothèse auditive efficace mais dont la situation se détériore progressivement peuvent également tirer profit du système.
- En principe, les enfants âgés de plus de 6 ans n'ayant jamais entendu ne peuvent pas être aidés efficacement par un implant cochléaire.

Comment fonctionne un implant cochléaire ?

Un implant cochléaire se compose de deux parties : l'une externe ; l'autre interne, implantée sous la peau.

- La partie externe comprend :
 - Un microphone qui capte le son et le transmet au « processeur vocal »
 - Le processeur vocal, qui peut soit être un boîtier (comparable à une petite boîte de cigarettes) soit un contour d'oreille, analyse le son et le

transforme en signal électrique codé. Celui-ci est transmis à travers la peau via l'antenne émettrice porteuse d'un aimant.

- La partie interne comprend :
- Sous la peau, l'antenne réceptrice également porteuse d'un aimant. Elle envoie le signal au porte-électrodes, qui est inséré dans la cochlée, en contact étroit avec les fibres nerveuses. Il comprend 12 à 22 électrodes (selon la marque d'implant).

Les fibres nerveuses transmettent le signal au cerveau, ce qui produit une sensation auditive.

Comment déterminer si votre enfant peut bénéficier d'un implant cochléaire ?

- Une évaluation pré-implantation sera faite par une équipe multidisciplinaire qui comporte un(e) audiologiste, un(e) logopède, un(e) psychologue et un(e) médecin ORL spécialisé(e) en chirurgie otologique.
- Outre les examens médicaux susceptibles de déterminer la cause de la surdité, on pratiquera un scanner et un examen par résonance magnétique afin de vérifier l'anatomie de l'oreille, du nerf auditif et du cerveau.

En quoi consiste l'opération ?

- La mise en place de l'implant cochléaire nécessite une intervention chirurgicale, sous anesthésie générale, d'une durée de 2 à 4 heures.
- L'enfant n'étant pas malade et l'opération étant peu douloureuse, le temps de récupération est en général très rapide et l'enfant peut reprendre une vie normale dès le lendemain en évitant les activités à risque de choc sur la tête et ce pendant trois semaines.

Quels sont les risques de l'opération ?

Ce sont les risques de toute opération de l'oreille :

- les risques liés à l'anesthésie générale
- les risques d'une opération de l'oreille : troubles du goût, de l'équilibre et d'atteinte du nerf facial

Ils surviennent très rarement et sont en général temporaires.

Faudra-t-il changer l'implant cochléaire pendant la croissance de l'enfant ?

- La technique utilisée prévoit la croissance de l'enfant.
- La solidité et la fiabilité de l'implant cochléaire permettent de garder le même implant pendant de longues années.
- Si un implant encore plus performant devait apparaître sur le marché, un remplacement est possible moyennant une nouvelle intervention.

Quand l'enfant entendra-t-il ?

- Les premiers réglages seront effectués trois semaines après l'opération (temps de cicatrisation) pour adapter l'intensité des sons produits aux besoins individuels de l'enfant.
- Pour les enfants très jeunes n'ayant jamais entendu, des mesures pratiquées pendant l'intervention faciliteront les premiers réglages.
- L'enfant n'ayant jamais entendu découvrira le monde sonore à partir de ce moment. Il en sera donc au stade du nouveau-né. Il lui faudra donc plusieurs mois avant de parvenir à reconnaître et comprendre les sons du langage et commencer à parler.
- Un suivi par une logopède est nécessaire de manière régulière pendant les premiers temps après l'implantation ; ensuite, selon un rythme adapté au cas de chaque enfant.

Quels progrès peut-on espérer à long terme ?

Il est impossible de prédire avec certitude et précision les progrès que l'enfant pourra réaliser avec son implant.

Ces progrès dépendent de différents facteurs parmi lesquels :

- la qualité et l'intensité de la stimulation dont l'enfant bénéficie
- la durée de surdit  avant l'implantation
- l' tat de l'oreille interne et ou du nerf auditif
- les capacit s « d'intelligence » de l'enfant

Chaque enfant est diff rent et ne peut  tre compar    un autre.

N anmoins, tous les enfants parviennent   percevoir les sons qui les entourent ; certains ont une aide modeste, d'autres d velopperont un langage presque parfait, pourront utiliser le t l phone et fr quenter un enseignement ordinaire.

Anne Laure MANSBACH

Des parents, un enfant, tendre espace

Comment passe-t-on du conte de fée traditionnel lors d'une naissance à un "interdit du rêve" amené par la surdité de son enfant?

Quel rapport, quel lien peut-il y avoir entre le récit merveilleux et le drame familial?

***“Mon plaisir d'être n'est plus intact. Je me sens bizarrement hors du monde.
Je suis devenu à la fois trop transparent et trop présent.”***

Paroles de parents d'enfants sourds directement après le diagnostic, autour de ce bébé nouveau, inconnu, parents autres parmi les autres et pour les autres, parents en "exil".

C'est en ces termes que l'enfant, conduit par ses parents, eux-mêmes conduits, ils ne savent pas trop par qui, est *recueilli* dans ce qu'on appelle une structure *spécialisée-psycho-sociale-multidisciplinaire-thérapeutique*, organisée pour lui et où les parents deviennent les interlocuteurs bouleversés et incompétents des professionnels.

C'est souvent là que "l'interdit du rêve" reprend vie, rêve d'un enfant parlant, d'un enfant qui pourra s'approprier la langue orale de ses parents: **“la langue du grand large”** comme la nomme Bentolila.(*)

L'enfant **est** dans le langage dès sa naissance et le langage l'habite comme ceux qui l'entourent.

Comprendre une langue veut dire prendre avec soi, dans son corps et dans son intelligence, les signes de cette langue parce qu'on les a compris de partout, en partant principalement des yeux pour les sourds, des oreilles pour les entendants.

Parmi les problématiques actuelles, il faut citer le bilinguisme (langue parlée-langue des signes du pays ; voir lexique) d'une part, et l'adaptation d'une prothèse cochléaire (sans exclure les adaptations prothétiques conventionnelles) assortie de l'éducation auditive d'autre part.

L'un n'exclut pas l'autre, au contraire "la cohabitation" des deux est fondamentale le plus précocement possible : elle modifie considérablement le paysage de l'éducation de l'enfant sourd et influe sur la responsabilité des intervenants autour de lui.

La langue maternelle de l'enfant sourd de parents entendants (95% des enfants) serait celle de ses parents parce que :

- l'enfant est attaché à cette famille génétiquement, historiquement, culturellement, viscéralement,...
- il en partage les modalités d'amour, d'affectivité, d'humour, d'émotions, la marque de la voiture, le porte-monnaie,...
- il en adapte automatiquement les attitudes, les aspirations, les modèles, les comportements,...

La langue naturelle de cet enfant serait la langue des signes (L.S.) :

- c'est elle qui pénètre son corps en partant de ses yeux,
- c'est elle qui utilise son corps et l'espace qui l'entoure pour exprimer sa pensée,
- c'est par elle qu'il pourrait atteindre *confortablement* les connaissances, parce que le signe est profondément **évocateur** de sens,
- elle est élément identitaire de reconnaissance entre individus semblables,
- elle est, au même titre que la langue parlée, empreinte d'émotions,
- elle est la langue des injures, de l'amour, de la mélodie que l'on retrouve dans le timbre et l'intonation de la voix parlée.

Un enfant sourd, des parents entendants, une langue maternelle, une langue naturelle, une équipe de professionnels,.....

Comment survivre au sein d'une telle complexité alors que rien ne laissait prévoir que ce petit enfant ne serait pas celui dont on a rêvé pendant neuf mois et pour qui on a déjà construit un avenir ?

Peut-être pourrait-on cultiver ce que l'on nomme la "*distance juste*", celle du dialogue, celle de la compréhension au sens étymologique pur de "*se saisir ensemble*" de quelque chose qui aurait un sens fondamental et authentique pour les parents, pour l'intervenant et surtout pour l'enfant.

La naissance d'un enfant sourd évoque un certain espace où évoluent :

- l'interdit du rêve,
- des parents vivant un moment d'exclusion, de solitude, de révolte, d'injustice,
- des parents et un enfant en manque de communication,
- des parents à qui il faut rendre très vite la maîtrise de l'éducation de leur enfant,
- la distance juste, le dialogue, la compréhension ensemble,
- la nécessaire modestie ou plutôt l'indispensable humilité des intervenants,
- le besoin d'un présent authentique, non extrémiste, de l'information.

Espace où s'engouffrent tous ceux qui sont chargés ou qui se sont chargés ou qui se croient chargés de la "*correction*" de la surdité chez l'enfant, ainsi que les techniques de rééducation, les modalités visuelles de communication dont la *langue des signes*, les adaptations prothétiques dont les *implants cochléaires*, ...

bref une série de cartes à jouer et il s’agira pour les parents de *choisir la bonne carte au bon moment*.

Le besoin de réfléchir ensemble, de tenir conseil, parents et spécialistes demande à être emprunt de respect et de vérité dans un contexte sans passion qui reconnaît l’enfant dans sa réalité.

Ces cartes que l’on pourrait aussi appeler “modèles”, lorsqu’elles sont adéquates empêchent les enfants, leurs parents et les intervenants professionnels d’errer au hasard dans un brouillard existentiel.

“ Parfois pourtant il vaut mieux errer au hasard, on peut tomber accidentellement sur un trésor, plutôt que de tourner en rond.”

En conclusion, en fonction de l’originalité de chaque enfant sourd, l’éducation dispensée doit pouvoir offrir **un parcours qui lui est adapté et auquel il a droit**.

Notre responsabilité de parents et de professionnels se situe au niveau de la protection de cette “multi modalité” de formules éducatives visant l’accès à la langue, même si le courant actuel tente d’imposer des voies extrêmes et uniques. Seule une philosophie pluraliste peut répondre au besoin spécifique de chaque enfant, de chaque famille.

“L’accès précoce à une langue est un droit pour tout enfant. Il est une condition indispensable au développement affectif et social, à la structuration de la pensée et à l’acquisition de connaissances. Par conséquent, parents et partenaires de l’éducation ont le devoir de réunir les conditions optimales permettant l’exercice de ce droit ». (B.I.A.P. Rec. et 17/03)

“Regarder ensemble les mêmes étoiles
Rayonner dans les yeux de son bébé
Harmoniser son regard et sa parole
Ses mains qui virevoltent pour lui montrer
La beauté des hommes
La beauté du monde
C’est le rêve du possible”

Sonia DEMANEZ-MINC

BENTOLILA, Alain: Linguiste, professeur à Paris V – Sorbonne
BIAP : Bureau International d’Audiophonologie. (www.biap.org)

Aspects socioculturels de la surdité

Le monde des sourds est souvent considéré comme un monde étranger par la société entendant. Pour celle-ci, la surdité est perçue seulement comme un handicap. Par contraste, la plupart des Sourds ne se sentent pas limités du tout par la surdité. Au lieu de cela, bon nombre de Sourds affirment posséder leur propre culture et leur langue, qui est la langue des signes. Ceux-ci ont le sentiment de partager entre eux une certaine manière de voir et d'interpréter le monde, de s'exprimer et d'interagir avec ce qui l'entoure.

Qu'est-ce que la culture des Sourds ? Qu'est-ce qui caractérise cette culture ? Où retrouvons-nous la culture sourde ? Qu'est-ce qui fait que la surdité soit une culture ? Voici des questions fréquemment posées.

La langue des signes et la culture des Sourds sont indissociables. Celles-ci sont inter-reliées et transmises de génération de Sourds en génération de Sourds. Le groupe culturel est constitué de personnes culturellement sourdes qui utilisent la langue des signes et qui ont leur héritage, leur histoire et leur culture. Également, les sourds issus des familles entendantes et les entendants peuvent faire partie de ce groupe s'ils ont une bonne connaissance de la langue des signes. La communauté sourde résulte du besoin de se réunir, de se détendre et de développer des relations intimes qui sont importantes pour le bien-être et l'estime de soi. Enfin, la langue des signes est l'élément primordial en matière de développement intellectuel, social, linguistique et affectif de toute personne, enfant ou adulte sourd.

Toutefois, le fait de définir la surdité comme une culture est erroné. En effet, environ 95 % des personnes sourdes sont nées dans des familles entendantes. Celles-ci sont influencées par la culture de la société entendant, leur langue maternelle est une langue orale. Il y a aussi ceux qui deviennent malentendants ou sourds au cours de leurs vies. Il est vrai que, par de nombreux aspects, la culture sourde s'apparente plus à un système dérivé de la culture entendant qu'à une culture originale et autonome. C'est grâce à la langue des signes organisée sur la représentativité du réel visuel que les sourds revendiquent l'existence d'une culture.

Chaque culture possède ses propres règles jugées acceptables. Par exemple, pour attirer l'attention de son ami sourd, le sourd appelle de la main dans le champ visuel ou tape du pied sur le plancher, contrairement à l'entendant qui appelle à voix haute. Ces normes provoquent souvent des conflits interculturels entre les Sourds et les personnes entendantes. Ces derniers ne se

comprennent pas toujours, ni ne comprennent les intentions de l'autre à cause de leurs règles culturelles différentes.

L'adolescence est une période cruciale pour la construction identitaire, basée sur des appartenances (famille, groupe, société, culture). Chez l'adolescent sourd se pose le problème particulier de l'appartenance à la culture sourde ; il peut la rejeter ou se l'approprier en fonction de son expérience. La surdité est une différence, une richesse par la différence de perceptions qu'elle permet, et sûrement une difficulté pour la communication avec la société. L'adolescent, sourd ou pas, doit accepter sa différence et celle des autres.

Il faut savoir que l'identité culturelle n'est pas basée que sur le niveau auditif. En effet, certaines personnes se sentent vraiment appartenir à la communauté sourde en étant tout à fait entendants, par exemple les enfants entendants de parents sourds. Et, inversement, des sourds oralistes se sentent entendants. Quelques études démontrent l'existence de quatre types d'identité sourde :

- 1) L'identité **entendante** (l'adolescent sourd considère sa surdité comme un stigmate et il va gommer ce handicap pour fonctionner le plus possible comme un entendant)
- 2) L'identité **marginale** (le sourd ne se sent appartenir ni à la communauté des sourds, ni à celle des entendants ; il est entre les deux mondes mais il n'est à l'aise dans aucune des deux)
- 3) L'identité d'**immersion** (le sourd est fier d'appartenir au monde sourd, rejette les aides auditives et communique de préférence en Langue des Signes)
- 4) L'identité **biculturelle** (le sourd vit dans les deux cultures, s'adapte, du moins en partie, à ces cultures et mêle la richesse de ces cultures).

On retrouve la culture sourde dans les écoles pour sourds. Si le fait de côtoyer ses pairs dans la journée influence de façon positive sur l'estime de soi de l'enfant sourd, il est aussi certain que la compagnie exclusive d'autres sourds ne favorise pas le développement psychologique et social global du jeune sourd. En effet, ce dernier est privé de la possibilité d'établir des relations nombreuses et diversifiées avec des pairs entendants, ce qui constituerait pour lui le moyen d'accéder à la connaissance des idées, attitudes, valeurs, rôles et comportements communs aux divers groupes qui forment la société.

Les enfants et adolescents sourds intégrés dans l'enseignement ordinaire n'ont pas le sentiment d'appartenance à la communauté sourde qu'ont les personnes issues de l'enseignement spécial. Pour de nombreux élèves intégrés, l'école est le lieu de solitude. Cette difficulté est en partie expliquée par la situation vécue à l'école : en dehors des classes, le développement des amitiés

repose sur de nombreuses interactions verbales. Bien qu'ils bénéficient des services d'un interprète, d'un preneur de notes et des aides techniques, les étudiants sont parfois solitaires, ayant peu de contacts avec d'autres personnes vivant la surdité. Notons toutefois que les enfants sourds en intégration ressentent moins la solitude lors des activités ludiques qui ne nécessitent pas beaucoup d'interactions verbales.

La question la plus fréquemment posée est comment les étudiants intégrés trouvent-ils leur place au sein de la culture sourde ? Bien que les écoles spéciales pour sourds soient des lieux culturels, les personnes sourdes intégrées peuvent faire partie du groupe des Sourds et partager sa culture. Néanmoins, beaucoup de jeunes sourds en intégration scolaire se sentent coincés entre le monde des entendants et le monde des sourds. Il est important pour les adolescents et adultes sourds provenant de différents milieux de reconnaître et d'accepter leurs différences tout en respectant la langue des signes et la culture sourde. Ainsi, la communauté sourde peut être un lieu accueillant pour plusieurs personnes, un lieu où l'on peut développer son identité et évoluer.

Pour un adulte sourd, la culture sourde peut pallier grandement le manque de scolarisation en milieu sourd. Grâce aux activités sociales, sportives et culturelles organisées par les associations pour sourds, les sourds mènent une vie agréable et variée et deviennent des membres actifs tant de la société sourde que de la société entendante.

Vinciane NONWEILER

TEMOIGNAGES

Vous trouverez dans cette deuxième partie divers témoignages. Témoignages d'adultes sourds de naissance, d'adultes devenus sourds, et aussi de parents d'adolescents, de grands enfants, et de bébés.

Ce que votre enfant et vous vivrez dans les années à venir sera encore différent de ces histoires de vie. Ces dernières années, la technologie de l'appareillage auditif a beaucoup évolué et tout porte à croire que des améliorations surviendront encore. Nous ne pouvons cependant pas vous faire croire que la surdité sera gommée d'un coup de baguette magique. Certains enfants s'adaptent mieux à l'appareillage que d'autres. Pour quelques rares enfants, un appareillage sera inefficace. De quoi sera fait l'avenir des enfants sourds ? Nous ne pouvons et ne voulons pas le prédire.

Mais les récits de vie qui suivent nous montrent des adultes et des enfants qui chacun, malgré des difficultés réelles, ont trouvé leurs voies d'épanouissement. Certaines sont particulièrement surprenantes, poétiques, empreintes d'humanité. Elles constituent toutes de merveilleuses raisons d'espérer dans l'avenir de votre enfant.

C'est aussi, pour les personnes entendantes, une découverte du monde des sourds, des spécificités et des richesses humaines de sa culture et de sa langue. La culture sourde, qui longtemps pour les personnes sourdes était une nécessité ou simplement le seul endroit de communication aisée avec d'autres, deviendra probablement à l'avenir un choix pour les jeunes enfants dépistés et traités tôt. Et nous savons toute la richesse de l'ouverture à une autre culture.

Au cours de ces récits, nous voyons comment ces enfants, ces adultes ont développé leurs capacités à surmonter leurs difficultés, leurs capacités de résilience.

Les principaux tuteurs de résilience des enfants sont leurs parents ou des adultes, professionnels ou non, qui les épaulent de manière bienveillante. Pour accéder à cela, l'enfant a besoin de créer dès sa naissance des liens chaleureux et signifiants. C'est pourquoi, dès l'annonce du diagnostic, une attention toute particulière devra être accordée à la manière d'entrer en relation avec votre enfant. L'enfant ne peut grandir que dans la relation à l'autre, que cette relation soit verbale ou non verbale; que vous utilisiez la langue des signes, le français signé, la lecture sur les lèvres, ... mais aussi le regard, l'odorat, le bercement, les caresses, les massages, les mimiques.... : votre enfant a besoin de communiquer. Avec l'aide des professionnels, vous découvrirez progressivement ce qui convient le mieux à vous et à votre enfant.

**Dr Marie-Christine Mauroy
ONE**

L'implant cochléaire (témoignage)

La surdité congénitale bilatérale de notre enfant fut détectée à l'âge de 8 mois. Les contours d'oreille qui lui furent alors mis lui apportèrent un gain prothétique assez limité. L'équipe du centre de revalidation nous parla de l'implant cochléaire. Voulant le plus vite sortir notre fille du calvaire qui devenait aussi le nôtre, nous n'hésitâmes pas une seconde, bien au contraire, ... nous fûmes trop pressés !

A l'âge de 16 mois, notre fille fut implantée par le Dr M.

Quelle ne fut pas notre surprise en la voyant sursauter au moment du 1^{er} réglage !

Par la suite, un grand travail de logopédie fut nécessaire.

Nous fûmes très entourés et soutenus par l'équipe du centre. Nous tenons à signaler avoir refusé de recourir au LPC (Langage Parlé Complété *), voulant à tout prix que l'oral soit son seul moyen d'expression !

Trois ans après l'opération, le bilan s'avère très positif. A part une grande peur provoquée par la chute de l'appareil dans une baignoire pleine d'eau, on peut parler d'un vrai bonheur. Il faut dire que notre petite est très attachée à son appareil, aussi ne peut-on le lui enlever avant qu'elle ne soit profondément endormie.

Parfois, elle se plaint du sac à dos, surtout quand elle fait de la gym ou quand il fait trop chaud, mais ces petites insatisfactions perdent leur importance dès qu'on pense à ce qu'aurait été son avenir et sa vie sans cet implant !

Actuellement, notre fille est au grand jardin d'enfants, dans une école normale, intégrée. Les séances de logopédie se font de plus en plus rares. C'est une grande bavarde ! Selon les dernières évaluations, son langage est supérieur à celui d'un enfant entendant de son âge. Elle utilise le téléphone et reconnaît certains de ses proches. Elle a une prononciation assez bonne et claire.

En résumé, elle mène une vie quasi normale.

Par notre témoignage, nous voulons montrer combien l'implant fut bénéfique pour notre fille et pour nous-même. Aussi, tenons-nous à encourager ceux qui hésitent encore à franchir le pas.

Bien sûr, l'implant a ses inconvénients. On sent parfois que notre fille n'est pas à l'aise dans un groupe où tout le monde parle en même temps. Mais si l'on repense à tous les avantages de l'implant, on peut parler – et croyez-nous – d'un vrai miracle, voire d'une renaissance !

Les parents d'un enfant implanté

Le bonheur est dans l'implant (témoignage)

C'est à la suite d'un examen de routine proposé aux enfants prématurés que nous avons appris la surdité de notre fils. Après une grossesse chaotique, nous avons donc digéré avec douleur cette nouvelle. Mais, à dix jours de vie l'examen ne permettait pas de confirmer de manière précise le handicap de Gautier. Nous avons donc attendu trois longs mois avant que le diagnostic soit prononcé : Gautier est sourd profond, troisième degré...

Nous avons doucement appris à nous connaître, à nous regarder, à communiquer, il faut dire que Gautier était un petit bonhomme très ouvert, plein de vie et avide de contacts.

Comme pour nos autres enfants nous voulions tout mettre en œuvre afin qu'il s'épanouisse. Gautier a été appareillé avec des prothèses ordinaires à l'âge de trois mois et participait à des séances de logopédie plusieurs fois par semaine. Nous avons également démarré des cours de signes et de LPC (Langage Parlé Complété ; voir lexique).

Le signe nous a permis de communiquer rapidement avec lui et a surtout apporté à Gautier un moyen de raconter, demander, apprendre le monde qui l'entourait. Nous avions les larmes aux yeux comme tous les autres parents lorsque Gautier a fait son « premier signe » à l'âge de quelques mois. Mais notre vocabulaire restait néanmoins assez limité ce n'était pas notre langue maternelle. Le LPC nous a donné les moyens d'élaborer un langage plus complexe, d'utiliser un vocabulaire plus riche et de s'approcher de la syntaxe du français. Il était clair pour nous que sa langue maternelle était le français même s'il n'y avait pas accès directement.

Nous avons décidé d'intégrer Gautier dans une école maternelle ordinaire à trois ans. Nous avions le désir que Gautier puisse se développer et grandir dans notre monde qui est majoritairement entendant. Qu'il puisse apprendre à lire le français nous semblait primordial (l'analphabétisme est à notre avis un plus grand handicap que la surdité), bref nous souhaitions qu'il devienne un adulte autonome dans notre société. De plus, n'oublions pas que si les parents sont prêts à tout pour leur enfant (cours du soir de signes, de LPC,), il nous semblait difficile d'imposer tout cet investissement à nos autres enfants et au reste de la famille....

A cette époque l'implant n'était pas encore courant chez les jeunes enfants, c'est à l'âge de 4 ans que le centre CP nous a proposé l'implant, nous avons hésité. Gautier nous semblait si épanoui, n'allions nous pas tout gâcher ? Avions-nous le droit de changer son « identité » ? Nous avons trouvé des réponses simples à toutes ces questions compliquées. Gautier était heureux, sociable et épanoui, avec ou sans implant il resterait ce qu'il est. Et si plus tard il n'était pas d'accord avec notre choix, il aurait la possibilité de ne plus porter l'implant. Quelques jours après son cinquième anniversaire Gautier fut opéré à l'hôpital H.

Nous ne savions pas trop quoi attendre de cet implant et nous avons été de surprises en surprises. Gautier a découvert toute une partie du monde jusqu'ici méconnue, il était émerveillé par le bruit de la pluie qui ruisselle sur la fenêtre, l'aboïement du chien dans la rue, les pas sur le plancher...Parallèlement à ces découvertes sonores, il a appris à parler, à répéter les mots (le LPC nous a été très utile à cette période car cela l'aidait à mieux percevoir les différences sonores). Mois après mois, séances de logopédie après séances de logopédie, Gautier a rattrapé son retard de langage, il s'intéressait à tout, nous l'entendions le soir répéter dans son lit les nouveaux mots qu'il avait entendus la journée à l'école. Gautier a démarré sa première primaire avec l'aide d'une interprète. Il a comme les autres enfants appris à lire et à écrire. Il a rapidement décidé que l'implant et la lecture labiale lui suffisait pour suivre ses cours (même le néerlandais !)

Aujourd'hui Gautier ne pratique plus réellement la langue des signes, mais elle nous est encore utile lorsque Gautier nage ou que nous sommes trop loin pour nous entendre ou que nous voulons partager un secret en public, c'est donc un plus !

Aujourd'hui, nous sommes convaincus d'avoir fait le bon choix, et que cela ne déplaît à certains, nous en arrivons parfois à oublier que Gautier est sourd. L'implant contribue réellement à ce bonheur de tous les jours. C'est lorsque les piles de l'implant sont plates que l'on mesure à quel point celui-ci a changé notre vie à tous.

Gautier vient de fêter ses treize ans il y a quelques jours.

Il est en secondaire, en deuxième latin grec. Il est socialement très épanoui et adore aller à l'école. Il est très bavard et aimerait devenir professeur, sans doute pour communiquer avec les autres ...

L'autre jour je lui ai demandé de me dire ce qu'il pensait de l'implant.

Il m'a simplement répondu : « c'est très chouette, Maman »

Les parents de Gautier



La voix de la surdité (témoignage)

« *Votre fils est sourd* », ont-ils dit.

Quatre mots.

La sensation d'une invisible distance, tellement grande.

Un fleuve.

Nous n'en connaissons 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.

Où 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-signé » est encore bien ténue. 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 ?

Christine HAMOIR, maman d'un enfant sourd



Annonce du diagnostic

Je suis maman d'un garçon sourd profond qui est maintenant âgé de 10 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 3kg 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, Arthur grandissait bien et était très calme. Papa jouant toujours au foot le dimanche, j'allais le rejoindre avec Arthur 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 qu'Arthur dormait malgré le bruit. « *Vous avez de la chance, c'est un enfant calme* » nous disait-on.

A 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, Arthur 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 journellement, il ne trouvait pas normal qu'un enfant de 3 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 4 mois, Arthur sur mes genoux s'est vu affublé d'un casque sur les oreilles et aurait dû réagir aux différents bruits qu'il était sensé 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 E.

Là, dans une cabine insonorisée avec Arthur, 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 Arthur 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, Arthur 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 CP 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 Arthur en charge et deux mois plus tard Arthur portait deux « contours d'oreille ». C'est alors qu'à 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 le langage des signes et le 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 10 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 surdité autrement que comme le handicap auquel j'avais pensé depuis l'annonce de la surdité d'Arthur

Nous avons progressé en langage des signes avec Arthur qui commençait à dire quelques sons.

Quand il a eu 2,5 ans, Arthur est entré à la maternelle. Grand événement pour sa maman. Nous avons demandé au directeur de l'accepter avec les autres enfants entendants du village. Cela s'est fait sans problème, mais il faut reconnaître qu'Arthur a eu la chance d'avoir une institutrice qui a appris le langage des signes « rien que pour lui ». Elle racontait les histoires oralement et les traduisait en signes. Chaque semaine la logopède du Centre se rendait à l'école et à la récréation, Mme Y apprenait les « baby signes ». Elle enseignait les signes aux autres enfants, a rédigé un carnet avec des images sur la page de gauche et la représentation des signes sur la page de droite. Chaque enfant est rentré chez lui avec son carnet. Les mamans qui croisaient Arthur à l'entrée de l'école le saluaient en signes.

Un peu plus tard, nous avons reçu la visite de parents de la région de B. qui avaient donné naissance à une petite fille sourde profonde elle aussi. Une nouvelle amitié est née et aussi l'antenne luxembourgeoise de l'APEDAF (avec d'autres parents de la province) mais cela est une autre histoire.

Lors qu'Arthur a eu 5 ans, le personnel du Centre CP nous a entretenu de l'implant cochléaire. Après mûre réflexion et l'avis de plusieurs personnes compétentes, nous avons décidé qu'Arthur serait opéré à l'Hôpital H. par le Dr M. et porterait un implant cochléaire à gauche. Les progrès d'Arthur 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 10,5 ans 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 6 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/semaine et nos visites au Centre à Bruxelles sont maintenant limitées à un fois/mois.

Je suis consciente qu'Arthur 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'entendants.

Martine Gigot

Lettre à ma fille (témoignage)

Ma petite Apolline,

A 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.

Également, tu progresses très bien en LPC pour tes cours de français. A l'école, tu as très vite été acceptée. En dehors, tu as tes petits ami(e)s sourds et malentendants. Tu t'intègres partout avec tout le monde. Jamais je n'aurais pensé y 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.

Stéphanie BAERT pour Apolline

La surdité (témoignage)

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 rendu 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. A l'école, je me mettais au premier rang, face au professeur en l'observant autant que possible et je recopie 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 l'hôpital SL. 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 SL ; 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 !

Gilles DE VINCK



Communication avec Stéphanie (témoignage)

Nous sommes parents de Stéphanie, 9 ans 1/2 et Manoé 6 ans entendants.
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 1/2, elle a été implantée.

Notre famille a été prise en charge par le centre CP 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 personne qui lui parlait.

A 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.

A 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 avions 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 le 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 a 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.

Bénédictte Demolder et Michel Thiry

L'annonce de la surdité ; dialogue de parents (témoignage)

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 commence 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 tétés, 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 ...*

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 l'imagine ?*
- Père : *Nos larmes pour elle, nos larmes pour nous, qui coulent de cette rupture.*
- Mère : *Petit à petit, découvertes d'autres choses, inconnues jusqu'à lors. Ouverture, questionnement et alternance 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.

Bénédictte Demolder et Michel Thiry

Une vie bien remplie (témoignage)

Depuis de longues années, la Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB), composée de personnes sourdes, malentendantes et entendantes, souhaite que les jeunes parents qui apprennent la surdité de leur enfant puissent recevoir des informations aussi complètes que possible et qui surtout, les rassurent quant à l'avenir de leur enfant. Ce fut enfin possible grâce à un subside du Ministre de la Santé et de la Jeunesse et surtout, il faut le souligner, une excellente collaboration avec le corps médical, l'ONE et de plusieurs associations oeuvrant dans le domaine de la surdité.

Outre l'aspect médical de la surdité il y a aussi la communauté des sourds. Beaucoup pensent, à tort, que ce sont des ghettos. Que nenni, c'est simplement une communauté qui parle une même langue, qui partage une même culture, comme la communauté espagnole par exemple. Ce serait aussi oublier que les sourds vivent et travaillent comme tout le monde avec plus ou moins de bonheur et qu'ils ont, dès lors, un grand besoin de se retrouver après une semaine de stress et de fatigue due à une absence totale ou partielle de communication aisée.

La langue des signes a été reconnue comme une langue à part entière à l'unanimité par le parlement de la Communauté Française de Belgique en octobre 2003. C'est dans cette langue que les enfants sourds se sentent le plus à l'aise pour communiquer et surtout pour apprendre tout ce qui est nécessaire pour construire leur avenir. Je profite de l'occasion qui m'est donnée dans cette brochure pour apporter aussi mon témoignage sur l'importance de l'éducation en langue des signes.

Je suis née sourde, mes parents le sont également. Ma mère, seule sourde dans sa famille, a donc été élevée oralement et a appris la langue des signes quand elle est entrée dans un institut spécialisé. Ses parents se sont beaucoup préoccupés à parfaire son éducation, ce qui fait qu'elle écrit très bien et est capable d'oraliser. Mon père a des parents sourds, une sœur et deux frères sourds ; il a donc grandi avec la langue des signes comme première langue. Il a appris à lire et écrire convenablement.

Je suis donc née dans une famille de sourds et ai baigné dans la langue des signes. Ma mère m'a appris chaque mot en langue des signes avec la lecture labiale et le mot écrit simultanément. Quand je suis entrée dans un institut spécialisé à l'âge de 4 ans, je ne pouvais communiquer qu'avec « les grands » car les enfants de mon âge n'avaient aucun bagage langagier.

Le seul regret que j'ai est que je n'avais pas eu la possibilité de faire des études plus poussées. A 18 ans, j'ai commencé à gagner ma vie sans problème

d'emploi. Un an après, en fréquentant occasionnellement la Maison des Sourds de Bruxelles, je fus nommée secrétaire bénévole du club sportif de cette asbl bien que je n'aie jamais fait de sport et n'avais aucune compétence dans ce domaine. Le seul critère était que j'écris bien et pouvait transcrire en français écrit ce qu'on exprime en langue des signes. Par la suite, je me suis également engagée dans d'autres postes de secrétariat, toujours bénévolement. C'est ainsi que de fil en aiguille, j'ai fait partie des membres fondateurs de la CFLS et participait aux recherches de la langue des signes afin d'en unifier la base nécessaire à l'enseignement. C'est un travail qui me passionnait mais il est difficile de concilier ces bénévolats en plus du travail professionnel. Il m'a fallu faire des choix et actuellement, je suis présidente de la FFBSB et également de la Commission Consultative de la Langue des Signes (CCLS) auprès de Ministère de la Santé et de la Jeunesse.

N'est ce pas là, une illustration que la langue des signes est un apport très important pour la compréhension et l'apprentissage du français écrit chez les jeunes enfants sourds.

Je voudrais dire aux parents : on ne souffre pas d'un manque si on ne l'a jamais connu. Je n'ai jamais entendu, donc je ne souffre pas d'être sourde mais je souffre de la non-accessibilité à la société car les informations sont essentiellement sonores.

Martine FRAITURE
Présidente de la FFBSB

*« Quel que soit le degré de surdité,
la première communication,
c'est le regard »*

(Christian Guyot).

Une famille (témoignage)

J'ai deux enfants sourds et je suis moi-même fils de parents sourds, ce qui donne trois générations de sourds. La surdité de mes enfants m'a été annoncée trois jours après la naissance ; ma femme (sourde) et moi avons opté pour la communication en langue des signes avec la voix tant qu'ils étaient bébés, afin qu'ils ressentent les vibrations vocales lorsqu'ils étaient dans nos bras, en contact avec la poitrine. Nous leur montrions les objets et nous utilisions tous les aspects visuels de la communication. Pour faire comprendre aux enfants la différence entre la nuit et le jour, nous n'allumions que de petites lampes douces lorsqu'ils s'éveillaient la nuit. En effet, les enfants entendants perçoivent cette différence par les bruits ambiants la journée, alors qu'il fait calme la nuit. L'enfant sourd doit saisir cette notion par des différences de lumière.

Mon premier fils Kévin est sourd profond ; mais Rémy, le second, est sourd sévère, donc il peut entendre un peu. Les parents doivent comprendre quels sont les besoins de chaque enfant en tant que personne. Kévin ne souhaitait pas entendre ; percevoir les vibrations lui suffisait. Par contre Rémy était attiré par le bruit du tambour et la musique en général. A l'âge de deux ans, mes enfants ont été appareillés des deux côtés. Au départ, ils en étaient fiers ... mais après quelques mois, ils ont refusé de les porter tous les jours, sauf lorsqu'ils allaient chez la logopède

Les enfants, même sourds, aiment crier lorsqu'ils jouent: nous leur expliquons qu'il ne faut pas crier comme ça, qu'il ne faut pas faire de bruit, parce qu'alors ils dérangent ceux qui entendent.

Ils préféreraient clairement la langue des signes et ont commencé leur scolarité à l'école bilingue « Français - Langue des signes » à Namur. Ainsi, Kévin, l'aîné, s'est retrouvé avec 4 autres sourds et 15 entendants. Les cours sont donnés en français et en Langue des signes. De plus, les enfants entendants peuvent suivre des cours de langue des signes pendant le temps de midi avec des animateurs du CREE, afin de communiquer avec les enfants sourds et que tous les élèves soient ainsi à égalité.

Les enfants sourds mènent la même vie que les autres enfants : leur vie quotidienne est identique, ce sont des enfants... Ils ne sont pas handicapés, simplement ils n'entendent pas !

Thierry ADNET

*Expérience singulière d'une communication
entre un papa non-voyant et sa fille malentendante (témoignage)*

Je m'appelle Gaétan LUMIA, non-voyant depuis l'âge de 27 ans, psychologue de formation et père de deux enfants. Margaux, onze ans, l'aînée de la fratrie est née, sous toutes vraisemblances, avec une surdité profonde bilatérale diagnostiquée à l'âge de 13 mois. Arnaud, son petit frère, 7 ans, ne présente lui aucun trouble de l'audition.

Avant d'aller plus loin dans ce récit, il me paraît important de souligner un aspect essentiel émanant de l'observation bienveillante mais objective de ces deux petits êtres. Si l'un et l'autre se distinguent entre autre par la qualité de perception du monde sonore qui les entoure, ils se rejoignent néanmoins dans leur désir et plaisir à communiquer. En d'autres mots, nous avons là affaire à deux solides bavards curieux de tout. Si je parle d'emblée de cette reconnaissance des potentialités et richesses de nos enfants en général et, en particulier de ceux présentant une surdité, c'est parce qu'il me semble très sincèrement que c'est là le plus beau cadeau que sa mère et moi-même ayons offert à Margaux. En effet, si aujourd'hui elle reflète la joie de vivre, on peut s'interroger sur les freins et les difficultés supplémentaires qu'elle aurait rencontrées si nous, parents, n'avions pu cheminer vers cette reconnaissance. Pourtant, il existe, et j'ai pu l'observer lors d'études sur le terrain, de nombreuses familles qui, confrontées au handicap de leur enfant, se retrouvent, par les peurs et les sentiments divers et parfois contradictoires qui les traversent, comme inhibées, incapables d'investir cet enfant comme elles le désireraient. **Pour tous ces parents et les autres, je souhaiterais que l'expérience singulière que je vais maintenant rapporter permette d'envisager « des possibles » pour l'avenir de leur enfant, de recouvrer un peu de cette confiance perdue afin d'envisager avec plus de sérénité leur parentalité.**

C'est le grand-père de Margaux qui, le premier, constate chez notre fille une absence de réaction à un bruit important dans son environnement proche. Alertés, nous consultons un ORL qui nous propose un examen par potentiels évoqués. C'est à la suite de cet examen que sa maman et moi-même avons appris, au détour d'une porte par un médecin bien trop pressé de se décharger de ce fardeau, la surdité de Margaux. Jusque là, nous n'avions rien remarqué, j'interagissais avec ma fille dans toutes les modalités possibles : la parole, le chant, les caresses, ... y compris les jeux de regard. Si j'étais déjà conscient à l'époque de l'importance que revêtent toutes ces stimulations dans le développement d'un enfant, j'ignorais jusqu'alors que Margaux et moi étions occupés à tendre des passerelles invisibles entre nos différences. La révélation de cette surdité a, bien sûr, ébranlé toute la famille au sens large du terme, chacun réagissant comme il le pouvait avec la générosité et l'ouverture que lui

permettaient ses propres blessures. Pour ma part, ma réaction première fut résolument volontariste, ignorant dans un déni profond toutes les émotions de tristesse, de colère qui m'habitaient, m'empêchant de vivre pleinement ma paternité. Je vous rassure, ce constat nécessaire au deuil de l'enfant idéal dont j'avais sans doute rêvé, ne m'a pas conduit à désinvestir un des deux grands amours de ma vie, bien au contraire.

Concrètement, comment Margaux et moi communiquons-nous ? Dès les premiers mois, nous avons suivi, avec sa maman, une formation en français signé ; Margaux recevant les premiers rudiments de cette technique à notre domicile par l'intermédiaire d'une logopède. Chez Margaux, les premiers gestes appaurent très rapidement, de mon côté aussi, même si ce fut parfois cocasse, car apprendre un langage signé à un non-voyant n'est pas une mince affaire. Dans la pratique, il nous fallu, Margaux et moi, dépasser certains écueils et mettre en place des stratégies adaptatives. Au départ, beaucoup de signes se perdaient, j'ai donc dû apprendre, d'abord, à attirer son attention et ensuite à compléter mon vocabulaire restreint par des gestes inventés, des dessins à la précision incertaine mais efficaces, ... Margaux, elle-même, à l'époque, encore plus limitée que moi au niveau des signes que, de toutes façons, je n'arrivais pas toujours à appréhender compte tenu ma cécité piqua de sérieuses colères et dût apprendre, lors de nos échanges, à contourner les obstacles inhérents à nos deux handicaps. Ainsi, elle prit l'habitude de me conduire jusqu'à l'objet qu'elle convoitait ou encore, plus tard, lorsqu'elle rencontrait des difficultés à oraliser un mot, de prendre mes propres mains afin d'y façonner le signe correspondant.

Dès le départ, Margaux fut appareillée aux deux oreilles, ce qui lui permit d'éprouver des sensations sonores qui lui paraissaient parfois incompréhensibles, bizarres mais toutefois ressenties comme agréables et sources de plaisir. Fort de ce constat et pour stimuler son appétence au son mais également à la communication, j'ai fait l'acquisition d'un ensemble d'instruments musicaux pour enfants. Grâce à ceux-ci, je peux prendre une part active lorsque, tous trois, en compagnie de son frère, nous interprétons des chansons oralement et par signes et parfois même en dansant. Si un jour vous croisez Margaux, demandez-lui donc de vous interpréter sa chanson favorite « *Au clair de la lune, mon ami pieot* ». Aujourd'hui, Margaux a grandi, elle rentre, après un parcours scolaire exemplaire en intégration, en sixième année primaire. Il me faut donc trouver de nouveaux outils pour communiquer avec elle mais également assurer le suivi de ses travaux scolaires et pouvoir lui dire où qu'elle soit et via les courriels combien je l'aime et suis fier d'elle. Pour se faire, je viens d'entreprendre un apprentissage de système informatique adapté à ma cécité dans lequel je nourris beaucoup d'espoirs.

Au terme de ces quelques lignes, à travers lesquelles je n'ai pu qu'effleurer la richesse des expériences de la relation qui me lie à cette enfant magnifique, je souhaiterais dire avec force à tous ces parents dans le doute face à la surdité de leur enfant « même si le chemin est difficile, n'ayez pas peur, ayez confiance en vous, aux potentialités de vos enfants, reconnaissez-les dans **leur désir de communiquer** avec vous et vous serez étonnés des trésors qu'ils portent en eux ».

Si ce témoignage comporte de nombreux points positifs et encourageants quant à l'établissement d'une communication avec l'enfant sourd, il ne veut en aucun cas minimiser les difficultés auxquelles je suis, nous sommes tous confrontés au quotidien.

Gaétan LUMIA

Pierre, sourd, médecin et grand-père. (témoignage)

Ces trois « qualités » me permettent d'embrasser le problème de la surdité du jeune enfant avec des éclairages convergents, basés sur une expérience de vie alliant de manière harmonieuse les connaissances scientifiques et le vécu intime de la surdité.

En tant que médecin, je perçois de manière très vive le dilemme des « soignants », médecins, infirmières, logopèdes, audiologistes désirant aider les parents en leur proposant des moyens techniques de remédier à la déficience de perception des sons. C'est leur devoir de thérapeute, leur vocation de réparer la maladie ou le déficit. Ils le font en général avec beaucoup de conscience et de sensibilité.

En tant que sourd, je perçois dans ma chair, l'état de surdité comme un enjeu beaucoup plus vaste, plus complexe et plus beau aussi ; une perception du monde qui m'entoure différente et originale. Je suis bien dans cette perception aiguë des visages, des expressions corporelles, de l'authenticité des attitudes. Cette richesse, c'est ma personnalité ; je désire qu'elle soit respectée et non réduite à une simple correction technique.

Heureusement, le moment est venu pour que ces deux perceptions se rejoignent, cessent de s'opposer stérilement. Cette brochure en est la preuve par la collation

de textes écrits par des scientifiques expérimentés mais aussi par des parents et des personnes sourdes d'âge divers et de conceptions diverses. Cette richesse peut paraître déroutante à celui qui chercherait une voie unique de solution. Nous avons cependant voulu laisser cette diversité car vous la rencontrerez inévitablement. Chaque cheminement est valable tant qu'il est ouvert et tolérant.

Le grand-père dit que votre enfant est un être communicant, qui a un besoin essentiel de s'exprimer avec liberté, aisance et gaîté. Il a un regard intense et avide de comprendre mais aussi d'extérioriser ses émotions sans effort ni contrainte. Tout naturellement, c'est le langage gestuel qui lui permettra cette liberté. Allez vers lui, vers son monde à lui et vous en sortirez tous enrichis et heureux.

Mais en même temps il faut que votre enfant bénéficie des meilleures aides auditives, adaptées à son déficit de perception sonore car notre société a privilégié la communication par la parole. L'intégration sociale et culturelle se fera souvent par le langage. Ce sera un effort certain et patient pour que chaque influx perçu au travers des prothèses porte un sens que l'enfant pourra s'approprier. Actuellement, les logopèdes, chaînon essentiel de l'apprentissage, présentent de manière ludique et agréable une communication associant l'audition, le signe et la parole, complétée par le LPC.

Je voudrais terminer en vous proposant deux réflexions qui me paraissent essentielles :

Une solution n'exclut pas l'autre (aide auditive et langage des signes). Au contraire, elles vont toutes deux s'épauler, donner à l'enfant une chance globale de vivre sa spécificité et de s'intégrer dans la société. Il est reconnu que ce qui compte pour la construction de la personnalité est l'accession à une langue quelle qu'en soit la forme et, dans la jeune enfance, la langue qui vient naturellement, qui exprime mieux l'émotion et les nuances, c'est la langue des signes. Plus tard et très vite, elle sera un ferment éminemment utile pour l'accession au français tant l'apprentissage d'une langue facilite l'apprentissage d'une autre quand toute la symbolique intellectuelle est désormais en place.

La beauté et la joie seront dans cette parfaite harmonie entre moyens techniques adaptés à votre enfant et sa reconnaissance par toute votre famille comme être à part entière, original et riche de poésie : la danse des mains.

Bon courage, la pente est rude mais le paysage, au sommet, sera beau et souriant.

Pierre E. LELEUX

CONCLUSION : Le passé, le présent et l'avenir

Le passé :

Un problème d'incompréhension réciproque existait dans les années antérieures entre deux domaines de nature essentiellement différente.

D'un côté, l'abord rationnel dans le droit fil de la tradition médicale, du fondement de la médecine : les méthodes à déployer pour un retour le plus complet possible à la santé, à la norme, au monde entendant. Les arguments sont majeurs en terme de compétence, d'intégration et d'avenir des enfants dans une société à majorité entendants.

De l'autre côté, un vécu subjectif, intime et intense de ceux qui vivent la surdité de l'intérieur, qui la ressentent comme un élément majeur de leur personnalité, de leur relation au monde et aux autres. Il s'agit d'un fondement qui leur est tellement intime qu'ils ressentent comme une violation de leur moi, la volonté extérieure de les faire changer de peau, de les normaliser..

Entre ces deux visions de la surdité de l'enfant, s'est engagée une incompréhension réciproque qui les rendait, jusque maintenant inconciliables, origine de bien des confusions, frustrations, véhémences notamment entre adolescents sourds et leurs parents.

Le présent :

Vient maintenant le temps où l'ouverture est possible, le rapprochement des points de vue existe. De chaque côté des voix s'élèvent pour une approche plus constructive. Cette brochure doit en être un moteur.

Le temps est propice : les études neurolinguistiques actuelles donnant à la Langue des Signes (LS) un statut indéniable de langue à part entière, la reconnaissance de la LS par la Communauté française de Belgique doivent se voir traduites maintenant dans une prise en compte plus équilibrée des messages donnés aux parents. D'autre part, les progrès actuels de l'approche multidisciplinaire des équipes d'éducation précoce ainsi que des aides auditives telles que prothèses numériques et implants cochléaires peuvent maintenant rendre aux parents entendants le pouvoir d'amener leur enfant sourd à l'acquisition précoce de leur propre langue.

Sans réduire en rien l'impact des méthodes médicales, les messages doivent désormais permettre aux parents d'appréhender à sa juste valeur toutes les potentialités de communication des enfants. Pour cela, une place équitable doit être prévue dans les contacts, rencontres et messages avec des personnes sourdes ayant une expérience irremplaçable à informer les parents. Cette brochure doit être un lieu d'ouverture, de tolérance réciproque, d'équilibre.

L'avenir :

Donner à l'enfant le maximum de chances de développer ses potentialités de communication et de langage par les progrès techniques tout en comprenant et respectant sa spécificité, en la défendant aussi contre des incompréhensions et des inadéquations de notre société, créant elle-même le handicap.

L'avenir technique est plein d'espoirs car, au-delà de la prothèse auditive, de l'implant cochléaire, les progrès actuels (et à venir ...) ouvrent de larges portes sur une communication toujours plus aisée pour les déficients auditifs (Internet, SMS, téléphone en vidéophonie, interprétariat à distance, etc...).

Parallèlement, la société prend conscience de ce véritable patrimoine de l'humanité qu'est la communication par langue des signes qui se développe et est reconnue dans divers pays. La sensibilité à la non-discrimination et à l'attention aux différences sans vouloir les « normaliser » est l'autre voie d'espoir pour tous nos enfants sourds et malentendants.

L'avenir se dessine plus serein pour tous ces enfants à qui nous dédions notre travail.

Le Comité de rédaction



ANNEXES

Enquête auprès des parents. page 44

Qui est qui ? (Comité de rédaction) page 45

Bibliographie page 46

Sites Internet

Lexique page 47

Adresses utiles page 49

Par thème : page 50

Table des matières page 52

Conclusions de l'analyse des résultats de l'enquête sur la perception de la qualité de l'information auprès de parents d'enfants à audition déficiente

Si, d'une façon générale, l'analyse quantitative des différents axes fait apparaître qu'en moyenne, trois personnes sur quatre se montrent satisfaites des informations reçues, l'analyse qualitative semble, elle, démontrer que les renseignements recueillis ont en fait nécessité, de leur part, une démarche active, demandant un investissement conséquent ; démarche, selon eux, rendue difficile par l'éloignement géographique des grands centres urbains.

De nombreux parents soulignent le rôle prépondérant joué par les logopèdes tant sur le plan de l'éducation de l'enfant sourd en général que sur celui de la communication des informations diverses transmises aux familles. A l'inverse, ils mettent également en exergue les difficultés communicationnelles et relationnelles rencontrées avec certains professionnels lors de l'annonce du handicap. Ces différentes remarques posent d'emblée la question du comment informer, à quel moment et par qui.

Si nous distinguons maintenant les résultats obtenus de façon plus précise dans les différents axes investigués, nous observons que le taux de satisfaction le plus faible (55,6% contre 44,4% d'insatisfaits) se rencontre dans la dimension des aspects légaux des droits des familles. A propos des aides financières et autres, il semblerait que les informations recueillies par certains parents soient peu claires, difficiles à obtenir et demandant, pour leur collecte, un investissement conséquent de leur part ; certains n'hésitant pas à parler de calvaire administratif. Il ressort également de l'examen de leurs remarques que les attentes dans ce domaine concernent les allocations, les droits des personnes handicapées (carte de transport, ...) ainsi que les différentes aides pédagogiques possibles.

Par rapport aux difficultés rencontrées par l'enfant malentendant dans l'acquisition d'une langue orale, une majorité des parents interrogés (72.2 %) se disent satisfaits des renseignements obtenus ; contre 16.7 % pour qui les informations fournies se sont révélées insuffisantes. Certains de ces derniers renforcent par leurs remarques leur insatisfaction. Plus explicitement, ils font état de professionnels qui déconseillent l'usage de la langue des signes pour l'enfant implanté. Si cet aspect est resté longtemps polémique, il existe néanmoins à ce jour un certain consensus objectif sur le bien fondé de la pratique de la langue des signes dans le développement des compétences linguistiques chez l'enfant sourd.

En bref, sur le versant des aspects positifs des informations apportées aux parents dans l'élaboration de leur projet éducatif, le travail sur le terrain des logopèdes semble être déterminant. Ce constat semble corroborer la nécessité d'une démarche active à la rencontre sinon des attentes tout au moins des difficultés de certains parents à s'approprier les renseignements. A contrario, l'enquête semble révéler, chez d'autres professionnels de la surdité, l'existence de difficultés relationnelles et communicationnelles dans l'annonce du handicap. Dans le même ordre d'idée, certaines familles dénoncent le manque de clarté des informations qui leur sont fournies et l'investissement conséquent que réclame leur recueil.

Gaétan LUMIA

- **Thierry ADNET** (sn) est animateur à la FFSB
- **Jean-Pierre DEMANEZ** (e) est professeur honoraire d'ORL à l'Université de Liège, médecin directeur au CMAP de Montegnée – Liège
- **Sonia DEMANEZ-MINC** (e) est licenciée en psychologie, directrice du Centre Médical d'Audiophonologie de Montegnée-Liège (CMAP)
- **Marie Christine DE TERWAGNE** (e) est travailleur médico-social ; Education à la Santé (ONE)
- **Martine FRAITURE** (sn) est présidente de la Fédération Francophone des Sourds de Belgique. (FFSB)
- **Lydia LALLEMAND** (e) est coordinatrice du Centre de Documentation sur la surdité (CIDS)
- **Pierre LELEUX** (ds) est médecin, vice-Président des Centres de Santé pour Sourds (CSS)
- **Gaëtan LUMIA** (nv) est psychologue, chercheur à l'Université de Mons Hainaut. (UMH)
- **Anne Laure MANSBACH** (e) est médecin ORL, chef de clinique à l' HUDE ; Bruxelles (ULB)
- **Marie Christine MAUROY** (e) est pédiatre, médecin coordinateur à l'ONE
- **Nathalie MELICE** (e) est conseillère pédiatre à l'ONE
- **Vinciane NONWEILER** (sn) est licenciée en psychologie clinique à l'Université de Liège. (ULg)
- **Olivier PERIER** (e) est neurologue et audiophonologiste, professeur honoraire ULB et UMH Mons-Hainaut
- **Edith RIOUX** (e) est assistante psychologue, déléguée par l'APEDAF
- **Les témoignages des parents ont été rassemblés par l'Association des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (APEDAF) ; Tous nos remerciements vont à ses parents qui ont bien voulu nous enrichir de leur expérience.**
- **Julie VAN NEDERVELDE** (e), relations publiques de la FFSB a assuré la coordination et le secrétariat
- **Claire VANDER HEYDEN** (e) est graduée en Audiologie, chargée du département d'audioprothèse au CMAP de Montegnée-Liège.
- **Les dessins de bébés ont été réalisés par Gérard LECLERCQ** (sn), ASMT (Association des Sourds et Malentendants du Tournaisis.)

(e)= personne « entendant » à l'audition normale ;(sn)= sourd de naissance ; (ds)= devenu sourd ; (nv)= non voyant

Cette brochure n'aurait pu être réalisée sans l'aide attentive et les subsides du Ministère de l'Enfance, de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé.

Editeur responsable : Pierre LELEUX, FFSB, Rue VanEyck, 11a/4 1050 Bruxelles Tel. : 02/644.69.01 Fax : 02/644.68.44 infos@ffsb.be

BIBLIOGRAPHIE :

C.T.N.E.R.H.I.	L'enfant sourd avant 3 ans	Publications C.T.N.E.R.H.I.;1979. Paris
DELAPORTE, Yves	Les sourds, c'est comme ça	Maison des sciences, Paris. 2002
DELAROCHE, Monique	Audiométrie comportementale du très jeune enfant	De Boeck Université, 2001. Bxl Paris
DORMONT, Jacques	Un langage simple et savoureux	Ed. CFLS, 1976
DUMONT Annie	Implant cochléaire, Surdit� et Langage	De Boeck Universit� 1996 Bxl Paris
GOUST, J�r�me	Pour mieux vivre la malentendance au quotidien	Albin Michel ; 1998.
HUVELLE, Damien et coll.	Le langage et l'Homme ; projet alpha-signes	vol XXXIII, N�4 ; 1998.
JUAREZ, A., Monfort, M.	Savoir dire: un savoir-faire	Entha Ediciones, 2003. Madrid
LABORIT, Emmanuelle	Le cri de la mouette	Robert Laffont ; 1994.
LAFON, Jean Claude	Les enfants d�ficients auditifs	Simep SA 1985. Villeurbanne, Paris
LANE, Harlan	Quand l'esprit entend Histoire des sourds-muets	Odiile Jacobs ; 1996.
LEPOT, FROMENT,CLEREBAUT	L'Enfant Sourd	De Boeck Universit�, 1996. Bxl Paris
LEPOT, FROMENT	L'Enfant Sourd racont� par ses parents	Louvain-La-Neuve 1981 Cobay UCL
MEURANT, Laurence	Quand le verbe se fait geste	UCL ; Th�se 1999.
POIZAT, Michel	La voix sourde	M�talli�, Paris ; 1996.
RASQUINET Max et Josette	Pourquoi la langue des signes ?	Ed. CFLS; 1977
SACKS, oliver	Des yeux pour entendre	Seuil, 1990
VIADER, et all.	Espace, geste, action.	De Boeck Universit�, 2000. Bxl Paris
VIROLE, Beno�t	Psychologie de la surdit� »(2i�me edit.)	De Boeck Universit�, 1996. Bxl Paris
WATZLAWICK,P and coll.	Une logique de la communication	Edition du Seuil, 1972.
WILDER, Victor	Beethoven; sa vie son �uvre	Charpentier; 1922

Pour les enfants :

- V�ronica Robinson	David, l'�trange	Ed. Castor Poche Flammarion, 1980
- Ren� Pilot, serge Bloch -	Le guignol du fond de la cour	Castermann - Huit &plus
Yves Lapalu -	L�o, l'enfant sourd	Edition ARDSS, 1998
- APEDAF	Ma petite s�ur est sourde	1998 (2 ^{�me} �dition)
- APEDAF	Mon copain sourd	1998
- APEDAF	Mon petit fr�re sourd � l'h�pital	1998

2. MINI FILMOGRAPHIE

Mark Medoff	Les enfants du Silence	
Nicolas Philibert	Le Pays des Sourds	
	Le mur du silence	avec Marlee Matlin
	Professeur Holland Opus	avec Richard Dreyfuss
Caroline Link (film allemand)	Au-del� du Silence (Beyond Silence)	
D�nzer, Hemni et De Roberto	Danse des Mains	
Roberto Faenzo	La vie silencieuse de Marianna Ucria	

Brochures

APEDAF Actes du Colloque : « La D mystification de l'implant cochl aire », Bruxelles, mars 2004, 145 pages.
Guide des parents d'enfants sourds et malentendants.

CREE Brochure « Accueil d'un enfant sourd dans le cadre d'activit s (r ) cr atives, culturelles et sportives »

Sites INTERNET : (voir aussi dans adresses utiles)

Sites belges : www.ffsb.be (F d ration francophone des Sourds de Belgique ; nombreux liens avec associations)

www.surdite.net; www.surdimobil.org; www.surdit .org

Site canadien : www.cvm.qc.ca/dcb/ (Qu bec)

Sites fran ais : www.iurc.montp.inserm.fr/cric/audition/; www.websourd.org; www.acfos.org;

www.french.hear-it.org

Sites en anglais www.ndcs.org.uk; Universit  Gallaudet : www.gallaudet.edu (USA)

Site du Bureau International d'Audiophonologie: www.biap.org (fran ais, allemand, anglais, espagnol).

LEXIQUE

La langue des signes de Belgique francophone (LSFB) est la langue de la communauté des personnes sourdes résidant en Communauté française de Belgique. Elle a été reconnue comme langue officielle par le parlement de la Communauté française le 21 octobre 2003.

La langue des signes (LS) présente les caractéristiques universelles propres à tout langage humain. Elle utilise la modalité visuo-gestuelle et possède un vocabulaire, une grammaire et une syntaxe propre.

La langue des signes permet tous les niveaux d'abstraction et exerce toutes les fonctions linguistiques de n'importe quelle langue ; par exemple, la fonction communicative, informative, poétique, etc...

La souplesse du signe permet d'inventer des signes selon les besoins communicationnels des locuteurs. La langue des signes, comme toutes les langues humaines, possède un caractère génératif. Le locuteur peut produire et créer un nombre infini d'énoncés.

Actuellement, cette langue ne connaît pas de forme écrite. Des systèmes sophistiqués de transcription existent. Ils sont utilisés par les linguistes.

La langue des signes n'est pas une langue « innée ». Elle doit être apprise comme toute langue orale.

L'acquisition de cette langue nécessite d'avoir un contact quantitatif et qualitatif suffisant avec cette langue. Les personnes doivent donc être en contact avec des locuteurs compétents dans cette langue et pendant des moments suffisamment longs ainsi que dans des contextes variés.

Des informations concernant l'évolution des langues des signes aux cours des siècles peuvent être trouvées (voir bibliographie). Il existe également la langue des signes française (LSF), la langue des signes américaine (ASL), la langue des signes britannique (BSL)

La dactylogogie, elle, est un code qui permet de représenter manuellement les graphèmes (l'alphabet) de la langue écrite. (exemple : épeler les noms propres)

Le français signé (FS) est un pidgin (*) visuel, c'est-à-dire le résultat du contact entre le français et la langue des signes. Il s'agit du français parlé traduit en signes gestuels. Les signes gestuels sont ceux de la langue des signes de Belgique francophone. La syntaxe du français est respectée c'est-à-dire que les signes sont ordonnés selon les règles séquentielles du français.

Il permet aux parents ne maîtrisant pas la Langue des signes d'utiliser rapidement une communication visuelle avec leur enfant sourd.

Il est dit « souple » lorsqu'il ne souligne gestuellement que les mots nécessaires à la compréhension du message, c'est alors du « FS porteur de sens » Le français signé permet une amorce de communication visuelle qui pourra se parfaire par après en Langue des Signes.

(*) pidgin :langue formée par l'intégration de deux ou plusieurs langues, empruntant à chacune certains éléments.

La lecture labiale permet au sourd de comprendre un interlocuteur oralisant, mais ne lui permet pas de percevoir l'intégralité du message. On estime que 30 % seulement du message est « lu » sur les lèvres, le reste étant interprété par la personne sourde suivant le contexte. Il est nécessaire d'observer certaines règles pour améliorer l'efficacité de la lecture faciale : ne pas crier, parler naturellement et posément, appuyer les propos par une expressivité claire, veiller à ce que le visage soit bien visible (pas de pénombre ni contre-jour)

Les codes, à savoir le LPC et l'AKA, ne constituent plus une langue mais des conventions destinées à rendre plus clairs les paroles prononcées.

Le Langage Parlé Complété (LPC) est un code international issu du Cued Speech mis au point par O. Cornet en 1966 aux USA.

Quelques mouvements spécifiques des doigts d'une main, sont réalisés à proximité de la bouche, par une personne qui parle. Ce code vise à lever les nombreuses ambiguïtés de la lecture labiale. La lecture labiale est ainsi complétée par ce code et offre une image visuelle complète de la phonologie d'une langue sonore.

Ce code est diffusé en Belgique depuis les années 85. Son apprentissage nécessite quelques heures de formations. Le code est un des moyens existants pour l'acquisition la langue française par l'enfant sourd.

L'Alphabet des Kinèmes Assistés (AKA) a été mis au point par W. Wouts en 1976. Il est conçu comme une aide à la réception et à la production de la parole. Un nombre limité de mouvements et de configurations de la main complète l'information fournie par les mouvements bucco-faciaux. Il représente aussi certaines des caractéristiques des phonèmes (mélodie et rythme de la parole). Ce code est utilisé exclusivement à l'Institut Royal pour les Sourds et Aveugles à Uccle (IRSA, Bruxelles).

L'oralisme qui consiste à donner à l'enfant sourd la langue orale et écrite de son pays ainsi que la culture de ses parents entendants Les techniques oralistes visent à permettre à l'enfant sourd de s'exprimer oralement, avec l'aide de prothèses auditives acoustiques ou cochléaires, avec ou sans l'aide de codes, facilitant ainsi son intégration dans la société.

Le bilinguisme (recommandation BIAP 17/3) vise la maîtrise de la langue orale et écrite du pays (la langue française) et de la langue des signes du pays (la langue des signes francophone de Belgique).

Les deux langues s'acquièrent d'abord par imprégnation (de 0 à +/- 5 ans) et ensuite à travers des leçons construites.

Les conditions nécessaires pour atteindre un bilinguisme sont :

- l'**exposition** aux deux langues dans tous leurs aspects (pragmatiques, phonologiques, morphologiques, lexicaux, syntaxiques et métalinguistiques) ;
- la **précocité** de l'exposition aux deux langues qui permet à l'enfant de s'imprégner des langues à un âge particulièrement favorable ;
- l'**accessibilité** des deux langues : les deux langues doivent être auditivement et/ou visuellement accessibles à l'enfant dans toutes leurs composantes linguistiques ;
- le **temps** d'exposition aux deux langues : les langues doivent être présentées à une fréquence suffisante pour permettre leur acquisition ;
- la **valorisation** des deux langues : les deux langues doivent être valorisées ainsi que les deux communautés linguistiques et culturelles correspondantes.

Il est important de préciser que les différentes méthodes d'éducation ne sont pas contradictoires.

Certaines équipes pédagogiques et thérapeutiques proposent et utilisent une ou l'autre méthode, d'autres équipes proposent, dans leur projet, plusieurs approches. Cette richesse peut paraître déroutante à celui qui chercherait une voie unique de solution. Nous avons cependant voulu laisser cette diversité car vous la rencontrerez inévitablement. Chaque cheminement est valable tant qu'il est ouvert et tolérant.

Adresses UTILES :

APEDAF : Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones

L'APEDAF est une association de parents d'enfants sourds et malentendants. Lieu d'écoute, d'entraide, de solidarité et d'échanges entre parents, c'est aussi un trait d'union avec les professionnels et un espace d'échange, de collaboration avec la communauté des sourds. L'APEDAF est une équipe de permanents professionnels et un réseau de parents relais. L'association est active en communauté française en général avec des actions de proximité en région. Ses actions sont entre autres : l'information auprès des parents, dans les écoles et auprès d'un large public ; le développement de projet et l'action politique. L'APEDAF est également l'auteur de publication d'information et de sensibilisation. Rue Van Eyck 11a/5 1050 Bruxelles. Tel. : 02/644 66 77 Fax : 02/640 20 44 Email : info@apedaf.be. Site : <http://www.apedaf.be>

AWIPH Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées.

Bureaux régionaux : voir <http://www.awiph.be>; Tel. : 0800/16061 Fax 0800/16062

SBFPH : Service bruxellois francophone des personnes handicapées. Rue des Palais 42. 1030 Bruxelles. Tel. :02 800 8000 Fax : 02 800 8001. sbfp@cocof.irisnet.be

CFLS : Centre Francophone de la Langue des Signes. Rue des Palais Outre-Ponts 458. 1020 Bruxelles. 02/478 14 48 Fax : 02 : 478 14 48 cfls@skynet.be

CMAP : Le Centre Médical d'Audiophonologie (a.s.b.l.) est un centre de rééducation fonctionnelle "ouïe parole" (CRF) conventionné avec l'INAMI, agréé par l'AWIPH et spécialisé dans le domaine de la surdité. Ch. Churchill 79 4420 Montegnée 04/246 57 50 Fax :04/263 10 74 e-mail : cmmap@skynet.be Site: <http://www.cmap.org>

Centre Comprendre et parler (CP) asbl. Centre de dépistage, d'accompagnement et de guidance des enfants sourds et malentendants, Orientation, interprétation. Rue de la Rive 99 1200 Bruxelles tel. : 02/770.04.40 Fax : 02/770.62.88 centrecp@tiscalinet.be www.guidesocial.be/comprendre.et.parler Centre conventionné avec l'INAMI comme Centre de rééducation fonctionnelle ouïe et parole.

CREE : Le CREE (Collectif Recherche Et Expression) est un service de jeunesse spécialisé pour personnes sourdes et malentendantes qui propose diverses activités aux enfants sourds et à leur entourage. Il se veut avant tout un lieu d'échanges et de rencontres privilégiés pour les enfants et les jeunes sourds. L'équipe du CREE est persuadée qu'entouré d'enfants et d'adultes sourds, l'enfant pourra aborder positivement sa différence et la vivre pleinement.

Avenue du Prince Héritier 214 1200 Bruxelles Tel. : 02/762 57 30 fax 02/762 47 06 contact@creeasbl.com ; <http://www.creeasbl.be>

Antenne Charleroi : Site de Monceau fontaine 6031 Monceau sur Sambre 071/ 50 35 30 Fax : 071/ 30 35 20

FFSB (Fédération Francophone des Sourds de Belgique)

Fédération francophone représentant 28 associations pour sourds et malentendants de Belgique francophone (voir site www.ffsb.be)

Organe officiel pour la défense des droits et des intérêts des personnes sourdes et malentendantes ; représente la Communauté sourde au niveau national et international ; centre d'informations et de documentation sur la surdité (CIDS : cids@ffsb.be). Revue : Le Sourmal.

Rue Van Eyck 11a/4 1050 Bruxelles. Tel. : 02/ 644 69 01 Fax : 02/ 644 68 44 Email : infos@ffsb.be

Les mains pour le dire (asbl) Rue Jules Destrée 49 6150 Anderlues tel. : 071/ 542 366 lesmainspourledire@belgacom.net

ONE Office de la Naissance et de l'Enfance Chaussée de Charleroi 95 1060 BRUXELLES Tel. : 02/ 542 12 11 Fax : 02/ 542 12 51 Email : info@one.be ; <http://www.one.be>

Par thèmes :

Services Sociaux

Info-Sourds Bruxelles : Rue Van Eyck 11a/4- 1050 Bruxelles - Tél./Fax : 02/644 68 87

Info-Sourds Tournai : Rue Claquedent 40 - 7500 Tournai

Tel/Fax/Minitel : 069 / 84 18 59 – Email : info@sourds-tournai.be - www.sourds-tournai.be

Info-Sourds Charleroi : Rue Dupret Charles 16 – 6000 Charleroi - Tél. : 071/20 00 06 - Fax : 071/20 00 09

L'Epée (asbl) epée@sing.be

LIEGE : Rue de Rotterdam 9. 4000 LIEGE tel.: 04/ 252 26 48 Fax 04/ 229 31 26

NAMUR : Rue du Lombard, 21. 5000 NAMUR 0496/ 87 60 85

Ecoles d'enseignement spécial type7

C.P.C.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

Niveaux : maternel, primaire et secondaire ; externat et internat

Ecole Fondamentale d'Enseignement Spécial Libre Subventionné

Chaussée Churchill 79 - 4420 Montegnée-lez-Liège

Tél. : 04/263 90 96 - Minitel : 04/246 57 50 - Fax : 04/263 10 74

Niveaux : maternel et primaire ; externat

Ecole Gardienne Spécialisée pour Sourds Le Tremplin

Rue de Lusambo 35-39 - 1190 Forest - Tél. : 02/332 33 23 - Fax : 02/332 29 84

Niveaux : maternel et primaire ; externat

Ecole Intégrée pour enfants à audition déficiente Rue de la Rive 99 - 1200 Bruxelles - Tél. : 02/771 75 11 ;

Niveaux : maternel, primaire et secondaire ; externat

Institut Alexandre Herlin Institut pour Handicapés de l'Ouïe et de la Vue

Rue de Dilbeek 1 - 1082 Bruxelles Tél. : 02/465 59 60 - Fax : 02/465 06 87

Niveaux : maternel, primaire et secondaire ; externat et internat

I.R.H.O.V. Institut Royal pour Handicapés de l'Ouïe et de la Vue

Rue Monulphe 78-80 – 4000 Liège Tél. : 04/221 14 84 (fondamental) - Tél. : 04/223 62 16

Niveaux : maternel, primaire et secondaire ; externat et internat

I.R.S.A. Centre d'Enseignement et d'Education pour Enfants à la Vue ou à l'Ouïe Déficiante

Chaussée de Waterloo 1508 - 1180 Bruxelles ; Tél. : 02/374 03 68 (secondaire) - Tél./Fax : 02/375 92 69

(primaire) - Fax : 02/375 73 13. Niveaux : maternel, primaire et secondaire ; externat et internat

La Petite Ecole. Ecole Fondamentale Libre Subventionnée

Chaussée Churchill, 79, 4420 Montegnée-Liège. Tél.: 04/263 90 96 et 246 57 50. Fax : 04/263 10 74. e-mail:

cmmap@skynet.be Niveaux : maternel et primaire ; externat

Le Tremplin. Ecole Fondamentale Libre Subventionnée

Rue de Lusambo, 35-39, 1190 Forest. Tél.: 02/332 33 23. Fax : 02/332 29 84

Niveaux : maternel et primaire ; externat

Institut Sainte Marie (Ecole et Surdité) Rue du Président 26 – 5000 Namur

Tél. : 081/22 92 04 – Fax : 081/22 79 49 Tél./fax : 064/33.57.24 ou 081/61 61 87

Enseignement universitaire :

Aide aux étudiants à besoins spécifiques (Université de Mons Hainaut) Campus de la Plaine, "Les Cèdres":

avenue Maistriau, bâtiment 4, 7000 Mons Tél.: +32.65.37.33.73 Site web : <http://w3.umh.ac.be/~cedres/> Courriel

: lescedres@umh.ac.be

Hébergement, maison familiale et centres de jour

IRSA, centre de services (IMP du Prince d'Orange)

Ch. de Waterloo 1504 - 1180 Bruxelles – Tél./Minitel : 02/373 52 11 - Fax : 02/373 52 09

I.R.H.O.V. (IMP)

Institut Royal pour Handicapé de la vue et de l'Ouïe

Rue Monulphe 80 - 4000 Liège - Tél. : 04/323 62 16 - Fax : 04/323 68 08

La Clé (maison familiale pour enfants et jeunes sourds)

Rue Louis Scutenaire 5/6 - 1030 Bruxelles - Tél. : 02/736 81 28 - Fax : 02/736 95 55

Lui et Nous (centre de jour)

Rue Eggerickx 15 - 1150 Bruxelles Tél.: 02/763 04 35 - Fax : 02/771 98 09 – Email : lui-nous@swing.be

Centre de réadaptation fonctionnelle**Centre Comprendre et Parler**

Rue de la Rive 101 – 1200 Bruxelles - Tél. : 02/770 04 40

Centre l’Etoile Polaire

Rue de l’Etoile Polaire 20 – 1082 Bruxelles – Tél. : 02/468 11 00 – Fax : 02/468 13 39

Centre pour Handicapé Sensoriel CHS

Chaussée de Waterloo 1510 – 1180 Bruxelles – tél./fax : 02/374 30 72

Centre Médical d’audiophonologie CMAP

Rue de Lusambo 35-39 – 1190 Bruxelles – Tél. : 02/332 33 23 – Fax : 02/330 29 84

Centre Médical d’Audiophonologie CMAP

Chaussée Churchill 79 - 4420 Montegnée – Tél. : 04/246 57 50 – Fax : 04/263 10 74

Centre Médical de rééducation logopédique

Square Roosevelt 2 – 7000 Mons – Tél : 065/35 12 26

Centre de Réadaptation Fonctionnelle de l’Ouille et de la Parole

Boulevard Lalaing 39 – 7500 Tournai – Tél : 069/33 10 93

Centre Universitaire d’Audiophonologie Paul Guns

Clos Chapelle aux Champs 30 bte 30/40 – 1200 Bruxelles – Tél : 02/763 32 40 – Fax : 02/764 32 50

Centre Psycho – Médico-Social Spécialisé

PMSS de Liège Rue Beeckman 27 – 4000 Liège – Tél : 04/222 04 93

PMSS d’Uccle Chaussée de Waterloo 1510 – 1180 Bruxelles – Tél/fax : 02/375 22 76

Crèches pour enfants déficients auditifs

Crèche Crescendo Chaussée de Roodebeek, 320, 1200 Bruxelles. Tél.: 02/772 60 22

Le Petit Prince (IRSA)Ch. de Waterloo, 1504, 1180 Bruxelles. Tél. : 02/373 52 42 - Fax : 02/373 52 09

Les Diablotins (a.s.b.l.) (garderie à la demande)

Siège social : asbl SURCité – Rue Waleffe 2 – 4020 Liège

Secrétariat : Annick Jaminon – Rue des Wallons 139 – 4000 Liège – tél./fax : 04/221 20 51

Crèche « Petit à Petit » Rue Saint Domitien, 2, 4500 Huy

Tél. : 085/27.23.00. Fax : 085/25.50.26. e-mail : creche.petitapetit@skynet.be

Service d’aide précoce**Le Triangle Bruxelles**

Chaussée de Waterloo 1504 – 1180 Bruxelles – Tél : 02/373 52 47 – fax : 02/373 52 09

Le Triangle Wallonie

Rue de la Procession 61 – La Hulpe – Tél/fax : 02/633.43.10 – trianglewallon@belgacom.net

Activités culturelles

Art et Culture : visite de musées ; séances à thèmes pour enfants. Agenda : voir www.ffsb.be

Bébé bouquine : plaisir de la lecture pour enfants sourds ; contes (voir www.apedaf.be)

Centre Robert DRESSE documentation et histoire de la Surdité ; rue Waleffe, 2 4020 LIEGE

Centre de langue des signes (par régions, voir site www.ffsb.be)

Surdimobil : surdité-vie quotidienne (sensibilisation du public, écoles,...) exposition itinérante ; Rue de l’avenir 75 4460 Grâce-Hollogne www.surdimobil.org

Voyage autour de la cochlée : fonctionnement de l’oreille ; images. Université de Montpellier. INSERM www.iurc.montp.inserm.fr/cric/audition/

**Association d'experts universitaires,
de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE), de l'Association des Parents
d'Enfants Déficiants Auditifs Francophones (APEDAF),
du Centre de Santé pour Sourds (CSS)
et de la Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB)**

TITRE	Auteur	page	
Introduction	Pr O. PERIER	1	
Pourquoi cette brochure ?	Comité de rédaction	3	
L'enfant déficient auditif	Pr J.P. DEMANEZ	5	
La prothèse auditive conventionnelle	C VANDER HEYDEN	8	
L'implant cochléaire	Dr A-L.MANSBACH	10	
Des parents, un enfant, tendre espace	S DEMANEZ-MINC	13	
Aspects socioculturels de la surdité	V. NONWEILER	15	
Témoignages			
Présentation	Dr MC MAUROY	19	
L'implant cochléaire		20	
Le bonheur est dans l'implant		21	
La voix de la surdité	Chr. HAMOIR	23	
Annonce du diagnostic	M.GIGOT	24	
Lettre à ma fille	St. BAERT	28	
La surdité	G DE VINCK	29	
Communication avec Stéphanie	B. DEMULDER et	31	
Dialogue de parents	M. THIRY	32	
Une vie bien remplie	M.FRAITURE	34	
Une famille	Th. ADNET	36	
Papa non voyant, fille malentendante	G.LUMIA	37	
Pierre, sourd, médecin et grand-père	P.LELEUX	39	
Conclusion			
Passé, Présent, Avenir	Comité de rédaction	41	
Annexes			
Le souhait des parents; Enquête	G.LUMIA	44	
Les auteurs: qui est qui ?		45	
Livres à lire pour aller plus loin		46	
Lexique		47	
Adresses et références		49	
Table des matières		52	

:+

**Association d'experts universitaires,
de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE), de l'Association des Parents
d'Enfants Déficiants Auditifs Francophones (APEDAF),
du Centre de Santé pour Sourds (CSS)
et de la Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB)**

**Il dit non avec la tête
Mais il dit oui avec le coeur
Il dit oui à ce qu'il aime
Il dit non au professeur
Il est debout
On le questionne
Et tous les problèmes sont posés
Soudain le fou rire le prend
Et il efface tout
Les chiffres et les mots
Les dates et les noms
Les phrases et les pièges
Et malgré les menaces du maître
Sous les huées des enfants prodiges
Avec des craies de toutes les couleurs
Sur le tableau noir du malheur
Il dessine le visage du bonheur.**

Jacques Prevert

Avec le soutien de la Communauté française de Belgique

Subside du Ministère de l'Enfance, de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé

