

LE

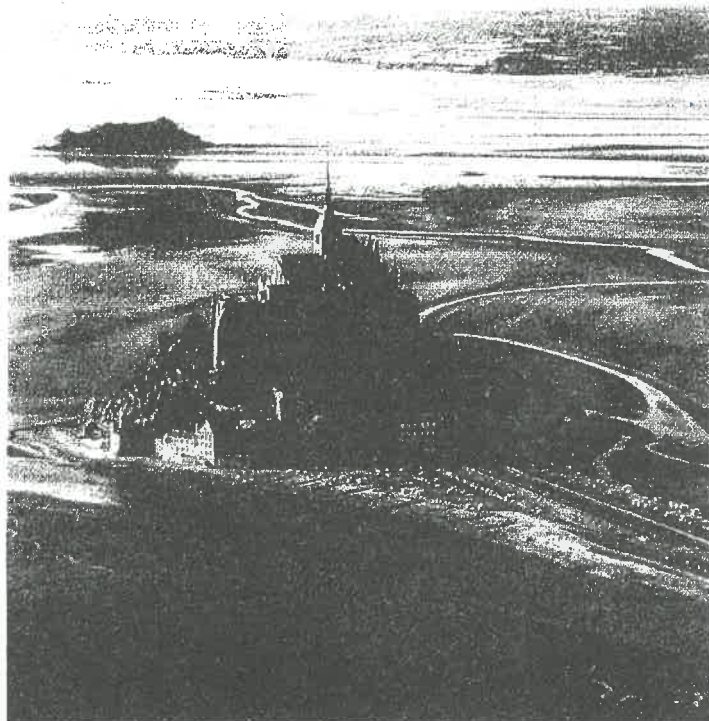


SURDITOUT

N°1 Janvier 2001



**La revue du BUCODES
Bureau de Coordination des Associations
de Malentendants et Devenus Sourds**



Le mont St Michel

I
S
S
N

0
3
9
9

4
5
5
4

Numéro Spécial Congrès

Le BUCODES

SOMMAIRE

Bureau de Coordination des associations
de Devenu-Sourds et Malentendants
Groupement d'Associations régies
par la loi de 1901
Reconnu d'utilité publique par le décret du 13 janvier 1982

Membre de l'Inter-
national Fédération of
the Hard of Hearing
People.
Membre de l'UNISDA
(Union Nationale pour
l'Insertion des Défi-
cients Auditifs)
Membre du Comité
d'Entente des Personnes
Handicapées.

Adresse

39 rue Saint Sébastien.
75 011 PARIS
Tel/Minitel/Fax :
(33) 01.49.29.07.42
Bal : 3614 ou 3615
chez*bucodes
Mel : bucodes@club-
internet.fr

Présidente :

Dr Hélène MARCHAL
(Nancy : «L'Espoir Lor-
rain»)

Vice-présidents :

Dr Daniel LEBAUUVY
(ARDDS)

Renaud MAZELIER
(FCS)
Vincent JAUNAY
(Angers : Surdi 49)

Secrétaire générale :

Françoise QUERUEL
(FCS)

Secrétaire générale adjointe :

Jeanne GUIGO (Lorient
: «Oreille et Vie»)

Trésorière :

Annick ROZEC
(Saint-Brieuc)

Trésorier adjoint :

Jean-Michel
LEGRAND (Lille)

Directrice de la publication

Dr Hélène MARCHAL

Equipe de Rédaction :

Edith HUGER :
Association de la Sarthe
Jean-Michel
LEGRAND : Associa-
tion du Nord
Maripaul PELLOUX :
Association de Vaucluse
Jacques SCHLOSSER:
Ardds.Aix

Editorial :..... p 2

Vie Associative :
C'est la Fête à Blainville..... p. 3-5

Conférence: surdité et famille
Les relations familiales..... p. 6-9

Le LPC p. 9-11

Psychologie:
Table ronde..... p. 12-18

Contactez-nous..... p. 20



SOMMAIRE DU PROCHAIN NUMERO :

Médecine: génétique et surdité

**Portrait d'une présidente:
Jeanne Guigo**

Interview de Christine Petit



Abonnement à la revue du Bucodes 4 numéros par an : 40 F

Nom :.....

Prénom :

Adresse :

.....

Abonnement à renvoyer au Bucodes, 39 rue St Sébastien 75 011 PARIS
Chèque libellé à l'ordre du Bucodes

Le comité de rédaction du journal du BUCODES est heureux de vous transmettre ses vœux par l'entremise de notre tout nouveau bulletin.

Que ces vœux s'appliquent aussi à ce journal, lien entre nos associations. Votre accueil du numéro zéro nous a confortés dans cette entreprise. Critiques et encouragements nous sont parvenus et nous nous efforçons d'en tenir compte.

Ce numéro un est «spécial» puisqu'il rapporte l'essentiel de notre congrès tenu en octobre à Blainville, sur la côte normande. Le thème «Surdité et Famille», nous touche tous. Nous savons combien les relations familiales peuvent être perturbées quand ce handicap survient.

Nos associations regroupant des adultes devenus sourds après avoir entendu, nous n'avons pas envisagé les difficultés rencontrées avec les enfants sourds de naissance ; d'autres associations comme l'ANPEDA s'en occupent tout particulièrement.

La personne devenant malentendante souhaite continuer à vivre, à s'épanouir dans toutes les dimensions de son existence. C'est un désir légitime de vouloir conserver une place à part entière en partageant les mille et un détails du quotidien avec ses proches: conjoint, enfants, petits enfants, amis? Mais la communication devient beaucoup plus difficile pour chacun, c'est un effort sans cesse renouvelé, jour après jour. Les échanges d'expériences recueillis autour de la table ronde sont exemplaires. Chacun aurait voulu venir dire et partager son vécu. Vous en trouverez l'écho dans ce bulletin.

Message de souffrance partagée, mais aussi message d'espoir, si chacun - entendant et malentendant - accepte de faire un pas vers l'autre pour surmonter les obstacles.

C'est ce que je vous souhaite, chers amis, pour cette nouvelle année.

Hélène Marchal

Congrès du Bucodes

7-8-9 octobre 2000

à Blainville sur Mer

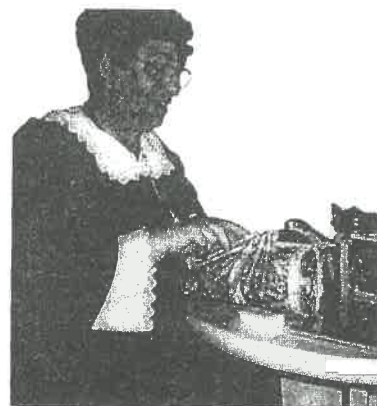
L'Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Manche nous avait concocté un Congrès fort chaleureux et riche en émotions.

Lourde tâche qui fut récompensée par la satisfaction manifeste des participants et leur plaisir à se retrouver, entre DSME, entre anciens «routiers» des congrès et les nouveaux venus, découvrant qu'à cette occasion, la communication se fait au bon rythme!

Pris en charge dès notre arrivée du train, nous avons été conduits jusqu'au Village de Vacances «Le Sénéquet» où nous séjournions. Nous avons apprécié de pouvoir aller et venir à notre guise dans un cadre agréable, nous reposer dans nos chambres ou sortir faire quelques pas.

Le samedi était consacré au congrès proprement dit : conférence et table ronde sur le thème «Surdité et Famille», quelques congressistes sont d'ailleurs venus spontanément témoigner. Quelques, seulement, car ce fut un tel succès que tous ne purent faire partager leur expérience faute de temps!

L'apéritif délia les langues tout autour des danses traditionnelles normandes, qui nous offrirent un aspect coloré de cette région avec leurs costumes élaborés et les splendides coiffes en dentelle.



VIE ASSOCIATIVE

Coiffes dont nous avons pu véritablement apprécier toute la complexité car nous avons découvert auparavant le travail remarquable des dentellières, alliant dextérité, rapidité et surtout... patience!

Le repas de Gala du soir s'est avéré être véritablement ...un repas de gala, avec crustacés (bien sûr), trou normand (et oui!) et autres mets qui vous mettraient l'eau à la bouche, vous qui n'avez pu venir et partager ces moments d'amitié et d'émotions.

La soirée n'était pas terminée; un spectacle très visuel et très accessible même sans sur-titrage nous attendait à quelques pas de là. En effet, un véritable homme orchestre nous a enchantés par ses acrobaties, jongleries et diverses pitreries.

Une tombola clôture cette soirée, fort bien remplie!



*notre secrétaire générale a eu à cœur
de trinquer avec tous!*

Le dimanche, pendant que vos pauvres présidents travaillaient en Conseil d'Administration, nos congressistes découvraient Coutances et sa région.

Et pour conclure en beauté ces trois jours de fête, une petite visite au Mont St Michel s'imposait, malgré un temps maussade.

Découvrez avec nous la Manche!

M. François Bazile avait préparé à l'intention des congressistes, un descriptif historique fort bien documenté sur Coutances et sur Granville.

Mmes Thérèse Lefèvre, Anne- Marie Desmottes, et Bazile, qui furent nos accompagnatrices, nous relatent ces excursions.

Dimanche matin, notre groupe de congressistes curieux partit vers Coutances, ville bâtie sur un éperon de granit. Cette situation lui conféra une dimension stratégique dès le début des temps historiques.

Menacés par la pluie, M. et Mme Bazile nous guidèrent tout de suite, vers l'église St Pierre, construite principalement en style gothique flamboyant.

Pendant qu'une partie du groupe assistait à la grand messe à la Cathédrale, nos promeneurs exploraient le jardin public, qui allie les dessins du parc à la française, les terrasses à l'italienne aux agréments du jardin anglais!

La cathédrale déclencha une vive admiration par sa pureté de ligne; démonstration éclatante des techniques architecturales gothiques du XIIIème siècle. En effet, cette cathédrale qui fut édifiée au XIème siècle, en style roman, subit les ravages d'un incendie au début du XIIIème siècle. Elle fut donc reconstruite à cette époque.

La Normandie nous offrait en prime son temps changeant avec le retour du soleil pour saluer le déjeuner à Blainville. Déjeuner délicieux et toujours aussi animé.

L'après midi, c'est une cinquantaine de personnes qui embarqua pour Granville sous la houlette de Mmes Bazile et Desmottes. Granville, port de commerce, de pêche, de plaisance et station balnéaire est aussi surnommée « Monaco du Nord », mais, elle préfère se blottir au pied de son rocher: la Pointe du Roc..

Nos organisateurs, prudents, avaient tout prévu, même la pluie. Aussi, la visite commença par l'Aquarium, pour y découvrir maintes merveilles. De la faune sous-marine d'Europe à celle d'Asie, en passant par celles d'Amérique et d'Afrique. Des poissons communs de nos côtes à ceux multicolores des mers chaudes et même ...des otaries

Nous avons pu admirer le palais minéral et rêver devant les objets d'arts faits de pierres fines et précieuses. Quant au jardin des papillons, c'est un véritable musée de la nature révélant quelques-unes de ses fantastiques inventions: coloris somptueux des papillons, architecture complexe des insectes.

Une féerie de coquillages subjuga le groupe, émerveillement d'enfants devant la richesse des réalisations en coquillages: tableaux, fleurs, masques, animaux... tous assemblés amoureusement un à un!

Un jardin extraordinaire qui aurait sûrement inspiré un certain fou chantant!

Surprise en sortant : le soleil nous attendait!

Hélas, nombre d'entre nous reprenait le chemin du retour.

Les autres, d'un pas décidé, attaquèrent la pointe du Roc où une vue magnifique des ports s'offrait à eux. Mais le Roc c'est aussi les vestiges du «Mur de l'Atlantique», d'où on peut apercevoir les côtes bretonnes et les îles Chaussey.

Nous avons terminé notre périple par la traversée de la Vieille Ville, jusqu'au jardin Dior (Granville est la ville d'enfance de Christian Dior), en passant par la tranchée aux anglais.

Le lundi, nous quittons le village «Le Sénéquet» très tôt pour nous rendre au Mont St Michel,

en compagnie de Mme Lefèvre. Saviez-vous que le Mont Saint Michel fut un village d'irréductibles normands qui résistèrent pendant près d'un siècle à l'envahisseur?

Heureusement pour nous, seul un temps sombre nous guettait!

Pour découvrir l'Abbaye bénédictine, il fallut «grimper» au sommet du Mont St Michel: que de marches pour y accéder! Vive les pauses pour souffler un peu!

Nous avons eu la chance d'avoir un guide très sympathique, intéressé par la lecture labiale. Ainsi notre visite fut animée et bien expliquée.

Nous n'avons pas vu passer les deux heures de cette visite, agréable et surtout compréhensible. Satisfaction totale!

En sortant de l'abbaye, c'est la pluie, cette fois, qui nous surprit et le vent, toujours de la partie, nous gâcha la vue générale...mais cela ne suffit pas à ternir l'excellent souvenir que nous gardons de l'abbaye!!

D'ailleurs, désormais, si vous souhaitez faire une nouvelle visite, ou si vous n'avez pu la faire, vous pouvez demander Patricia Monnia-Voisin, qui se fera un plaisir de guider devenus sourds et malentendants!

Connaissez-vous l'Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Manche?

l'équipe du congrès



Cette association a été fondée en 1988 par Mme Leroux. Elle s'est affiliée au Bucodès en 1992 et son siège est désormais à Coutances.

Mme Lefèvre qui préside l'association, a dû faire preuve de beaucoup d'énergie pour montrer que les devenus sourds sont au moins aussi efficaces dans le travail que les entendants.

L'association a pour but de rompre l'isolement des sourds, elle informe le public sur des problèmes de la surdité et sur son développement actuel chez les jeunes.

Sa mission d'information se porte essentiellement vers les travailleurs sociaux, aides ménagères, infirmiers pour faciliter le contact avec les devenus sourds, surtout lorsqu'un événement angoissant s'ajoute.

VIE ASSOCIATIVE

Comme beaucoup de nos associations, le nombre d'adhérents est faible, alors que la moyenne d'âge est élevée dans le département. De plus le département de la Manche est très long, rendant difficile les réunions. Mais ces difficultés n'altèrent en rien l'énergie et la volonté d'action de cette association.

Comme vous le constatez, voilà une association tout à fait conforme à ses consœurs du Bucodes!

Nous en retiendrons surtout le dynamisme et l'accueil chaleureux de ses membres!

Vous avez dit «Congrès»?

Relisons le petit Larousse, Congrès : réunion de personnes qui délibèrent sur des questions politiques, scientifiques, économiques...

Voilà la 3ème année que j'assiste au congrès du BUCODES. Si chaque fois le thème abordé me paraît passionnant (accès à la culture, au travail, vie familiale...) la durée du congrès lui-même me paraît fort courte : une demi-journée pour 1 à 2 jours de tourisme. Par ailleurs seul le groupe local organisateur « travaille » à la préparation des interventions sur le thème.

Pourrions-nous enrichir la réunion avec une contribution active des autres groupes ? A l'exemple des conférences auxquelles je participe, je ne vois que 2 possibilités : la présentation orale et le « poster » (panneau explicatif). Des groupes volontaires pourraient collaborer en développant un aspect particulier du thème choisi suivant l'une ou l'autre forme. Il manquerait encore l'aspect délibération... Rêvons un peu : une motion préparée et discutée au préalable dans chacun des groupes pourrait être votée, par ex : « les malentendants réunis cette année à Blainville pour leur congrès annuel ont voté majoritairement pour agir en vue d'un meilleur remboursement des appareils auditifs [...]. Ils lancent une grande campagne d'action... ».

Concrètement pour le prochain congrès on pourrait déjà proposer : vendredi après midi : tou-

risme, samedi matin : tourisme ou CA du BUCODES, samedi après midi : congrès, dimanche matin : suite du congrès, dimanche après midi : tourisme ou CA du BUCODES, lundi tourisme. Sans bouleverser nos habitudes, la durée du congrès serait ainsi doublée! Au CA et à l'AG du BUCODES de débattre de ces propositions

Jacques Schlosser (Aix en Provence)

**Le Langage Parlé Complété
TOUT...presque tout,
sur le LPC.**

Mme Annie Boroy, parent d'enfant sourd, est correspondante départementale de l'ALPC. Cette enseignante spécialisée pour les élèves déficients auditifs, est chargée de l'accompagnement et de l'intégration scolaire dans le Calvados.

«Les petits enfants sourds bénéficient du langage parlé complété, c'est une aide essentielle pour eux, mais, elle peut aussi devenir une aide pour vous qui, de temps en temps, avez du mal à comprendre l'autre.»

Le LPC a été conçu pour des enfants sourds de naissance selon une idée du docteur Cornette, en 1967. Le docteur Cornette, physicien de formation, enseignait à l'université pour sourds de Washington, où la quasi-totalité des cours est dispensée en langue des signes. Constatant le niveau de lecture très médiocre de ces étudiants, le docteur Cornette conclut à l'insuffisance des méthodes traditionnelles d'éducation, à cause d'un accès trop tardif et trop limité à la compréhension de la langue.

Le Langage Parlé Complété

Le LPC a donc été imaginé comme un outil à utiliser de façon précoce avec de jeunes enfants sourds, pour leur permettre de découvrir et de comprendre sans difficulté la langue orale parlée par leurs parents.

Le LPC, langage parlé complété, est une aide à la lecture labiale, il est donc obligatoirement lié à celle-ci. En effet il existe un certain nombre de sons invisibles sur la bouche et d'autres très ressemblants appelés des sosies labiaux. Lorsqu'on lit sur les lèvres, le recours à la suppléance mentale devient indispensable, c'est-à-dire le choix du mot adéquat en fonction du contexte. Malgré l'entraînement, la compréhension n'est pas toujours certaine. Dans le cas d'un interlocuteur parlant vite ou articulant mal, la lecture labiale devient alors presque impossible.

Un enfant sourd de naissance n'a aucune connaissance de la langue quand on commence à lui parler. De ce fait, avec la seule lecture labiale, il ne peut pas identifier les mots, tant ils se ressemblent. Par contre, une personne devenue sourde connaît la langue et peut retrouver en partie une compréhension, même si elle est difficile et limitée.

L'idée de base est l'utilisation d'un code manuel, associé à chaque syllabe articulée et lue sur les lèvres. Le code doit permettre de différencier les sons sosies labiaux.

➤ Codage des consonnes

Les sons sont groupés en huit ensembles. Dans chaque groupe on trouve des sons très différents sur la bouche, qui ne se confondent pas, ils sont donc codés de la même façon. En revanche, face à des sons se ressemblant, le code est différent.

Par exemple : le «p», le «b», le «m», qui,

sur la bouche se ressemblent beaucoup, sont associés à un code de la main tout à fait différent.

De même : le «t», le «d», le «n», se ressemblent et sont donc codés différemment.

Les sons voyelles obéissent à la même logique.

➤ Codage des Voyelles

Les sons voyelles sont représentés par une position par rapport au visage. Des sons très dissemblables sur les lèvres pourront être codés de la même façon.

Par exemple : «i», «on», «an»: ont la même position car on peut les différencier en regardant la bouche.

En revanche, face à des sons voyelles qui sont des sosies, comme le «i» et le «é», la position sera différente.

➤ Syllabes

Des syllabes qui ont le même son voyelle seront codées toujours au même endroit, et c'est le nombre de doigts qui va indiquer la consonne.

Des syllabes qui ont le même son consonne vont se coder à des endroits différents selon la voyelle.

Bien sûr, le LPC ne peut pas être utilisé sans parler. Les syllabes, les mots sont lus simultanément sur les lèvres et avec la position de la main. C'est donc bien un complément à la lecture labiale.

Apprentissage du LPC

➤ Les enfants sourds de naissance:

Lorsque les parents utilisent le LPC dès le plus jeune âge, les enfants s'imprègnent progressivement de la langue orale, sous une forme visuelle précise. L'apprentissage se fait de façon quasi naturelle et progressive, pourvu que les parents codent à chaque fois qu'ils parlent.

Le Langage Parlé Complété

➤ Les grands débutants en LPC:

Le LPC a été souvent utilisé avec des jeunes sourds, plus tardivement. Son apprentissage ne se fait donc plus naturellement. Les résultats sont souvent encourageants, mais ils supposent une approche particulière. L'objectif n'est pas de savoir coder, mais de savoir décoder ; ce qui fait appel à des compétences différentes.

C'est un apprentissage progressif de décodage qui est proposé. Les leçons de décodage consistent à présenter des listes de sons, de mots ou de phrases composées de sosies labiaux, d'abord sans le code LPC, afin de repérer la difficulté, puis avec le code LPC qui permet de les différencier.

➤ Les adultes:

En ce qui concerne le cas des surdités acquises à l'âge adulte, il n'existe pas beaucoup de cas connus d'expériences d'utilisation du LPC.

L'introduction du LPC peut, en théorie, apporter les mêmes bienfaits. Mais dans ce cas, les conditions de démarrage sont doubles.

- La première condition est l'apprentissage du codage par l'entourage familial. Ce qui nécessite une dizaine d'heures d'initiation, puis un temps d'entraînement et de pratique.

- La deuxième condition est l'apprentissage du décodage par la personne sourde.

Des cours de LPC sont organisés régulièrement par l'ALPC (l'Association pour la promotion du LPC), et également par des associations départementales.

Il est possible d'apprendre en suivant les leçons d'un manuel de décodage prévu à cet effet. Toutefois, l'aide d'une orthophoniste, d'un professionnel de la surdité

sachant coder, ou encore d'un membre de l'entourage motivé connaissant déjà le code est recommandée.

«Il s'agit donc là d'une sorte d'aventure qui ne peut se vivre qu'à plusieurs, au minimum deux, la personne devenue sourde et son interlocuteur privilégié.

Bien sûr, cette aventure ne pourra être couronnée de succès que si ces deux personnes y croient. En effet, il s'agit de l'apprentissage d'un nouveau moyen de communication.

Même si le LPC n'est pas, en théorie, très difficile, il modifie des habitudes, donc il demande un peu de temps et de volonté.

Entre celui qui code et la personne sourde, il n'y a plus de malentendus, il n'y a plus de répétitions, ni besoin de papiers et crayons.

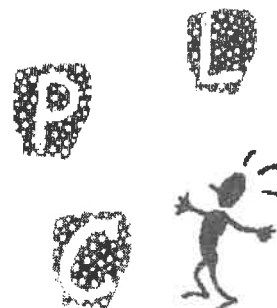
(...)Les sourds de naissance éduqués avec le LPC seront le plus souvent des «oralistes».

Ces sourds-là ont les mêmes préoccupations que les personnes devenues sourdes. Même si, bien sûr, elles ne sont pas vécues toujours de la même façon sur le plan psychologique.

J'espère que ces propos vous auront encouragés à la pratique du LPC.

Tout au moins à essayer, à y réfléchir, et peut-être aussi à vous rapprocher au niveau associatif des milieux de jeunes sourds ou de sourds de naissance oralistes, en ce qui concerne en particulier vos revendications globales :

: peut-être plus de sous-titrage à la télé, un meilleur remboursement des prothèses, etc. Je crois que là, c'est une communauté des demandes et de besoins.»



C'est une assistance nombreuse et attentive qui assistait à la conférence du congrès. Boucle magnétique, rétroprojecteur et surtout transcription en temps réel par Vélotypie ont permis de suivre pleinement exposés et témoignages. Dans ces conditions, voilà une après midi consacrée à la surdité qui nous a fait presque oublier que nous en étions atteints !

Voici l'essentiel de cette conférence (légèrement résumée pour en alléger la lecture).



un public studieux

Le Dr Bouvier, médecin ORL, témoigne de sa pratique quotidienne au contact de patients sourds ou malentendants accompagnés parfois d'un membre de leur famille. Au travers de son expérience, il analyse les différentes relations familiales qui s'articulent autour du déficient auditif, écartant volontairement les notions techniques. Il souligne tout d'abord la part de plus en plus importante des pathologies auditives parmi les consultations ORL. Ce sont des consultations où la part relationnelle et le temps passé avec le patient sont des facteurs déterminants de bon échange.

La proportion de surdités d'origine inconnue (27%) a tendance à régresser car le diagnostic des surdités génétiques (actuellement 40%) s'améliore. Par contre les surdités dues à des facteurs d'environnement sont stables (33%); les origines sont les infections, la toxicité induite par des médi-

caments ou drogues, les traumatismes et les tumeurs.

Il y a trois niveaux d'audition:

➤ Un niveau perceptif : avec la cochlée, qui apprécie l'intensité et la fréquence des sons,

➤ Un niveau discriminatif : celui-ci mesure les différences entre les fréquences et les amplitudes des sons,

➤ Un niveau d'intégration, qui est la reconnaissance du message verbal communicant, il nécessite l'attention, la redondance et la mémoire.

Le Dr Bouvier reprend les expressions populaires pour montrer combien ces expressions péjoratives entachent la surdité, et entravent les comportements à l'égard du déficient auditif:

«Sourd comme un pot», «Sourd aux prières», «Faire la sourde oreille»....

Les médecins eux-mêmes parlent de douleurs sourdes, évoquant une note de trahison ou de vice caché.

N'y aurait-il pas plutôt méprise entre entendre et comprendre ?

Entendre, c'est ouïr, recevoir l'impression des sons, écouter d'une manière attentive et saisir par l'intelligence. Comprendre, c'est beaucoup plus important car, par définition,

CONFERENCE

c'est pénétrer le sens d'une chose et la contenir en soi.»

Ainsi, on parvient aux notions de malentendu, pour une parole mal interprétée et de malentendant, sorte de contenant vivant, du malentendu.

Le Dr Bouvier aborde les relations familiales, sous l'angle de la surdité et en fonction de sa sévérité.

«L'incompréhension, l'inattention du sujet normo-entendant vis-à-vis du sujet en difficulté, c'est l'expression de l'individualisme, sans cesse croissant dans notre société et qui franchit la barrière de la cellule familiale.»

1) La relation enfant entendant - parent malentendant.

La demande de l'enfant est, en fait, simple et brutale : le parent doit être remis au niveau de la norme, l'enfant s'estimant normal. Il faut trouver une conciliation pour faire accepter un handicap d'âge, ou le corriger dans un avenir proche. Il faut surtout expliquer à l'enfant la situation réelle, ce qui permet de soulager le malentendant.

➤ Les relations avec des difficultés d'intensité moyenne:

Bien que les relations, téléphoniques ou verbales, soient dégradées, on constate souvent une relation affective renforcée par cette perte relationnelle. La multiplicité des intervenants, enfants, petits-enfants, conduit à une prise de conscience du sujet malade, qui souhaite la restitution de la communication dans sa cellule familiale. La demande de la famille est souvent nuancée, elle s'inquiète: «Est-ce normal de ne pas bien entendre ? Est-ce que cela doit être

accepté comme une fatalité ? Y a-t-il une solution thérapeutique efficace ?»

Le diagnostic ORL montre une presbycusie de niveau moyen. Mais la relation affective est bonne, permettant d'envisager une aide qui sera entourée, avec des choix réfléchis et adaptés.

➤ Les relations avec des difficultés d'intensité majeure:

Il s'agit d'atteintes auditives brutales ou anciennes, les relations sont détruites ou aggravées par un contexte social défavorisé. Les difficultés auditives majeures sont ressenties comme une rupture définitive. On constate souvent un conflit pour une prise de pouvoir familial. La génération la plus jeune essaie de prendre le pouvoir décisionnel social ou financier sur les ascendants. La demande à l'ORL est peu technique, surtout psychologique et administrative.

L'entourage demande la constatation de la perte de relation, avec toutes les implications de la surdité. Le malade n'a pas toujours envie de reconstruire la relation, car même sans entendre il comprend très bien qu'il y a un conflit familial. Quelquefois, c'est le malade lui-même qui provoque cette situation conflictuelle, soit volontairement par un attentisme encore très présent en milieu rural, ou involontairement par culpabilité (le malade n'ose plus faire répéter, donc il s'isole), à cause des problèmes financiers à ne pas divulguer, par respect familial ou simple pudeur.

L'ORL constate une surdité sévère ou profonde, qui nécessite une prise en charge, mais aussi un suivi. L'appui familial étant faible, il faut avoir recours à la structure d'aide spécialisée et poser la question d'un changement d'environnement familial. Selon l'âge, il faut faire intervenir des struc-

tures sociales: aide au travail, des procédures spéciales face aux problèmes financiers.

La marginalisation conduit à l'aggravation du handicap.

2) La relation parents entendants-enfants déficients auditifs

Il existe des surdités acquises chez l'enfant, l'adolescent ou l'adulte jeune.

La priorité sera le maintien dans des structures d'éducation classiques, ou de travail. Participer au fonctionnement habituel de la société demande une adaptation importante des malentendants. L'existence d'un réseau de connaissances, non familial, s'occupant du partage social spontanément et bénévolement contribue à la réussite de cette adaptation..

Quelquefois, le recours à des structures d'éducation spécialisée s'impose, mais il doit toujours être discuté, car la marginalisation conduit à l'aggravation du handicap.

On constate souvent la présence d'un parent prépondérant, décideur, avec deux types de comportements :

➤ L'infantilisation et /ou la culpabilité non affirmée.

Le sujet jeune est alors toujours accompagné. Le parent se substitue à lui, ce qui constitue un très grand risque. En effet, à l'échéance de la disparition des parents, on constate une déstructuration psychique de l'individu, jusqu'alors assisté. Il y a une évolution vers des structures de handicap, avec une dégradation sociale.

➤ Le refus du handicap par le parent.

La culpabilité est refoulée sur le malentendant. Elle peut alors aller vers le rejet du malade; tout est source de conflits, de non-prise en charge, d'oubli. Les structures ont alors un rôle important de lien, de conciliateur entre parents et enfant malentendant. Cette deuxième attitude, conduit à voir réapparaître ces malades, plus tard, spontanément, à la majorité ou lors de leur autonomie financière. A longue échéance, malgré la souffrance de l'adolescent, elle s'avérerait moins destructrice.

3) Les relations dans le couple

➤ Les demandes isolées: le malentendant vient seul.

Le patient vient chercher une information, savoir s'il a un handicap. Il veut se forger sa propre idée et étudier la possibilité d'une solution. Quelquefois, lorsque le patient veut nier son handicap, la consultation devient un alibi pour pouvoir mieux s'opposer à son entourage habituel, avec les arguments médicaux donnés.

Il s'agit de surdité moyenne, une asymétrie auditive, ou une pathologie débutante, quelquefois aussi l'absence de pathologie. L'attitude médicale réclame alors beaucoup de précision et de rigueur, avec la délivrance d'un document qui, souvent, sera le début d'une base de relation avec l'ensemble de la famille.

➤ Les demandes mixtes : le couple vient au cabinet

La plupart de ces rencontres sont conflictuelles. Ce sont d'ailleurs les plus conflictuelles. Le couple demande au médecin de devenir

l'arbitre, de dire à l'autre la vérité : »Dites-lui qu'il est sourd, et que c'est infernal.»

Parfois il y a des plaintes de désocialisation de la personne qui entend. Parfois c'est le malentendant qui accuse: le conjoint ne fait plus d'effort, ne parle pas distinctement, ou à distance, en tournant la tête, exprès. Bien que contenues ces attitudes laissent souvent supposer des violences toujours prêtes à survenir.

A l'opposé il y a des attitudes plus volontaires : le patient réclame la parole, veut argumenter, et dans ces cas-là, le cabinet médical prend des atmosphères de tribunal.

Pour l'ORL ce sont toujours des abus dans les deux cas. Un début de surdité devient le moyen de solder d'autres conflits. Le plus souvent il s'agit d'une presbyacousie aggravée ou d'une surdité moyenne. L'ORL s'impose de ne jamais choisir un interlocuteur préférentiel, et de ne jamais juger. Le moment du test technique de l'audiométrie est primordial car il permet, en isolant l'un des deux individus, d'avoir un échange beaucoup plus simple et mieux structuré. Pour aider ces couples, les solutions devront être adaptées et indiscutables.

4) Les relations de la fratrie

Le Dr Bouvier n'a pas rencontré de situations conflictuelles, mais supposent qu'elles doivent pourtant exister. Les situations d'aide correspondent souvent à la substitution d'un frère ou d'une sœur à un ascendant, âgé ou décédé. Il y a alors une volonté de prise de pouvoir ou de mise sous dépendance. Toutefois, les situations les plus fréquentes sont celles d'une aide et d'une prise en charge équilibrée et efficace.

Quelquefois, les demandes sont plus complexes. Il peut s'agir d'une demande dissimulée d'aide ou de suivi du handicap, ceci lorsque l'affectivité est moins forte. Ce cas correspond souvent à une souffrance du malentendant, qui fera des pressions sur son frère ou sa sœur, et ce faisant désorganise la relation fraternelle. Les constatations sont celles d'un handicap réel, d'une pathologie en général connue de longue date, non évolutive. Il faut maintenir le suivi de façon à ce que la relation ne se dégrade pas de façon très progressive.

Conclusion

• **il faudra prendre en compte l'augmentation croissance des pathologies auditives, et surtout des conséquences relationnelles qu'elles impliquent.**

Ceci est le fruit de l'allongement de la durée de vie et de la majoration des nuisances d'environnement en général.

• **La pathologie auditive n'est pas une atteinte isolée de l'oreille, mais une atteinte beaucoup plus vaste de la communication. Sa prise en charge nécessite la participation de nombreux professionnels de spécialités complémentaires.**

• **L'information ou l'éducation de l'ensemble de la population par des méthodes de santé publique, devrait être améliorée car nous sommes tous des malentendants en devenir.**

TABLE RONDE

*Le thème de cette table ronde repose sur une question provocante, et même brutale:
«Est-il possible de vivre tous les jours avec un malentendant ?»*

Avec deux expressions choisies pour mettre en évidence nos préoccupations :

«possible» et «tous les jours».

Beaucoup d'émotions, avec la participation spontanée des congressistes, mais aussi messages d'espoir par ces témoignages exemplaires montrant que tout est possible avec de l'amour et de la bonne volonté.



«(...)Je suis devenue sourde en quinze jours en 1992. Croyez-moi, c'était le trou noir! Comme il n'y avait rien à faire, mon médecin ORL m'a envoyée à Paris pour consulter un des plus grands professeurs de France, croyant qu'il allait me prescrire un traitement. Or, celui-ci m'a dit que cela ne servirait à rien et que, pour retrouver l'audition, il n'y avait que l'implant, à condition que cela puisse se faire. Il m'a donc fallu passer beaucoup d'exams, mais j'avais tellement besoin d'entendre que je ne pouvais pas vivre dans le silence. J'étais toujours très motivée. Je n'ai jamais baissé les bras. ***Cela fait huit ans que je m'accommode de ce handicap, mais je vis dans un monde à part.***

Après toutes ces années de combat, ce n'est pas si mal. Avant mon implantation, mon époux m'a beaucoup aidée, car il y avait beaucoup de démarches à effectuer.

J'ai été très encouragée par mon entourage proche.

L'implant cochléaire n'est pas parfait, il ne remplace pas mes oreilles. Mais c'est beau, j'ai pu bénéficier de la science. C'est positif et je sais l'assumer. Je peux vous dire que mon appareil m'est devenu indispensable.

Il est devenu mon meilleur allié pour affronter le monde extérieur, entendre tous les bruits autour de moi, et les reconnaître. C'est important !

J'ai subi beaucoup d'humiliations, j'en subis encore. Heureusement, je ne m'arrête pas sur un échec. C'est très dur. Cependant, j'ai un bon suivi médical, autant du côté chirurgical que du côté du réglage de mon appareil. Je revois le professeur Chouard et le docteur Fugain, qui savent ce qu'est l'implant et comment les patients réagissent. C'est très amical, et cela me redonne du courage. ***J'ai besoin d'être comprise, vous savez !***

Chers amis, je vous apporte à présent le témoignage de mon conjoint pour vous donner une idée de ma vie quotidienne avec lui.

« Quand ma femme est devenue sourde totale, j'arrivais juste à la retraite. Cela a bouleversé notre vie. C'était inattendu. Il a fallu faire face. C'était plus dur pour elle que pour moi. Nous avons donc agi, et tout s'est déroulé normalement. Ce qui fait que maintenant, avec l'habitude de chacun, nous pouvons avoir des conversations presque normales. Ma femme s'est habituée à ma voix. Le matin au lever, elle ne porte pas d'appareil, c'est plus difficile pour nous deux. Nous avons quand même des conversations en lecture labiale.

Quand nous sortons pour aller au restaurant tous les deux, ou à trois ou quatre person-

TABLE RONDE

nes, cela se passe très bien, comme si de rien n'était. Ma femme s'adapte bien aux situations. Elle a beaucoup de volonté.

Pendant les repas de famille, avec mes enfants, en cercle restreint tout de même, cela se passe bien. C'est devenu une habitude. On peut dire que son implant est bénéfique pour tout le monde.

Nous pouvons pratiquer les activités comme le vélo, des randonnées à pied sans problème, puisqu'elle entend les bruits autour d'elle. Elle est toujours attentive et cela lui permet d'oublier un peu son handicap. «

A présent, c'est mon fils qui parle, il a 37 ans.

«Après une surdité profonde et brusque, ma mère perd définitivement l'audition. Elle est coupée du monde et sa vie est totalement bouleversée. Je savais que ma mère allait faire quelque chose, car je la connaissais bien. Mais l'opération allait-elle réussir? Je n'avais pas d'information suffisante pour comprendre ce qui allait se passer.

Aujourd'hui, elle va bien, elle mène sa vie presque normalement. Enfin, si je puis dire, car des difficultés existent.

Par exemple, quand le cercle de la famille s'agrandit, plus de quatre ou cinq personnes, il faut alors essayer de se discipliner pour la prise de parole. C'est-à-dire parler à tour de rôle pour que ma mère puisse comprendre. Ceci est quasiment impossible de façon continue parce qu'il faut se sentir concerné et y penser sans arrêt. Ma mère ne peut pas soutenir son attention indéfiniment. Je suis conscient des efforts énormes que cela lui demande.

Il y a aussi des problèmes de compréhension.

Par exemple, ma mère interprète différemment ce que je veux dire, et si l'on n'y prend pas garde, cela peut être source de conflits. Il faut alors recommencer calmement.

Vivre avec un proche et un handicap auditif demande des aménagements.

Mes parents, ma sœur et moi, nous sommes

équipés de fax pour faciliter notre communication. Quand ma mère porte son appareil ou quand elle ne le porte pas, cela fait une nette différence ...»



« Est-il facile de vivre avec quelqu'un devenu très malentendant, presque sourd total, tous les jours ?

Les grandes difficultés sont de partager les émotions au même rythme, les joies, les peines, les angoisses, et de ne pas pouvoir se parler d'un endroit à l'autre (vous connaissez tous cela). Donc notre vie manque de spontanéité. **Plus rien n'est direct, sauf par la vue, par les yeux, par les signes.**

Si je reste 10 minutes au téléphone, j'ai tendance à lui résumer en une demi-minute, ce qui m'a été dit en 10 minutes. J'imagine que pour lui, c'est très stressant.

Avec les petits-enfants, c'est toujours beaucoup plus facile, parce qu'eux disent : «regarde-moi grand-père !»

Par contre, avec les adolescents qui voudraient pouvoir discuter, parler du mouvement de la vie actuelle avec leur grand-père, là il ne peut pas beaucoup les aider.

Nous sommes parents de cinq enfants, donc avoir tous les enfants ensemble, pour François, c'est presque être isolé. Ils sont heureux de se retrouver, et parlent beaucoup entre eux. Bien sûr, il est bien présent, mais les enfants ne pensent pas à lui raconter leurs difficultés de travail, de vie, de santé, ce qui fait le quotidien de la vie, car il va falloir répéter. Il en est très peiné. Je le sais.

Il dit : «je partirai de ce monde et je n'aurai pas laissé tous les messages que j'aurais voulu laisser aux enfants.»

Il lit beaucoup et quand un livre sur un thème philosophique, scientifique ou religieux lui a plu, il l'achète pour les cinq enfants et demande leurs avis et réflexions. C'est une façon de rester très proche de ses enfants.

Dès qu'on est plus de trois, quatre, il ne peut pas prendre part à la conversation. Comme il

le dit «: *Je remplis les verres*».

On est heureux que tous nos enfants se retrouvent, mais ce n'est pas toujours facile. Pour ce qui est des rapports avec les amis, nous avons la chance d'avoir autour de nous des amis très proches, très compréhensifs et très attentifs. Mais très souvent, quand ils veulent lui demander quelque chose, ils se tournent vers moi et disent: «*explique-lui*» François est toujours resté un mauvais élève de la lecture labiale. On pense que c'est un refus de sa part de lire sur les lèvres. Pourquoi ce refus, on ne sait pas.»

- «*Bonjour. Je suis professeur de l'institut national des jeunes sourds et enseigne la lecture sur les lèvres.*

J'ai eu François comme élève en 1980, c'est un verbal. C'est donc difficile de se mettre à la lecture sur les lèvres. Je remercie François pour tout ce qu'il a fait ici dans la région pour les devenus sourds. Je suis venue à Granville en 1990. Il a créé la première association du département. Il a fait comprendre à beaucoup de gens, aux assistantes sociales, ce qu'était la surdité. Merci.»



«*Bonjour à tous. Je m'appelle Olivier, je suis l'ami de Caroline.*

La vie avec elle, c'est une adaptation. Je ne sais pas comment vous dire, il faut s'habituer.»



«*Bonjour, je suis malentendante depuis l'âge de 14 ans.*

Je vis avec Olivier.

Ma maman est, elle aussi, malentendante, mais beaucoup plus sévèrement que moi.

Avec ma famille, je n'ai pas l'impression que c'est un handicap à la communication.

Tout s'est toujours fait naturellement. A la télévision, le télétexte est venu rapidement.

Le fax marche très fort avec maman.

Je n'ai pas eu l'impression qu'il y ait des situations conflictuelles. Tout s'est très bien passé.

Par contre, je ne sais pas comment les gens entendants, comme mon papa, vivent ces situations. Cela ne doit pas toujours être facile non plus. Il faut toujours qu'ils s'adaptent, qu'ils répètent, qu'ils fassent de gros efforts. Je pense qu'il faut beaucoup en parler dans la famille. Pour moi, ça se passe très bien. Je parle de la famille proche : mes frères, mes parents, Olivier, mes sœurs, tout s'est toujours très bien passé.

- *Pourrais-tu aussi apporter ton témoignage concernant tes études ?*

- Cela n'a pas toujours été facile. J'ai été malentendante à l'entrée en quatrième.

Je me suis aperçue que, effectivement, je n'arrivais plus à suivre les cours, je mettais ma main comme ça. Je ne voulais pas trop en parler à mes parents car ma mère était malentendante. Quand j'étais plus jeune, je me suis toujours demandée comment elle ressentait ça.

Je suis donc restée un moment sans rien dire, puis je me suis décidée. Ma mère ne voulait pas trop le croire, c'était dur pour elle d'accepter que moi aussi j'entendais mal. On a fait des tests, j'ai été appareillée, je n'ai pas eu de mal à m'habituer. J'ai passé mon brevet. En terminale, ça a commencé à être difficile car plus aucun professeur ne faisait d'effort. Si je demandais de l'aide, personne ne m'en donnait. On m'a dit d'aller dans un institut spécialisé, je ne voulais pas. J'ai fini par y aller mais n'y suis restée que trois jours.

Enfin, j'ai été intégrée dans un lycée normal. Les élèves m'ont beaucoup aidée, les professionnels aussi. J'ai eu mon bac. Maintenant, je viens d'avoir mon monitorat d'équitation.

Souvent, les adultes ne sont pas tolérants. Les enfants, eux, réagissent toujours très bien.»

TABLE RONDE



« Je suis le mari d'une malentendante. Elle a été malentendante à sa naissance. Quand je l'ai connue, je connaissais son handicap. Au départ, ça n'a pas été facile. Le choix, je l'ai fait.

Cela fait 25 ans qu'on est ensemble et je ne le regrette pas, malgré tous les petits inconvénients qu'il peut y avoir avec une femme malentendante. **On a réussi à faire des compromis ensemble.**

Quand elle est dans une pièce et moi dans l'autre, il faut que l'un se déplace. Souvent, c'est elle.

On a fait l'effort, grâce à l'association de mettre Antiope à la télévision pour qu'elle puisse suivre les informations.

Comme elle travaille à mi-temps, les après-midi, elle s'informe. Le soir, on fait l'effort de regarder les programmes sous-titrés.

Les enfants ont investi dans une deuxième télé avec télétexte, et quand il y a un match de foot, ceux qui le veulent peuvent choisir leurs programmes.

On a trois enfants : l'aîné a 24 ans, la fille 20 ans et le garçon 16 ans. Il n'y a jamais eu de problèmes de relations. On a eu un chien qui a beaucoup aidé ma femme car il avait compris qu'elle n'entendait pas. Quand je parlais, elle était en sécurité avec ce chien-là.

Tout cela, c'est un effort de part et d'autre, mais je reconnais qu'un malentendant fait beaucoup plus d'efforts qu'un entendant.»



Bonjour. Je suis l'amie du fils aîné de M. Lefèvre qui vient de parler.

Avant de connaître Benoît, je ne connaissais aucun malentendant, je n'y avais même pas fait attention.

Maintenant, à force de les côtoyer, on remarque les petites choses communes à tous les malentendants. Ils ont des appareils auditifs,

ils ont aussi un regard spécial, car ils étudient vraiment tous les mouvements des lèvres, ils ont un regard profond. C'est le meilleur moyen de comprendre que la personne en face est susceptible de ne pas comprendre.

Au départ, j'avais tendance à parler vite, maintenant encore. Il y a des petits efforts à faire, comme celui de ralentir le débit de la parole et aussi celui de bien articuler. Quand on a quelqu'un en face de nous qui ne comprend pas bien, il ne s'agit pas de hurler pour se faire comprendre. Il suffit de se mettre en face, de bien articuler, et bien prendre le temps de dire ce qu'on a à dire, et avec une voix plus grave que la normale.

J'ai remarqué en arrivant dans cette famille toutes les installations que cela nécessitait. Il y a le télétexte, le fax, le téléphone avec le flash, etc. Je ne connaissais pas tout cela, avant. C'est intéressant à connaître pour le dire à d'autres personnes malentendantes qu'on peut croiser.

Maintenant, si je croise quelqu'un qui porte un appareil auditif ou qui me parle d'une certaine façon, je fais plus attention à ma façon de parler : je le regarde, je me mets en face et j'essaie de ne pas parler trop vite.

Ceci dit, ce n'est pas toujours facile, ni pour l'un ni pour l'autre, et il faut vraiment prendre le temps de discuter avec des malentendants. Combien de fois on entend : *«il est sourd comme un pot !»* Ou encore *«de toute façon, tu peux dire ce que tu veux, il n'entend rien»*. Pourtant, ce qui leur manque le plus, c'est la communication et l'écoute.

Je suis élève infirmière en 3e année, et nous faisons des stages en hôpital.

Souvent, parmi les personnes âgées, il y a des personnes qui entendent mal et à mon avis, le personnel soignant n'est pas assez à l'écoute de ces personnes, même les médecins. Lors de la visite, les médecins ne prennent pas le temps d'expliquer aux patients ce qu'ils ont à leur dire. C'est aux infirmières de le répéter. Même nous, les infirmières, ne prenons pas toujours le temps de répéter. J'ai vu le cas d'une personne

sourde totale, une ardoise avait été mise à son chevet, avec un stylo. Parmi l'équipe soignante, nous n'étions que trois à nous servir de cette ardoise.(...)

Il y a énormément d'efforts de la part des personnes entendant, vivant quotidiennement avec des malentendants, mais encore plus d'efforts pour les malentendants. Je pense que j'ai encore beaucoup à apprendre de la part des malentendants. La meilleure façon d'être c'est d'écouter ce qu'ils ont à nous dire et leur demander comment on doit être pour se comprendre.(...)



«Je suis bien entendant, mais mon épouse est malentendante.

Quand j'ai connu mon épouse à la fac, elle n'était pas sourde. Même quand je me suis marié, j'ignorais ce problème.

Quand elle a eu notre premier fils, un ORL lui a dit que le risque était grand qu'elle ait un deuxième enfant plus sourd qu'elle.

Pendant très longtemps, je n'ai pas apprécié les difficultés qu'elle pouvait avoir dans la vie de tous les jours. Pourtant, il y a plus de trente ans qu'elle est appareillée.

La question : est-il possible de vivre avec un malentendant ? Je crois que oui.

Je ne me suis pas rendu compte des difficultés qu'elle avait. Pour deux raisons : la première, c'est que je n'étais pas assez attentif à ses problèmes. La deuxième : elle faisait des efforts formidables pour cacher ses difficultés.

Je réalise les efforts qu'elle a fait avec l'apprentissage de la lecture labiale chez une orthophoniste depuis quelques années. Je l'accompagne. C'est l'orthophoniste qui nous a fait connaître les associations. J'habite le Pas-de-Calais. Il y a une seule association. Nous ne sommes pas catholiques, mais nous adhérons à l'association catholique. Nous adhérons aussi à l'association des devenus sourds du Nord.

C'est en allant dans les associations, en lisant leurs revues, que j'ai réalisé tout ce qu'il y avait à faire, moi-même, en tant qu'entendant, et mon épouse aussi, a compris qu'il ne fallait pas s'en cacher, du moins auprès des proches. Elle hésite toujours à dire à des gens qu'elle ne connaît pas bien qu'elle a des difficultés.

Mon épouse ne m'a pas demandé de couper ma moustache, mais un autre malentendant me l'avait demandé. Je m'applique à la couper pour qu'on voit mes mouvements de lèvres.

On s'est équipé avec des matériels qui aident la communication. Ma femme a un ordinateur, qu'elle engueule quelquefois car il ne la comprend pas toujours très bien.

Le fax, l'ordinateur, c'est formidable ce qu'elle fait maintenant ! Elle a des copines par ordinateur.

Depuis qu'elle a tout ce matériel, elle trouve que tout s'est considérablement amélioré.

Nous n'avons pas beaucoup de sorties. On ne va pas au théâtre, mais on va au cinéma à Arras où il y a un cinéma d'Art et Essais où il y a les films en Version Originale sous-titrés (...)

Notre fils, a le même handicap que sa mère : surdité de perception héréditaire. Il a 40 ans, il porte des appareils et il doit commencer à se dire qu'un jour il aura intérêt à apprendre la lecture labiale. J'espère qu'on sera encore là pour l'aider à se préparer et informer l'entourage.

Mon frère, par exemple, ne connaît pas du tout les difficultés que ma femme rencontre dans une réunion de famille. Il y a peu, il a encore insulté ma femme parce qu'elle avait fait un contresens».



«Je suis Martine Renard de l'association des devenus sourds de la région parisienne. Avec mon mari, nous sommes un couple de malentendants.

TABLE RONDE

Nous sommes tous les deux malentendants, moi depuis la naissance et mon mari depuis l'âge de deux ans. Il faut reconnaître que vivre avec un malentendant quand on est soi-même malentendant, ce n'est pas toujours facile.

Il y en a toujours un qui entend mieux que l'autre. **Il faut toujours trouver des consensus.**

J'ai la chance de pouvoir téléphoner, donc je téléphone pour lui. Par contre, quand je n'ai pas mon appareil, je suis très mauvaise en lecture labiale, alors que lui s'en sort mieux.

On a tendance à se concentrer sur le son qu'on entend pour le décoder et le déchiffrer, et on ne fait plus l'effort de lire sur les lèvres.

Ensemble, on essaie de faire le maximum pour se comprendre mutuellement. Quand on est dans des pièces différentes, il faut toujours que l'un se déplace pour aller parler à l'autre. **Les échanges sont donc beaucoup plus directs car on doit se parler en face, on doit donc être beaucoup plus francs.**

On a un enfant. On avait dit qu'on le prendrait comme il viendrait, sourd ou non.

Quand l'enfant n'a pas encore de dents, il articule mal. Souvent j'ai été obligée d'appeler ma mère pour qu'il lui dise au téléphone ce qu'il avait à dire afin qu'elle puisse me le répéter.

Quand les parents entendent mal, répéter 36 fois pour expliquer quelque chose, c'est difficile.

Au niveau de l'école, j'ai le même vécu que vous, Caroline.

Vous dites que les enfants sont gentils. Moi, je l'ai vécu autrement, les enfants étaient très méchants.

Vivre ensemble entre malentendants, c'est faisable. Avoir des enfants, les élever, c'est réalisable aussi.»



«Bonjour, je suis Sandra Lefèvre, la fille de Thérèse et André.

Je suis entendante, je n'ai aucun problème. J'ai juste une chose à ajouter à tout ce qui a été dit : notre rôle, entendants, c'est aussi de vous défendre, malentendants, vis-à-vis des entendants.

Un cas concret : dans un supermarché avec maman, la caissière lui a indiqué le montant à payer.

Elle a dit le prix très vite et maman n'a pas compris. J'ai répété à maman. La caissière a dit : *«ça fait tant, vous êtes sourde ou quoi ?»*

J'ai répondu : *«oui, elle est sourde, ça vous pose un problème ?»*

Elle a été très mal à l'aise et a dit : *«je vous présente toutes mes excuses»*. Et je lui ai dit ; *«oui, mais le mal est fait maintenant.»*

C'est aussi notre rôle à nous, entendants de vous défendre.»



«Je suis d'Aix en Provence.

C'est un sujet pour lequel j'ai beaucoup d'émotions. A chaque fois que je viens à un congrès du Bucodès je suis toujours très admiratif de voir les couples, un entendant et l'autre malentendant.

Je suis marié, j'ai quatre enfants. Je suis aussi très admiratif de ma femme entendante.

Un couple est fait de hauts et de bas, et lorsqu'il y a quelque chose de difficile à vivre, soit cela resserre les liens, soit cela fait éclater le couple.

On voit des couples qui éclatent à cause de la malentendance.

La malentendance n'est pas anodine. Elle crée des difficultés à surmonter. (...)

La communication, c'est beaucoup entre les mots, dans les silences, dans les questions qu'on pose, les réponses qui tardent à venir. Toutes sortes de subtilités.

Il y a une confiance de l'enfant vis-à-vis de l'adulte qui est simple.

Un enfant/adolescent va plus facilement vers

sa mère pour parler des choses de la vie. Pour un père malentendant, c'est plus difficile à accepter.

J'ai beaucoup utilisé avec les enfants leur capacité de répéter plusieurs fois la même chose. Un adolescent ne répète pas. Il ne dit les choses qu'une fois. C'est ce qui est le plus difficile à vivre.»



« Je voudrais vous apporter mon point de vue de sourd profond..

Ce qui me hérisse le plus, c'est lorsqu'on me répète trois ou quatre fois la même chose, et que je ne comprends toujours, alors on arrête en me disant : «ce n'est pas grave».

Si, c'est grave.

S'il a déjà répété, pourquoi renonce-t-il alors ? Ne trouve-t-il pas une autre façon de me le dire ou estime-t-il qu'il n'est plus indispensable que je le sache ?

Autre chose : les sourds contrôlent mal leur voix.

J'ai une voix très forte. Quand je veux parler à quelqu'un sur le ton de la confiance dans une salle où il y a beaucoup de monde, je vois les gens me faire signe, c'est stressant.

Un sourd a souvent une mémoire cérébrale importante. Si on lui parle d'un sujet qu'il connaît, il n'y a pas besoin de faire beaucoup d'efforts pour qu'il trouve le fil du discours. Dans ce cas, même en n'étant pas très fort en lecture labiale, il arrive quand même à suivre le discours.

Je termine sur une note plus constructive : il faudrait apprendre aux personnes de tous âges, surtout en France, à bien articuler. Il y a un monde entre la façon dont les personnes articulent devant les sourds et la façon dont elles articulent dans une conversation où il y a des sourds mais sans s'adresser à lui.

A la télé, je n'arrive pas à lire sur les lèvres. Le français est un peu comme un ventriloque, il n'ouvre pas les lèvres.

La position de la langue a une importance capitale. Si on commençait à l'école à apprendre à articuler, on n'aurait moins de problèmes de compréhension, nous les sourds.»

* Laissons la conclusion à un «entendant» M. le conseiller général:

«Tout à l'heure, la table ronde nous a apporté un formidable message d'espoir.

J'ai surtout entendu deux jeunes : Caroline, qui nous a expliqué sa progression scolaire. Elle nous donne un grand message d'espoir car elle montre comment, avec un handicap, on peut pleinement s'épanouir, dans son département et dans le métier choisi. C'est un message très fort à tous ceux qui ont un handicap.

Estelle a expliqué que, lorsqu'on n'est pas du tout concerné, on est loin de se douter des problèmes liés à ce handicap. Quand on l'approche et qu'on le vit au quotidien dans une famille, on devient différent.

Dans le rapport handicapé/ bien portant, il faut se demander lequel est le plus malheureux. Même si le bien-portant doit s'adapter, il doit se rendre compte combien il est difficile de vivre avec un handicap. Sur le plan intérieur, c'est tout à fait difficile.

Nous, les bien-portants, avons une chance que nous n'apprécions pas comme nous le devrions.

A la question : «peut-on vivre facilement avec un malentendant?» la réponse d'un des participants de la table ronde a été : «Oui, quand on les aime bien.»

Dans toute difficulté, quand il y a un peu d'amour, cette difficulté est moindre.

ARDDS
Association Réadaptation
et Défense des Devenus Sourds
B.P 285 75962
PARIS Cedex 20
Tel : 01.30.41.55.17
Fax : 01.30.41.55.37
Mel: ardds@hotmail.com

Association des
Devenus Sourds
de la Manche
31.rue Charles de Gaulle
50 660 QUETREVILLE
Tel/ Fax : 02.33.47.57.81

AFCDS association
Franc-Comtoise
des Devenus Sourds
30 rue de Cambrai
90 150 PHAFFANS
Tel/Fax : 03.84.29.86.93

AUDIO Ile de France
5.bld de Strasbourg
75010 PARIS

Oreille et Vie
11P. Maison des Associations
12.rue Colbert
56 100 LORIENT
Tef/Fax : 02.97.37.57.98 (Lorient)
02.97.63.77.71 (Vannes)
Mel : oreille-et-vie@wanadoo.fr

Association des Devenus Sourds
et Malentendants
de la Mayenne
32. rue du bourg Hersent
53000 LAVAL
Tel/Fax: 02.43.69.21.00

**AMDSS- Association des
malentendants et Devenus
Sourds de la Sarthe**
Maison des Associations
4.rue d'Arcole.
72000 LE MANS
Tel/Fax: 02.43.28.44.12
Bal: eole

Malentendants, Devenus Sourds ne restez pas seuls, contactez nous

**ANDS- Association Régionale
Normande des Devenus
Sourds**
6. rue G. Le Conquérant
76 6600 LE HAVRE
Tel: 02.35.54.12.90
Fax : 02.32.73.35.61

ALDS
Association Lyonnaise des
Devenus Sourds
25. rue de Volney
69 008 LYON

Association des Devenus
Sourds et Malentendants du Nord
46. rue de la Centenaire
59 170 CROIX
Mel : Jean-michel.legrand2@wanadoo.fr

**L'Espoir Lorrain des
Devenus Sourds**
39.41 rue
de l'Armée
Patton
54 000 NANCY
Tel /Fax :
03.83.28.26.96
Bal : Bruyer

Association
des Malentendants
et Devenus Sourds
de l'Aube
Maison de quartier des
Marrots
23. rue Trouvassot
10 000 TROYES
Bal: Tajean

A.C.M.E Surdi 84
962, les jardins,
av. Pasteur
84 270 VEDENE
Tel/Fax : 04.90.23.37.66
Mel : maripaule
.pelloux@freesbee.fr

Association
des
Malentendants
et
Devenus Sourds
d'Alsace
63a rue d'Iltsach
68100
MULHOUSE

A.D.S.M.E Côtes d'Armor
6bis, rue du maréchal Foch
2200 SAINT BRIEUC
Fax : 02.96.63.93.98
Bal : argoat

AAMDS-SURDI 49
58.bld Arnauld
49 100 ANGERS
Fax : 02.41.48.91.64
Bal : AAMDS

AIFIC
Association d'Ile de France
des Implantés Cochléaires
11bis, rue du poirier de Paris
77 280 OTHIS.
Tel: 01.60.03.48.13
Bal: AIFIC

F.C.S.
Fraternité Catholique
des Sourds
Musée Social. BP2.
5 rue Las Cases
75 010 PARIS
Tel/Fax : 03.21.51.54.09
Mel: htifcs.malentendant.free.fr

AMEDSH
241. RUE Mas de Merle
34 070 MONTPELLIER
Tel/Fax : 04.67.47.08.82
Bal : Jacupin

**AFIAC-Association Française
des Implantés
Auditifs Cochléaires**
Chemin Suzac
65 500 VIC EN BIGORRE
Tel : 05.62.96.71.07
Fax: 05.62.96.83.1