



# JOURNÉE MONDIALE DE LA SURDICÉCITÉ

JUILLET 2021

YARN BOMBING

## Témoignages de personnes et de familles sur la surdicécité

Témoignages recueillis pour fêter la journée mondiale de la surdicécité, le 27 juin.

QU'AIMERIEZ-VOUS PARTAGER AUX PERSONNES QUI NE CONNAISSENT PAS LA

**SURDICÉCITÉ ?**

« Mesdames messieurs,

Pour cette journée, très particulière je n'ai malheureusement pas pu être présente aujourd'hui mais je ne manque pas de partager avec vous mon expérience.

J'ai 37 ans, je suis maman de 3 enfants, j'aimerais partager avec vous ma surdicécité. Cette surdicécité trop méconnue en France.

Le degré de malvoyance est très variable. Pour ma part, j'ai un champ vision quasi nul, mais une vision centrale nette ou presque, quand mon œdème rétinien me laisse tranquille ☺. Je suis une personne humaine égale à tous !

Quel comportement à avoir face à une personne en situation surdicécité ?

En fonction de la demande de l'intéressée, il faut s'adapter, c'est à dire se positionner près ou au loin en Langue des Signes Française ou Langue des Signes Tactile.

Anecdote : je suis malvoyante, je me déplace avec une canne blanche. Il m'est arrivé en salle d'attente médicale ou autre, de prendre un magazine et de le lire ! Ça a choqué des personnes !

J'aimerais vous dire : Ne jugez pas sans connaître la personne qui est devant vous. N'ayez pas pitié. Osez vous approcher !

La surdicécité ne veut pas dire cécité totale (aveugle). Tout comme la surdité !

Merci de votre écoute. »

**Nathalie**

« Chez une personne atteinte de surdicécité, la vision et l'ouïe sont altérées, mais Manon est intelligente, comme nous tous. Par certains aspects, elle l'est même

plus car elle développe des compétences uniques.

Sa langue est différente et c'est peut-être en cela qu'elle est incomprise, car elle ne peut pas, dans la majorité des cas, communiquer avec le reste de la population.

Pour comprendre ces personnes, il faut donc essayer de se mettre à leur place et les intégrer au mieux, avec leur différence, dans notre société. »

**Maman de Manon, atteinte de surdicécité**

« Vous parlez de la surdicécité en quelques lignes, ce n'est pas évident ! Car c'est un terme large et précis à la fois.

Tout d'abord, la surdicécité se définit comme une double atteinte sensorielle, qui est la vue et l'ouïe. Elle ne veut pas forcément dire sourd et aveugle. Dans mon cas, je suis malvoyante et malentendante. Au premier abord, ça ne se voit pas forcément, c'est un handicap invisible, comme 80% des handicaps.

Afin de mieux illustrer la surdicécité dans mon cas, j'ai choisi de vous donner quelques exemples concrets de mon quotidien :

Bien que je sois appareillée des 2 oreilles, il m'arrive d'avoir cru comprendre la question, la conversation, et en fait, je suis à côté de la plaque ! Si je vous demande de répéter, ne soyez pas énervés.

Dans mon cas de surdicécité, mon champ visuel se réduit progressivement, mais mon acuité visuelle est peu touchée. C'est-à-dire que je ne vois pas en périphérie : je vois comme dans un trou de serrure. Alors oui, parfois, je trébuche dans la rue, à cause d'un trottoir, d'un poteau (qui ne sont pas souvent aux

normes accessibilités...) je vous assure que je n'ai pas bu ! Aussi, si je ne vous serre pas la main, ce n'est pas parce que je suis hautaine, c'est que votre main n'est pas dans mon champ de vision. Je peux voir au loin un bateau en mer, mais chercher pendant 2 heures un objet tombé à mes pieds ! Et que porter des lunettes ne me fera pas mieux voir ! Quand je me déplace avec ma canne, si vous voulez m'aider : présentez-vous et demandez-moi si j'ai besoin d'aide. Ne m'infantilisez pas. Si je m'assois à contempler le paysage, regarder mon portable ou lire : ne soyez pas outrés en pensant que j'abuse de l'utilisation de la canne. Dans mon cas elle me signale, évite que je vous rentre dedans. Canne ne rime pas avec personne aveugle.

Entendre moins bien, voir de moins en moins, est une multiplication de problèmes dans la vie quotidienne. J'aurai tellement d'autres exemples à vous citer...

Grace au soutien indéfectible de ma famille et de mes amis, je m'adapte quotidiennement à mon handicap.

J'espère que ma courte présentation vous aura sensibilisée pour avoir un meilleur regard sur la surdité. »

### Angélique

« Bonjour, nous sommes les parents de Jocelyn

Jocelyn est âgé de 33 ans, il est atteint d'un syndrome polymalformatif et touché par la surdité.

C'est un handicap rare de naissance.

C'est une double déficience sensorielle : auditive et visuelle.

Elle nécessite de nombreuses adaptations.

Il faut adapter la communication : langue des signes, français signé, pictogrammes, mots phrases, etc...

Il faut aussi adapter les apprentissages : donc il faut prendre du temps dans les étapes. Beaucoup de temps !

Il faut adapter la socialisation : prendre conscience de l'autre, ce n'est pas toujours évident. Tenir compte de l'importance des nombreux rituels.

Il faut adapter l'environnement : le logement, lieux de vies. Car difficultés pour se déplacer, car problèmes d'équilibre.

Mettre tout en œuvre pour essayer de développer, d'apporter une qualité de vie et construire une identité si particulière, afin d'être aussi ACCEPTÉ et COMPRIS le plus possible par les AUTRES. »

### Les parents de Jocelyn

« Être la maman d'un enfant handicapé, d'un enfant sourdaveugle, à la fois malentendant et malvoyant, c'est évidemment quelque chose que je n'avais jamais imaginé.

Et que je n'aurais pas pu imaginer. J'adore lire et quand Solal était encore bébé, je me suis dit que c'était malheureusement quelque chose que nous ne partagerions pas. Mais c'était faux. 5 ans plus tard, c'est lui qui me demande des histoires, feuilleter des livres avec passion.

Au quotidien, pour nous, parents de Solal, la surdité, c'est être à l'écoute d'un petit garçon curieux et courageux et découvrir avec lui d'autres façons d'habiter son corps et le monde...

L'observer, s'adapter et adapter l'environnement, être créatifs et aussi savoir bien s'entourer avec des professionnels passionnés et engagés.

Quand Solal n'était qu'un nouveau-né et longtemps après, il m'a semblé naturel mais également vital de passer par le tactile, de le masser jusqu'au bout des doigts et des orteils pour lui faire prendre conscience des potentialités et des limites de son corps.

Quand il a eu quelques mois, nous l'allongions sur un piano à queue ou en dessous et nous avons réalisé qu'il entendait la musique à sa façon avec tout son corps. Plus tard, je l'ai souvent trouvé allongé sur le parquet comme un petit Indien Sioux pour sentir les vibrations du sol qui lui indiquaient nos allers-venues.

Il explorait ses jouets avec les mains avec une grande concentration mais le regard perdu dans le vague comme s'il avait des yeux dans les mains.

Lorsqu'il retrouvait les puéricultrices de la crèche, il les sentait le nez blotti dans leur cou pour les reconnaître à leur parfum ou en touchant une bague ou un pendentif distinctif.

Souvent, on sentait une petite main se poser sur nos cordes vocales pour tenter de comprendre ce que c'était que parler.

Et puis on a entendu Solal dire 'banane' avant 'maman' ou 'papa' car il est plutôt gourmand.

Et notre quotidien est devenu une comédie musicale qui peut démarrer dès 4h du matin avec un solo improvisé de A la Clairefontaine ou Il était un petit navire.

Solal a marché, couru, sauté plus tard que les autres enfants mais avec la satisfaction d'un alpiniste qui a gravi l'Everest.

Aujourd'hui Solal va à l'école 3 jours par semaine accompagnée d'une AESH et ne raterait cela pour rien au monde, il prononce 'motricité' alors qu'il ne dit pas encore 'bonjour' car c'est un temps qu'il apprécie beaucoup à l'école.

Il passe aussi 1 journée par semaine dans un centre pour des apprentissages adaptés.

Solal déambule dans de nouveaux espaces sans jamais se cogner car il est prudent et réfléchi, et utilise au mieux le peu de vision qu'il a de l'œil droit, mais aussi car il a développé avec ses autres sens des facultés que nous n'avons pas.

Ses parents, ses frères, nous nous réjouissons tous de

ses petites victoires du quotidien. Il nous apprend que l'on peut être fragile et fort à la fois.

La logistique n'est pas toujours simple, il y a encore beaucoup d'inégalités autour du handicap, des regards curieux, souvent bienveillants, parfois moins.

Mais nous aimons que les gens nous posent des questions. Pour nous il n'y a pas de tabous et il est important de parler de la surdicécité et du quotidien de notre enfant et de notre famille.

**Laëtitia, maman de Solal**

« Bonjour je me présente Adrian Taggiasco j'ai 26 ans, je suis en situation de surdicécité avec syndrome C.H.A.R.G.E, j'ai une surdit  mixte bilat rale s v re/profonde appareill e bien compens e, et un champ visuel r tr ci, avec une acuit  de 1/10e avec correction. Ainsi qu'une prosopagnosie visuelle, c'est   dire que j'ai du mal   m moriser les visages, ou   les reconnaître dans un contexte diff rent.

La surdic c t  est un handicap sensoriel rare unique et sp cifique, combinant   la fois une d fici nce visuelle et auditive pouvant  tre plus ou moins s v re.

En tant que personne en situation de surdic c t , je suis assez autonome avec mes restes auditifs et visuels. Malgr  le fait que je sois appareill  et que je porte des lunettes, cela n'efface pas mes d fici nces sensorielles, et je rencontre parfois des difficult s.

Par exemple pour lire je suis oblig  de mettre pratiquement la feuille sur mon nez, ou de me rapprocher tr s pr s d'un  cran de t l vision ou d'ordinateur.

Les moyens que j'ai pour compenser ces difficult s se sont des aides techniques tels que : une loupe  lectronique, un logiciel sur mon ordinateur permettant d'agrandir le texte, un t l  agrandisseur pour lire des livres ou des documents, et ainsi que des supports  crits en gros caract res avec un contraste adapt .

Je suis g n  pour suivre une conversation ou parler au t l phone, dans des endroits bruyants, comme la rue, le restaurant ou dans les transports, j'ai du mal   bien entendre.

C t  audition l'aide technique majeure que j'ai, ce sont mes appareils auditifs. Quand je n'entends pas bien ou si je n'ai pas bien compris quelque chose, je demande   ce qu'on me r explique.

Concernant la m morisation des visages, je m'appuie sur des points de rep res qui me permettent d'identifier les personnes comme par exemple : la voix, les v tements, la coiffure, les bijoux ou l'environnement, ce qui peut cr er des quiproquos (confondre des personnes ou ne pas reconnaître quelqu'un).

D'un point de vue social, je n'ai jamais souffert de solitude, j'ai des amis en situation de handicap et des

amis valides, ainsi que ma famille.

Je sais que pour d'autres personnes en situation de surdic c t  c'est difficile de s'int grer dans la soci t , tout comme n'importe quelle personne en situation d'handicap.

Depuis plusieurs ann es j' uvre en tant que b n vole au sein d'une association nationale, pour les personnes sourdaveugles.

C'est   partir de ces exp riences que j'ai choisi de m'orienter et de me former aux m tiers du secteur m dico-social. Parce que c'est un milieu que je connais, du fait de mon handicap, et de mon exp rience.

Aussi parce que j'ai envie d'am liorer la condition des personnes en situation de handicap, et de promouvoir leur insertion, et ainsi de faire changer les mentalit s vis- -vis de cette population. »

**Adrian Taggiasco**

« Surdic c t  ??? Mais qu'est-ce que c'est ?

A l'annonce de ce probl me vous  tes dans le flou le plus complet... Le corps m dical vous  voque aussit t une forme d'autisme et cependant lorsque vous voyez votre enfant et son attitude, vous savez que ce n'est pas le cas.

La surdic c t  est tr s diverse selon le moment o  elle se manifeste...

Et p niblement, vous cherchez   entrer en communication avec cette personne.

Quels sont les moments o  il y a des douleurs, que veulent dire ces gestes, que devons-nous mettre en place pour une meilleure compr hension ?

En tant que parents nous ne connaissons pas tout, cependant nous connaissons notre enfant et nous mettons tout en  uvre pour lui permettre de progresser. Oui, je dis bien progresser et surtout vivre le plus normalement possible.

L'acquisition de la communication et la compr hension de celle-ci est un travail perp tuel et, surtout, ne s'arr te pas   un  ge dit « de majorit  »...

Pour le bien- tre de la personne il nous faut continuer l'apprentissage de la vie et tout ce qu'il va autour pour vivre. »

**Pascale, maman d'Arl ne**

« Ma petite extraterrestre, tu vis sur une plan te o  les ombres au sol sont des pr cipices que tu  vites avec prudence, les cailloux, des pi ges de chaque instant qui tentent de te d stabiliser.

Tu viens d'un monde o  les murs aiment  tre caress s.

Sur ta plan te, on parle une langue qui se m rite et que

seuls les rares initiés peuvent comprendre.

Sur ta planète les petits problèmes sont flous, le courage est quotidien.

Sur ta planète on prend le temps de vivre, d'apprendre et d'aimer.

Sur ta planète je te croyais entourée mais seule, et j'ai découvert que ce n'était pas le cas.

J'ai découvert ce monde de surdicécité avec inquiétude, mais, comme toujours, tu m'as rassurée.

Je t'aime ma petite extraordinaire.

**Leslie, maman de Laura**

« Bonjour, nous sommes les parents d'Emeraude atteinte de ce double handicap.

Ce n'est pas facile. Surtout que notre enfant est née avec une cataracte bilatérale et une surdité profonde aux deux oreilles. Elle a été opérée à l'hôpital du Quinze-Vingt et appareillée. Elle a travaillé pendant 8 ans. Mais, depuis 2016, la cécité s'est installée, elle a perdu son travail. C'est le parcours du combattant, elle se débrouille comme elle peut et nous, on est constamment derrière elle pour l'aider dans les tâches de la vie quotidienne. Nous ne savons pas s'il faut tout expliquer, c'est long. Pour l'instant elle est là, pas de distraction, pas de travail, pas d'amis, donc pas d'avenir. Voilà. »

**Madame et Monsieur Kalembe**

« La surdicécité se manifeste chez moi par une déficience auditive bilatérale de naissance dépistée à l'âge de 5 ans, et une déficience visuelle qui se dégrade depuis mon adolescence. Cette double déficience a eu, a et aura de nombreuses répercussions sur ma vie. Je m'adapte continuellement à son évolution : je porte actuellement un appareil amplificateur de son à l'oreille droite et un implant cochléaire à l'oreille gauche. Ils me permettent de bénéficier d'un environnement sonore et sans eux je suis dans une bulle silencieuse.

Pour ma vue, elle décline petit à petit, devient de plus en plus limitante et attend les avancées de la recherche pour stopper sa dégradation, voire la soigner.

Ces limites sensorielles font parties de moi et sont également ma force. J'ai su les dépasser et mener une vie enrichissante, avec un parcours scolaire classique et des études supérieures, un métier et une reconversion professionnelle réussis, une vie sentimentale et deux enfants épanouis.

Que mes limites sensorielles se stabilisent et me permettent encore de voir, d'entendre et de profiter de la Vie.

**Christelle**

« Que dire en quelques mots ?

La surdicécité est un handicap spécifique, ayant des origines et formes variées, perturbant déplacements, communication, accès à l'information, très fatigante.

Pour ma part, elle a été évolutive, souvent isolante socialement, et obligeant à des réadaptations fréquentes. Il m'a fallu passer du déni à l'acceptation, et adopter l'humour comme mode de protection. Les appareillages et aides techniques ne résolvent pas tout. L'audition ne compense pas la vision perdue comme chez un aveugle. La vue ne pallie pas la perte d'audition comme chez le sourd de naissance. De plus, mes problèmes d'équilibre n'ont jamais arrangé la situation.

Je ne souhaite ni pitié, ni mépris. Je souhaite être un citoyen à part entière. Les aumônes ne me conviennent pas ; je veux les moyens et l'accessibilité universelle la plus complète pour une autonomie responsable.

Actuellement, mes principales difficultés se situent dans les déplacements (de façon autonome et sécurisée), l'accès au numérique (surtout sites Internet, nouvelles technologies), faire les courses et la préparation des repas.

Malgré mes implants cochléaires, il m'arrive ici ou là d'être TOTALEMENT sourd et aveugle (= surdicécité complète).

Depuis que je ne vois plus concrètement, il me manque de ne pas pouvoir apprécier visuellement (et rien de plus !) le charme de mes interlocutrices.

Si j'accepte, malgré tout, de ne plus voir, je n'accepte pas du tout l'absence d'accessibilité ou bâclée (audiovisuel, culture, tourisme, vie politique).

A quand un(e) président(e) de la République ayant une double déficience sensorielle ? »

**Vincent**

« Je suis la compagne d'un monsieur devenu sourdaveugle. Je suis moi-même devenue sourde. J'oralise.

La surdicécité de mon compagnon a beaucoup évolué depuis 2005. Grâce à une bi-implantation cochléaire il a une bonne compensation auditive lui permettant de suppléer par des aides techniques (synthèse vocale par exemple) à sa cécité quasi-totale. J'ai suivi cette évolution. J'ai appris à le guider en extérieur et suis attentive en intérieur. Il a très peu montré ses moments de découragement. Il a fait preuve de beaucoup de volonté pour trouver les aides humaines et techniques nécessaires pour continuer au mieux son travail, ses projets. Même s'il ne voit plus les paysages, il apprécie les voyages, les visites commentées. Je le guide, lui décris au mieux les lieux, l'aide à détecter la disposition de la chambre.

Il est difficile de trouver des aides humaines ponctuelles. En 2019, j'ai eu une hospitalisation imprévue de deux

mois. Il a réussi à obtenir les aides indispensables : portage de repas, courses, ménage.

Un grand manque : un réveil permettant de détecter heure, alarme feu, dégât des eaux. Car la nuit il retire ses processeurs d'implant. Quand il ne les porte pas, si besoin je lui écris dans la main.

Il a ses repères à l'appartement où il se déplace sans canne. A une condition : « une place pour chaque chose et chaque chose à sa place ». Les portes des placards fermées. Celles des pièces ouvertes ou fermées. Quand il entre dans une pièce où je me trouve, je lui indique ma position. Il m'aide le plus possible, met la table, étend le linge, range les courses,...

Nous nous complétons. Il me prête ses oreilles dans certaines situations. Je lui prête mes yeux.

C'est anecdotique : ses compliments me manquent quand je reviens de chez la coiffeuse ou que je porte une nouvelle toilette !

**Monique**

« Être en situation de surdicécité, ce n'est pas être sourd + aveugle. Ce n'est pas non plus uniquement ne rien voir et ne rien entendre. La surdicécité n'est pas simple à se représenter pour celui qui ne la vit pas, d'autant plus qu'il existe bien des façons d'être sourdaveugle.

De mon point de vue, la surdicécité a en commun de créer pour la personne un chemin de vie un peu particulier, pas franchement normatif. Il faut sans cesse s'ajuster, apprendre à s'adapter à un monde pas toujours rendu accessible, et ceci n'est pas de tout repos.

Je me questionne souvent sur mon identité, mon rapport à la norme, mes choix de vie, sur ma place au sein d'un groupe et plus largement de la société en tant que personne sourdaveugle. Lorsque certains sens sont altérés, c'est aussi la pensée qui prend le relais. Il faut également dire que ma surdicécité est évolutive, je la découvre au fil de l'eau.

Aussi, j'ai le sentiment que la surdicécité amène un peu plus de dépendance vis à vis des autres, ce qui n'est pas toujours simple à accepter (mais en réalité, qui n'est pas dépendant?). J'ai néanmoins fini par me rendre compte que cette dépendance fait presque toujours naître de magnifiques rencontres et histoires partagées. C'est en cela que je considère la surdicécité comme une véritable richesse !

**Alice**

« Vivre avec le handicap sensoriel :

C'est oser bouger, parler et aller vers les personnes pour chercher un lien social. Cela me permet de garder le moral.

Je compte beaucoup sur ma compagne, mes enfants, ma famille et quelques amis si précieux.

Un jour, par exemple, en me baladant sur un chemin, en montagne, je me suis arrêté net devant un âne, je ne l'avais ni vu ni entendu mais comme c'est un animal, il ne peut pas comprendre mon double handicap, il ne peut pas m'éviter. En me promenant dans les magasins ou en ville, je m'excuse auprès des gens si je leur rentre dedans, et parfois, je reçois des réflexions « Tu peux pas faire attention! », sans savoir qui le dit !

J'essaie de mettre une pointe d'humour pour oublier la bousculade et oublier la réflexion. Depuis que j'ai la canne blanche, les gens font plus attention.

Pour connaître les horaires des bus, je prends des photos pour agrandir les images, les gens sont surpris alors je leur dis que je vois devant et pas sur les côtés. A une journée de colloque, une personne malvoyante et malentendante m'a dit qu'un jour elle prenait des photos et quelqu'un lui a dit que ce n'était pas bien de se déplacer avec une canne blanche alors qu'on peut prendre des photos. Cette personne, blessée par la réflexion, est condamnée à rester chez elle.

Pendant mes trois dernières années dans le monde du travail, plus ma vue diminuait, plus les personnes me tournaient le dos et me fuyaient.

Si je ne vous réponds pas dans la rue, ce n'est pas que je suis fier ni que je vous évite, c'est mon handicap.

Merci de votre lecture »

**Florent**

