

## 1<sup>er</sup> Témoignage

Je m'appelle Richard LARDE, j'ai 48 ans, je suis divorcé et j'ai une fille de 17 ans. Je suis malentendant et malvoyant. J'habite à Montpellier depuis 2000 où je vis avec mon chien guide d'aveugles qui s'appelle Hooky et qui a 7 ans.

Je suis née à 6 mois très prématuré, et je suis resté en couveuse pendant 4 mois. Ce long séjour en couveuse a abimé mes oreilles et mes yeux. Aujourd'hui, les couveuses ont été améliorées et ce genre de problème n'existe plus.

A l'âge de 3 ans, ma mère s'est aperçue que je n'entendais pas. Je suis allé dans une école spécialisée pour les malentendants et j'ai appris la langue des signes à Rouen. Je n'avais pas encore de problème de vue.

Après le divorce de mes parents, ma mère et moi sommes venus dans le Sud à Marseille et j'ai intégré une école spécialisée pour les sourds et les malentendants à Saint Hippolyte du Ford en internat, dans le département du Gard. C'est à ce moment-là que j'ai été appareillé.

J'ai travaillé l'expression orale, la communication avec mes camarades, c'était comme une vraie famille et j'étais bien entouré par les éducateurs et les instituteurs. J'y suis resté plusieurs années. C'est à cette période que mon instituteur s'est aperçu que je n'y voyais pas bien, j'avais 9 ans.

Je suis retourné à l'école spécialisée à Marseille et m'a vue était surveillée à l'hôpital régulièrement. J'ai dû subir plusieurs opérations des yeux pour un décollement de la rétine et je suis resté hospitalisé plusieurs mois.

J'ai ensuite intégré une école pour les malvoyants à Marseille près de Notre Dame de La Garde.

J'ai beaucoup travaillé pour apprendre à fonctionner avec mes problèmes de vue mais cette école n'était pas spécialisée dans les problèmes auditifs, j'allais donc chez l'orthophoniste 3 fois par semaine pour travailler l'expression orale.

C'était compliqué de trouver une école adapté pour les deux handicaps.

Je suis allé au collège pour continuer mes études. C'était un collège normal mais où étaient intégrés les malentendants.

A l'âge de 16 ans je suis rentré dans un collège à Toulouse qui était spécialisé dans les deux handicaps. J'ai étudié pendant 4 ans et le matériel était adapté pour les malvoyants. J'ai passé et réussi mon CAP Espaces Verts. J'étais heureux dans cet établissement.

J'ai ensuite travaillé à l'hôpital dans les Alpes de Hautes Provence pendant 10 ans. C'était bien adapté pour mes handicaps mais ma vue se dégradant, le médecin du travail m'a déclaré inapte.

En 2000, j'ai déménagé à Montpellier. C'était une époque où j'étais assez isolé de par mes problème pour m'exprimer mais c'était mieux adapté pour moi au niveau travail pour les handicapés, les activités, les déplacements...A l'hôpital Guy de Chauliac, le professeur qui s'occupait de ma vue m'a alors conseillé de prendre un chien guide pour reposer mes yeux.

C'est à ce moment que j'ai fait la demande à Toulouse pour avoir un chien guide, mais cela m'a été, dans un premier temps, refusé à cause de mon audition. On m'a donc proposé, à l'hôpital, de me faire placer un implant auditif. Après l'opération, j'ai beaucoup travaillé avec plusieurs orthophonistes pour améliorer mon langage, reconnaître les bruits, notamment dans la rue et j'ai fait beaucoup de progrès et cela m'a ouvert au monde et aux autres.

J'ai donc pu obtenir mon chien guide. Je me déplace partout avec lui, je voyage, je me déplace beaucoup tous les jours et avec Hooky ça m'a ouvert pleins de possibilités et je suis autonome. Je suis heureux d'avoir Hooky, il m'aide beaucoup, grâce à sa présence je rencontre beaucoup de gens et le contact avec les autres est facilité. Je me déplace aussi beaucoup avec le GIHP pour le transport et mon chien. Il y a de plus en plus de matériel adapté à mes problèmes de vue (vidéo-agrandisseur, portable adapté, ordinateur avec la synthèse vocale...).

Au niveau du langage et de la communication avec les autres, je parle facilement depuis que j'ai l'implant mais je continue aussi, quand je peux, à m'exprimer en langue des signes.

Aujourd'hui, j'attends la voiture qui conduira toute seule !

C'est vrai qu'il est difficile de trouver du travail avec un double handicap. J'aimerais pouvoir faire des formations, mais le matériel n'est pas forcément adapté. J'aimerais bien travailler, mais comme c'est compliqué, en attendant je fais du bénévolat dans une épicerie solidaire. J'ai aussi travaillé avec la Croix Rouge.

Je fais de la plongée avec le Club Handiplongée de Sète depuis 4 ans, je fais partie d'un club de photos pour les aveugles et les malvoyants. Je suis très autonome, je vis comme une personne qui n'a pas de handicap.

## 2ème Témoignage

### **Les adaptations que j'ai mises en place pour mieux communiquer dans ma vie personnelle.**

Je vais vraiment remonter loin dans ma façon de communiquer avec les autres.

«Lorsque mon audition a commencé à baisser j'ai commencé les séances d'orthophonie pour apprendre la lecture labiale, celle-ci m'a servi à poursuivre une bonne communication à l'école et autre part.

Ma première année de collège j'avais déjà perdu la totalité de l'audition de l'oreille droite. Je lisais sur les lèvres.

Au lycée, (première année) j'ai également quitté les cours quelques mois après : quand on m'a implanté un appareil cochléaire.

Ensuite la communication est devenue un peu plus compliquée parce que les voix n'étaient

pas nettes mais j'avais la lecture labiale qui me permettait encore un peu la compréhension de certaines choses.

Pour la deuxième année lycée (Je faisais un BEP et c'était la dernière promotion de ce diplôme alors ils m'ont envoyé en terminale sans même que j'ai terminé ma seconde.

Pendant 1 mois j'étais plongée dans l'incompréhension c'était une nouvelle expérience pour moi car je n'avais pas été en classe depuis l'activation de mon implant et c'était très dur de suivre les cours, de comprendre les autres.

J'ai subi des moqueries.

Un jour j'ai dit STOP je ne veux plus y aller. J'ai été déscolarisée pendant 1 an et demi.

Ensuite, je suis entrée à Marseille dans une école spécialisée pour jeune déficient auditifs: La Rémusade (IRSAM qui est maintenant allée sur le site des Hirondelles).

Là-bas, j'ai découvert la LSF mais très peu apprise car peu de jeunes avaient des problèmes auditifs dans ma classe contrairement à celle de ma sœur (en plus grand nombre ils avaient plus de cours de LSF). L'implant que j'avais encore était complémentaire pour mieux comprendre.

J'ai pu rencontrer d'autres jeunes atteints de surdité, j'étais heureuse de pouvoir m'ouvrir à nouveau aux autres, me faire des amis.

J'avais à nouveau une petite vie sociale avec une vraie communication avec des personnes de mon âge.

A la maison, avec ma mère qui était elle aussi sourde nous communiquions par écrit sur une tablette car sa condition physique était très compliquée, avec ma sœur on lui apprenait quelques signes à elle comme à mon père (qui lui est entendant)

Puis en avril 2015 j'ai dû arrêter l'école de Marseille pour me faire opérer d'une tumeur frontale qui comprimait le nerf visuel. Suite à cette opération, ma vue a commencé à baisser... "Un accident rare" était arrivé pendant l'opération" ont-ils dit.

Je précise que pour cette intervention, il a fallu retirer l'aimant de mon implant ce qui ne me permet plus de le porter comme avant.

À partir de là, il y eut comme un blocage.

À chacun de mes handicaps, j'ai fait une sorte d'arrêt dans ma vie quotidienne comme dans ma vie sociale.

Pour toutes ces raisons ma scolarité fut très compliquée.

A partir de là, je suis restée à la maison tous les jours avec ma mère. On a mis en place la communication par tablette (ma mère était sourde)

j'ai replongé dans ma solitude, il n'y avait que ma mère, mon père et ma sœur chez moi.

Plus de communication, à chaque rendez-vous à domicile ou hors de la maison chacune de mes paroles passait par l'intermédiaire de quelqu'un mais jamais de moi.

Les gens pensaient que j'étais muette avant l'arrivée de Sylvie, mon auxiliaire de vie depuis 3 ans.

Au début j'étais bloquée dans ma communication avec elle, on passait par tablette comme je faisais jusqu'à présent avec ma mère.

Puis avec le temps ma vue a continué de baisser: lire sur une tablette n'était plus trop évident pour moi même en agrandissant les caractères ou en réglant la luminosité et autres.

Alors, on a essayé de trouver une autre solution:

il y a eu le LORM (Alphabet sur la main) qui n'a jamais abouti à rien... Trop fastidieux à apprendre et pas assez de temps non plus à consacrer à cela pour finalement peu de bénéfices puisque utilisable que par des usagers

Alors, j'ai proposé à Sylvie de lui faire part de mes connaissances en LSF, bien que j'ai oublié des signes avec le temps, nous avons commencé doucement par quelques mots de base tels que « Bonjour » « ça va ? » des choses simples.

J'étais contente de pouvoir transmettre un peu de mon savoir à cette personne qui m'accompagnait au quotidien. Quand on se voyait et qu'elle me faisait un signe que je pouvais comprendre j'étais très très contente.  
Je me sentais un peu plus à l'aise avec elle.

De cet apprentissage nous avons également pu déboucher sur une nouvelle solution: la dactylographie (l'écriture avec le doigt)

Quand je ne comprends pas un signe elle m'écrit le mot avec mon doigt ce qui permet du contact en plus d'une meilleure méthode (car à ce moment-là nous n'avions pas connaissance de la LSF tactile).

Ensuite Sylvie mon auxiliaire de vie m'a parlé du braille, et progressivement appris à l'aide de la tablette et du poinçon le principe de cette nouvelle écriture et qui me permettrait ensuite de renouer avec ma passion pour la lecture.

Un jour, elle me conduisit à l'AVH d'Avignon. J'ai découvert cette association et rencontré des personnes malvoyantes et/ou aveugles.

Tous les vendredis matins, je rencontrais Christiane l'une des bénévoles qui a continué et terminé de m'apprendre le braille sur une durée (je crois) d'un an et demi.  
Sylvie était là pour faire l'intermédiaire et interprète entre Christiane et moi afin que je comprenne ses consignes.

C'était très long à cause de la distance mais grâce à cet apprentissage j'ai pu retrouver mes deux passions que je pensais perdues avec la baisse de ma vue, l'écriture et la lecture.

Je suis ensuite entrée à l'ARAMAV et c'est là-bas que j'ai pris connaissance de la LSF TACTILE puisque les professionnels la pratiquaient. J'en ai fait part à Sylvie et ensemble nous avons mis en place cette pratique sans oublier la dactylographie qui est encore nécessaire car mes connaissances en LSF sont plutôt faibles après ces années passées.

Néanmoins, grâce à la dactylographie que je peux pratiquer avec n'importe quelle personne et n'importe où, j'ai retrouvé une partie de ma vie sociale, une communication avec mon entourage.

J'aimerais aller plus loin en bénéficiant d'une formation en LSF pour que ma communication soit encore plus rapide et meilleure.

La dactylographie comme la LSF c'est bien parce qu'il n'y a pas besoin de transporter beaucoup de choses, nos mains sont nos seuls outils !

Avec la LSF tactile je me sens vraiment bien parce qu'il y a un contact entre moi et la personne en face c'est comme si un lien se tissait entre nous.

Quand je me retrouve au milieu d'une salle pleine de monde et que je suis la seule atteinte de surdité, qu'une personne s'approche de moi et me fait un petit signe même pour me dire « bonjour », je me sens bien parce que je me sens comprise de cette personne c'est comme si elle savait mon malaise.

À l'heure actuelle j'ai écrit mon premier livre qui est en correction grâce à la PERKINS, une machine à écrire en braille qui m'a été prêtée et que j'ai toujours à la maison.

J'ai lu une vingtaine de livres en braille commandés à la médiathèque de l'AVH de Paris. Je peux également correspondre avec des personnes rencontrées sur Avignon comme à l'ARAMAV par lettre ou préparer des écrits en braille pour des réunions ou informations comme on l'a déjà fait sur l'entreprise de Sylvie pour faire connaître les rudiments de la LSF à d'autres professionnels

Étant donné que j'avais une longueur d'avance sur le braille lors de mon entrée à l'ARAMAV la rééducatrice m'a présenté la plage braille, c'est super !

J'étais si émue en découvrant cet appareil qui pourrait me permettre à la fois d'être un bloc-notes mais aussi un outil que je pourrais utiliser sur mon ordinateur ou encore ma tablette et même le téléphone.

C'est une sorte de clavier qui permet non seulement d'écrire mais aussi de naviguer sur le net sans avoir besoin de regarder un écran. Cet outil pourrait également me permettre de lire plus de livres numériques grâce à ces points qui apparaissent en relief sur la bande grise juste en bas.

La plage braille c'est l'un de mes grands souhaits car elle pourrait aussi me permettre de garder contact avec mes relations à distance et aussi m'être utile pour une communication

par écrit sur ma tablette (exemple : Sylvie utilise la synthèse vocale de ma tablette et le texte apparaît sur la bande en relief en braille) ce qui pourrait être très bénéfique lors des réunions à venir. J'en ai fait l'expérience lors de ma réunion avant mon départ de l'ARAMAV et je me sentais beaucoup moins nerveuse.

Actuellement, je peux encore avoir un contact avec l'extérieur car il me reste un minimum de vue mais cela devient de plus en plus difficile d'envoyer ou répondre à un mail par exemple à Sylvie car c'est notre seul moyen de communication à distance. Surfer sur internet devient aussi pour moi de plus en plus compliqué.