

## Aperçu de la vie quotidienne du malentendant dans la société, en Église

Il y a environ 7 millions de malentendants en France. Pourtant, ceux ci se sentent bien isolés; ils se considèrent comme « handicapés de la communication ». Handicap invisible, handicap indicible (mais je vais essayer de vous le décrire), les proches des malentendants l'oublent très vite ! Certaines personnes arriveraient presque à nier ce handicap puisque rien ne le signale : pas de canne blanche, ni de fauteuil roulant ni signe particulier. C'est bien pour cela que les médias ne parlent presque jamais du malentendant.

### Malentendants ou sourds ?

On dit des personnes qu'elles sont sourdes, en général, lorsqu'elles ont perdu l'ouïe avant l'acquisition de la parole. Elles n'entendent rien, n'ont pas fait connaissance avec les sons, le bruit, la parole. Elles ont souvent 2 solutions :

- La LSF (= Langue des Signes Française ; il existe la langue des signes universelle, belge etc.) mais les personnes qui « signent » ne peuvent communiquer qu'entre elles ou avec des entendants connaissant la langue des signes.
- Se faire implanter, si c'est possible, ce qui leur permettra d'avoir une communication orale.

Les personnes malentendantes, elles, ont d'abord été entendantes, même si les problèmes auditifs ont commencé tôt dans l'enfance ou, comme moi, bébé. Elles ont eu le temps d'apprendre à parler, lire, écrire comme les entendants, même si elles entendent très mal, voire même presque plus. Il y a des malentendances légères (environ 55% de la population malentendante), moyennes (environ 33% de la population malentendante), sévères (9%) et profondes (3% de la population, on n'entend plus rien ou presque). Moi, je suis malentendante profonde. Mon oreille gauche n'entend plus, et la droite est « sourde » à 90 à 93%, selon les audiogrammes; c'est à dire que je ne comprends vraiment que peu de choses. Sans appareillage, pour moi, c'est le silence total, silence très stressant, parfois angoissant. Avec l'appareillage, je n'entends pas grand-chose, souvent comme des bourdonnements d'abeilles, mais je sais qu'il y a du bruit ou que quelqu'un parle (si elle parle vraiment fort) mais je ne comprends pas et, sans la Lecture Labiale, je suis « perdue », mon tout petit reliquat d'audition ne me permettant pas de décrypter beaucoup de choses.

Les vrais moyens de communication des malentendants sont :

- L'écrit
- La LL (= Lecture Labiale = lecture sur les lèvres) qui s'apprend avec des orthophonistes spécialisés
- L'utilisation de boucles magnétiques (BM) dans les lieux qui en sont équipés.

Mais il y a des conditions : encore faut – il que nos interlocuteurs (particuliers ou collectivités), à nous malentendants:

- aient une élocution permettant la Lecture Labiale ; beaucoup de gens articulent très mal. Personnellement, les barbus, les moustachus ... à leur insu, me posent des problèmes! Leurs lèvres sont souvent masquées.
- acceptent d'écrire sur papier ou sur transparents en cas d'utilisation de rétroprojecteur
- acceptent d'installer des boucles magnétiques permettant aux personnes équipées d'appareils auditifs munis de la position T (téléphone) d'entendre sans bruit de fond mais seulement les paroles émises par le micro. Mais là encore, ce n'est pas la panacée puisque certains appareils auditifs ne sont pas compatibles avec la BM.

\*\*\*\*\*

### **Dans la vie quotidienne :**

La vie des malentendants (surtout celle des sévères et profonds) est souvent un vrai parcours du combattant pour comprendre et aussi pour se faire comprendre. Pour rester acteur à part entière de la vie sociale, familiale, associative, ecclésiale, il leur faut déployer, chaque jour, une énergie considérable. Pour s'en rendre compte (un peu seulement !), il y a un test simple à effectuer: c'est de passer une journée entière - surtout sans tricher - avec des boules Quiès dans les oreilles (prenez les plus assourdissantes). Essayez donc tout en vous efforçant d'accomplir toutes vos activités (y compris les réunions, démarches diverses etc. ...) Vous verrez, c'est très... « parlant » ! Et si ainsi, du coup, vous n'entendez pas, ou très mal, votre propre voix, vous serez surpris (mais c'est normal) et vous aurez un petit aperçu du grand « **travail sur la voix** » que doit souvent faire un malentendant profond comme moi pour, non seulement comprendre, mais aussi pour se faire comprendre. Ayant parfois bien du mal à entendre et comprendre sa propre voix (en cas de fatigue, cela m'arrive souvent), celle-ci peut paraître nasillarde, métallique et, je l'avoue, désagréable à entendre pour les entendants ; les sons, syllabes peuvent être mal articulés, mal prononcés faute de bien entendre sa voix et ne pas pouvoir la contrôler .... Cela peut susciter de l'impatience chez l'entendant qui a tendance à hausser le ton comme s'il était en colère et reprochait au malentendant de n'avoir pas compris. Celui ci peut se sentir pris en faute car il ne peut satisfaire l'autre et doit subir le ton de reproche. Etre malentendant n'est jamais valorisant. Parfois, la raillerie est blessante. Mais c'est vrai que pour un entendant, c'est parfois drôle d'entendre le malentendant dire ce qu'il a (mal) compris : en Lecture Labiale, énormément de sons se lisent exactement de la même façon (sosies) et si on lit ou dit une phrase à un malentendant, par exemple tirée d'un livre, ou n'importe laquelle dans la vie courante, le malentendant peut comprendre des choses du style :

« *Dans le cimetière, la nuit, on en revoit, grâce aux faux volets, des po--s e--ant au milieu des trombes de bière* » (ce qui, bien sûr, n'a pas grand sens, et le malentendant s'en aperçoit) au lieu de : « *Dans le cimetière, la nuit, on entrevoit, grâce aux feux follets, des morts errant au milieu des tombes de pierre* » .

« *Tu veux un gâteau ?* » peut, pour le malentendant se transformer en : « *tu veux un radeau ?* » ou encore « *tu veux un cadeau?* » En lecture Labiale, cela se lit exactement de la même façon. Seul le contexte de l'ensemble de la conversation donne le choix de tel ou tel mot. Il faut donc réfléchir très vite !

Enfant puis ado, j'avais régulièrement zéro en dictée, alors que je ne faisais pas de faute dans mes devoirs ni dans les rédactions !

La lecture labiale est épuisante. Vous pouvez aussi expérimenter ce 2ème test : si vous regardez la vidéo d'un repas de famille, ne regardez pas l'écran et baissez presque complètement le son en essayant de comprendre, au milieu des bruits de voix entremêlés de musique, de bruits de vaisselle, ce que peuvent bien se raconter deux personnes placées face à face. C'est notre situation permanente.

Le malentendant vit perpétuellement dans une grande tension intérieure ; il est sans cesse aux aguets pour voir qui parle et si on lui parle, à se demander s'il va comprendre .... Sans arrêt, il lui faut pratiquer la « **suppléance mentale** » c'est à dire reconstituer, à partir de mots (ou morceaux de mots) de syllabes, de sons ou morceaux de phrases compris, tout l'ensemble de la conversation. Tout en écoutant ce qui est dit actuellement, il cherche à comprendre ce qui vient d'être dit juste avant. C'est souvent exténuant !

La Lecture labiale est une aide, certes, mais on ne comprend pas toujours les mots du premier coup et cela oblige à faire répéter, au risque d'énerver l'autre, de le couper dans son élan. Que faire devant un flot incessant de paroles? Laisser passer et dire oui même si on n'a pas compris ? Ce n'est pas la solution, mieux vaut demander des compléments à la fin de l'intervention. Arriver à suivre une réunion ressemble parfois à un exploit pour le malentendant ! Un petit clin d'œil en passant : je ne parle pas des réunions de la PPH où tout le monde est vraiment attentif à moi (même si des petites choses m'échappent!). Pendant une réunion, le malentendant mobilise toute son attention visuelle et toute son énergie mentale à tenter de décoder ce qui se lit sur les lèvres des autres. En plus, en

- de l'aspirine tous les jours jusqu' à la fin de ma vie ? Mais, enfin, docteur, l'aspirine fait partie des médicaments dits « oto-toxiques ». Ma surdité va encore s'aggraver !
- A vous de savoir ce qui est le plus important : vivre ou entendre un peu !
  - Mais les deux, docteur !
  - Alors, demandez à votre ORL de soigner votre cœur !

### **Un malentendant ne fréquente que des malentendants ou des sourds:**

Il m'est arrivé de dire à quelqu'un que j'étais responsable d'un groupe de réflexion pour femmes : « Femmes en marche vers Dieu » :

- Ah, bon ! Et elles sont toutes sourdes ? Autant que toi ?

Comme si ma vie se bornait à la malentendance et qu'il m'était impossible de prendre des responsabilités dans un groupe d'entendants !

En même temps, il faut qu'il réfléchisse pour intervenir dans la discussion. J'ai connu des réunions qui m'ont laissé des souvenirs de fatigue et de migraine mémorables!

Beaucoup de choses sont perdues pour le malentendant: souvent, plus de théâtre, de concert, plus de cinéma (sauf les VO avec sous - titrages) , plus de conférences (sauf dans les endroits où la sono est très bien réglée , ou s'il y a boucle magnétique ou rétro-projecteur) , on évite beaucoup de moments conviviaux (les repas de famille durant lesquels tous parlent en même temps et tellement rapidement sont vite insupportables; impossible de suivre!) La compréhension de tout ce qui se dit à un guichet quelconque s'il n'est pas équipé de micro pour malentendant, des annonces faites dans les gares, le métro, les centres commerciaux, devient impossible. Se trouver face à un interphone peut devenir problématique. Dans le milieu professionnel, c'est souvent compliqué. Il faut éviter de songer à devenir standardiste, à être trop en contact avec le public, etc. J'ai dû renoncer au métier que j'aimais et me recycler dans un travail de bureau que je n'ai jamais aimé. Et à ce moment là , j'ai entendu bien des fois des phrases du genre « tu sais avec tes oreilles, tu ne pourras plus jamais faire grand- chose ». Le malentendant, même s'il est diplômé, même s'il a des compétences certaines, doit parfois renoncer à ses ambitions professionnelles.

Des plaisirs tout simples n'existent plus : quand on se promène, on ne peut plus entendre - ou à peine - le bruit de ses pas sur le gravier, le froissement des feuilles mortes de l'automne, la voix de son entourage (et ça, c'est très dur !). Lire sur les lèvres, ce n'est pas pareil ! On aime la voix de ses proches, on les reconnaît à leur voix au téléphone...) et quand arrive une malentendance sévère ou profonde, il faut en faire son deuil!

Même pour faire du sport, du yoga, de la gym, c'est difficile, il faut entendre les directives, les conseils de l'animateur sportif. Je fais partie d'un groupe de gym et, malgré les efforts de l'animatrice à mon égard, souvent, je ne peux que me contenter d'imiter les autres.

En famille, parfois, le jeune malentendant se pose la question de savoir s'il est prudent de concevoir un enfant, surtout si le conjoint travaille la nuit ou part en déplacements régulièrement : que faire pour entendre le bébé pleurer la nuit si je suis seul(e) ? : risque d'accident éventuellement grave car avant il n'existait pas de flashes lumineux ni autres aides techniques comme maintenant !

Quand le malentendant fait répéter, il peut agacer, avoir des réponses du style « ce n'était pas grave » ou alors « rien, je parlais à X » ou pire « tu as de la chance de ne pas entendre, les gens disent tellement d'âneries ! ». Il y a beaucoup d' « a priori ». En voici quelques uns:

### **Un malentendant devient invisible :**

On ne s'adresse pas directement à lui, mais à celui qui se trouve à côté :

« Ce n'est pas la peine que je lui parle, elle ne comprendra pas ! »

### **Un malentendant ne peut pas prendre de décision :**

Chez le gynécologue ;

- Vous voulez vraiment garder cet enfant ?
- Docteur, après toutes ces fausses couches, bien sûr que je veux le garder !

- Vous êtes sûre que vous ne voulez pas avorter ? Vous savez, avec vos oreilles .... Je crois que vous êtes inconsciente !

A l'ANPE :

- ça y est, madame, on vous a trouvé du travail. Vous allez vous occuper d'une vieille personne grabataire
- Mais je voulais retravailler dans mon domaine, l'éducation !
- Avec vos oreilles, ce ne sera plus possible, alors on a choisi pour vous ! Cette personne ne parle plus, donc vous n'aurez rien à entendre !

**Être malentendant, ce n'est pas grave du tout ou moins grave que le reste :**

Chez le cardiologue après un grave infarctus :

Quoi, en plus de tous les médicaments, je devrai prendre

**Un malentendant, c'est triste :**

Quand il n'a pas compris un « bon mot », il peut ne pas rire en même temps que les autres et a une réaction à retardement si une « âme charitable » lui explique ce qui vient de se dire. Ce qui n'a pas le même effet que rire en même temps que les autres !

**Un malentendant amplifie ses problèmes :**

- toi, malentendante profonde ???? Mais tu comprends tout ce qu'on te dit !!! Tu exagères !
- Mais il faut voir les efforts à faire pour comprendre en Lecture Labiale !

**Avec un malentendant, on ne peut pas parler normalement :**

Dans une mes anciennes paroisses, j'arrive et demande à voir Martine. La personne me répond en faisant de très grands gestes exagérés pour mimer et en grimaçant:

- « Toi, pas pouvoir voir Martine. Martine, partie photocopieuse. Elle, pas revenir avant bon moment
  - Moi malentendante, moi pas idiote ! Si toi parler normalement en face, moi comprendre bon français ! »
- Je l'ai pris avec humour, mais lui, par contre .... il n'a pas ri !

Ce ne sont là que des petits exemples parmi des centaines qui font notre quotidien. Ce serait trop long d'en donner d'autres que je garde dans mes archives ! Il y a des choses cocasses mais d'autres très blessantes et qui font souffrir.

Ce handicap n'est pas facile non plus à vivre pour les entendants. La malentendance est une violence aussi pour les proches qui ont à s'y confronter : devoir répéter, parfois plusieurs fois, ne pas être entendu, compris est, bien sûr, quelque chose d'insupportable. Je sais par expérience que cette confrontation pour l'un « **je n'arrive pas à te comprendre** » et pour l'autre « **je n'arrive pas à me faire comprendre de toi** » mène souvent à l'isolement du malentendant, car la situation est sûrement bien fatigante pour l'entendant aussi: parler est naturel et faire des efforts pour le faire est une contrainte difficile pour lui. Quand on parle d'un « langage de sourds », on a le bon schéma. Il y a des efforts à faire des deux côtés.

\*\*\*\*\*

## **En Église :**

Beaucoup de choses aussi sont inaccessibles en Église. C'est pourtant le lieu de la PAROLE ! Quelle souffrance que ces messes où l'on ne comprend rien – ou simplement de simples morceaux de phrases – du mot d'accueil, de l'homélie, où l'on ne peut se joindre aux chants, faute de connaître le numéro de la page annoncée verbalement ! Comment participer à l'Eucharistie et se laisser ensemer par la Parole de Dieu dans ces conditions ? Et je vous laisse imaginer les problèmes quand il s'agit du « Sacrement de la Réconciliation » si l'église ou le local ne permettent pas d'avoir un coin tranquille et obligent le prêtre à élever un peu la voix, au risque de faire profiter tout le monde de la « confession » !

Les éclairages, spots divers, sont parfois trop peu nombreux, mal dirigés vers les prêtres, les lecteurs et ne permettent pas la LL, les sonos sont mal réglées, il n'y a pas d'affichage indiquant les pages des chants, pas de BM etc. ... la liste est longue !

Les malentendants, par leur baptême, sont l'Église au même titre que les autres baptisés et ils y ont donc toute leur place ; mais ils ont souvent l'impression d'être à l'écart de ce qui se vit en paroisse, sur le diocèse. Comment participer aux formations sur des thèmes d'actualité touchant à leur foi ? Suivre ce qui est organisé par le diocèse ? Participer à une retraite ? La dernière, dans l'Essonne, et la dernière mini-récollecion très récemment, à Saint Prix, auxquelles j'ai participé, m'ont donné bien du « fil à retordre » au niveau de la compréhension !

Force est de reconnaître que les communautés ne sont pas toujours accueillantes, car non sensibilisées au problème de la malentendance.

Imaginez que vous entendiez très mal et que vous alliez à la messe: vous regardez ce qui se passe à l'autel, vous imitez les autres (debout, assis ...), vous suivez les lectures dans votre missel ou « Prions en Église », Mais vous ne comprenez pas le mot d'accueil, ni l'homélie, vous cherchez quelle peut bien être la prière eucharistique choisie. Personnellement, quand je n'ai pas compris et que le prêtre articule mal, je récite intérieurement la n° 2 que je connais par cœur et, en observant les gestes du prêtre, je sais à quel moment de la prière on arrive. Parfois, je suis un peu en avance sur le prêtre, ou un peu en retard mais, en gros, je me débrouille.

Pour les prières universelles, c'est plus compliqué : elles changent toutes les semaines. Et si l'équipe liturgique les a préparées elle – même, ce qui est très bien, sans recopier celles de « Prions en Église », beaucoup de choses ne sont pas comprises. Prenons un exemple: au cours d'une messe, j'entends, ou plutôt je comprends ou plutôt encore je lis sur les lèvres : « Prions pour ..... é ». Je n'ai pas compris ce qui donne tout son sens à la phrase. Je ne vois pas ce que cela peut être ou, au contraire, je me mets à supposer plein de sens. Puis, vient la suite « que tous les Chrétiens s'unissent ... ». Ah bon, c'était « l'unité ! », du moins c'est ce que je peux supposer en souhaitant ne pas me tromper. J'ai enfin le morceau de phrase complet ! Mais seulement, pendant ce temps là, le lecteur a continué à parler et il faut que je rattrape et comprenne ce qui s'est dit ensuite. C'est un peu de la traduction simultanée et c'est une gymnastique cérébrale épuisante. Quant aux « voix off », c'est l'horreur, le blanc ... !

Les Chrétiens malentendants ont besoin de connaître et d'approfondir la parole de Dieu pour vivre vraiment en chrétiens et leur handicap les en empêche. Pour certains, la perte de l'audition entraîne un « engourdissement » de leur vie spirituelle (tentation de repli sur soi, refus de prendre des responsabilités, même petites, dans leur paroisse) qui finit même parfois à affaiblir leur foi.

Devenir des frères et des sœurs les uns pour les autres est la vocation spécifique de tous les baptisés, entendants ou malentendants, et je pense (à tort ?) que les « apôtres » des malentendants seront toujours des malentendants car, eux arrivent à parler de ce handicap méconnu pour le faire connaître. Je suis convaincue qu'ils doivent être des « interpellants » autant que des interpellés. Autour d'eux, tout est fait pour les entendants et, s'ils se taisent, personne ne saura jamais ce dont ils ont besoin et ce à quoi ils aspirent en Église. Devenir frères ou sœurs et servants ou servantes, cela signifie qu'il y a une double fidélité à vivre et aussi à tenir : fidélité aux déficients auditifs et fidélité au Christ, celui là même qui n'a pas toujours été écouté ni compris, celui qui s'est fait proche du sourd, du boiteux, de l'aveugle, du muet ... C'est cette double fidélité que j'essaie de vivre en œuvrant pour mes frères et sœurs malentendants, en partageant ma foi et mon espérance avec eux et tout en mettant en pratique ce que dit l'Évangile (« Ce que vous faites au plus petit ..., Aimez vous les uns les autres ... ») . Je le fais bien imparfaitement, bien sûr, mais du mieux que je peux tout en étant consciente de mes limites. J'en ai fait une mission, convaincue qu'il faut aider les malentendants à (re)découvrir :

- que Jésus est celui qui peut les emmener vers le Père
  - que Jésus est la Parole de Dieu
  - que Jésus a besoin d'eux, et de tous, pour se faire connaître et entendre
- C'est de cette conviction que sont nés mon engagement à la FCS, il y a déjà longtemps, et mon désir d'aider maintenant, les malentendants du Val d'Oise à se réinsérer dans l'Église.

Il y a bien peu de prêtres, aujourd'hui, accompagnant les malentendants et ce sont, pour la plupart, des prêtres vieillissants, commençant à mal entendre. Parmi les jeunes prêtres, combien ont une mission pour les malentendants ? C'est une question pour notre Église !

Il y a un gros travail de sensibilisation à faire autour des prêtres. Pourquoi la sensibilisation aux handicaps (qu'ils soient sensoriels, physiques , moteurs , psychiques ...) ne serait - elle pas au programme des séminaires , ce qui permettrait d'améliorer l'accessibilité de nos paroisses à tous : pensons à la fameuse loi du 11 février 2005 ! Je pense aussi que certains prêtres seraient bien plus « audibles » s'ils bénéficiaient de quelques cours de diction au micro !

A l'évêché (à la PPH = Pastorale des Personnes Handicapées), un groupe met en place un projet de sensibilisation aux handicaps. Bien sûr, nous n'allons pas pouvoir améliorer le sort des malentendants dans l'Église, ni celui des autres personnes en situation de handicap, d'un coup de baguette magique en un clin d'œil. Il faudra un peu? beaucoup? de temps. Il existe un arbre qui pousse au Brésil et qui s'appelle « bacouri ». Quand on plante un bacouri, celui-ci ne donne ses premiers fruits que 40 ans après. Et parfois, selon leur âge, les gens qui le plantent savent bien que ce ne seront pas eux qui en récolteront les fruits, mais leurs enfants. J'ose espérer qu'il ne faudra pas 40 ans, dans le Val d'Oise, pour que la place des personnes malentendantes et en situation de handicap, dans l'Église, soit reconnue et améliorée ; mais de toute façon si nous ne devenons pas comme des planteurs de bacouri, rien ne se fera ! Il y a longtemps que je me bats pour cette sensibilisation mais seule ou pas soutenue, c'était difficile. Maintenant, avec cette équipe de la PPH, je suis optimiste et certaine que les choses vont avancer dans le Val d'Oise même si ce n'est qu'un peu dans l'immédiat ! C'est à nous à préparer le terrain !

\*\*\*\*\*

## **Ma foi dans mon parcours de malentendante profonde:**

Ma vie privée étant ..... privée, ma pudeur naturelle fait que je n'en parle pas beaucoup, aussi je ne serai peut-être pas très longue pour ce paragraphe. Mais s'il s'agit de témoigner de ma foi, alors ... soyons témoin !

Enfant, Je n'avais pas beaucoup de copains. Pour eux, je n'étais pas « rigolote ». J'étais timide, n'avait pas confiance en moi et on me mettait souvent au fond de la classe. Pendant les récréations, on ne m'acceptait pas beaucoup dans les jeux des autres. Donc, je restais debout, dans la cour, et je priais. Alors, être inscrite au KT a été la chance de ma vie ! Enfin, je découvre quelqu'un dont on dit qu'il m'aime telle que je suis, moi, la rejetée de mes camarades de classe, qu'il ne se moque pas de moi ! Vous pensez qu'il m'intéressait, ce Jésus !! Je voulais toujours en savoir davantage à son sujet. Je posais beaucoup de questions. C'est ainsi qu'au fil du temps, je me suis transformée en grande chercheuse de Dieu ! Aussi curieux que cela puisse paraître, je ne me suis jamais révoltée contre Dieu à cause de ma malentendance. J'aurais pu me laisser influencer quand mes copines me disaient des choses du style « Tu crois en Dieu, toi ? Il n'est même pas capable de guérir tes oreilles ! ». J'aurais pu, donc, me laisser influencer et me dire « après tout s'il existait ... », je ne l'ai pas fait. Par contre des « Pourquoi Seigneur ? Pourquoi est ce que cela m'arrive à moi ? », il y en a eu un bon nombre !

Enfant, je priais beaucoup ! Mal entendre m'aidait sûrement : j'étais moins distraite par les bruits que les autres. La prière a fini par prendre beaucoup de place dans ma vie. J'ai cette magnifique chance, depuis toute petite, d'entendre le Seigneur me parler dans la prière. Et pour cela, pas besoin d'oreilles de chair, celles du cœur suffisent. D'ailleurs, je coupe le son de mon appareil et là, dans le silence total, je descends au plus profond de moi-même, au plus profond de mon cœur. Souvent, j'ai la réponse à mes questions, comme si le Seigneur me l'avait soufflée, et je sais ce que je dois faire. Le silence, donc la malentendance, m'a, j'en suis convaincue, aidée à me sentir autant habitée par le Seigneur, à me sentir en état de prière quoi que je fasse, toute la journée. C'est un peu comme si prier n'était plus un acte volontaire mais était devenu un état, un peu comme les battements du cœur ou ma respiration qui ne s'arrêtent jamais. Je ne suis pas pour autant sur mon petit nuage ou déconnectée de la réalité, car celle-ci et les aléas de ma vie difficile me rappellent souvent à l'ordre pour les gérer. Et j'en suis arrivée, maintenant, à remercier Dieu pour mon handicap : je ne suis pas du tout « maso » mais sans ce handicap, j'aurais peut-être été complètement différente. Il a fallu du temps pour cela, le cheminement n'a pas toujours été facile, mais sans la malentendance me serais-je sentie aussi proche de Dieu? Peut-être mais ce n'est pas sûr. Cette force et cette joie de vivre qui m'animent, je les trouve dans la prière, cette volonté d'aider les autres aussi.

En fait, de mon handicap, j'ai fait une force, grâce à la prière. Avec lui, je me suis aperçue que dans notre monde, on donnait trop d'importance à son image et sachant à quel point le fait d'avoir une déficience quelconque isole, c'est tout naturellement que je me suis tournée vers les malentendants afin qu'ensemble nous trouvions la joie de Dieu malgré notre silence forcé. Les autres n'ont pas la même image que nous de notre image. J'ai, comme beaucoup d'autres, souffert de ma différence ; l'image du « vilain petit canard » m'a collé à la peau et j'ai été rejetée (surtout à l'école, mais aussi à l'âge adulte et par des adultes!) Seulement, j'ai découvert que ce vilain petit canard, ce n'est pas ma nature profonde, ce n'est qu'une apparence. Mon corps est ce qu'il est, mes oreilles sont ce qu'elles sont ; il faut que j'y consente, que je m'aime telle que je suis en recevant l'amour de Dieu pour moi. Et je suis tout autre chose intérieurement que la malentendante qui ne comprend rien et fait souvent répéter. C'est valable pour les autres malentendants aussi, les autres handicapés également.

Ma fragilité a fait qu'il y eu (et il y a toujours) en moi une grande mobilisation à m'en sortir. Et avec l'aide de Dieu, c'était bien plus facile. Si je n'avais pas été aussi souvent blessée, je n'aurais peut-être mobilisé autant d'énergie, ni pour moi, ni pour les autres, alors encore une fois ... merci Seigneur!

Depuis bien des années, à la FCS (Fraternité Catholique des Sourds), j'ai pu constater combien le regard aimant des autres peut changer les complexes du malentendant. Le regarder avec un peu du regard de Dieu afin qu'il sente qu'il a aussi de la valeur pour les autres, c'est ce qui peut se vivre dans un groupe de malentendants et que je souhaite (re)mettre en place dans le Val d'Oise. Ce nouveau groupe doit être un « refuge » pour les malentendants, refuge dans lequel ils se sentent bien, mais surtout et avant tout, un « tremplin » pour oser, malgré leur handicap, aller vers les autres au lieu de s'isoler, pour retrouver la confiance en eux et pour avoir une vie d'Eglise. Pour l'instant 6 personnes sont prêtes à faire partie de ce nouveau groupe. C'est un début ; avec le bouche à oreille, d'autres devraient venir. Les malentendants qui ne participent plus à la vie ecclésiale parce qu'ils ne comprennent pas ce qui se dit, mais qui le souhaiteraient, sont difficilement repérables puisqu'ils s'isolent.

Je pense que mon parcours de malentendante ressemble un peu à celui des Rois Mages. Du moins, c'est une de mes façons d'actualiser cet Évangile et je m'en sers régulièrement. Je m'explique :

J'ai rencontré dans ma vie des gens merveilleux, surtout 2 prêtres qui m'ont beaucoup aidée avec mes problèmes de malentendance, qui ont été un peu pour moi des guides, des étoiles qui ont éclairé mes ténèbres. Je parle de mes ténèbres intérieures, celles causées par ce silence très stressant de la malentendance profonde. Je les voyais régulièrement et, avec leur aide, j'allais à la recherche de ce Dieu qui m'aimait, et je me suis mise en route. J'ai eu bien des moments de découragement pendant lesquels j'avais l'impression de me perdre, de ne plus avoir de « panneaux indicateurs », de plus voir « l'étoile » comme c'est arrivé aux Mages quand ils arrivèrent à Jérusalem. Et là, des « Hérode », j'en ai rencontré moi aussi (tu crois en Dieu toi, avec tes oreilles ? Ceux qui me rejetaient, m'ignoraient. Et tous les « a priori » de tout à l'heure) Dans ces moments là, je me renseignais moi aussi, comme les Mages; comme eux, je cherchais des réponses à l'aide de la Bible, des formations, des cours de théologie qui me passionnaient, je questionnais les prêtres et, remise dans la bonne direction, repartais vers « Bethléem ».

« Mon » Bethléem à moi, cette « maison du pain » c'est ce cadeau de Dieu, cette capacité à prier dont je parlais tout à l'heure, cette capacité à faire de mon cœur une « crèche » pour y faire naître Jésus à chaque instant, à chaque seconde, et pas seulement le soir du 24 Décembre. Mon Bethléem à moi, c'est aussi tous les lieux où je peux me nourrir du corps du Christ. A chaque Eucharistie, c'est comme si j'arrivais à Bethléem avec les mages. Comme eux, j'adore ; comme eux, j'offre mes cadeaux :

- **L'encens** : ma vie de prière qui monte vers Dieu comme l'encens,
- **L'or**, toute ma richesse, ma vie, cadeau reçu et que j'offre à mon tour avec ce qu'elle a de bon et de mauvais comme mes oreilles « bancales »
- **La myrrhe** ce parfum qui servait au moment de la mort; c'est pour moi d'avoir, récemment, accepté la « mort » de ma vie de malentendante sévère pour arriver à une vie de malentendante profonde, bien plus compliquée, mais adoucie par la certitude d'être aimée de Dieu telle que je suis.

Après avoir connu cet amour de Dieu, ce parcours, je ne pouvais plus moi non plus, comme les mages, repartir par le même chemin : j'étais transformée et je ne pouvais pas revenir en arrière, au risque de trouver une vie sans sens. Le handicap, la maladie, la souffrance n'ont pour moi pas de sens. Et c'est en leur en donnant un que je m'en suis sortie. C'est un long cheminement et je n'en suis pas encore au bout. Toute jeune, je me disais que cette malentendance, il fallait qu'elle me serve à quelque chose au lieu de me gâcher la vie. Aider les malentendants est devenu un des sens de ma vie. Lorsque j'étais ado, un verset me « tracassait » : « Heureux ceux qui pleurent » ; cela me paraissait une folie. Puis, en mûrissant, en cheminant et en faisant la relecture de ma vie jusqu'à maintenant, j'en ai conclu que la souffrance due au handicap était ce qui me permettait de me construire humainement : souffrir pour grandir (spirituellement, moralement)! En contemplant le Christ avec ses blessures, peu à peu, j'ai accepté l'épreuve du handicap comme une occasion d'aimer davantage ceux qui en souffrent aussi (moi y compris car l'acceptation n'est pas toujours facile!) et



d'élargir aussi à tous. Un prêtre disait il n'y a pas longtemps, que « c'est par les trous des blessures que jaillit l'eau de la Source ». Comme c'est vrai !

Enfin, pour terminer, je dirai, pour reprendre les termes de notre évêque dans sa Lettre Pastorale : « Vous êtes tous visages d'Espérance », qu'il faut essayer d'en être un. J'essaie, à ma façon, bien modestement, d'être un visage d'espérance; c'est peut être ce que le Seigneur attend de moi : aider ceux qui souffrent du même « manque » que moi, donner un peu d'espérance, de joie aux malentendants. La Parole de Dieu est efficace. Les oreilles des malentendants les empêchent de bien l'entendre, de bien la comprendre. Mais la Fraternité des Malentendants du Val d'Oise peut avoir ce rôle : entendre la Parole avec nos petits moyens et l'expliquer, lui ouvrir notre cœur et mettre en pratique ce que nous entendons. Moi, j'y crois ! J'espère aussi partager ma conviction que Dieu m'aime telle que j'ai été, telle que je suis (avec mes oreilles déficientes) telle que je serai (peut-être dans le silence total, avec les maux de la vieillesse en plus), sans même attendre que je devienne meilleure et que rien ni personne, ni même moi, ne peut l'empêcher de m'aimer! Les malentendants sont aimés de Dieu de la même façon que moi, tous les autres aussi. J'y crois aussi et le partager peut nous aider à vivre en frères.

Voilà quelques thèmes de réflexion qui peuvent aider à bâtir les émissions. Merci d'avoir lu jusqu'à cette dernière ligne !!!!

(Témoignage recueilli par Geneviève Robert – RDPPH Diocèse de Pontoise – 2020)