

Entretien avec M. Philippe Boyer, président de la FNSF, qui est sourd, et Anne Meyer, secrétaire bilingue à la FNSF, qui joue les interprètes pour l'occasion.

Ils ne connaissent pas le CISIC (Centre d'information sur la surdité et les implants cochléaires). En revanche, ils connaissent les CIS qui ont été créés il y a 3 ans par le gouvernement suite au rapport Guillot. Il y en a dans chaque département d'Ile de France, mais ils ne sont pas fonctionnels en raison du manque de moyens (le budget alloué n'est que de 150 000F, ce qui n'est pas suffisant pour financer le personnel, le matériel, les locaux...)

Philippe Boyer : Laquelle de vous trois parle la langue des signes ?

Aucune de nous trois (Camille, Heloise, Marion) ne parle la langue des signes, c'est pourquoi Anne Meyer, secrétaire bilingue à la FNSF, a assuré la traduction tout au long de l'entretien (nous l'en remercions). Anne Meyer est en train d'apprendre la langue des signes, certains mots ou phrases ont donc du mal à être traduite, dans ce cas nous recourons à l'écrit.

Nous commençons par nous présenter, et exposer notre projet.

Marion : L'implant cochléaire se pratique de plus en plus tant sur les adultes que sur les enfants sourds, qu'en pensez vous ?

Philippe Boyer : Quand un enfant naît sourd, les parents sont souvent désarmés, ils ne s'y attendaient pas ; et le docteur ne sait pas où le mettre. Il pose le diagnostic et cherche immédiatement les solutions pour « soigner » l'enfant, il propose alors l'implant cochléaire.

Camille : L'implant serait donc pour vous une solution de facilité, de dernier recours ?

Philippe Boyer : L'implant se répand de plus en plus, et c'est très cher.

Moi on m'a proposé l'implantation mais j'ai refusé, je ne suis pas malade, je vis très bien comme je suis. Etre implanté ce serait comme devenir handicapé. Les médecins travaillent sur la maladie, il faut « réparer » l'individu sourd mais ce n'est pas une maladie ! Je suis sourd et je ne suis pas malade. Vous êtes venues toutes les 3 ici, vous êtes handicapés ? Non, vous entendez, n'est ce pas ? Si j'invite ici 10 sourds et que nous communiquons en langue des signes, qui sera le plus handicapé ? Vous ne comprendrez pas. Ce n'est pas une maladie.

Camille : La différence se situe donc au niveau psychologique ? Mais alors quelle différence avec une prothèse ?

Philippe Boyer : L'implant c'est différent d'une prothèse car une prothèse ça s'enlève, un implant quand c'est fait c'est trop tard. On fait rentrer l'implant dans l'escargot, dans le crâne et on ne peut plus l'enlever.

Marion : L'implant est dangereux ?

Philippe Boyer : Je ne me ferai pas implanté, ça me rendrait fou : on fait rentrer quelque chose dans mon cerveau. C'est une intrusion. Cela abîme le cerveau. C'est un choc, pire : ce serait violent.

Le problème c'est que quand on implante des adultes, ils sont consentants, mais les bébés eux ne savent pas, ils ne peuvent pas refuser l'implant. L'implant progresse bien, certes mais le problème c'est que cela remet en cause une philosophie de vie. Vous vous avez des

tâches de rousseur, n'est ce pas ? On ne va pas vous les enlever, cela fait partie de vous. Nous c'est pareil.

Quand j'étais enfant, j'ai été intégré dans une école d'entendants, je n'ai pas eu le choix. Mon entourage m'a un peu poussé, forcé. Je l'ai fait mais je ne pouvais pas communiquer parfaitement. Ce n'était pas bien. Ce qui est très bien pour les enfants sourds, c'est les écoles bilingues (Langue des signes française et parole). Il existe 3 écoles bilingues en France : une à Toulouse, une à Poitiers et une à Chalon sur Marne (77).

Marion : Intégration et audition sont donc totalement dissociées ? Et entendre avec un implant ne permet pas de s'intégrer mieux ?

Philippe Boyer : J'ai des amis sourds et d'autres amis qui sont entendants : cela n'empêche pas, cela n'a aucun rapport. La démarche de l'implanté est différente, il s'oriente vers l'implant parce que les sourds leur font peur.

Quand des parents attendent un enfant, ils se font une image de leur enfant, ils ont un idéal. Et quand l'enfant naît et qu'il est sourd, alors les parents rejettent ce handicap, ils n'acceptent pas que leur enfant soit comme ça et c'est pour ça qu'ils veulent le faire implanter. Il faut faire un travail de deuil.

Marion : Deuil de quoi ?

Philippe Boyer : Il faut faire le deuil de l'enfant rêvé et accepté l'enfant comme il est. Ce n'est parce qu'il est sourd qu'il est anormal, ce n'est pas un handicap.

Le problème c'est que les psychologues, les orthophonistes ne font pas ce travail de deuil avec les parents, au sens du deuil de l'enfant rêvé. Ils persistent à voir dans la surdité un handicap qu'il faut à tout prix réparer, on n'accepte pas la surdité, on veut changer l'individu. Le médecin insiste pour que l'enfant s'intègre avec les entendants, il ne doit, pour lui, absolument pas rester avec des sourds : il a peur que l'enfant s'enferme dans le monde des sourds, comme une ségrégation. Mais chassez le naturel, il revient au galop ! On ne peut pas forcer l'intégration, certains sourds ne l'acceptent pas, ça ne leur correspond pas et il faut le respecter. On demande toujours l'intégration mais je pense qu'il faut laisser vivre ! Lorsqu'on est un enfant sourd, on subit toute une liste d'interdiction : on ne doit pas faire ci ou ça, ce sont des pressions incessantes, c'est pénible. On subit la pression de l'entourage, des parents qui nous poussent à nous intégrer, apprendre la lecture labiale etc. mais nous, quand on devient grand, on est libre de décider de la surdité. Certains ne peuvent pas apprendre la lecture labiale, c'est très dur. Quand un enfant sourd apprend la lecture labiale il travaille 8 ou 9h puis lorsqu'il rentre à la maison, il doit encore travailler, c'est très lourd : tout le monde n'en est pas capable. Moi, je n'ai pas pu.

Camille : Justement est ce que l'implantation n'est pas une solution technique pour éviter ces efforts et permettre une intégration plus facile au monde des entendants ?

Philippe Boyer : Se faire implanter c'est devenir « invisible ». En effet, quand on a un implant et qu'on marche dans la rue, personne ne nous voit, personne ne sait qu'on est sourd. Alors qu'au contraire, quand je croise 2 personnes sourdes dans la rue qui discutent en langue des signes, je les reconnais, elles ne sont pas invisibles, on se reconnaît on discute.

Marion : C'est perdre son identité ?

Philippe Boyer : Oui, en un sens c'est ça.

Camille : Est-ce que pour la communication puisse se faire entre le monde des entendants et le monde des sourds, c'est autant à nous d'apprendre le langage des signes et pas plus aux personnes sourdes de se faire implanter pour rentrer dans notre mode de communication, par exemple ?

Philippe Boyer : Quand j'étais petit j'ai grandi, j'avais des amis sourds et des entendants, j'ai connu les 2, il n'y a pas de problème. Le monde des entendants dit « oh attention, les sourds nous font peur, on ne va pas communiquer avec eux », ils ne veulent pas voir de sourds, pourquoi à votre avis ?

Camille et Marion : Parce qu'on est différents, on ne sait pas aller vers eux... ?

Philippe Boyer : Une personne implantée, le docteur lui dit « il faut *rencontrer* les entendants, pas les sourds. » Pourquoi ?

Marion : Pourquoi le docteur dit qu'un jeune enfant sourd doit aller vers les entendants et non vers les sourds ? Parce qu'il voit ça comme un handicap, il veut ramener l'enfant vers ce qu'il pense normal ?

Philippe Boyer : Moi je suis normal.

Marion : Oui mais le médecin pense que c'est handicapé/normal.

Philippe Boyer : Le médecin dit qu'il faut essayer de s'intégrer dans le monde des entendants, pas celui des sourds. Moi j'ajoute que le médecin a peur que le sourd reste dans le monde des sourds. Quand l'enfant est petit, il découvre la langue des signes, après il grandit, il devient adulte, il ne faut pas se gêner, il faut entendre et parler alors qu'il est sourd, il y en a qui n'accepte pas la surdité.

Philippe Boyer : Vous demandez tout le temps l'intégration. Moi je ne suis pas comme ça, je pense différemment, j'aime qu'on laisse vivre, les interventions incessantes « faut pas faire ci, pas faire ça », j'aime pas ça...Un enfant ne peut pas dire non à ses parents mais quand il devient grand c'est fini, après il est libre de décider de sa surdité.

Quand moi je veux demander un billet à la RATP, j'explique que je suis sourd : « excusez moi je suis sourd » mais il y a réellement un mur, il faut que l'agent s'adapte.

Camille : C'est autant à nous d'aller vers la personne qui est différente, par exemple en apprenant le langage des signes, plutôt qu'exiger l'adaptation systématique des sourds ?

Philippe Boyer : Normalement oui.

Marion : Est-ce que votre association compte des implantés ?

Philippe Boyer : La FNSF est une fédération qui compte environ 40 associations dans lesquelles il y a environ 1500 à 2000 membres. Je ne l'ai connaît donc pas tous. Certains sont certainement implantés, je ne sais pas mais ce qui est sûr, c'est que lorsqu'on se rencontre, lorsqu'on organise des réunions de sourds ou que l'on discute normalement, ils signent. Il y a aussi beaucoup de sourds qui se sont fait implantés puis abandonne l'implant.

Marion : Pourquoi l'abandonne t il ? C'est un problème d'acceptation de l'objet ?

Philippe Boyer : Non. Ce n'est pas un problème d'acceptation, c'est que c'est inutile c'est tout. Vous entendez. Si vous perdiez l'audition, il vous manquerait quelque chose. Nous, on est naïf comme ça, il ne nous manque rien !

Marion : Combien de temps faut il pour apprendre la langue des signes ?

Philippe Boyer et Anne Meyer : la langue des signes française est une langue comme une autre, spécifique avec son vocabulaire, sa grammaire etc. Il faut donc compter 2 ans ½ à 3 ans d'apprentissage suivi et important.

Anne Meyer : L'an dernier on m'a demandé d'assurer un compte rendu d'une assemblée générale de sourds. Tout le monde signait, c'était un débat, il fallait donc regardait partout. C'était très dur et pourtant j'apprends depuis longtemps ; c'était le moment le plus dur de ma carrière.

M. Boyer habite Nice mais revient sur Paris la semaine du 16 mai, nous pouvons le recontacter pour fixer un rendez vous cette semaine là.