

« Les Échos de Vacarme »

R : Raphaële Bouchet // S : Stéphane Beyeler // F : Florence Encrevé // MJG : Gynécologue
// I : Infirmière, Françoise Esen // FS : Femme Sourde // N : Nabil El May // A : Aline
Fournier // J : Journaliste, Cécile Guérin //

(0:00:08 -> 0:00:14) :

Les Échos de Vacarme.

(0:00:22 -> 0:00:29) :

« Surdit . Du d ni   la fiert  ». Laurence Dif lix et Rapha le Bouchet.

(0:00:31 -> 0:02:06) :

T moignage 1 : Bonjour, bravo pour cette  mission ! Je suis enseignante sp cialis e et je me suis int ress e tr s jeune   la surdit , car j'avais un oncle qui avait  t   duqu  selon le courant de l'oralisme et je ne comprenais rien ce qu'il disait. Une cousine de ma m re, qui elle, signait et j'ai ador  la voir signer, et je me suis int ress e, d j  entre 15 et 20 ans,   la langue des signes et je l'ai toujours apprise et j'en ai fait mon m tier, je suis devenue enseignante sp cialis e pour enfants sourds   Montbrillant,   Gen ve. Je trouve que l'accessibilit  est encore peu pr sente dans la vie quotidienne et j'ai d  beaucoup me battre par rapport   la hi rarchie pour obtenir des heures pour un  l ve pour qu'il ne soit pas laiss  dans la classe, en disant : « il n'a qu'  s'occuper ».

T moignage 2 : La langue des signes, c'est une langue qui devrait  tre consid r e comme une langue nationale. J'ai travaill  en cr che, nous pratiquons la langue des signes avec les b b s, les parents ont beaucoup de r ticences, mais si on leur explique le besoin et le bienfait que  a a sur leurs enfants, m me pour les enfants entendants et parlant correctement,  a peut  tre qu'un b n fice. Les familles n'ont pas d'aide pour apprendre la langue des signes, c'est payant, c'est trop cher pour elles, tandis qu'elles ont la possibilit  d' tre subventionn es pour l'implant, pour la logop die, etc. Par contre, elles doivent payer de leur poche la langue des signes et  a cr e un d s quilibre qui est en d faveur de la langue des signes.

(0:02:07 -> 0:03:08) [91%] :

T moignage 3 : On est effectivement tr s en retard, en Suisse, sur la reconnaissance du langage des signes, m me dans la reconnaissance m me de ce handicap dans la vie de tous les jours. Quand tu vois parfois la difficult  qu'ont des personnes sourdes   obtenir un interpr te pour faire des  tudes, alors que, ce n'est pas   la soci t  de d cider   la place des personnes sourdes, si elles doivent ou non faire des  tudes. Il faut donner les moyens aux gens de faire ce qu'ils ont envie de faire et d'aller au bout de leurs r ves, de leurs d sirs, ils ne doivent pas  tre limit s par un handicap qu'ils n'ont pas choisi. Je ne sais pas le langage des signes, je connais peu de gens qui le connaissent et, quand j'entretiens des conversations avec des personnes sourdes, ce sont elles qui s'adaptent   moi en lisant sur les l vres etc. Parfois, je me sens mal parce que c'est moi qui devrais m'adapter, faire le

pas vers elles et leur faciliter, un petit peu quand même, la communication. Voilà une belle journée, merci beaucoup pour tout ce que vous faites.

(0:03:12 -> 0:04:17) [93%] :

R : Merci à vous, pour ces messages laissés sur notre répondeur, en réaction aux reportages de Cécile Guérin, consacrés à la surdité. La surdité oui, mais pas celle qui nous guette toutes et tous à l'orée de la vieillesse, mais la surdité qu'on dit sévère ou profonde et qui concerne environ 10'000 personnes en Suisse. « Ce n'est pas à la société de décider à la place des personnes sourdes », nous dit cette auditrice, et pourtant, c'est bien la société qui a décidé d'interdire la langue des signes à la fin du 19^e siècle, et c'est bien dans cette société que demeurent aujourd'hui discriminations et préjugés. Pour en parler, j'ai le plaisir de recevoir ce matin Stéphane Beyeler, directeur régional de la Fédération suisse des sourds, bonjour, vous vous exprimez en langue des signes, c'est l'interprète Lorette Gervaix qui va traduire vos propos. Et en duplex de notre studio de Paris, nous accueillons Florence Encrevé, bonjour, vous êtes enseignante-chercheuse en science du langage à l'Université Paris VIII. Vous avez récemment dirigé la publication de l'ouvrage « Traductologie et langue des signes », paru aux Editions Classiques Garnier.

Stéphane Beyeler, tout d'abord une réaction aux messages laissés sur notre répondeur.

(0:04:20 -> 0:04:52) :

S : Je trouve vraiment très justes tous les témoignages qui ont pu être faits, notamment, sur le fait qu'il reste encore des discriminations, des obstacles. Les personnes sourdes ont droit à l'autodétermination, et ce n'est pas à la société de décider pour elles. Il est très important de respecter le besoin des personnes sourdes et que l'on n'a pas non plus forcément besoin de répondre à une norme. Il faut que cela change, je pense que c'est un gros travail de sensibilisation et encore un combat à mener, fort longtemps.

(0:04:52 -> 0:04:55) :

R : Florence Encrevé, qu'est-ce qui vous a interpellé dans les messages qu'on a entendus ?

(0:04:55 -> 0:06:11) :

F : Il y a eu beaucoup de réactions qui ont montré que les personnes avaient bien suivi le reportage. Et des petites choses que j'ai repérées, notamment une personne qui dit bien que la langue des signes soit mieux reconnue, en même temps elle utilise le terme « langage des signes », ce qui montre que ce n'est pas encore tout à fait connu, suffisamment pour qu'elle utilise le terme adéquat, mais ça ce n'est pas de sa faute. Une autre personne a parlé de son oncle qui avait été scolarisé avec une éducation oraliste uniquement et qu'elle ne le comprenait pas. Je trouvais aussi que c'était intéressant de l'entendre.

R : Oraliste, qu'est-ce que ça signifie ?

F : Cela signifie que l'éducation oraliste ne fonctionne pas pour tout le monde, alors que le principe qui avait été décidé à la fin du XIX^e siècle était que tous les enfants sourds soient obligatoirement éduqués à la parole, à l'enseignement et qu'ils suivent leur éducation

entièrement par le biais de l'oralisme. Donc à la fois, qu'ils s'expriment en parlant, mais aussi qu'ils reçoivent le message en lisant sur les lèvres. Juste avec un témoignage, on a une personne qui dit qu'elle ne comprenait pas son oncle quand il parlait. On peut se demander si l'éducation oraliste était adaptée à tous les enfants, comme l'avaient voulu.

(0:06:11 -> 0:06:16) :

R : Quand vous dites : il faut dire, langue des signes et non pas le langage des signes, vous pouvez expliquer pourquoi.

(0:06:16 -> 0:06:30) :

F : Alors, tout simplement parce que la faculté de langage est supérieure aux langues, la faculté de langage se trouve dans chaque être humain et elle se traduit, si on peut dire, par l'utilisation de plusieurs langues différentes.

(0:06:30 -> 0:06:39) :

R : Stéphane Beyeler, quelques chiffres, on parle de 10'000 personnes sourdes profondes, en Suisse, combien parmi elles pratiquent la langue des signes ?

(0:06:41 -> 0:06:57) :

S : Dans la communauté des personnes sourdes signantes, il est difficile de chiffrer précisément cela, par contre c'est vrai qu'entre les personnes qui connaissent la langue des signes, qu'elles soient interprète, personne entendante ou personne sourde, on chiffre à environ 20'000 personnes.

(0:06:57 -> 0:07:14) :

R : Nous allons nous plonger dans le vif du sujet avec un premier extrait des reportages de Cécile Guérin, que nous avons diffusés cette semaine. Nous nous rendons au Service de gynécologie du CHUV, à Lausanne, où la sage-femme Françoise Esen connaît la langue des signes et accompagne les patientes sourdes, comme cette femme enceinte, qui souffre d'un diabète gestationnel.

(0:07:20 -> 0:07:28) :

EXTRAIT L'HÔPITAL A L'ECOUTE :

MJG : Bonjour, il y a beaucoup d'émotion ce matin avec l'annonce de ce sucre qui est un peu trop élevé dans le sang par rapport à ce qu'on souhaite.

(0:07:36 -> 0:08:05) :

I : Elle n'a pas envie et est très émue par la consultation car depuis le début de cette grossesse, il y a beaucoup d'infections urinaires, vaginales et maintenant le taux de sucre qui est élevé, donc c'est trop, c'est clairement trop.

MJG : J'entends bien, on va un peu, aujourd'hui, aborder ces différents éléments qui sont difficiles et différents dans cette grossesse-là.

(0:08:11 -> 0:08:18) :

FS : Le bébé, ça va ?

MJG : Alors justement, sentez-vous bien bouger votre bébé, comme d'habitude ?

(0:08:22 -> 0:08:30) :

FS : Oui, il bouge bien.

MJG : Ok, parfait, est ce que vous avez observé des contractions ?

FS : Non, pas de contractions.

(0:08:32 -> 0:08:41) :

MJG : C'est excellent, pas de contractions, un bébé qui bouge bien, est ce que vous avez observé des pertes vaginales ?

(0:08:43 -> 0:08:46) :

FS : Oui, des pertes blanches plus liquides.

(...Musique...)

(0:09:02 -> 0:09:17) :

J : Madame, nous nous sommes rencontrées il y a quelques jours à l'hôpital, et là je viens chez vous, vous êtes avec votre mari et nous sommes en compagnie de l'interprète en langue des signes, Maude Lançon, comment ça se passe dans un autre service médical s'il n'y a pas d'interprète en langue des signes ?

(0:09:19 -> 0:09:50) :

FS : J'ai déjà eu une situation à l'hôpital, c'était à l'hôpital de Genève et j'étais aux urgences car j'ai fait une fausse couche. Le but, était d'aller au CHUV parce que, là-bas, je sais qu'il y a tout, ils ont tout mon dossier, il y a des gens qui connaissent la langue des signes. Mais l'ambulance m'a emmenée directement à Genève, il y a eu un souci au niveau de la communication, on ne s'est pas compris.

(0:09:51 -> 0:10:39) :

FS : Je ne veux pas critiquer mais c'est vrai que ça s'est mal passé au niveau de la communication, on ne se comprenait pas du tout et il n'y avait personne qui m'expliquait. J'étais choquée, j'ai perdu mon bébé, j'étais triste, on ne s'occupait pas de moi. Ma maman est venue et a essayé de me traduire mais ça n'allait pas, ça ne va pas non plus que ce soit quelqu'un de ma famille, enfin c'est quelque chose d'intime et il y avait aussi tout le côté

émotionnel qui était difficile et c'était aussi leur petit-fils, donc pour eux, il y avait aussi de l'émotion.

Au niveau de la communication, ça a été horrible et puis, ils ne pouvaient pas non plus tout traduire, mes parents ne sont pas des interprètes professionnels. C'est vrai que parfois j'y repense encore, j'ai encore ce souvenir et on peut dire que c'est un traumatisme que je n'ai pas complètement oublié et j'espère qu'à Genève, ça va s'améliorer.

(0:10:46 -> 0:11:01) :

R : C'était un reportage de Cécile Guérin. Stéphane Beyeler, on a entendu cette femme dans une situation émotionnellement très difficile, mais finalement est-ce que le manque d'information et le sentiment d'exclusion sont des choses qui font complètement partie de votre quotidien de personne sourde ?

(0:11:03 -> 0:13:21) :

S : Il est fondamental pour les personnes sourdes d'avoir accès à l'information et, très souvent, on a cette lacune d'information. En effet, les personnes entendantes ne se rendent pas compte du nombre d'informations auxquelles elles ont accès tous les jours. En allumant la radio justement, en allant dans le train, en entendant les gens autour de soi et c'est vrai qu'il y a de l'information, du matin au soir à laquelle les entendants accèdent. Pour les personnes sourdes, l'information fait défaut, nous n'y avons pas accès à part formellement. C'est à dire que ce sont des informations formelles où l'on a cette intention de communiquer activement, donc ça c'est en langue des signes très souvent ou par écrit, et parfois même, on est en décalage, parce qu'on ne nous donne que des résumés, comme cela a été dit. Il est vrai que dans cette situation qu'elle a vécu à l'hôpital, il y a déjà un problème d'accessibilité, de peut-être ne pas connaître ce qu'est le diabète gestationnel, de ne pas avoir eu accès à ces informations au préalable. C'est une succession de surprises auxquelles elle doit faire face, je pense que c'est très troublant et qu'elle n'a pas pu se préparer à ça, à se dire : « le diabète j'en ai déjà entendu parler, je sais ce que ça, j'ai déjà cette connaissance ». Or, là, je pense que la surprise est telle que ce n'est pas digérable, elle reçoit l'information de ce qu'est le diabète en même temps que le diagnostic, c'est très difficile. Et c'est vrai que quand il y a un soin qui est destiné à la personne et qu'il est adapté en langue des signes, c'est beaucoup mieux, mais si ce n'est pas le cas, la personne sourde a droit à un soin qui est fait beaucoup plus à la va-vite, avec des informations uniquement résumées, alors qu'il faut prendre le temps d'expliquer clairement les choses.

L'information est extrêmement importante, notamment dans le domaine du soin, et c'est vrai qu'on ne peut pas être, par exemple, dans la surprise de devoir se faire opérer, de pas savoir ce que sera l'opération. Bien sûr, ça engendre un traumatisme, un choc, comme elle l'a dit, effectivement les personnes sourdes, dans leur vécu, font face à de nombreux traumatismes. Elles acceptent les situations auxquelles elles font face dans leur quotidien, finalement, et c'est vrai qu'il n'y a pas de respect clair de notre identité en tant que personne.

(0:13:21 -> 0:13:35) :

R : Est-ce que ça faisait partie de vos revendications : un plus grand respect de votre identité, lors de la manifestation qui a eu lieu mercredi à Berne ? C'était une manifestation en faveur des personnes handicapées et du respect de leurs droits par la Suisse.

(0:13:36 -> 0:14:35) :

S : Oui, bien sûr, c'est vrai que la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées a promis, promet que la Suisse fera des efforts en termes d'inclusion et d'égalité ; une meilleure égalité pour les personnes handicapées. Les lois existent, simplement, elles ne sont pas respectées. La Fédération suisse des sourds, dans son rapport annuel, encore en 2021, fait mention de 113 situations de discrimination et c'est vrai qu'il reste des lois qui ne sont pas respectées, comme je l'ai dit tout à l'heure et que les discriminations continuent. Sur le territoire national, dans les différents cantons, c'est vrai que les sourds ne sont pas reconnus comme des citoyens à part entière, puisque la langue des signes n'est pas reconnue, et nous voulons qu'elle soit reconnue comme langue nationale. Nous faisons donc face à de l'exclusion, nous ne sommes pas des citoyens à part entière.

(0:14:35 -> 0:14:53) :

R : Alors Florence Encrevé, comment est-ce que vous voyez ça depuis la France, puisque la France a reconnu la langue des signes, en 2005, mais est-ce que dans le fond, on fait encore les frais d'une histoire longue, douloureuse, d'exclusion de la langue des signes, d'interdiction de la langue des signes en Europe, qui a duré quand même 100 ans.

(0:14:53 -> 0:16:56) :

F : Effectivement, la France a reconnu la langue des signes comme une langue à part entière, à l'article 75 de la loi du 11 février 2005. Alors ça a changé beaucoup de choses, en effet, notamment les dernières écoles qui étaient oralistes ont accepté un petit peu de langue des signes, c'était un gros progrès pour ça. Mais il se trouve que la situation des sourds n'a pas changé du jour au lendemain, ils ne se sont pas retrouvés du jour au lendemain, sur un pied d'égalité avec les entendants, aujourd'hui encore, des sourds doivent se battre, simplement pour que cette loi soit appliquée. La loi prévoit notamment l'ouverture de pôles d'enseignement de jeunes sourds dans les départements. Et il y a des départements où le Rectorat refuse de monter un pôle d'enseignement pour les jeunes sourds parce qu'il n'y en aurait pas assez, c'est l'argument principal. Les parents d'enfants sourds et les sourds sont obligés de se battre auprès du tribunal, parfois aller jusqu'à l'appel pour que le tribunal leur donne raison en leur rappelant que la Loi dit qu'il faut organiser un pôle, même s'il n'y a qu'un élève sourd. Donc c'est un combat auquel les sourds sont habitués, c'est le fruit de l'histoire. La langue des signes n'a pas toujours été à ce point-là ostracisée, c'est vraiment depuis la fin du 19ème siècle et son interdiction dans l'enseignement, elle n'a pas été interdite dans la vie publique, elle a été interdite dans l'enseignement des enfants sourds. Ce qui y a eu des conséquences très importantes pour leur éducation, leur instruction, mais aussi bien évidemment pour la suite, lorsqu'ils étaient adultes pour la vie dans la société. Parce que finalement, c'était une volonté de cacher la langue des signes, voire de la détruire carrément, de l'annihiler pour que les sourds soient

obligés de parler, c'était un des arguments du congrès, c'était de dire qu'on ne devait pas offrir la langue des signes aux sourds, parce que sinon, c'était trop facile, ils allaient trop facilement, naturellement l'utiliser et que donc on ne devait pas la leur proposer pour qu'ils soient obligés, contraints de parler.

(0:16:57 -> 0:17:01) :

R : Quand vous parlez de congrès, c'est donc le congrès de Milan, qui a eu lieu, sauf erreur de ma part, en 1880 ?

(0:17:01 -> 0:17:49) :

F : Tout à fait, le congrès de Milan, qui a eu lieu du 6 au 11 septembre 1880 qui a réuni essentiellement des italiens et des français, très peu d'autres personnes de pays autres que l'Italie et la France, 88 % des congressistes sont italiens et français, donc sur 256 personnes. C'était vraiment des personnes qui voulaient développer la méthode orale qui s'étaient rendues à ce congrès donc pas les autres, qui voulaient développer la méthode utilisant la langue des signes. Le principe-même était de dire que seule la langue des signes devait être utilisée dans l'enseignement, pardon excusez-moi pour le lapsus. Seule la langue orale devait être utilisée dans l'enseignement pour les enfants sourds et surtout pas de langue des signes, c'était la conclusion du congrès.

(0:17:49 -> 0:18:02) :

R : À quels clichés sur la langue des signes, êtes-vous confrontés au quotidien, Stéphane Beyeler ? Est-ce que on vous dit souvent que ce n'est pas une vraie langue ? Est-ce que les gens ont l'impression qu'on mime du français ?

(0:18:03 -> 0:18:50) :

S : Bien sûr, c'est vrai que j'utilise la langue des signes au quotidien mais je ne fais pas forcément face à des préjugés. Par contre, très souvent on dit langage au lieu de langue ou alors que c'est joli, c'est fascinant, mais sans avoir la conscience que c'est une vraie langue qui a une grammaire, une syntaxe. C'est vrai que, visuellement, ça peut être très joli et les gens font l'effort de signer 3 mots, ce qui est très bien et qui me fait plaisir, mais 3 mots c'est insuffisant et ça ne permet pas de communiquer. De plus, il est vrai que ce soit dans la rue ou à l'école, j'ai reçu beaucoup de moqueries : tu mimes, comme un singe par exemple. Très souvent, on fait face à des moqueries mais nous en avons l'habitude, mais je dirais quand même un peu moins, à mon impression.

(0:18:51 -> 0:19:09) :

R : Oui, les mentalités évoluent et heureusement. Pour revenir plus spécifiquement à la langue des signes, il en existe 300 variantes, il y a des accents, des régionalismes, une structure extrêmement différente de celle du français. Est-ce que vous auriez un exemple d'une particularité qui pourrait vraiment nous faire comprendre qu'on n'est absolument pas dans la traduction mimée du français.

(0:19:11 -> 0:20:28) :

S : La langue des signes, comme une autre langue, a sa propre grammaire sa propre syntaxe, des dialectes, ses régionalismes et il y a, effectivement, plus de 300 langues des signes dans le monde et elle est liée à une culture, qui émergera selon les pays et qui est liée à la culture du pays. Elle émergera également selon les écoles, donc dans l'école de Genève, de Fribourg et du Valais se sont développés des dialectes, des régionalismes liés à l'école. La langue des signes émerge au sein des différentes écoles et puis lorsque les personnes sourdes se rencontrent, sortent de ces écoles, elles se rapprochent et la langue des signes, va évoluer, comme d'autres langues, c'est comme une langue orale. Elle a une syntaxe donc sujet, verbe, complément, elle se compose exactement comme une autre langue, le temps doit être indiqué : présent, passé, futur etc. En langue orale, il y a l'intonation, qui, en langue des signes, est rendue par les expressions du visage. On peut donc vraiment rendre tout l'équivalent de la langue française en langue des signes.

(0:20:28 -> 0:20:38) :

R : Où en est le combat pour le bilinguisme ? Peut-être qu'il faut définir ce terme puisque, aujourd'hui, la communauté des sourds et sourdes revendique le bilinguisme, qu'est-ce que ça signifie Florence Encrevé ?

(0:20:38 -> 0:21:11) :

F : Le bilinguisme c'est essentiellement le français écrit et la langue des signes. Après, il y a des personnes qui, sous le terme bilinguisme, ajoutent aussi le français oral. Mais l'idée, c'est que ce soit au choix de l'enfant sourd, que l'oral ne soit pas imposé, comme ça a été le cas après le congrès de Milan. Donc, français écrit et langue des signes, quand on parle d'une éducation bilingue, c'est vraiment une éducation qui s'appuie sur la langue des signes pour enseigner le français écrit, en écriture et en production.

(0:21:11 -> 0:21:18) :

R : Et donc, il faudrait en Suisse, Stéphane Beyeler, que cette langue des signes soit reconnue pour faire avancer la promotion du bilinguisme.

(0:21:20 -> 0:23:32) :

S : Oui, clairement, ça serait fondamental que le bilinguisme puisse être présent en Suisse. Nous avons un énorme retard et notamment dans l'enseignement, puisque le bilinguisme n'est pas présent dans l'enseignement, dans l'éducation des enfants sourds, afin que les enfants sourds puissent avoir accès à tous types de formation, à une information totale, un respect de leur identité, un respect de leur construction cognitive et de leur personne également, afin d'avoir accès à une autonomie complète, en tant que personne, à part entière. Dans la société, la tendance est à l'inclusion maintenant et l'on doit inclure toutes sortes de personnes avec handicap mais finalement, l'inclusion dans les écoles, permet bien sûr d'avoir accès à l'enseignement, tel qu'il est préconisé pour tous les enfants, mais il faut aussi une adaptation. Pour un enfant aveugle, on va lui fournir une adaptation totale, pour un enfant qui arrive en chaise également, mais pour une personne sourde qui demande l'inclusion en classe, puisque c'est maintenant de fait, il faut que la personne ait

un appui, que ce soit en langue des signes avec interprète ou avec LPC. C'est vrai qu'en inclusion, actuellement, il faut savoir que les enfants sourds ont droit à 3, 4 périodes par semaine d'appui, que ce soit par exemple en langue des signes, vous imaginez, avoir accès à l'information, au total 3 à 4 périodes par semaine, ça crée un décalage énorme, l'enfant est sans arrêt dans un effort et en décalage. Après le résultat, c'est de devenir rentier AI ou d'avoir une formation très simple et de ne pas pouvoir évoluer comme on le souhaite dans la société. Autrefois, les personnes sourdes étaient cantonnées à des métiers très manuels, ce qui simplifiait beaucoup les choses. Maintenant, avec les nouvelles technologies, il y a encore plus d'obstacles, puisqu'on nous laisse nous cantonner à des métiers très simplistes. Donc, le bilinguisme doit absolument être présent et fera vraiment évoluer les choses.

(0:23:33 -> 0:23:57) :

R : Nous sommes ensemble jusqu'à 10 heures dans Les Échos de vacarme et nous parlons du monde de la surdité avec Florence Encrevé, enseignante et chercheuse en sciences du langage à l'Université Paris VIII et Stéphane Beyeler, directeur régional de la Fédération suisse des sourds, vous vous exprimer en langue des signes, ce matin, et vos propos sont traduits par Lorette Gervais. Dans un instant, nous entendrons le témoignage d'un homme sourd qui porte un implant cochléaire et qui travaille dans l'hôtellerie mais d'abord voici Hoshi, « Fais-moi signe ».

(...musique Hoshi, « Fais-moi signe »...)

(0:27:43 -> 0:27:45) :

Les Échos de vacarme.

(0:27:48 -> 0:28:00) :

EXTRAIT PERDU DANS LE VACARME

N : C'était une période assez difficile pour moi, parce que c'était la première fois qu'on m'implantait et c'était une opération assez lourde. C'était à l'âge de 14 ans, si je me souviens bien.

(0:28:01 -> 0:28:02) :

J : Vous avez hésité ?

(0:28:02 -> 0:28:12) :

N : Je n'avais pas hésité, j'avais dit non, en fait, non, non, non, jusqu'à la dernière minute en rentrant dans le bloc opératoire, j'étais vraiment catégorique là-dessus.

(0:28:13 -> 0:28:15) :

J : Pourquoi vous vouliez refuser l'implant cochléaire ?

(0:28:16 -> 0:28:32) :

N : Je n'avais pas encore assez d'expérience, assez de maturité vraiment évaluer la situation. J'avais peur, je pense, peur de de faire un passage à l'acte, un changement de cap et tout, donc c'est vrai que c'était difficile. C'est un challenge. Pour moi, je pense que c'était ça.

(0:28:33 -> 0:28:39) :

J : Vous vous rappelez des premiers sons que vous entendez ou de la réadaptation, comment ça se passe ?

(0:28:39 -> 00:29:05) :

N : Alors les sons, franchement, c'était des sons qui était assez désagréables. Je mettais l'appareil, on me testait et on rajoute des sons, et je n'arrivais pas vraiment à les capter, c'était très désagréable, donc je l'enlevais, je le jetais sur la table, c'était assez dur au début, il fallait de l'adaptation et beaucoup d'adaptation déjà que je n'avais pas vraiment envie de le faire ; ça aussi, ça a joué beaucoup sur l'adaptation.

(0:29:05 -> 0:29:22) :

J : Vous travaillez dans un hôtel à Genève, où en permanence on vous pose des questions, vous devez comprendre tout ce qu'on vous dit, et c'est un milieu bruyant, j'imagine, vous avez choisi la difficulté alors ?

(0:29:22 -> 0:30:12) :

N : Effectivement, oui, (rire) j'ai bien choisi la difficulté, merci de le souligner. C'est vrai que je m'épate de jour en jour, dans cette industrie qui n'est pas facile tous les jours, c'est un challenge, la communication avec les clients, le staff et maintenant on a rajouté cet élément encore plus compliqué, le masque, qui fait que la communication est de plus en plus difficile. C'est un handicap qui est invisible. Si je dis à un client : « excusez-moi, je n'ai pas compris » quatre fois, il va commencer à s'énerver parce qu'il a payé son service, il ne veut pas perdre de temps sur une question stupide, comme demander un taxi, alors que moi, je ne l'ai pas entendu. Tous les jours, des gens me disent « l'hôtellerie ce n'est pas fait pour ça, ce n'est pas fait pour les gens qui ont des problèmes auditifs ».

(0:30:13 -> 0:30:15):

J : Tous les jours, on vous renvoie : « vous n'êtes pas fait pour ça ».

(0:30:15 -> 0:30:43) :

N : Exactement, j'ai besoin de support qui soit plus positif, même si je suis assez fort par rapport à ça. C'est vrai que, quand j'avais 20 ans 22, 23, j'étais plus renfermé sur ça moins fier de ce que j'avais, c'était plus difficile pour moi d'accepter. Avec le temps, avec l'âge, on comprend mieux, on se pose beaucoup de questions et on apprend à vivre avec ce handicap qui n'est plus un handicap pour moi car ça fait partie de moi. J'ai mis plus de temps à l'accepter que Fadhel qui l'a accepté tout de suite en faisant l'opération.

(0:30:54 -> 0:31:07) :

R : Des propos recueillis par Cécile Guérin. Florence Encrevé, un mot sur ce qui vient d'être dit ; est ce qu'en France aussi, le corps médical a tendance à vouloir d'abord et surtout réparer la surdité ?

(0:31:08 -> 0:32:59) :

F : En effet, il y a d'ailleurs une Loi qui a été promulguée en 2012, qui porte sur le dépistage précoce de la surdité. Ce dépistage se fait en maternité à 3 jours, au même moment que les maladies mortelles et les parents ne sont pas toujours informés du fait que le dépistage de la surdité a lieu à ce moment-là. En théorie, ils ont le droit de le refuser, mais comme ils ne sont pas informés, c'est fait, souvent sans qu'ils le sachent et quand ils le refusent, ils ont parfois des réactions violentes de la part du personnel médical qui ne comprend pas pourquoi ils refuseraient. Ensuite, forcément, l'annonce est faite par du personnel médical dont la fonction est de soigner les personnes, leur volonté c'est de faire en sorte, c'est leur mission de réparer les personnes de faire en sorte qu'elles soient comme la majorité. Ce que j'essaie de dire par là, c'est que c'est normal que le personnel médical ait cette vision réparatrice de la surdité. Le problème c'est que les parents n'ont que cette vision-là et non pas la vision de la surdité comme étant une richesse, une différence. Je ne connais pas un personnel médical qui serait capable de dire à des parents : « c'est génial, votre enfant est sourd, vous allez pouvoir apprendre la langue des signes », alors qu'en théorie il n'y a pas de quoi être malheureux d'avoir un enfant sourd, si c'est présenté de la manière dont les sourds eux-mêmes, voient la question ; mais je pense que Stéphane répondra beaucoup mieux que moi sur cet aspect-là. En tout cas en France, c'est le personnel médical qui a la main sur l'annonce, sur le diagnostic et qui forcément va orienter les parents vers une vision un peu défaitiste de ce qu'est la surdité, une vision négative comme un déficit, un handicap, alors que le handicap est une construction sociale.

(0:33:01 -> 0:35:25) :

S : C'est tout à fait juste ce que vient de dire, Florence. Ce dépistage est un grand débat puisque s'opposent deux points de vue : le point de vue médical comme cela a été dit. Le fait de pouvoir le dépister le plus tôt possible afin de réparer, de soigner, le plus tôt possible, mettre un implant et tout de suite commencer l'oral ; c'est un point de vue. Puis, l'autre point de vue, parle de sentiments, de relations, de relations parent-bébé, parent-enfant. Vous imaginez bien qu'à trois jours, lorsque le parent apprend que son enfant est sourd, la relation s'était créée va être stoppée, il n'y aura plus de lien du fait de ce choc. Le lien peut reprendre plus tard mais, c'est vrai que le parent qui ne sait pas que son bébé sourd, crée ce lien affectif, c'est là. Il y a déjà un langage, il y a des sourires, des regards.

Par le toucher, le bébé se construit déjà à travers cette relation très précoce. Alors que si on apprend, on remarque que l'enfant, par exemple, à un ou deux ans, a un problème et finalement est sourd, le lien aura quand même été établi jusque-là avec les parents et l'enfant aura quand même pu se construire également. Alors que si l'annonce est faite à trois jours, ce lien n'aura pas le temps de se construire. Les parents sont sous le choc, dans le deuil, ils ont besoin de temps pour faire ce deuil alors que tout de suite on leur propose la solution de l'implant cochléaire. Le deuil n'ait pas fait, le deuil est mis de côté, très souvent et cela réapparaît lorsque l'enfant est plus grand, lorsqu'il fait face à beaucoup d'obstacles. Cela revient en pleine figure et à ce moment, la situation est beaucoup plus problématique, et c'est vrai que cela engendre beaucoup de souffrance. Ce sont donc vraiment deux points de vue qui s'opposent. Je pense qu'une information complète doit être donnée aux parents, autant sur la technique que sur la langue des signes, la communication, les différents moyens de communication doivent être entièrement présentés aux parents dès le début. Dans les médias, actuellement, on commence à rendre un petit peu plus visible la langue des signes mais et c'est vrai que si elle pouvait faire partie du quotidien, ça serait pas mal. Finalement, les parents sont très peu sensibilisés et la langue des signes reste encore trop peu visible si on regarde la masse médiatique, que l'on voit, sans interprète.

(0:35:25 -> 0:35:31) :

R : Qu'on vous comprenne bien, vous, vous ne refusez pas les implants cochléaires vous les trouvez simplement complémentaires à la langue des signes ?

0:35:32 -> 0:37:02) :

S : Tout à fait, j'ai moi-même un appareil auditif ; il existe différentes techniques qui peuvent être adaptées selon les enfants sourds, ça peut être avec un appareil auditif, sans, avec un implant, selon comment l'enfant se sent. La technologie peut, certes, améliorer l'audition mais je pense que ça doit être complémentaire avec la langue des signes, qui doit être donné très tôt car elle permet aussi une communication sans effort, et ça je pense que c'est fondamental.

L'appareillage, quel qu'il soit, demande un effort, un effort constant et de toujours s'adapter envers l'autre. Le témoignage de ce jeune homme qui travaille dans l'hôtellerie, me touche aussi beaucoup parce qu'il s'adapte beaucoup à son entourage, il s'adapte à la norme, la norme qui veut qu'on entende. Il parle aussi de l'ajout des masques qui rend la communication encore plus difficile. Avec la langue des signes, lorsque je suis face à une personne, je suis moins dans l'effort car je demande tout de suite, soit que la personne signe avec moi, soit je mime, soit à ce qu'on écrive afin que je sois moins dans l'effort. Il y a en effet, beaucoup de risques de malentendus et on va être on va être centré sur le fait de comprendre le message et, peut-être, faire répéter 4 fois, comme il l'a dit, alors qu'il y a d'autres solutions de communication aussi qui peuvent pallier à ces soucis de mal audition et cela crée aussi beaucoup moins de stress.

(0:37:03 -> 0:37:22) :

R : Florence Encrevé, Stéphane Beyeler parlait tout à l'heure du fait que les sourds sont cantonnés ou ont été cantonnés à des métiers manuels, là encore, on hérite d'une histoire

assez douloureuse faite d'exclusion et de préjugés. J'ai même lu quelque part qu'on conseillait aux personnes sourdes de ne pas avoir d'enfants.

(0:37:22 -> 0:40:44) :

F : Exactement, suite aux résolutions adoptées lors du congrès de Milan, les pays européens ont globalement tous suivi ces résolutions et donc les enfants à partir de 1880, parfois cela a nécessité 5 à 10 ans pour que ça commence à se mettre en place, les enfants ont commencé à être instruits uniquement à la parole par la parole, donc la parole vocale nationale, en tant que moyen et en tant que fin. Ça prenait beaucoup de temps pour que les enfants, comme le disait Stéphane, puissent apprendre à décoder le message pour ensuite parler d'instruction. Beaucoup de temps a été perdu pour que ce moyen soit efficace, et il ne l'était pas pour tout le monde. Les enfants étaient finalement empêchés de faire des études supérieures, on ne leur proposait en réalité que des métiers manuels et paradoxalement, des métiers ne demandant pas de communiquer avec les autres, alors que c'était un argument fondamental de Milan : grâce à la méthode orale les sourds seraient intégrés à la société, comme les entendants. Finalement, on voit bien que pragmatiquement, concrètement, ça n'a pas du tout donné ce résultat puisqu'on proposait aux enfants sourds des métiers comme cordonnier, jardinier. Il était écrit explicitement que c'était des métiers qui ne demandaient pas de discuter avec les autres parce que c'était trop difficile. C'est le résultat paradoxal de Milan et par rapport à votre question sur le fait de pas avoir d'enfants, ça c'est un autre élément qu'on peut qualifier d'eugénisme, le fait de sélectionner les gènes. Au 19ème siècle, la sélection se faisait simplement en interdisant et en essayant d'éviter les mariages entre sourds. Sous l'Allemagne nazie, l'eugénisme s'est traduit par la stérilisation forcée des personnes sourdes, comme d'autres personnes handicapées et après la 2ème Guerre mondiale les stérilisations forcées se sont arrêtées, mais il y avait toujours un discours d'une partie du corps médical, qui estimait que c'était pas forcément une bonne chose pour les sourds, d'avoir des enfants sourds et donc il pouvait conseiller à des parents sourds, de ne pas avoir d'enfants, l'argument était que ça coûterait beaucoup d'argent à la société, etc.

Mais, comme l'a bien expliqué Stéphane tout à l'heure, ce n'est pas de la faute des enfants s'ils naissent sourds ni de leurs parents, et puis finalement si la langue des signes, était donnée à tous les enfants sourds dès le départ, il y aurait beaucoup moins de problèmes de communication et finalement ça coûterait beaucoup moins cher. Je voulais revenir sur ce qu'il a dit, par rapport à la norme, au choix. On dit que les enfants ont un choix entre l'oralisme et la langue des signes mais, ils n'ont pas le choix parce qu'on ne leur propose pas la langue des signes. Il faudrait déjà proposer la langue des signes à tous les enfants sourds dès qu'ils ont été dépistés, à tous leurs parents, que les cours de langue des signes soient remboursés au même titre que les implants, comme le disait très bien quelqu'un au début de cette émission et ensuite on dit aux enfants, vous avez le choix, vous l'utilisez ou pas, mais si on ne leur a pas proposé, on ne peut pas parler de choix.

(0:40:44 -> 0:40:54) :

R : N'est-ce pas d'ailleurs incroyablement paradoxal qu'on enseigne la langue des signes à des enfants entendants et à leurs parents, et non pas aux personnes sourdes ? Stéphane Beyeler.

(0:40:55 -> 0:42:54) :

S : Clairement, c'est un grand paradoxe. La langue des signes est très bien, elle devrait même être donnée à tout le monde, qu'on entende ou pas, à tous les enfants. Les enfants peuvent apprendre plusieurs langues, sans qu'on se pose de questions, donc pourquoi pas aussi la langue des signes. C'est vrai que la langue des signes, s'apprend très vite lorsqu'on est bébé, donc il existe aussi signons ensemble, signe avec moi, plusieurs méthodes pour donner la langue de façon précoce. C'est vrai que si la langue des signes est donnée, il y a cette fausse croyance que l'oral sera moins présent, notamment en logopédie, ce qui est une vraiment une fausse croyance, ce n'est pas la langue des signes qui va empêcher de parler, qui va empêcher de bien oraliser ou d'avoir un bon accès aux français.

Je pense que l'enfant doit se sentir absolument confortable dans sa conversation et dans son appréhension du monde et le but n'est pas de le mettre en échec sans arrêt. C'est vrai que c'est une langue sans effort, c'est une langue qui peut répondre aux besoins de l'enfant, c'est un pas important qu'elle soit présente. Dans le canton de Vaud, le Centre de compétence, l'ECES, a décidé une intégration à 100 %, c'est-à-dire que tous les enfants sont maintenant intégrés. Le résultat est que 20 % des enfants sont en réussite scolaire. Que fait-on de ces 80 % d'enfants qui restent en situation d'échec, qu'on va mettre ailleurs qu'on va sortir d'intégration, auxquels on va ajouter des aides multiples ?

C'est très bien de mettre en avant ces 20 % de réussite, mais j'aimerais que l'on regarde ces 80 % d'échecs. Certes, certains réussissent à aller à l'université, ils sont une poignée et ça donne une image erronée puisque la majorité des enfants sourds va se retrouver en échec scolaire, ce qui est aussi très déstabilisant pour les parents.

(0:42:54 -> 0:43:11) :

R : Nous allons entendre, maintenant, un extrait du parcours d'Aline Fournier, photographe et metteuse en scène, qui a grandi en Valais. Une méningite l'a rendue sourde à l'âge de 3 ans, elle estime que son handicap a été nié et elle a fait aujourd'hui le choix de retirer ses appareils. Cécile Guérin la retrouve dans le bois de Finges en Valais.

(0:43:20 -> 0:43:22) :

J : Aline Fournier est à plusieurs mètres devant moi, elle se promène, seule, comme elle aime, dans le bois de Finges, une nature sauvage, un bois, où il y a des bouleaux, des petits chênes et de petits genévriers. C'est à la fois sauvage et à la fois il y a la trace de l'homme. C'est là qu'elle aime se reconnecter avec la nature, avec sa nature, dans le silence.

(0:44:04 -> 0:44:12) :

J : Quand vous, Aline, vous revenez au bois de Finges, qui est l'espace sauvage, que vous raconte ce bois ?

(0:44:12 -> 0:44:21) :

A : Ce qui me touche autant dans le bois de Finges que dans ce que je pouvais vivre au mayen, c'est le fait que ce soit sauvage, pas domestiqué, pas civilisé, que ça peut vivre.

Ça peut vivre librement. Longtemps, ça a été coupé, millimétré, surtout en Suisse, avec cette notion que ça doit être parfait, tip top. En fait c'était la mort ça. La mort de la diversité, des êtres vivants.

(0:44:41 -> 0:44:53) :

A : Je pense qu'en tant que personne handicapée, sourde, avec des prothèses, la honte, la peur du rejet, j'ai vécu dans cette même « mort ». Automatiquement, lorsque je suis dans des lieux sauvages, isolés, il y a cette impulsion de vie, il n'y a que de la vie !

(0:45:05 -> 0:45:11) :

J : C'est ce retour au sauvage, en vous, que vous recherchez dans la nature ?

(0:45:12 -> 0:45:25) :

A : Peut-être. En plus, le sauvage en moi c'est que l'enfance n'était que jusqu'à trois ans et demi donc c'était vraiment du sauvage ! Le moment de l'enfance, petit moment d'innocence avant de devenir trop vite mature.

(0:45:27 -> 0:46:05) :

A : Quand je regarde avec du recul, un mot un peu fort me vient. Je pense qu'il y a parfois eu des abus psychologiques énormes. Quand je ne pouvais pas être moi-même, que je devais cacher mon handicap, laisser mes cheveux détachés pour cacher mes appareils, que je devais être normale sans déranger avec ma différence, c'est un peu une forme d'abus, d'une partie valide de la société qui ne voulait pas se confronter à des faiblesses peut-être. J'incarnais la faiblesse qu'il ne fallait surtout pas voir. On va carrément formater un enfant pour lui apprendre comment il doit être pour surtout pas déranger ; alors qu'il n'a rien demandé, il est comme ça. C'est vraiment que dans la nature que j'arrive à me sentir entière et complète. Dans la vie de tous les jours, je me sens écrasée, incomplète, handicapée, mais dans la nature pas du tout.

(...Musique...)

(0:46:36 -> 0:46:51) :

R : C'était un reportage signé Cécile Guérin. Stéphane Beyeler, on en revient une fois encore à la question de la norme, de l'adaptation, de la sur-adaptation. Que vous inspirent ces propos d'Aline Fournier que vous connaissez assurément et est-ce que ça fait peut-être écho à votre propre parcours ?

(0:46:54 -> 0:49:18) :

S : Oui, c'est très touchant ce qu'elle dit et je vis une compréhension mutuelle avec elle, effectivement, ce n'est pas facile car on doit s'adapter à la norme de la société. Ce qu'il faudrait, c'est avoir des modèles positifs de personnes sourdes, ça je pense que ça serait fondamental pour la communauté sourde qu'on puisse être fiers, fiers de la langue des signes, fiers d'être sourds, fiers d'avoir des modèles qui soient vraiment positifs. On fait un parallèle avec les personnes racisées. Une théorie dit que si on leur montre une poupée blanche et une poupée noire, les enfants racisés vont choisir la poupée blanche parce que la poupée noire est plutôt une voleuse, elle n'est pas bien considérée. Pour nous c'est la

même chose avec la surdit , le sourd qui va bien parler, qui pourra entendre un petit peu ce sera plut t bien, alors que le sourd qui ne pourra pas parler, qui n'aura pas acc s   l'oral, ce sera tr s triste.

Comment peut-on se construire lorsque l'on n'a pas de mod le afin de pouvoir  tre fier de qui l'on est, en tant que personne sourde ?

Je remercie mes parents parce que, je suis n  sourd, et lorsqu'on a d couvert ma surdit , toute ma famille a d cid  de communiquer en langue des signes : mes parents, ma soeur, mes cousins, tantes, etc, Tout le monde a communiqu  en langue des signes et je me suis senti normal quand j' tais petit, car tout le monde communiquait en langue des signes avec moi. Le choc a  t  en int gration, l , j'ai compris que j' tais diff rent.  a a  t  une p riode tr s difficile pour moi. Par la suite, j'ai toujours gard  cette fiert -l  d' tre qui j' tais. Avec mon papa lorsqu'il organisait une exposition, on signait ensemble, il m'emmenait partout, jamais il n'a cach  la langue des signes. Je pense que  a a pu me rendre fier.

Je comprends le fait d'avoir  t  exclu, pour Aline  a doit  tre absolument traumatisant et c'est vrai que mon v cu est diff rent, mais je peux la comprendre tout   fait. Moi, je n'aurais pas envie de devenir entendant, je suis fier de ma communaut , j'aime mon v cu tel que je suis, je me suis accept  comme  a.

(0:49:18 -> 0:49:37) :

R : Oui, d'ailleurs, on a entendu tout   l'heure dans le t moignage de Nabil, le mot fiert , c' tait tr s beau,  a fait aujourd'hui compl tement partie de son identit  et puisque vous faisiez allusion aux personnes racis es, Florence Encrev , quel lien on peut faire entre les revendications de certaines minorit s et les revendications des personnes sourdes ?

(0:49:37 -> 0:51:19) :

F : Le lien, c'est la recherche de l' galit . En France, on cite souvent la R volution fran aise de 1789 qui a promu l' galit  puisqu'auparavant l'Ancien R gime, c' tait l'in galit , la norme  tait l'in galit .  a fait bient t 250 ans que la r volution a eu lieu, on n'est toujours pas en situation d' galit , donc le point commun c'est celui-ci. Finalement, toutes les luttes des groupes minoritaires, c'est pour l'acc s   l' galit , mais minoritaire, pas seulement parce que les femmes aussi et elles ne sont pas minoritaires. C'est vraiment un renversement du regard. Tout   l'heure, on parlait de normes, la norme c'est quelque chose qui a  t  tr s pr gnant   la fin du XIXe si cle dans les soci t s industrialis es, pour d terminer un petit peu ce qui  tait normal de ce qui n' tait pas normal, un petit peu d partager, c'est Foucault, le philosophe, qui le dit pour d partager ce qui est normal, de ce qui est anormal. Beaucoup de personnes ont  t  plac es dans la cat gorie « anormal » alors que le mod le  tait celui d'un groupe majoritaire ou presque, disons pour les hommes : un mod le de l'homme blanc, pas handicap , riche, catholique, enfin tout un mod le tr s pr cis qui a finalement servi de marqueur, de m tre  talon, pour tous les autres qui ne rentraient pas dans cette norme. Alors peu   peu, progressivement, on arrive   se d tacher de ce mod le, mais  a reste encore pr gnant dans la soci t , donc bien entendu, ce n'est pas termin .

(0:51:20 -> 0:51:25) :

R : Quels sont les modèles, quels sont les pays à suivre, qui sont les plus progressistes en la matière ?

(0:51:27 -> 0:52:21) :

S : Alors les États-Unis sans conteste, puisque la langue des signes n'a jamais été interdite aux États-Unis, qu'il existe même une université qui dispense son enseignement en langue des signes, pour nous c'est le rêve, c'est vraiment le modèle à suivre. On souhaiterait qu'en Europe, il puisse y avoir une telle université qui soit accessible en langue des signes. Les pays scandinaves, les pays nordiques sont très avancés aussi en la matière, comme dans beaucoup de domaines, d'ailleurs. Je pense que ça tient au fait que la société a aussi un regard différent sur l'autre. Dans les pays asiatiques, les choses bougent aussi pas mal. Ce qui est drôle c'est que, par exemple, en Afrique, où les gens sont très pauvres, la langue des signes est très présente car ils n'ont pas accès à la logopédie, il n'ont pas accès aux implants cochléaires, à toute la technologie.

(0:52:22 -> 0:52:50) :

R : Ce sera le mot de la fin, merci beaucoup à tous les deux d'avoir répondu, ce matin, à l'invitation des Echos de Vacarme, Stéphane Beyeler, directeur régional de la Fédération suisse des sourds, vos propos étaient traduits de la langue des signes vers le français par Lorette Gervais, que je remercie également et Florence Encrevé, enseignante-chercheuse en sciences du langage, votre dernier ouvrage paru s'intitule « Traductologie et langue des signes », c'est paru aux éditions Classiques Garnier.

« Sound of Silence », Simon & Garfunkel pour conclure cette émission.

(...Musique...)

(0:55:45 -> 0:56:19) :

R : C'était les Echos de Vacarme, merci à Cécile Guérin, David Golan, Stéphanie Coudray, Diane Dufault, Stéphanie Jovanovitch, Sandro Lisci, Marc Frochoux et Bertrand Michaud.

Merci aussi aux personnes qui nous ont aidé à rendre nos propos accessibles aux personnes sourdes, Benoît Grendele, Laure Pagella, Bernard Combe, Alexandre Davoine et un merci très particulier à Robin Chevalley pour les retranscriptions et la vidéo en langue des signes disponibles sur le Play RTS et sur le site rts.ch, ainsi qu'à Lorette Gervais ici présente qui a été bien plus qu'une interprète tout au long de la préparation de ces émissions.