

“A 29 ans, j'ai perdu l'ouïe du jour au lendemain”

Alors qu'elle attend son troisième enfant, Marie-Christine cesse brutalement d'entendre. Plongée dans un univers inconnu, il lui a fallu réapprendre à vivre.

Enceinte de mon troisième enfant, il y a douze ans, je me suis réveillée un matin avec d'énormes bourdonnements dans les oreilles. Un bruit de moteur si puissant qu'il couvrait tout le reste. Je me suis demandé ce qui se passait, j'avais peur aussi pour le bébé. Pas un seul instant je n'ai pensé que j'étais en train de devenir sourde. D'après moi, c'était la conséquence d'un état de fatigue générale : j'étais en fin de grossesse, j'achevais mes études de médecine, j'avais deux enfants en bas âge. Je suis quand même allée voir un ORL. Une série de tests a montré que mon audition avait baissé de manière alarmante.

Désormais, il fallait écrire pour pouvoir communiquer avec moi

Les médecins n'étaient pas rassurants, ils ne comprenaient pas ce qui m'arrivait. La seule chose qu'ils savaient, c'était qu'il fallait agir vite : en trois jours, j'avais déjà perdu 50 % de mon audition. J'ai été hospitalisée en urgence. Pour pouvoir tenter des traitements, il fallait provoquer mon accouchement. Heureusement, j'en étais à mon 8^e mois de grossesse et il n'y avait pas de risque pour le bébé. Ma petite fille est née, en effet, en parfaite santé. Mais ça a été une période pénible, où je me suis sentie tiraillée entre deux sentiments contradictoires : la joie d'avoir mon bébé et l'angoisse de ne plus entendre. Je me répétais sans cesse : “Ne t'inquiète pas, ça va s'arranger.”

Après l'accouchement, mon audition a continué à baisser jusqu'à 90 % de perte. J'ai fait des séances de “caisson hyperbare” qui, en

provoquant une suroxygénation du sang, agissent parfois sur l'audition. J'ai commencé aussi un traitement médicamenteux que j'ai continué pendant un an. Mes bourdonnements se sont atténués, mais ils n'ont jamais complètement disparu. Ne comprenant plus la parole qu'avec une grande difficulté, il fallait désormais écrire pour communiquer avec moi. J'étais très déprimée. Mais j'essayais de croire que tout était encore possible, qu'avec les traitements, j'allais récupérer mon audition totalement. Les médecins ont insisté pour que je sois rapidement appareillée : plus tôt c'est le cas, meilleure est l'adaptation. Ça m'a aussitôt aidée à mieux comprendre ce qu'on me disait, même si ça ne me rendait pas une audition normale. Il n'y avait plus besoin de m'écrire !

Dans les temps qui ont suivi, le plus éprouvant était d'être toujours sur le qui-vive, effrayée à l'idée de ne pas réagir si un enfant avait besoin de mon aide. Heureusement, j'ai été beau-

La surdité en chiffres

- Les différents degrés. **Surdité légère** : perte de 20 à 40 %. **Surdité moyenne** : perte de 40 à 70 %. **Surdité sévère** : perte de 70 à 90 %. **Surdité profonde** : perte supérieure à 90 %.
- Plus de 400 000 malentendants (hors sourds de naissance) ont moins de 18 ans.
- Il existe un décalage lié au sexe, les pertes d'audition des femmes de 61-70 ans correspondent à celles des hommes de 51-60 ans.

coup soutenue par mon mari, ma famille, mes amis. Mes enfants aussi ont été formidables. Malgré leur jeune âge – ils avaient 2 et 4 ans –, ils ont su s'adapter. Très vite, ils ont compris la méthode à suivre : me parler en face et en articulant bien. Devant tant de bonne volonté, je ne pouvais m'empêcher de culpabiliser à l'idée d'imposer tant d'efforts aux gens que j'aimais.

Après le deuil d'une audition normale, j'ai dû faire celui de ma vie professionnelle

Je me suis mise à la lecture labiale avec une orthophoniste. Cet apprentissage est loin d'être évident : entre ce qui vous reste d'audition et la lecture des lèvres, vous devez être capable de reconstituer un puzzle dont il manque énormément de pièces. Chaque séance demande un énorme effort de concentration, j'en sortais à chaque fois K.O. J'ai suivi aussi – je continue d'ailleurs –, des cours de lecture labiale en groupe, c'est-à-dire avec d'autres malentendants. La première fois, ça m'a été particulièrement pénible. C'était une souffrance d'être confrontée à d'autres malentendants. Ils me renvoyaient une image violente de mon handicap et me faisaient prendre conscience de toutes les épreuves qu'il me faudrait surmonter. Mais l'amitié, la solidarité aidant, ce travail ensemble s'est avéré très stimulant, on n'y trouve également un précieux soutien.

J'ai connu de vrais passages à vide. Mon audition s'est toutefois améliorée, remontant de presque 20 % la première année. Malheureusement, il n'y a pas eu de progression ensuite, et



BRUNO CHABRY

Marie-Christine voulait être médecin : un métier qu'elle n'a pu exercer à cause de son handicap. Mais refusant l'isolement, elle s'est investie dans deux associations s'occupant de personnes devenues sourdes ou malentendantes.

depuis onze ans, je vis avec une surdité sévère à 70 %.

J'ai dû me faire une raison et apprendre à vivre avec ce handicap. Jusqu'à, dans la mesure du possible, j'évitais la confrontation avec l'extérieur, me sentant plus en sécurité dans ma famille, entourée de personnes qui connaissent mon handicap et faisaient l'effort de s'y adapter. Mais je n'avais que 30 ans, ma vie ne pouvait pas rester en “stand-by”. Lors de l'apparition de mon handicap, j'étais sur le point de passer ma thèse de médecine. Grâce à l'aide d'une amie, j'y suis arrivée. C'était une victoire. Désormais, il fallait que j'envisage ma vie avec cette nouvelle donne. J'étais une malentendante et je savais qu'il m'était impossible d'exercer en cabinet : je ne pouvais pas imposer à un patient de me répéter dix fois de quoi il souffrait. De plus, il y avait un obstacle insurmontable : je ne pouvais plus ausculter. J'ai pensé un temps me tourner vers la médecine administrative, mais elle implique des réunions dans lesquelles je ne comprends rien ! On me suggéra d'essayer un travail de documentaliste médicale. Je suis donc retournée une année en fac. Malheureusement, après deux CDD, je ne trouvais pas de travail. A 35 ans, après avoir fait le deuil d'une audition normale, il m'a fallu faire celui de ma vie professionnelle. La malentendance, ça bouscule la vie de famille, la vie de couple. Il faut beaucoup de temps pour véritablement se parler, pour régler les problèmes quotidiens (j'ai beaucoup de mal à comprendre au téléphone, même avec un amplificateur), mais aussi pour se dire des choses plus essen-

tielles. Les “malentendus” ne sont pas rares !

Malgré ce que beaucoup de gens pensent, devenir malentendant est un handicap très lourd. Contrairement aux sourds de naissance, nous parlons tout à fait normalement. Alors les gens n'ont pas conscience de nos difficultés. Lorsque je dis à quelqu'un : “Excusez-moi, mais je n'ai pas compris”, il se lance dans une explication et ne pense pas à parler plus fort ou à mieux articuler. Je dois répéter sans cesse que je n'entends pas bien, c'est épuisant. Et lorsqu'on ne me connaît pas, j'ai parfois l'impression qu'on me prend pour une attardée. L'orgueil en prend un sacré coup.

Les conversations qui s'entremêlent, les phrases qui fusent... c'est mon cauchemar

Au bout du compte, on se sent doublement exclu : du monde des entendants, comme de celui des sourds de naissance. J'appartiens au monde des “entendants”, c'est ma culture, ma vie, mon passé. Je n'ai pas été éduquée dans une école spécialisée. Ni moi, ni mes proches, ne connaissons la langue des signes, cela ne m'aiderait pas dans la vie quotidienne.

Je sais que beaucoup de personnes considèrent mon handicap comme mineur. “qu'il ne faut pas exagérer, après tout, je peux lire, voir, marcher...” C'est vrai, mais ce qu'ils ne saisissent pas, c'est combien cela m'empêche de communiquer naturellement, spontanément. Le plaisir d'un dîner entre amis, surtout s'ils sont nombreux, m'est à jamais refusé. Les phrases qui fusent de toutes parts, les conversations qui s'entre-

“La malentendance bouscule la vie de famille et la vie de couple. Les “malentendus” ne sont pas rares !”

Jamais je n'accepterai de me sentir exclue du monde des "entendants"



Devenue sourde à la naissance de sa dernière fille (à gauche), Marie-Christine s'est sentie coupable de son « absence ». « Aujourd'hui, dit-elle, il y a entre nous une vraie connivence. »

BERLIND CHAROY

meurent sont aujourd'hui mon cauchemar. Je n'y comprends rien, alors souvent je m'exclus, je refuse de participer à des fêtes.

Je ne peux plus espérer communiquer, échanger qu'en tête-à-tête. Il m'a fallu trouver des substituts. Le Minitel et le fax me sont devenus indispensables. Et puis je suis devenue une boulimique de lecture. Je devore le journal pour être au courant de tout ce qui se passe. Au cinéma, je ne vais voir que des films sous-titrés. Pour la télévision aussi je m'aide de sous-titres, mais il y a encore trop peu d'émissions qui en bénéficient. Je m'efforce aussi d'entretenir mes restes auditifs en écoutant de la musique. J'aime bien entendre des chansons que j'appréciais auparavant : le texte sous les yeux, entre ce que je perçois et mon souvenir, j'arrive à reconstituer le puzzle. Je sais bien que j'entends autre chose que les autres, mais l'important c'est d'y trouver un peu de plaisir.

Avec mes enfants, c'est compliqué : ils parlent avec un débit d'une rapidité monstrueuse

Si les appareils représentent une aide inestimable, ils ont aussi des défauts : ils amplifient tous les bruits, même si le numérique permet de les diminuer un petit peu. Désormais, les prothèses auditives font partie de moi, je ne les enlève que le soir, en me couchant. Et j'ai l'impression, alors, de me refermer comme une huître. J'ai aujourd'hui 41 ans et mes enfants sont devenus des adolescents. Si, petits, ils se sont montrés très coopératifs, maintenant, c'est plus compliqué. Ils sont moins attentifs, moins patients, c'est normal à leur âge. Ils parlent avec un débit d'une rapidité monstrueuse !

Ce qui m'a beaucoup aidée, c'est de m'investir dans une vie associative. Mon combat : sensibiliser les entendants aux problèmes liés à la surdité acquise et à la malentendance, et obtenir des pouvoirs publics de meilleures conditions de vie, comme, par exemple, un ac-

cess facilité dans les lieux publics, culturels, grâce à des aménagements spécifiques. Il est capital pour moi de rencontrer des gens qui vivent avec le même problème que le mien et arrivent néanmoins à s'épanouir, à être heureux. Je me suis fait des amis malentendants, que je n'aurais certainement pas connus si je ne l'étais pas devenue moi aussi. Mais malgré tout, mes grandes victoires, c'est lorsque je parviens à me faire des amis qui entendent tout à fait normalement. Jamais je n'accepterai d'être exclue du monde des "entendants". » ■

Enquête et propos recueillis par Nadine Coll



V. CROSTELLE

Docteur Hélène Marchal *

“Les gens malvoyants et aveugles sont souvent moins coupés du monde que les sourds”

Femme Actuelle : Quelle est la proportion de malentendants en France et leur moyenne d'âge ?

Dr Hélène Marchal : C'est, de loin, le handicap le plus répandu. Il existe plus de 4 millions de malentendants, soit 6 à 8 % de la population, dont seulement 200 000 sourds de naissance. La moyenne d'âge est assez élevée - 60 ans - la cause la plus répandue étant la "presbyacousie", un vieillissement du système auditif qui apparaît avec l'âge.

F.A. : Chez les plus jeunes, quelles sont les causes les plus fréquentes de surdité ?

Dr H.M. : Les accidents traumatiques, mais aussi les effets secondaires de certains médicaments. L'aspirine, par exemple, prise de manière très régulière peut s'avérer extrêmement nocive pour l'oreille. Chez les plus jeunes, le port constant de baladeurs, les décibels délirants dans les

concerts et les discothèques occasionnent parfois des dégâts auditifs irréversibles. Notre association se bat depuis des années pour pousser les organisateurs à baisser le son. Mais nous nous heurtons à des enjeux commerciaux considérables. Les organisateurs veulent faire du chiffre et, d'après eux, si on baisse la musique, les jeunes ne viennent plus. Dans les concerts rock, le son atteint au minimum 110 à 120 dB. Alors, nous essayons d'obtenir la mise en place de normes interdisant de dépasser 90 décibels. Au-delà de ce seuil, il existe des risques de lésions irréversibles entraînant la destruction des cellules nerveuses auditives.

F.A. : Psychologiquement, de quoi souffrent le plus les personnes devenues malentendantes ou sourdes ?

Dr H.M. : Tout dépend de la façon dont on est devenu mal-

entendant, et à quel âge. S'il s'agit d'une surdité brusque, on souffre essentiellement de ne plus savoir communiquer, d'avoir perdu ses repères, ce qui peut provoquer une grande angoisse, un état dépressif profond. On se sent exclu, dévalorisé ; on vit comme avilissant de devoir constamment faire répéter ses interlocuteurs. En revanche, si la surdité s'installe progressivement, elle n'occasionne qu'un léger malaise psychologique. Si vous n'entendez pas la télé, vous augmentez le son, si vous n'avez pas compris ce que l'on vous a dit, vous faites répéter. Finalement, vous ne vous rendez compte de la baisse de votre audition que parce que les autres vous la font remarquer à l'occasion.

F.A. : Quelles sont les solutions ?

Dr H.M. : S'attaquer à la lecture labiale, dont l'apprentissage demande deux à trois ans, et se faire appareiller le plus rapidement pos-

sible, car s'adapter aux appareils n'est pas évident. Contrairement à ce que fait l'oreille, ils ne distinguent pas la parole des autres bruits. Au début, c'est une sensation agressive et très décourageante.

F.A. : La lecture labiale est-elle capable de remplacer complètement l'écoute ?

Dr H.M. : Absolument, dans le cadre d'un discours régulier avec un seul interlocuteur. Mais cela demande un énorme effort de concentration, et c'est toujours le résultat d'un gros travail avec un professionnel.

F.A. : Que faudrait-il faire, selon vous, pour faciliter la vie des malentendants ?

Dr H.M. : Nous souhaitons que dans les lieux publics, les messages parlés soient doublés d'un message visuel. Cela éviterait aux sourds de se faire envoyer constamment sur les roses ! On aide volontiers un aveugle ou un handicapé mo-

teur, alors qu'un malentendant va surtout agacer. Bien sûr, c'est parce que la société le juge plus autonome, mais c'est une erreur. Les sourds sont des handicapés de la communication. Les gens malvoyants et aveugles sont moins coupés du monde que les malentendants et les sourds. Ne pas voir coupe du monde des choses, mais ne pas entendre coupe du monde des gens. La France est aussi très en retard en ce qui concerne le sous-titrage à la télévision. L'Angleterre, par exemple, sous-titres ses émissions à plus de 70 %. Il faudrait aussi réviser à la baisse le prix exorbitant des appareils auditifs, pris en charge de manière dérisoire par la Sécurité sociale. Parce qu'aujourd'hui, faute de moyens, beaucoup de malentendants ne peuvent s'appareiller. » ■

* Présidente du Bucodes (Bureau de coordinations des devenus sourds), 37, rue Saint-Sébastien Paris 11^e. Tél./fax : 01 49 29 07 42.