

Bribes de l'entretien
mené avec Danièle, le 1^{er} juillet 2009.

Danièle est née malentendante et est devenue sourde vers cinq ans. Elle a décidé de se faire mettre un implant à l'âge de 47 ans. Huit ans plus tard, suite à « de très fortes douleurs et une paralysie », elle a dû le faire enlever. Danièle enseigne l'art plastique ; elle organise régulièrement des expositions de dessins. Elle aime peindre, lire et écrire.

« **Quand on entre dans la lecture [d'un livre], on entre dans un monde imaginaire visuel et un monde imaginaire auditif.** Comme j'entendais [un peu] petite et que je faisais du cheval, je peux encore entendre le galop du cheval. Je suis devenue sourde vers 4/5 ans. L'apprentissage de la parole était acquis, mais avec un vocabulaire restreint et une voix monocorde. [...] ».

*

« [Le silence] c'est **nécessaire pour se ressourcer, parce qu'avec une prothèse, les bruits extérieurs sont très amplifiés par rapport à la parole ; ils couvrent les voix, donc, « stop » quand je suis à la maison. Avant, je dormais avec les prothèses : je voulais tout entendre, les ronflements, l'orage... plus maintenant. Plus, depuis l'ablation de mon implant, il y a deux ans, quand j'avais 55 ans.** En 1999, on m'a mis un implant. Ça a marché pendant 8 ans merveilleusement bien : on me parlait de l'autre pièce, j'entendais ; j'entendais mon mari me parler derrière la porte ; j'entendais des sons que je n'avais jamais entendus, le bruit des feuilles, le chant de certains oiseaux, le clapotis de l'eau. [...] ».

*

« Ma mère, mon frère, ma sœur, mon grand-père et moi sommes malentendants. C'est congénital, mais nous ne sommes pas sourds de naissance ! ». [...].

*

Elle me regarde et demande : « Après ton mémoire, que feras-tu ? Quand penses-tu le rendre ? ». Puis, elle interroge : « Tu veux écrire un livre ? Moi, non, mais j'écris des choses pour moi. Ça m'aide à évacuer la tristesse. Je peins et sur mes toiles, j'écris. Donc, ce n'est pas beau ! Mais c'est une thérapie ! **L'échec de l'implant m'a beaucoup secouée.** C'était important pour moi ».

- [J'interroge : « Etait-ce important, pour toi, de dormir avec les prothèses ? ». Elle réfléchit et répond :] « **J'ai changé par rapport à cette perte. Je suis résignée. Je n'ai plus les mêmes ambitions sonores** ».

- [J'interroge : « As-tu d'autres ambitions ? ». Elle dit :] « Non. Je fais une thérapie avec une psychologue pour évacuer ma souffrance. Pendant 8 ans et demi, j'entendais parfaitement. Maintenant, je n'entends plus que « les bruits que je sais que je vais faire ». En plus, ma surdité est évolutive : je deviens de plus en plus sourde, comme Maman. **C'est pour ça que je voulais un implant, pour ne pas devenir plus sourde que Maman ! Mais maintenant, c'est elle qui entend mieux que moi.** Je m'inquiète : peut-être vais-je devenir encore plus sourde... **Je gère mon handicap, mais je ne l'accepte pas. Je fais tout pour que ça marche. Mais personne n'accepte son handicap !** Pour les formations [d'art plastique], c'est dur, ça

va trop vite. **Je n'ai plus le même enthousiasme qu'avant. Mon vécu sonore est maintenant misérable. J'ai encore en mémoire les facilités que j'avais avec l'implant.** Maintenant, quand je travaille avec des enfants [entendants], comment leur faire comprendre que je n'entends pas ? Ce sont des enfants ! ». [...].

*

« **J'ai également peint le silence. C'est de l'abstrait : une partie avec des couleurs qui libèrent et il y a comme un tracé dessus ; c'est la communication abstraite.** Il y a 19 ans – je n'avais pas encore mon implant – le directeur de France Télécom – sa femme était dans mon atelier – m'avait demandé de peindre la communication dans son salon en Provence. J'ai peint deux personnages, l'un avec une immense oreille, l'autre avec un micro tout le long de son visage et un regard très présent. Ce sont comme des personnages de BD ». [...].

*

Plus loin, elle raconte : « **Deux ans après l'implant, j'ai commencé à avoir des douleurs dans la nuque. On a regardé avec un scanner, les médecins n'ont rien vu. C'était d'abord une gêne qui s'est de plus en plus amplifiée, provoquant de très fortes douleurs et une paralysie, malgré tous les médicaments que je prenais. On a ouvert pour voir l'implant et on s'est rendu compte que la « porte électrode » avait cassé la cochlée. On a essayé de la réparer, tout en ablatant le marteau, enlevant l'implant et en mettant un autre. Quinze jours après l'opération, on a fait un test de stimulation ; ça ne fonctionnait pas. J'avais encore de vives douleurs. On a donc retiré ce deuxième implant. La cochlée n'était plus assez résistante, ce n'était plus que de la nécrose ».**

- [J'interroge : « Mais qu'est-ce qui provoquait ces douleurs ? ». Danièle répond :] « C'est un point d'interrogation ! **La « porte électrode » avait percé la cochlée.** [Elle me fait le dessin d'une oreille, d'un implant et d'une cochlée]. Il y a eu un congrès sur l'implant en Autriche auquel mes deux médecins y sont allés. 1 200 personnes étaient présentes. Mon cas n'avait jamais été vu ! Avec la prothèse classique, il n'y a qu'une amplification du son, alors qu'avec l'implant – c'est toute l'oreille – c'est comme une oreille ; c'est un autre travail. **Il y avait une réflexion, un travail à faire. Ce n'est pas direct. Il y a plusieurs électrodes qui t'envoient des stimulations auditives. Certaines peuvent te déranger, alors tu demandes leur diminution. Au début, tu fais des réglages une fois par mois, après, c'est tous les six mois. La première fois, tu as l'impression d'entendre des billes, c'est comme des sons métalliques, et tu as l'impression d'être dans un pays étranger, tu ne comprends plus la langue. J'avais beaucoup travaillé ! L'implant, c'est du cas par cas. Il faut surtout vouloir ».**

- [Je fais cette remarque : « Mais tu préfères être sourde et ne pas avoir de douleur que l'inverse, n'est-ce pas ? ». Elle répond :] « Oui. **On a enlevé l'implant, car de toute façon, je n'entendais plus. Pendant 8 ans, j'ai eu un vécu sonore très positif ».**

- [Je demande : « Etait-ce les plus belles années de ta vie ? ». Elle hésite :] « Pas les plus belles, mais très positives. Elles font partie de mes plus belles années de la vie. Il y a eu d'autres moments très beaux, comme la naissance de mes enfants ». [...].

*

« Oui. J'aime aussi rester seule, de plus en plus. Il faut faire beaucoup d'effort pour écouter. Avant, c'était des choses faciles, évidentes. Maintenant, c'est une solitude un peu forcée ». [...].