

LA SMALA – 19.4.2008 RSR 1- Famille Masur

Retranscription de l'interview diffusée

- Journaliste 1 :** La Smala, un fardeau agréable pour certain, pour d'autres une corvée enfin bref, chacun se débrouille comme il peut avec sa réalité. Il y a des réalités parfois plus difficiles, plus compliquées, Sarah Dirren, que d'autres, c'est vrai que quand la vie vous fait cadeau d'un enfant, et bien, il y a parfois des surprises qui mettent un tout petit peu de temps à se dévoiler. La famille que vous avez rencontrée ce matin, a eu le bonheur d'accueillir un enfant qui n'a pas entendu les bruits de la vie, qui n'a pas entendu la voix de ses parents parce que ce jeune homme est sourd.
- Journaliste 2 :** Robin Masur, il est né effectivement sourd, une surdité qui ne l'a pas empêché de finir brillamment une licence en théologie, de poursuivre actuellement des études d'informations documentaires, Robin a aujourd'hui un peu plus de 27 ans, il semble vivre, à première vue, comme un jeune homme de son âge, il a une copine, plein d'activités, etc. Aujourd'hui son père, Yves Masur, lui consacre un livre intitulé « Entre le son et l'enfant sourd » qui raconte non seulement, toute cette transformation à l'intérieur d'une famille qu'implique l'arrivée d'un enfant sourd, mais aussi ce qu'est le son, l'univers du son, les différentes solutions proposées à des enfants sourds, l'implant, l'appareillage, les controverses et, bien sûr, les différents langages signés, notamment le fameux LPC, (parce qu'il y en a plusieurs) le langage parlé complété, une méthode de codage de la parole qui vise à faciliter la lecture labiale. Le livre montre surtout et, c'est son bénéfice, que la surdité d'un enfant peut vraiment être surmontée.
- Journaliste 1 :** Donc vous les avez tous rencontrés, ils habitent non loin d'ici, dans le canton de Vaud. La surdité a été surmontée, j'imagine, aussi parce qu'il y a eut un entourage très proche forcément, énormément d'amour, de partage.
- Journaliste 2 :** Oui et indéniablement entouré par les logopédistes et bien sûr toute la famille Masur qui s'est mise au langage des signes et au LPC. La grande sœur de Robin, Christelle qui a 18 mois de plus que lui, elle est du reste devenue codeuse-interprète de LPC, les grands-parents, le petit frère de Robin qui aujourd'hui a 17 ans, tous se sont mis au langage signé, avec plus ou moins de bonne volonté, bien sûr.
- Journaliste 1 :** Comment vous avez fait pour l'interview avec Robin ?
Parce que, évidemment j'imagine qu'on a traduit les questions et lui, il est apte à parler aujourd'hui ?
- Journaliste 2 :** Alors il est apte à parler et puis c'est vrai lorsqu'il est apte aussi à me comprendre. Lorsque j'étais en face de lui, il me comprenait mais lorsque je m'adressais à ses parents, mon débit était beaucoup plus rapide et j'étais légèrement en contre-jour, donc c'était beaucoup plus difficile pour lui...
- Journaliste 1 :** Parce qu'il lit sur les lèvres ?

Journaliste 2 : Il lit sur les lèvres. Je les ai rencontrés tard le soir, Robin avait eu une journée chargée et ça demande, on l'oublie parfois, mais ça demande énormément d'attention de déchiffrer sur les lèvres.

Journaliste 1 : Oui

Journaliste 2 : Mais quoiqu'il arrive ses parents traduisaient tout ce que je disais. Je pense que s'ils écoutent l'émission en ce moment, et bien, ils doivent la coder pour Robin donc ils doivent être en train de gesticuler, dans tous les sens. Robin qui, au moment de sa naissance, n'a pas été diagnostiqué sourd a vécu les premiers mois de sa vie sans que personne ne se doute de rien. Il ne faut pas oublier qu'il avait une grande sœur, Christelle, qui avait une année et demi de plus que lui et il l'imitait beaucoup. Donc si elle portait, par exemple un objet qui fait du bruit à son oreille et bien lui, il faisait la même chose. Il était aussi très attiré lorsque quelqu'un jouait du piano, donc, pas de raison de s'inquiéter. C'est plus tard, lorsque le verdict est tombé que Monique, qui relevait dans un tout petit carnet les faits et gestes du quotidien de ses enfants, a relu ses notes et s'est rendue compte que oui, elle avait noté que Robin, tel jour, n'avait pas entendu, n'avait pas eu peur lorsque les casseroles étaient tombées ou que le pédiatre s'inquiète du mutisme de Robin mais rien vraiment de significatif.

On écoute Monique :

Monique Masur : Au fait, on était des parents très jeunes et très optimistes surtout. Mais on ne pouvait pas imaginer que quelque chose de particulier allait arriver à l'un de nos enfants.

Journaliste : **Quand vous dites : « il nous a fallu beaucoup de temps », c'est bien quelques mois plus tard, alors que Robin avait 21 mois que le verdict est tombé. Comment, lorsqu'on est jeune maman, c'est le deuxième enfant, on rigole, on compare aussi avec son premier enfant, comment s'est installé le doute ?**

Monique Masur : Alors c'est vrai, on compare, vous avez raison. Notre première est une petite fille qui a parlé extrêmement rapidement. On s'est tout de suite dit « attention on a un deuxième et c'est un garçon ». Les garçons ne parlant pas aussi vite, on ne s'attendait pas à ce que cela se passe aussi rapidement que pour sa sœur. Quelque part on s'attendait déjà à ce qu'au niveau du langage il ne se développe pas aussi vite. Par contre, sur le point de vue physique, il était plutôt en avance : c'était un vrai singe qui grimpait partout. Nous nous disions : « c'est normal, c'est un garçon, c'est comme ça ». Il nous a vraiment fallu du temps pour prendre conscience du problème. Comme nous n'étions pas du tout angoissés et que nous ne cherchions vraiment pas les problèmes, nous trouvions toujours de bonnes excuses. On se disait qu'il est concentré sur ce qu'il faisait, qu'il était trop pris par son activité et que c'était pour cette raison qu'il n'entendait pas lorsqu'on l'appelait. Il a vraiment fallu plusieurs indices, et comme vous le disiez avant, relire les notes pour se dire, c'est vrai, là, déjà une fois dans sa poussette, tiens, il avait pas réagi au marteau piqueur, il avait pas eu peur, donc il en a fallu des tests...

Journaliste : **Et à 21 mois, lorsque le verdict tombe, Yves Masur, qu'est-ce qu'on se dit ?**

Yves Masur : Alors la première chose, c'est un coup de massue sur la tête parce qu'en fait ça met en évidence le problème et puis tout plein de questions surgissent : pourquoi nous, qu'est qui s'est passé ? et puis après, qu'est-ce qu'il faut faire ? On n'a aucun point de repère, on n'a pas de matière, à quoi s'accrocher et puis se dire bien voilà, il y a eu une maladie ou bien il y a une hérédité ou bien il y a quelque chose dans ce goût-là, il n'y avait rien alors on était vraiment pris au dépourvu. Puis d'un autre côté, ça mettait aussi en évidence le problème, oui, mais ça expliquait tout plein de choses. Nous avons compris en fait à ce moment-là, que ses réactions étaient normales, puisqu'il n'avait pas entendu ou il n'entendait pas. Nous avons aussi compris pourquoi cet enfant était si turbulent, pourquoi il ne s'endormait pas quand c'était l'heure, pourquoi lorsque l'on lui fredonnait une petite chanson pour l'endormir, cela n'avait pas tellement d'effet, etc.... nous avons compris tout plein de choses.

Journaliste : **Et comment change-t-on, Monique, comment change-t-on son comportement ? Du jour au lendemain qu'est ce qu'on fait ? Se dit-on : « bien je ne lui lis plus d'histoires, qu'est ce que je fais ? »**

Monique Masur : Heureusement que nous n'étions pas tout à fait tout seul. La logopédiste a joué un rôle très important. C'est elle qui vous soutient au moment de l'annonce du handicap. Donc on a très vite rencontré une logopédiste qui a commencé à suivre notre fils. Au début je suivais toutes les leçons de logopédie avec Robin, ce qui me permettait de voir comment elle, elle abordait le langage avec lui, ce qui me donnait des pistes. La logopédiste m'a tout de suite aussi donné des techniques à utiliser. C'est elle qui m'a parlé du langage parlé complété, la technique que nous avons très vite apprise.

Journaliste : **Je pense à l'histoire, l'histoire du soir, la chanson du soir ou la berceuse, on se retient en tant que mère ?**

Monique Masur : La première chose qu'on nous dit, que nous dit la logopédiste, c'est de ne surtout n'arrêter pas de lui parler. Parce que cela serait notre premier réflexe, en se disant que cela ne sert à rien, puisqu'il n'entend rien ! Donc elle nous dit de ne pas arrêter pas de lui parler, de continuer, de mettre des gestes spontanés, l'important étant d'y aller. Nous avons appris, mais très rapidement, à la fois le langage parlé complété et également la langue des signes pour avoir quelques rudiments de gestes. Concernant les histoires du soir, et bien justement, nous les avons allongées, ces histoires du soir et nous en avons racontées toute la journée. En effet, nous nous sommes très vite rendu compte que le langage devait être une priorité car Robin n'allait recevoir que ce que l'on allait lui donner en face et que tout le langage qui l'entourait autrement, les conversations entre nous, la radio, la télévision, toute les autres occasions d'entendre du langage, étaient pour lui perdues. Donc Robin avait droit à plus de moments, en particulier, avec nous, pour se faire raconter des histoires.

- Journaliste :** Alors ce qui est intéressant c'est que Robin qui est donc avec nous depuis le début de cette interview, vous lui traduisez tout. Alors vous me parlez Monique, par exemple, mais vous, Yves, vous êtes en train justement de traduire en langage des signes ^{*}, vous essayez. Robin vous comprenez si je parle plus doucement enfin si j'articule, vous comprenez ce que je dis ?
- Robin Masur :** Oui, tout à fait mais quand vous parlez avec mes parents vous avez un débit très très rapide, un débit de radio quoi mais là maintenant qu'on est en face, ça marche, ça joue !
- Journaliste :** Mais là maintenant, comment vous entendez ? Vous vous entendez parler ?
- Robin Masur :** Oui, je m'entends parler parce que je porte des prothèses auditives, des appareils et ça c'est très utile pour contrôler ma voix. Si on est à l'église ou à l'école, si on veut chuchoter quelque chose ou si on veut parler plus fort dans une disco, etc...
- Journaliste :** Les premiers mots que Robin a dit, vous vous en souvenez, vous ? Vous allez dire c'était papa ?
- Yves Masur :** Grand piège, c'est possible que ça soit papa mais je ne suis pas hyper sûr !
- Monique Masur :** C'était papa, certainement et puis après sont arrivés les mots autour du « manger » : à table, c'est chaud, je me souviens du « c'est chaud », du « c'est tombé » et je me rappelle de ce moment où Robin était assis dans sa chaise de petit, sa chaise haute, et au fait où il laissait tomber les objets pour le plaisir de nous voir coder, « c'est tombé ». Il le refaisait et il regardait ensuite notre geste et c'est de cette façon là qu'il a intégré un nouveau mot.
- Journaliste :** Comment élever la voix ?
- Yves Masur :** Et bien élever la voix, ça ne sert pas à grand chose puisque, hormis des restes auditifs qui sont perçus par les appareils, le son a vraiment peu d'effet. Il faut être démonstratif, c'est le seul moyen, donc montrer qu'on est fâché, faire des gestes en conséquence et puis par exemple, en codant, au lieu de coder normalement, je commence à coder saccadé et puis je montre que je suis énervé et que j'ai quelque chose contre lui, voilà. C'est comme ça en fait qu'il faut s'exprimer.
- Journaliste :** Comment Robin, vous captez les différences d'énervement, parce que beaucoup de choses sont dites dans le timbre de voix ?
- Robin Masur :** Bon, évidemment, il y a les expressions du visage et puis je me rends assez vite compte si j'ai fait une bêtise ou pas. De toute façon souvent si mon père s'énervé, je me dis : ce n'est quand même pas si grave que ça. (rires...)

- Journaliste :** **Comment on se dispute lorsqu'on est sourd, comment on se dispute avec sa sœur, par exemple ?**
- Robin Masur :** Très mesquinement ! Cela commence par des grimaces et des coups de pied sous la table donc c'est quand même assez physique. C'est très démonstratif, ce n'est pas possible de se tromper. Et puis bon après, quand on a grandi les deux, évidemment les disputes sont devenues moins physiques et plus orales. Il y a quand même des moments où il a fallu s'expliquer, simplement en se parlant peut-être après en se revoyant quelques minutes après en étant plus calme, etc, donc je ne crois pas que c'était vraiment particulier à nous, je crois que c'est la même chose dans toutes les fratries.
- Journaliste :** **Votre sœur, Robin, elle s'appelle Christelle, elle a beaucoup compté pour vous, elle a dix-huit mois de différence, elle est plus âgée, tout de suite elle vous a parlé, elle a appris le langage parlé complété, c'est-à-dire le LPC.**
- Robin Masur :** Oui tout à fait. Il faut dire qu'au début c'était parfois un peu n'importe quoi. Quand on était que les deux, ça allait très bien mais dès le moment où on est devenu adolescents et qu'on faisait des trucs ensemble, ma sœur a commencé à me coder tous les discours, tous les petits blablas et c'est vrai qu'à certains moments c'était parfois un peu difficile, mais ma sœur, en grandissant, elle s'est aussi très vite améliorée dans sa technique, surtout lorsqu'elle a commencé sa formation de codeuse-interprète.
- Journaliste :** **Oui c'est important parce que, Robin, vous parlez de codage. Lorsque Robin a commencé l'école, vraiment l'enfantine, il y avait par bonheur sa sœur, puisque c'était des écoles à doubles niveaux et sa sœur était là pour lui traduire, mais cela n'a pas toujours été le cas.**
- Yves Masur :** Alors, non il n'y a pas toujours eu sa sœur. Au contraire ! Jusqu'en 6^{ème} année, il a dû se débrouiller tout seul, car il n'y avait, à l'époque, aucune aide en classe. Actuellement on ne laisse pas un enfant sourd sans support supplémentaire et puis il y a des aides qui se font, soit une codeuse-interprète qui vient en classe, soit pour ceux qui sont plutôt sur la langue des signes, une signeuse, ou bien il y a des répétitrices. En fait aujourd'hui, il y a du monde autour de l'enfant sourd ! Tandis que là, jusqu'en 6^{ème} en classe il n'y avait rien. Par contre, il y avait des enseignantes qui se sont mis au LPC, donc qui pouvaient, peut-être pas en même temps que toute la classe mais, en aparté, lui coder les consignes. Souvent l'élève qui était à côté de lui jouait un rôle assez important, celui de lui donner de l'information, de lui montrer où la classe en était, de lui écrire un détail sur un bout de brouillon ou qui lui indiquait à quelle étape on en était dans le processus de la leçon.
- Robin Masur :** Pour moi ça a été très positif. Bon, évidemment, ce n'est pas un conte de fées, parce qu'il y a des moments qui ne sont pas faciles, surtout à l'adolescence, à partir de 10, 11 ans lorsque tout le monde commence à grandir, lorsque tout devient compliqué, lorsqu'il y a des groupes qui se forment. Il y a eu des moments d'exclusion, oui mais l'intégration, oui vraiment c'était bien parce que ça permettait tout de suite d'être confronté au monde ordinaire, si je peux dire les choses comme ça.

- Journaliste :** **Et vous l'avez voulu cette intégration et ce monde ordinaire ? Vous avez toujours voulu être dans la normalité, si la normalité existe ?**
- Robin Masur :** Mais justement, peut-être que c'est un peu dangereux de parler de normes et de normalité, etc... Parce que si on dit « école normale », ça voudrait dire qu'il y a une école anormale, je préférerais parler de cursus ou de parcours ordinaire. C'est vrai que quand j'étais petit, il y avait des moments où je rêvais simplement d'être tout à fait ordinaire c'est tout. En fait, mon père m'a dit une fois qu'il y a une personne sur mille qui est sourde, alors je me suis dit : c'est un peu comme si j'avais gagné au loto, en gros.
- Journaliste :** **A-t-on tendance, Robin, lorsqu'on est sourd, à s'enfermer, je dis s'enfermer, je pense à Internet ou de rester dans cette bulle de communication via l'ordinateur ?**
- Robin Masur :** Oui parfois on est enfermé mais parfois on ne l'est pas. C'est vrai que l'arrivée d'Internet, ça a été très, très pratique déjà rien que pour pouvoir discuter avec d'autres amis sourds ou entendants, ou se mettre d'accord, discuter, organiser des rendez-vous, surtout particulièrement avec le Natel, les sms. Ça m'a beaucoup, beaucoup changé, ça ne m'a pas enfermé, ça a décloisonné une vie où avant il fallait souvent que je supplie ma mère ou ma sœur de passer un coup de téléphone à un ou une copine, ce qui est quand même un petit peu embêtant parce qu'il n'y a pas vraiment d'intimité à ce niveau là. Donc l'arrivée d'Internet, ça n'a pas enfermé mais ça a ouvert. Ce qui peut parfois être enfermant, c'est de rester tous les soirs devant un écran et c'est vrai que ma copine elle aime de moins en moins que je passe mon temps à envoyer des mails, ce qui est très bien d'ailleurs, voilà.
- Journaliste :** **Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous aujourd'hui, Robin ? Je ne sais pas, dans la compréhension, dans votre vie sociale ?**
- Robin Masur :** Le plus difficile, c'est peut-être lorsque je suis en groupe, de toujours comprendre ce qui se passe, de toujours demander ce qui se passe, parce que c'est toujours lassant pour les autres si chaque fois que les autres dans un groupe se mettent à rire et que je demande quoi ? quoi ? quoi ? qu'est-ce qui se passe ? La plupart du temps tout se passe très bien. Parfois, dans d'autres situations, je n'ose pas tellement le faire. Il y a aussi des frustrations. Parfois j'aurais envie de pouvoir aller plus loin, mais il y a simplement des barrières qui sont là, il faut simplement, j'essaie simplement de les apprivoiser, de ne pas vouloir les faire exploser à tout prix et d'accepter le fait qu'il y a des limitations. J'ai eu un parcours qui me semble idéal. Je n'ai rien choisi, je n'ai rien décidé mais j'ai tout reçu, donc ... voilà
- Journaliste 1 :** J'ai tout reçu, dit Robin en guise de conclusion, il a 27 ans aujourd'hui un jeune homme, qui, oui, il va formidablement bien.
- Journaliste 2 :** Ce qui était difficile, parfois il me disait de réguler aussi ma voix. Je n'arrive pas à chuchoter ou si je suis en discothèque, et bien c'est difficile.

Journaliste 1 : Evidemment, il faut s'adapter aux bruits ambiants et c'est très difficile. Je voulais juste préciser que si ce livre, de Yves Masur, « Entre le son et l'enfant sourd », a pu voir le jour c'est grâce à la Fondation A Capella **, qui est une fondation qui vient justement en aide aux personnes, aux enfants qui sont sourds. Sur son site, elle présente de nombreuses activités qui facilitent l'intégration. Il existe un jardin d'enfants « Zébulon » qui permet à des enfants sourds et entendants de se côtoyer. La Fondation A Capella qui prône évidemment le fameux LPC, le langage parlé complété. Voilà, il y a plusieurs langages, on n'était pas dans le débat ce matin, concernant les méthodes de codage, c'est vrai que les implants font aussi parler d'eux, beaucoup de controverses mais nous étions pas dans ce sujet là, nous étions dans l'accompagnement de parents avec leur enfant, en l'occurrence Robin et ses parents que l'on remercie de nous avoir accueillis.

Rectificatifs :

- * Yves Masur s'adressait en LPC à son fils durant l'interview et non en Langue des signes
- ** C'est l'ALPC (Association suisse pour le langage parlé complété) qui a soutenu le livre d'Yves Masur. La Fondation A Capella est active dans le suivi professionnel à l'aide du LPC de jeunes sourds en intégration.

Possibilité d'écouter l'interview radiophonique via le site d'A Capella : www.a-capella.ch

Un grand merci à Michèle Zeberli et Monique Masur
pour l'aimable retranscription de l'émission.