

Monsieur le Président, Monsieur le Sénateur, Messieurs les Professeurs, Chers amis, Ma très chère famille,

Je suis particulièrement émue, et fière de recevoir cette distinction de vos mains, Monsieur le Sénateur. Je vous suis très reconnaissante d'avoir proposé ma candidature à l'ordre national du Mérite et je vous remercie pour votre soutien et vos encouragements tout au long de notre aventure associative. Merci d'avoir permis que cette cérémonie ait lieu ici, dans le salon pourpre du sénat, au sein du Palais du Luxembourg.

Je remercie Monsieur le Président de nous faire l'honneur de sa présence aujourd'hui.

Je remercie chaleureusement :

Madame Christine Larcher pour ses encouragements à témoigner alors que je n'étais qu'une toute jeune implantée,

Madame Christiane Cléach pour sa présence continue à nos cotés.

Cette distinction dans l'ordre national du Mérite reconnaît et récompense l'engagement quotidien de tous les bénévoles de l'association CISIC.

Je n'ai pas le sentiment d'avoir accompli une grande mission mais, simplement, d'avoir eu la conviction, à un certain moment de ma vie, de devoir témoigner pour l'implant cochléaire. C'est au travers de mon histoire personnelle que l'on peut comprendre la raison de mon engagement pour cette extraordinaire révolution médicale.

Ma famille et mes amis se souviennent de cet été 1991 durant lequel ma vie a basculé. A l'âge de 25 ans, je plonge instantanément dans la surdité et perds totalement le sens de l'équilibre : je ne peux plus ni marcher, ni me tenir debout.

Très rapidement, j'apprends qu'il n'y a rien à faire. Tous les spécialistes consultés me le répètent : je suis condamnée, à très court terme, au silence pour le reste de ma vie.

J'ai eu alors, la chance d'être admirablement soutenue par ma mère, par mon mari, ma famille et tous mes amis. Vous vous êtes mobilisés. Vous m'avez aidée, physiquement, à réapprendre à marcher. Vous m'avez soutenue, moralement, afin que je garde toujours espoir. Vous avez constamment fait d'importants efforts pour maintenir un minimum d'échange, malgré ma surdité qui s'aggravait.

Mais combien de souffrances, combien d'humiliations, d'agacements et de quiproquos car je ne pouvais tout comprendre !! Je ne pouvais plus échanger, tout simplement. Je ne pouvais plus vous suivre dans vos vies. La surdité nous éloigne, malgré nous, de ceux qui nous entourent.

Malgré cela, grâce à vous, j'ai toujours eu le sentiment de garder la tête haute. Je tiens à vous dire aujourd'hui, combien votre soutien a eu un sens lors de ces moments difficiles et combien je vous en suis profondément reconnaissante.

Après plus de 8 ans passés à me battre contre la maladie, contre la surdité, j'ai fini par m'adresser, sans aucune conviction, à un centre d'implantation cochléaire.

Ce que je découvre lors de mes premières consultations à l'hôpital Saint-Antoine à Paris, me déconcerte. Vous m'expliquez, professeur Meyer, que des implantés peuvent téléphoner, voir accéder à des postes de commerciaux. Je n'y crois pas un seul instant. Aucun des médecins consultés jusqu'alors ne m'avait donné le moindre espoir de réhabilitation auditive par l'implant cochléaire. Aucun témoignage de personnes implantées n'existait.

Je suis opérée le jeudi 14 octobre 1999 et 5 jours plus tard, j'ai le privilège d'avoir un 1er réglage par le docteur Claude Fugain.

Quelle Surprise ! J'entends ; je vous entends ; je vous comprends, je vous réponds, j'ai la sensation à ce moment précis de me reconnecter au monde, la sensation de basculer instantanément dans le monde des vivants !!!

Comme chaque implanté, je peux vous le dire aujourd'hui « Vous m'avez sauvé la vie, vous m'avez rendu ma liberté et ma dignité ». Merci

Ma famille et mes amis ici présents, peuvent en témoigner aujourd'hui. J'ai vécu alors une véritable renaissance.

Je me surprends alors à découvrir mes enfants. C'est comme si jusqu'à présent je ne les avais vu vivre qu'à travers une vitre. Je n'avais encore jamais entendu leurs voix ! J'en avais même perdu tout espoir.

Je ne saurais vous dire le bonheur qui m'a été donné le jour où j'ai pu retrouver toute ma famille, vous réentendre, discuter tout simplement, comme avant. Je refais connaissance avec vous, grâce à ces conversations auxquelles je peux, enfin, me joindre.

En même temps que je savoure ce plaisir de réentendre, je ressens une immense colère. Je m'interroge. Si l'implantation cochléaire reproduit aussi bien l'audition, pourquoi personne ne m'en a-t-il jamais informée auparavant ?

Depuis ce jour, je n'ai eu de cesse de témoigner, d'informer, de faire savoir qu'une solution existe pour restaurer l'audition d'une personne sourde, et la sortir ainsi du ghetto du silence absolu, dans lequel elle est maintenue.

Je décide alors de créer une association dédiée à la diffusion de témoignages sur l'implant cochléaire, pour que les sourds en aient enfin connaissance et puissent profiter de cette possibilité, sans perdre de temps dans une vie qui, malheureusement, n'attend pas. Elle permettra également des rencontres pour échanger et partager l'expérience de chacun.

Lorsque je vous ai posé la question, professeur Chouard : « Comment améliorer cette audition retrouvée ? » Vous m'avez répondu : « C'est à vous maintenant, aux personnes implantées de recenser ce type d'informations, de découvrir tout ce qui peut améliorer l'audition avec un implant. »

Merci de m'y avoir encouragée, à un moment où je n'étais pas sûre d'en avoir ni la capacité ni la légitimité.

Notre association naît en Septembre 2002. Je n'ai à ce moment là aucune idée de l'envergure que prendra un tel projet mais j'y travaille avec la volonté d'être utile au plus grand nombre. En aucun cas, je n'aurais imaginé, en 2002, faire ce discours devant vous aujourd'hui.

Ce projet n'aurait pu avoir lieu sans les encouragements et le soutien très marqués de toute l'équipe du service ORL de l'hôpital Saint-Antoine à Paris, en particulier ceux du professeur Chouard, ceux du professeur Meyer et ceux du Docteur Claude Fugain sans oublier, bien sur, ceux d'Anne Dominique Fontaine.

Grâce à la confiance qu'ils m'ont accordée, j'ai tenu une permanence au sein du service. J'y ai rencontré les futurs implantés, pour leur faire part de mon expérience et pour les aider au mieux dans leur parcours. Ces nouveaux implantés et parents d'enfants implantés m'ont spontanément rejoints et sont devenus mes premiers co-équipiers.

Ce sont eux qui aujourd'hui encore, m'aident tous les jours, à gérer l'association : Françoise, Martine, Joelle, Marie-Pierre, Sophie, Samia, Jean-Jacques et enfin Marc.

Ce sont eux qui travaillent à mes côtés bénévolement depuis 10 ans avec rigueur, sérieux mais également, toujours dans la bonne humeur qui nous caractérise si bien.

Très rapidement, en région, notre équipe s'est également élargie.

C'est pour moi un grand bonheur de vous voir aussi nombreux aujourd'hui pour nous représenter.

C'est grâce à votre dynamisme, que nous pouvons être fiers d'avoir rassemblé autant de personnes au cœur de notre association.

Merci à vous tous, pour cette équipe formidable que nous sommes devenus où chaque bénévole cherche toujours à donner le meilleur de lui-même !

Je n'oublie pas également nos conjoints, entraînés malgré eux dans cette aventure et qui restent nos plus fidèles soutiens.

Je remercie également, les différents centres d'implantations qui très rapidement, nous ont ouvert leurs portes et nous ont fait confiance. Ils ont vite compris l'importance de ce formidable réseau d'entraide.

Je remercie les professionnels qui m'ont fait confiance, dès 2002, et nous ont notamment permis de réaliser les premiers ateliers dédiés aux personnes implantées.

Ces 10 années passées à échanger et à rencontrer des personnes sourdes ont renforcé ma conviction que toutes ont le désir d'entendre. L'implant cochléaire a changé la vie de tant d'entre nous, si bien que nous sommes choqués par l'attitude de ceux qui nient ou sous-estiment ses bienfaits et ne reconnaissent pas la surdité comme un handicap majeur.

Sur le point de fêter les 10 ans de notre association, mon vœu pour les années à venir, est de lui permettre de continuer son travail de témoignage, d'échange et d'information en nous rassemblant avec pour seul et unique intérêt : l'implant cochléaire.

Sachez, Monsieur le Sénateur, que l'insigne de chevalier de l'ordre national du Mérite, que vous me remettez solennellement aujourd'hui, est un formidable moteur. Je suis sûre qu'il apportera à tous les bénévoles de l'association Cistic ainsi qu'à moi-même, encore plus de détermination à poursuivre notre action.

Un mot pour ceux qui n'ont pu nous rejoindre aujourd'hui, ils sont bien évidemment avec nous par la pensée.

Il me reste à tous vous remercier sincèrement d'avoir bien voulu partager avec moi ces instants de grande émotion.