

# LA SURDITÉ À L'ÉPREUVE DE LA MUSIQUE

*Deux familles de musiciens professionnels ont accepté de mettre en mots leur vécu autour de l'annonce de la surdité de leur(s) enfant(s) et de leur quotidien rythmé par leur pratique instrumentale.*

*Deux témoignages, qui retracent des histoires de surdité et des vécus différents, mais avec une même volonté de communiquer dans le plaisir et la musique avec leur(s) enfant(s) !*



*Notre fils Solal est né à Narbonne en 2011. Sourd, même si l'on nous a assuré quatre années durant qu'il était entendant.*

*Le test des oto-émissions était déjà pratiqué dans cette maternité. Il s'avèrera négatif à chaque fois, pas moins de vingt fois en 4 jours. A notre dernier rendez-vous au service ORL de l'hôpital, quinze jours après la sortie de la maternité, le personnel nous explique avec insistance que ce test n'est pas fiable, qu'il y a beaucoup de faux négatifs (et de faux positifs).*

*Nous voulons une réponse, l'ORL finit donc par nous recevoir. Il n'auscultera jamais Solal et nous démontrera par A+B que la mise en place de ce test est un choix politique et non médical. Son discours est simple : "-Une porte claque : il sursaute ?" - "Oui." - "Alors il entend."*

*Nous sommes soulagés et convaincus, nous repartons le cœur léger. Nous mettons en fait tout cela en sourdine, le doute est là.*

*Nous passerons les mois suivants à faire claquer les portes... mais comme il sursaute, les jours passent.*

*Puis certains détails font resurgir cette question de la surdité :*

- Il tarde à parler,*
- Il ne répond pas systématiquement quand on l'appelle,*

*Nous questionnons toutes les personnes qui sont amenées à s'occuper de Solal (nounou...), suspendus à leur avis extérieur. R.A.S. Solal ira en crèche plusieurs semaines (sa nounou étant en congé maternité). Le personnel se veut toujours rassurant. Ce n'est que le dernier jour de crèche que l'assistante maternelle référente nous fait part de son avis : en fait, elle pense qu'il n'entend pas. Coup de massue. Non pas parce qu'il n'entendrait pas mais parce que ce revirement du discours est inaudible pour nous. Solal a 2 ans quand nous allons consulter pour un dépistage. Résultat du docteur : "il entend une voix chuchotée, revenez dans un an si son développement reste normal".*

*Soulagée sur le coup, nous passerons l'année à compter les mots qu'il connaît, à faire des listes, à surveiller tous ses comportements. Sauf que nous n'avons rien compris à la surdité !! Il s'est retourné, il entend. D'ailleurs il entend même le vibreur du téléphone à l'autre bout de la pièce. Il entend son père arriver... etc. Il passe son temps – sans que cela nous saute aux yeux – à se tourner pour voir les sons qui sortent de nos bouches. Il ne les entend pas mais il sait qu'ils existent, il voit les mouvements de nos sons. Nous le portons en écharpe de sa naissance à ses 3 ans, proche de nos voix, bercé par les sons qu'il peut à peine entendre.*

*Mais il dit que le piano électrique "mach'pa" quand on joue dans l'aigu, colle son oreille aux petits livres sonores, fait beaucoup de signes (nous aussi d'ailleurs).*

*Nous nous accrochons aux paroles de l'ORL, le spécialiste sait. Solal fait sa vie tranquille, laissons-le grandir à son rythme.*

*Parfois on s'énerve vraiment contre lui : il ne sait pas dire s'il veut une compote ou un yaourt tant que nous ne lui avons pas sorti les objets du frigo ! Et là on se dit qu'il a un problème de comportement ou qu'il est "idiot". Sans penser une seule seconde à la surdité. Il en est de même quand il parle "sans son", juste avec ses lèvres : alors nous parlons de façon très sonore, en chantant : "n'aie pas peur, tu as le droit de parler". Nous ne pensons pas au fait qu'il puisse ne pas nous entendre.*

*Pour ses 3 ans, sa tante qui a fréquenté le monde de la surdité nous dit qu'elle trouve que Solal a des intonations qui lui rappellent certaines personnes sourdes. Elle sera la seule à en parler, voire à assumer d'aller contre l'unanimité. Retour chez l'ORL. Mêmes résultats. "Peut-être une petite perte, rien de grave, voyons avec une orthophoniste s'il faut faire quelque chose". Mais d'après elle il est souvent très enrhumé et c'est ce qui pose problème. Donc cortisone. Le PEA suivra : RAS ou alors probable surdité légère.*

*Après 2 rendez-vous chez l'orthophoniste, celle-ci nous dit qu'elle pense que Solal a trompé son monde, qu'il est bien malin et qu'il entend beaucoup moins bien qu'il ne parle. Il faut essayer un appareillage. Pendant ce dernier rendez-vous, nous sommes tombés des nues et avons vu pour la première fois qu'il n'entendait que s'il voyait nos lèvres. Mais on ne veut toujours pas y croire et nous nous convainquons quelques jours après que ça va beaucoup mieux depuis qu'il est sous cortisone, que c'est bien le rhume qui le fait basculer et l'ORL au téléphone confirme mes dires. L'orthophoniste nous dit que ça explique ce décalage de langue.*

*Je vais passer sur l'épisode des rendez-vous pour essayer de lui faire enlever ses végétations (heureusement sans succès). Nous continuons de rencontrer des ORL qui ne croient pas à une surdité mais se focalisent sur le mal du moment : l'apnée du sommeil.*

*Incompréhension.*

*Nous trouverons une orthophoniste pour le suivre car nous voulons savoir ce qu'il en est entre rhume et réels seuils d'audition. Au fil des mois, Solal progresse énormément mais nous sommes désœuvrés car chaque mot est appris laborieusement et même si Solal est notre fils aîné, il nous semble que l'apprentissage du langage ne devrait pas se faire comme cela. Il ne rapportera de l'école que quelques 3 ou 4 mots en une année. Il fait tout de même des phrases, certes incomplètes et en mettant des consonnes au hasard : "manger à la cantine" est dit "manger à la rantile".*

*En juin 2015 il a presque 4 ans quand nous réussissons à convaincre l'ORL pour tenter un appareillage. Ce même jour elle ne lui trouve encore et toujours qu'une surdité légère.*

*Le surlendemain nous allons chez l'audioprothésiste qui a vite fait de nous dire que nous ne devons pas nous fier au test auditif pratiqué par l'ORL jusqu'alors - qu'il pratiquera lui aussi lors de ce rendez-vous -, que ce test ne fonctionne pas avec notre fils, qu'il faut faire autrement. Changement de test dans la foulée et diagnostic : surdité sévère. 15 jours plus tard, c'est son 1<sup>er</sup> jour avec appareils et Solal nous dit : "Monsieur répar oreill', voiture chante ?". L'audioprothésiste lui fait faire des tests avec sa voix parlée lèvres visibles, puis lèvres cachées puis via ses enceintes. Solal répète dans la seconde tous les mots même sans lecture labiale, parfaitement dans son élément avec des sons émis par des appareils sans lèvres. Le son lui parle. Il ne découvre pas ce processus, il baigne déjà dedans.*

*La phrase "votre fils est sourd" n'a toujours pas été dite. Nous découvrons avec "joie" que Solal est sourd au moment où il entend. Joyeux paradoxe. Et nous écoutons enfin, nous, parents, cette petite voix, qui nous dit depuis sa naissance, qu'il n'entend pas. Ce diagnostic permet de lâcher toutes les tensions. Notre rapport au son ne peut être qu'un atout. L'arrivée tardive de ce diagnostic a peut-être été une chance car nous avons toujours vécu dans une relation dans le*

son avec Solal et notre goût de la musique forte a stimulé sa curiosité pour venir le découvrir.

Trois mois après à Necker, le diagnostic s'affine : surdit  sévère à profonde. Solal a 4 ans, il est en moyenne section. A 5 ans il a son premier implant.

Comment, nous, parents, entourage et corps médical sommes nous tous passés à côté de ce diagnostic pendant si longtemps ? Pourquoi Solal n'a-t-il eu aucun des symptômes de la surdit  plus t t en évoluant pourtant dans un monde si peu adapté ? Pourquoi a-t-il eu cette voix qu'ils ont décrite "belle" à Necker ?

Son ORL soutient qu'il s'agit d'une surdit  évolutive. Le contexte de vie et l'évidence n'étaient pas vraiment cette position à savoir un passage d'une surdit  nulle ou légère à une surdit  profonde en trois jours. Cela faisait quatre ans que nous avançons nos constats en faveur d'une surdit  et notre fils serait devenu sourd entre le lundi (ORL) et le mercredi (audioprothésiste) ? Les bienfaits de l'appareillage n'auraient pu être si flagrants, si évidents si Solal avait déjà bien entendu. *C'est le jour et la nuit.*

C'est en glanant les témoignages, en lisant à droite à gauche, en regardant les vidéos de notre fils "avant" ses appareils que petit à petit nous comprenons ses comportements et sa lecture du monde. Sa lecture d'un monde de musiciens, d'un monde qui tourne autour du son, de gens qui lui font tout écouter, qui bougent avec le son. Tout notre environnement est musical, tous nos amis sont musiciens. Notre fils a assisté à peut-être 60 concerts jusqu'à ses 3 ans. Et il s'est prêté à ce jeu d'essayer de comprendre toujours

quelle était la source de notre attention auditive, de nos émotions auditives. Il a toujours cherché, il n'a jamais lâché (et nous non plus puisque nous ne savions pas qu'il était sourd...). Et il a écouté à sa façon, il a senti qu'il pouvait percevoir. Nous avons compris a posteriori pourquoi Solal se rapprochait souvent, depuis ses premiers pas, vers les hommes de son entourage. Timbres graves, fréquences plus graves, voix plus puissantes lui sonnaient aux oreilles. Des mots

certes sans contours nets mais une sorte de sécurité. Sa mère joue de la clarinette basse dans notre ensemble de musique de chambre, Solal a été bercé in utero par cet instrument grave et puissant, il en a assurément perçu des sons, embarqué dans la gestuelle de sa mère qui joue. Une caresse sonore.

Et la musique ce n'est évidemment pas que du son. Solal a toujours été un être de contact, ultra sociable, ultra connecté au monde ("Il semble tout entendre, être connecté à tout" nous dira même un passager du métro lors de notre trajet chez l'audioprothésiste pour recevoir ses appareils en juin 2015). La musique c'est un rapport aux autres, des mouvements partagés par le corps, une communication en dehors du

parlé et du son. Elle se rapproche pour nous de l'haptonomie, cette rencontre par le contact, par l'énergie qui se dégage de nous lorsque l'on joue.

La communication orale, c'est du son mais pas que. Solal a capté cette vie que les corps expriment et a compris qu'un support supplémentaire servait la communication. Il a toujours parlé, communiqué par la voix.

Ensuite nous nous sommes documentés sur la musique et la surdit  et avons compris aussi les aspects



*purement techniques de l'audition des sons "musicaux" et de la parole et comment l'un pouvait apporter à l'autre.*

*Le sujet que nous n'avons pas abordé est celui du choix de langue.*

*Nous avons quand même réfléchi, avant qu'il ne reçoive son premier implant, à l'éventualité de passer à la langue des signes et de le laisser tranquille avec "le son". Nous avons réalisé que nous lui demandions l'impossible depuis sa naissance : entendre et participer à la vie sonore de la famille. C'est un choix empreint d'égoïsme que de transmettre sa "culture" par sa langue, de se dire que notre apport serait forcément plus riche dans notre langue et de ne pas choisir la difficulté d'apprendre une langue des signes assez riche pour véhiculer tout ce que l'on veut avec son fils (et de la faire apprendre à une partie de la famille et des amis...). C'est un choix porté par la peur aussi, la peur de l'inconnu, et de l'isolement. Nous avons du mal à imaginer notre fils en dehors des conversations de la vie courante, dans les commerces, avec le voisinage, les amis et même la famille.*

*Mais c'est aussi un choix tiré de l'observation : même sans stimulation de notre part, Solal est auditif, il va vers le son, il aime chanter, jouer des instruments : il se mettait en scène entre 1 an et demi et 3 ans, par mimétisme, et faisait des concerts pendant des dizaines et des dizaines de minutes, tenant une clarinette en Lego et créant le son de l'instrument avec sa voix. Ne s'est-il pas endormi aussi pendant des mois en se berçant vocalement dans son lit avec un rythme particulier appris par un ami de la famille ?*

*Au vu de l'assimilation de ses appareils auditifs, devenus immédiatement partie intégrante de lui-même et parce que la musique concentre pour nous, musiciens, toute la vie, le choix de vivre dans l'oralisation s'est fait naturellement. Ce n'est pas tant pour la langue proprement dite que pour vivre et sentir le son de manière plus générale. Solal se définit "entendant-sourd", il entend avec ses yeux et avec ses appareils/*

*implants. La musique le fait danser, le met en mouvement, l'émeut. Après 6 mois d'implant, ses résultats sont ceux d'un enfant implanté depuis 18 mois. Il se régale.*



Elise MARRE & Nicolas CHÂTELAIN

### Quatuor Anches hantées



[www.quatuorancheshantees.com](http://www.quatuorancheshantees.com)  
<https://fr-fr.facebook.com/quatuorancheshantees/>