

La surdité vue de l'intérieur

MARION DEVOSSE

Marion Devosse nous livre son parcours depuis l'installation de sa surdité, vers l'âge de 4 ans, jusqu'à l'implantation cochléaire lors de son parcours universitaire.

Outre la richesse de la description des situations par lesquelles elle est passée et de ses sensations auditives durant toutes les phases de son évolution, elle apporte ici le témoignage de la lutte entreprise avec l'aide de sa famille pour gagner la bataille de la communication.

I. APPARITION DE LA SURDITÉ ET ÉVOLUTION SCOLAIRE

1. Surdité brusque à trois ans

Ma surdité brusque est survenue un peu avant quatre ans. J'ai peu de souvenirs de ce moment-là mais je sais que durant le week-end de la Toussaint, je n'entendais plus rien... Mes parents pensent que mes problèmes d'audition étaient pré-existants mais difficiles à déceler car très fluctuants. D'abord, j'ai tenu assise à l'âge de neuf mois et fait mes premiers pas à dix-huit mois... Mon retard a pris un sens avec des troubles de l'équilibre qui poussèrent mes parents à consulter un pédiatre qui, après m'avoir prescrit des tonifiants musculaires inefficaces, orienta son diagnostic en faveur d'une tumeur cérébelleuse que les examens infirmèrent.

Paradoxalement, j'apprenais à parler mais ma mère avait remarqué que mon apprentissage s'effectuait par phases : à certaines périodes, c'était le vide ; à d'autres, je répétais de nombreux mots nouveaux. Personne n'avait pensé à la surdité parce que, d'une part, je prononçais des mots, d'autre part, le dépistage de la surdité réalisé à l'âge de neuf mois à l'aide de clochettes et autres instruments n'avait rien révélé de particulier. À l'âge de trois ans, je passais un audiogramme qui s'avéra quasi-normal, notifiant une petite baisse sur les aigus mais compréhensible à la vue de l'otite que je présentais au moment de l'examen. Quatre mois plus tard, brusquement, en trois jours de temps, plus rien. Je disais à ma mère : "*mes lèvres tombent*". J'ai commencé à déformer les mots et bientôt le mot "*maman*" fut difficile à prononcer, puis je n'ai plus parlé. Diagnostic : surdité brusque profonde, aréflexie vestibulaire, expliquant mes troubles de l'équilibre associés.

Hospitalisée d'urgence à Trousseau pendant plus d'une semaine sous corticoïdes et vaso-dilatateur, je récupère un peu d'audition sur l'oreille droite. Il ne restait rien à

gauche ou cela était si faible que même l'utilisation d'une prothèse auditive n'était pas efficace. En revanche, la prothèse auditive à l'oreille droite m'apportait beaucoup. Entre le moment où je n'ai plus entendu et celui où j'ai "ré-entendu" par l'intermédiaire de ma prothèse auditive à l'oreille droite, il s'est passé un mois et demi. Une période difficile que ma mère garde douloureusement en mémoire. Je ne comprenais pas ce qu'il m'arrivait et soudain je me suis retrouvée à l'hôpital dans un milieu hostile où l'on me faisait mal. Mes parents n'avaient pas eu l'autorisation de rester la nuit avec moi et je pleurais pour ne m'endormir qu'au matin. Je ne comprenais pas et ma mère me faisait des dessins pour essayer de m'expliquer tout ce qui m'arrivait mais ce fut beaucoup d'angoisse...

Lorsque je suis rentrée à la maison, dix jours plus tard, je ne voulais voir personne, ni jouer avec ma sœur, plus jeune de dix-huit mois. Je suis restée prostrée dans le silence dans l'impossibilité de communiquer avec les miens... jusqu'à la pose des prothèses auditives. C'est à ce moment que le sourire est revenu. Sans ces prothèses (pourquoi la portais-je à gauche ?), c'était le silence total. Mes nuits étaient donc au plus profond du silence, un silence qui ne me faisait pas peur bien que j'aimais déposer un bisou sur mes prothèses avant de m'endormir ! Belle preuve innocente d'un enfant ! Je serai, durant tout ce temps jusqu'à aujourd'hui, suivie par le docteur L.M. et l'audioprothésiste E.B. que je prends toujours plaisir à voir humainement parlant car, en même temps, un sentiment nauséux m'accompagnait lorsqu'il fallait considérer mon handicap en face.

2. Vécu familial et suivi orthophonique

En famille, les choses n'étaient pas simples puisque tout le monde était entendant. Mais j'ai été privilégiée, entourée et protégée. L'apprentissage de la parole a été un des moments les plus laborieux de ma vie. Déjà parce qu'il fallait fournir un effort pour avoir la volonté de pro-

noncer un son. Ensuite, parce qu'une fois le mot mal prononcé, il fallait redoubler l'effort pour le prononcer correctement. Ce qui présupposait un autre effort, celui de l'attention portée aux lèvres de ma mère. Triple effort donc.

Lorsque ma mère prononçait par exemple, le mot "maman" que je prononçais mal, il fallait alors que je me concentre sur les lèvres, ce qui n'était pas forcément évident puisque le "an" est difficile à distinguer, étant plus sonore que visuel. Parfois, je n'osais plus parler. La méthode Borel¹ aidait efficacement à la prononciation des mots ; les lettres s'accompagnaient d'un signe visuel qui ressemble au LPC et qui me permettait de repérer plus facilement les lettres aux prononciations très peu visuelles². Cette méthode avait été conseillée à ma mère par mon orthophoniste, madame L. à Auxerre.

J'étais suivie de manière régulière deux fois par semaine jusqu'à six ans. C'était alors une véritable tâche pour ma mère de m'y emmener chaque semaine, en plus de son travail à mi-temps, sans parler des dizaines de kilomètres, aller-retour, qu'il fallait faire ! Mais le travail exigeant de cette orthophoniste portait ses fruits et fut sans doute l'édifice solide de toute ma carrière.

Ces moments laborieux qui s'accompagnaient de ce même sentiment nauséux, consistaient en l'apprentissage serré de la lecture. Comment un sourd peut-il en effet apprendre à lire s'il n'entend pas et s'il a déjà des difficultés à parler ? De trois à six ans, il fallait donc travailler trois choses pour le prix d'une : la parole, la lecture et l'écriture. Autant dire que mon cerveau était un véritable nœud. Encore une fois, la méthode Borel fut un outil précieux. Mon orthophoniste était très sévère ; elle fit office de maîtresse, me grondant parfois, m'encourageant à peine mais j'étais, je crois (et c'est cela qui me permit aussi de continuer), admirative par son acharnement et ses convictions à mon égard. Je ne comprenais pas comment quelqu'un autre que ma mère pouvait avoir tant de ferveur, tant de croyance en moi. Cette exigence d'ailleurs se reportait sur ma mère car il était apparemment de son devoir de me faire travailler à la maison sans quoi mon orthophoniste refusait de poursuivre. Donc ce travail de lecture en aval était toujours reporté en amont à la maison.

Je me souviens alors de l'apprentissage de la lecture dans le bureau de mon orthophoniste, entourée de jouets faits pour mon âge qui m'appelaient. Mais la sévérité de mon orthophoniste m'empêchait de faire autre chose que de me concentrer sur la lecture, sur son regard austère, sur la prononciation de mes mots à trois ans.

De la prononciation des mots, je fis des progrès remarquables jusqu'à l'écriture. Je pris goût au déchiffrement

des syllabes, des mots, des phrases puis des livres tout entiers. J'avais le sentiment, en lisant, du risque d'une liberté. Plus je lisais, plus s'offrait à moi d'autres horizons. Cette question me restera toujours gravée : comment des mots ont-ils ce pouvoir de nous emmener dans d'autres mondes ?

Le stade de l'écriture fut aussi un des moments les plus plaisants de ma vie après la pleine acquisition de la lecture. Le jour où l'orthophoniste me donna un crayon de papier tout neuf muni d'une gomme violette qui servait à positionner les doigts correctement sur le crayon, j'étais heureuse comme Ulysse ayant fait un beau voyage ! On passait alors à une autre étape que celle, laborieuse, lente et longue de la lecture et, d'autre part, l'écriture s'accompagnait toujours chez moi d'une puissance de création. À six ans, j'aimais écrire des poésies. Même s'il fallait encore travailler (sans relâche), je sentais la sévérité de mon orthophoniste diminuer.

À la maison, les devoirs étaient psychologiquement difficiles à accepter parce que ma sœur qui avait dix-huit mois de moins, n'y avait pas part mais j'étais docile et assidue. Ce sentiment nauséux s'expliquait alors par ma différence et le fait d'avoir toujours à fournir plus d'efforts que les autres, ce qui se traduisait en moi par un sentiment d'infériorité. Il était difficile d'admettre que, tandis que ma sœur allait à la gymnastique, mon temps de loisir du mercredi après-midi était en partie adonné aux séances d'orthophonie !

3. Difficultés scolaires

Le CP

Comme je savais déjà lire et écrire à cinq ans, on aurait pu croire que mon entrée CP se ferait haut la main. Et bien, il n'en fut pas du tout ainsi. Je n'avais pratiquement pas été à la maternelle puisque la maîtresse avait fait clairement comprendre à ma mère que je n'avais pas ma place ici et que je ne saurais jamais lire. La maîtresse du cours préparatoire était différente. Son caractère tenace ressemblait à celui de madame L. Mon handicap ayant été explicité, cette maîtresse me prit un peu sous son aile, sans pour autant me privilégier à l'égard des autres. C'était une chance aussi que cette maîtresse utilise la méthode Borel pour l'apprentissage syllabique de la lecture (l'avait-elle fait pour moi ?).

J'avais donc des repères mais j'étais complètement perdue auditivement. Déjà, il m'a fallu un trimestre pour m'adapter à l'espace de la classe, à la diffusion des sons dans l'espace, aux lèvres de ma maîtresse et à celles de mes camarades, au fonctionnement général de l'enseignement, aux consignes. En effet, je ne comprenais pas d'office les consignes parce que je n'entendais presque pas.

Mon entrée au CP fut psychologiquement dure parce que c'est au cours de cette période que je pris conscience de la nature immanente de mon handicap. Entourée, protégée au niveau familial, je n'avais pas conscience de mes propres difficultés ; on pouvait me répéter un mot autant de fois qu'il était nécessaire.

L'école

À l'école, ce n'était pas pareil. Assise au premier rang, je n'entendais pas mes camarades intervenir derrière moi. Lorsque la maîtresse posait une question, j'étais admirative devant la vivacité des élèves. Je ne comprenais pas pourquoi j'étais si peu réactive, ce qui s'accompagnait d'un désagréable sentiment de frustration. Il me fallu beaucoup de temps pour prendre conscience que cela était lié à l'ouïe. Ce qui peut sembler évident à un adulte ne l'est pas forcément dans la tête d'un enfant.

D'autre part, je ne comprenais pas pourquoi je n'étais pas la meilleure, pourquoi j'avais des difficultés bien que je sache déjà lire et écrire, pourquoi il me fallait toujours fournir un travail en amont plus important que les autres. Ce labeur ne serait donc jamais fini ? J'utilisais, par ailleurs, le système HF qui me permettait d'entendre la maîtresse même dans la cour de récréation lorsqu'elle discutait avec ses collègues et qu'elle oubliait de l'éteindre ! Dans cette petite école de campagne, nous n'étions que six élèves (quatre garçons et deux filles) à cheminer ensemble du CP au CM2. Nous étions solidaires et je n'ai pas souffert de moqueries particulières.

Le Collège

Mon entrée au collège fut catastrophique. Je ne trouvais dans cet établissement privé aucun de mes anciens camarades. Même si j'eus assez de courage pour expliquer de mon propre chef mon handicap aux professeurs dès les premiers jours de la rentrée, cela ne suffisait pas à amoindrir les difficultés ou les malentendus. J'étais complètement perdue. Même schéma qu'au CP : au moins deux mois pour s'adapter à la classe trois fois plus grande, aux élèves quatre fois plus nombreux, à toutes les lèvres des professeurs !

Je dois dire que j'étais plus intriguée par leurs manières d'agir, par leurs façons de parler, par le jeu de leurs visages tous différents que par les mots eux-mêmes ou les consignes. J'en restais à l'apparence formelle et non aux mots eux-mêmes. En effet, pour comprendre ce qui est dit, cela suppose un travail préalable et long : le déchiffrage de la lecture labiale peut prendre un mois, un véritable travail d'espion.

Quand j'avais expliqué mon handicap aux professeurs, ceux-ci étaient alors assez ouverts mais ils n'avaient pas

conscience de sa nature profonde. J'avais une surdité sévère mais j'ignorais à cette époque, n'ayant rencontré aucun sourd, qu'il y avait des degrés de surdité. Je ne me suis même pas posée la question de savoir s'il y avait des surdités différentes. Je me considérais simplement comme un élément (injustement) défaillant de l'humanité.

Malgré leur sympathie initiale, les professeurs se sont sentis très vite désarmés au point que ma mère avait été convoquée chez le responsable de niveau pour voir s'il était possible de me placer dans un établissement spécialisé. Pour ma mère, ce fut alors un combat pour mieux informer les professeurs de mon handicap en leurs communiquant des documents relatifs à la surdité et en les convaincant de patience. "*Faites-lui confiance*" leurs disait-elle.

De mon côté, je ne pesais pas véritablement les enjeux, j'étais dans un autre monde et je voyais bien que je ne réagissais pas de la même manière que les autres. Face à cette douloureuse déficience, je n'avais d'autre expédient que de lire sans cesse, lire et lire... Cela pas seulement en sixième mais durant toute ma scolarité. Aussi, j'étais à l'aise en littérature, en arts plastiques et en histoire-géographie où je lisais le manuel scolaire. Ayant de l'intérêt pour la physique, j'étais bonne mais moyenne en biologie. Pour le reste, je rencontrais des difficultés spécifiques. En mathématiques, dans les premières années de collège, j'eus des professeurs qui articulaient très mal (ce qui était particulièrement fréquent chez les hommes). D'autre part, je confondais souvent les chiffres en lecture labiale ; ainsi, par exemple, il n'est pas facile de distinguer un "cinq" d'un "sept". Souvent, j'avais des notes exécrables en calcul mental puisqu'il fallait aller vite. Je n'avais pas même le temps de lire sur les lèvres lorsque je m'abaissais sur la feuille pour écrire ! À cet égard, la prise de note n'a jamais été évidemment facile puisqu'il est difficile de lire sur les lèvres et de prendre des notes en même temps.

En langues, je n'ai jamais su combler le déficit en lecture labiale ; déjà le travail du déchiffrage labial en français perpétuait le retard dans le déchiffrage de l'anglais au second semestre. Comment pouvais-je lire sur les lèvres dans une langue qui ne m'appartenait pas et qui était complètement différente de la mienne ? En effet, en anglais, la bouche est tout le temps ouverte sans appui labial. J'eus moins de difficulté en classe de quatrième avec l'espagnol.

En musique, je suivais le cours par obligation puisqu'il était de concert que, puisque j'étais dans un établissement normal, que je suive les même cours que tout le monde. J'entendais à peine la flûte et lorsque venait mon tour de jouer, je m'y refusais obstinément. Mieux valait un zéro pointé que j'aurai rattrapé par mes notes

excellents d'Arts plastiques que de me couvrir de honte ! Pendant ces cours de musique, je "néantisais", selon le mot de Sartre, c'est-à-dire que j'étais physiquement présente sans être là mentalement : j'étais plongée dans mes songes. Les cours de piano, dont je rêvais de pouvoir jouer, furent un véritable échec qui suffit à me dégoûter pour toujours de la musique. Pour moi, la musique, telle qu'en jouait ma mère au piano ou à la guitare, était essentiellement vibratoire. Je n'avais aucune jouissance esthétique pour la musique sonore.

Enfin, ce sentiment d'infériorité et de honte m'avait conduit à ne pas utiliser le système HF au collège. J'étais souvent tournée en ridicule par mes camarades et j'étais la "tête de turc" de la classe. Cela me rendait profondément vulnérable et renforçait ma détermination à toujours lire (Aragon, Sartre, Vallès, Hugo, Dumas, Molière, Montherlant...) en la compagnie d'auteurs morts mais schizophréniquement vivants en ma conscience par le pouvoir des mots. Je n'eus pas d'amis jusqu'en classe de Terminale sinon les "grands" déjà morts. Plutôt que d'aller en récréation, je préférais aller en étude, par ce froid hivernal, avec les collés pour lire malgré l'étonnement du surveillant. J'aimais alors ces moments de solitude qui duraient si peu avant cette désespérante sonnerie. Lorsque ma sœur fit son entrée au collège, elle me défendit des moqueries des élèves de ma classe, plus âgés qu'elle, mais j'étais encore rendue encore plus vulnérable devant mon incapacité à me défendre et le recours de ma "petite sœur" ne fit qu'augmenter le ricanement de mes camarades.

Durant mes années de collège, les professeurs étaient encourageants dans l'ensemble à l'exception de deux ou trois qui considéraient que, étant dans un établissement normal, je n'avais pas à être plus privilégiée qu'un autre élève. Je laissais faire. C'est aussi au cours de mon adolescence, que je me défis de ma prothèse à gauche qui ne m'était d'aucune utilité.

Le Lycée

Lorsque je changeai d'établissement au lycée, les difficultés liées à mon handicap s'étaient beaucoup atténuées ; par ma grande capacité au travail, l'écart s'en faisait moins ressentir avec les meilleurs. Malgré mes difficultés en langues comblées par mes excellentes notes en lettres, en philosophie, en latin, en histoire et en art, j'étais dans les meilleurs de la classe mais pourtant jamais satisfaite de n'être pas la première.

Classe Préparatoire

En hypokhâgne, l'adaptation fut rude. Outre une adaptation à la capitale, à l'environnement sonore, il me fallait refaire ce même schéma : l'adaptation à l'établissement, à la classe, à la lecture labiale. Il me fallait bien

un mois d'adaptation à un niveau où le rythme de travail s'accélérait, dès la rentrée, à une vitesse supérieure de la Terminale. Je récupérais les cours de mes camarades mais le temps que je passais chez moi, alors que j'habitais à une heure de trajet, à renouer avec ce qui a été dit en cours me laissait très peu de temps finalement pour faire mes devoirs si nombreux. J'avais donc un effroyable retard. J'ai dû refaire usage du système HF puisque le rythme des cours ne me permettait presque plus de lire sur les lèvres. En fait, ma stratégie auditive était de ne faire que ça, de ne prendre aucune note et de récupérer ceux de mes camarades. Mais la compétitivité qui s'engageait entre nous ne me permettait pas toujours d'avoir facilement les cours de ceux qui écrivaient lisiblement.

En latin, je n'ai jamais réussi à combler l'aporie suivante : regarder le texte latin ou grec et suivre sur les lèvres la traduction du professeur ! En anglais, mon niveau était catastrophique (il l'était déjà avant) mais, en hypokhâgne, l'écart était flagrant. Lors d'une colle, mon professeur, anglais d'origine, me proposa, avec la plus grande simplicité, d'aller dans un institut pour jeunes sourds qu'il connaissait par une amie de sa femme. Il en avait d'ailleurs touché mot au proviseur. Cela provoqua en moi une crise de larmes, de l'énerverment et beaucoup de désinvolture. C'est en claquant la porte que je suis partie de cet oral. Je n'ai jamais revu ce professeur depuis ce jour puisque je me suis remise à l'espagnol à la place de l'anglais au mois de décembre.

Mais, dans l'ensemble, je n'ai jamais vraiment réussi à combler le déficit oral en langue vivante. Après trois années de classes préparatoires littéraires, mes difficultés en langues vivantes à la faculté s'estompèrent, le niveau étant moindre. J'ai rencontré d'autres difficultés avec certains professeurs comme mon professeur de grec qui refusait, sans aucune explication, de porter mon système HF.

La Faculté

Actuellement, à 23 ans, tout ce long combat n'est pas terminé puisque je retente pour la seconde fois l'agrégation de philosophie que je prépare à l'Université Paris X de Nanterre. Mais les difficultés sont liées à des enjeux extérieurs comme la réduction des postes dans l'enseignement. Je suis bien consciente que je n'ai pas choisi la voie la plus facile.

Pour conclure sur ce parcours scolaire, je dirais que ce qui a permis ma persévérance intérieure, ce fut surtout les livres car je n'avais, à moi, qu'une maxime : "*Qu'importe ces notes fallacieuses, messieurs et mesdames les professeurs, du moment que vous ne m'épargnez pas l'envie de lire*" !

II. LE PASSAGE DE LA PROTHÈSE NUMÉRIQUE À L'IMPLANT COCHLÉAIRE

1. Re-surdité brusque à 21 ans

Un jour de 8 juin 2006 tandis que je devais travailler comme surveillante au Lycée Lakanal où j'étais, en échange, logée et nourrie sur place, ce qui me permettait de poursuivre mes années de Masters de philosophie, je m'aperçus alors que je n'entendais pas. En me levant le matin, j'avais beau changer les piles de ma prothèse, la tourner dans tous les sens, je n'entendais pas !

J'avais dû mal à réaliser et à envisager la possibilité d'une seconde surdité brusque. C'était une période, je dois dire, marquée par la fatigue que me causaient le travail de surveillante et la rédaction du mémoire *in extremis* que je tenais absolument à rendre en juin. Bref, ce jour-là, je suis allée travailler sans rien entendre. Le comble fut que, lorsqu'en fin de matinée, j'annonçais mon problème la CPE, celle-ci ne me crut pas, ni même mes collègues. Néanmoins j'obtins la permission de quitter mon poste une heure plus tôt c'est-à-dire à 17h pour consulter un médecin généraliste du coin. Celui-ci me plaça face à la vérité : qu'il fallait voir un ORL dans l'urgence. Or la journée étant achevée, il fallait attendre le lendemain pour prendre rendez-vous. J'obtins ce rendez-vous par ma mère que j'avais tenue au courant par SMS. On me prescrit des corticoïdes par voie orale pendant une semaine mais l'audition ne revenait pas. J'avais déjà fait usage de ces corticoïdes lors de ma seconde année de Khâgne car j'avais des baisses auditives minimales mais régulières que j'expliquais par la fatigue. Je repris rendez-vous chez mon ORL, docteur B.L. Ma mère m'avait accompagnée.

Dans la salle d'attente, feuilletant un petit prospectus d'informations sur la surdité³ (je n'avais pas ces outils précieux au collège), je m'étais arrêtée à un schéma-audiogramme des différents degrés de surdités rapportés à des modèles sonores. J'expliquais alors à ma mère que je n'entendais pas les avions, ce qui correspondait au troisième degré de surdité profonde. J'ai souri quand je vis qu'elle ne me croyait pas non plus, ce qui voulait dire que je pouvais me sentir flattée de si bien savoir lire sur les lèvres sans entendre. Je pouvais tenir une conversation sans ouïe.

Après l'audiogramme, le verdict était tombé : j'avais une réelle baisse auditive. D'urgence donc, je fus envoyée à l'hôpital Kremlin-Bicêtre. Ce jour-là, le docteur L.M. fut à mes côtés, et je fus touchée par sa présence, comme s'il y avait une continuité entre les deux surdités brusques. Pour aller vite (et tout ceci se passa réellement vite pour que je fasse ma rentrée scolaire dans

les meilleures conditions possibles) : perfusion pendant huit jours sans résultat, implantation cochléaire à l'hôpital Beaujon le 11 juillet 2006 avec le soutien du docteur L.M., d'E.B. et du docteur D.B.

En ce qui concerne l'implant, le choix fut vite fait : si je voulais continuer mes études, il n'y avait pas d'autre choix que l'implant. Je n'ai eu aucune appréhension avant l'opération puisque j'avais confiance en l'équipe.

Quinze jours de silence profond, le temps que ma peau cicatrise. Puis, premier essai de l'implant : j'entendais fébrilement les voix de l'orthophoniste et de ma mère. Il n'y avait pas de différence ; seulement, j'entendais un filet de son qui mit fin au silence. Ce qui était pour une part rassurant, même si je me sentais à l'aise dans ce silence. Mais pour ma famille, ce fut une période difficile. Au fur et à mesure des réglages mensuels, toujours plus élevés, je découvris ma propre voix et cela me fit un choc psychologique.

2. Ma voix

Je n'avais jamais entendu ma voix. D'ailleurs, je m'étais imaginée que chaque individu n'entendait pas sa voix mais qu'il entendait celle des autres. J'avais donc un schéma corporel bien différent. Je sentais ma voix de manière kinesthésique par les cordes vocales en haut du corps et dans le ventre. Je la sentais vibrer également dans le nez. C'est ainsi que j'arrivais à la contrôler. Cela me fait penser à une formule d'Aristote dans ses Problèmes qui me fait toujours sourire : "*Pourquoi les sourds parlent-ils tous du nez ? Est-ce qu'ils ont plus de mal à respirer ? Car ils sont près d'être muets. Donc le canal des narines est distendu par le souffle. Les gens qui sont dans ces dispositions parlent du nez*". Cher Aristote, ce n'est évidemment pas un problème respiratoire, c'est tout simplement qu'en sentant les vibrations dans le nez, cela nous fait un point d'appui pour moduler la voix. Cette réflexion venant d'un philosophe, je ne préfère pas imaginer ce que fut la vie d'un sourd dans l'Antiquité !

Lorsque j'ai commencé à entendre ma voix, ce n'est pas la mélodie ou le timbre de ma voix qui me gênait (et cela, beaucoup d'entendants n'arrivent pas à le comprendre) c'est simplement le son : le fait d'entendre ma voix dans l'oreille. C'est tout. Cela me faisait un effet électrique. Tandis qu'avant, je percevais ma voix de l'intérieur, dans le corps, je la percevais, à présent, à l'extérieur, par l'oreille. Ce changement m'était désagréable. Par la suite, il y eût cette prise de conscience que ma voix n'était pas tout à fait la même que les autres ; elle avait quelque chose d'artificiel.

J'ai eu énormément de mal à quitter ces sensations kinesthésiques qui faisaient mon intimité. Je n'étais plus

moi-même mais complètement livrée au dehors. Pendant au moins six mois, ces sensations kinesthésiques m'ont manquées. Psychologiquement, cela a été très dur de me défaire de ces sensations qui étaient enracinées dans mon intimité. Mon corps n'était plus le même. J'avais une conception dualiste : il y avait ma conscience et mon corps qui ne me servait plus à rien, avec lequel je n'avais plus de lien. C'était seulement le milieu sonore qui interagissait sur mon corps. Tous ces sons, tous ces bruits, comme je le décrirai tout à l'heure, m'étaient agressifs. Le changement était donc radical.

Selon les entendants, ma voix avant et après l'implant a changé : elle est devenue moins nasillarde et plus mélodieuse. Même mes professeurs qui m'ont suivie en Master 1 et en Master 2, ont remarqué une différence. En Master 1, je n'avais donc pas la même voix qu'en Master 2.

3. Étude des sons

Quelle différence y a-t-il entre la prothèse et l'implant ? En terme scientifique, nous dirons que la prothèse est une amplification de l'oreille naturelle tandis que l'implant (IC) est une oreille artificielle.

En ce qui me concerne, j'ai été d'abord surprise des capacités technologiques de l'IC puisque j'entendais des sons c'est-à-dire un flux sonore similaire à celui d'une oreille naturelle ! Cependant, l'IC m'apporte en quantitatif mais non en qualitatif. Je m'explique : avec l'IC, j'entends beaucoup d'informations qui vont de A à Z. Avec la prothèse, je n'entendais que de O à Z en qualitatif c'est-à-dire que j'entendais toutes les variétés sonores ; ainsi, la lettre majuscule O peut se décliner en "o", "o", "o" (je pourrais ajouter toutes les polices possibles de mon ordinateur). La voix de M. X ne sera pas la même que M. Y. Avec l'IC, je perds en qualitatif (à chaque son correspond une lettre) mais je gagne en quantitatif. La voix de ma mère ne me paraît pas différente de celle de mon petit frère par exemple même si je les distingue par l'utilisation différente de leurs mots. En quantitatif, j'ai découvert beaucoup de sons nouveaux désagréables ou non.

Pour une énumération :

- ♦ J'entends plus fort une voiture ou un aspirateur ;
- ♦ J'entends des sons nouveaux : le bruit d'une bouteille en plastique que l'on presse, le "chant" des oiseaux, le bruit des rails d'un train ou du métro, le pétilllement de l'eau d'un robinet, les feuilles que l'on distribue en classe, les feuilles qui tombent d'un arbre, le bruit des feuilles mortes lorsqu'on marche dessus, le bruit des cloches au loin, le bruit de la pluie, l'eau qui boue dans une casserole...

Ces bruits nouveaux ont été, contrairement à ce qu'on pourrait croire, difficile à ingérer. Par exemple, j'ai eu beaucoup de mal à accepter le bruit des oiseaux. Ce bruit aigu dans mon oreille qui m'empêchait de suivre une conversation, tant mon cerveau était fixé sur cette nouvelle information, ne faisait rien d'autre que de m'agacer. J'avais beaucoup de mal à comprendre comment un entendant pouvait avoir du plaisir à écouter ce qu'on appelait le "chant" des oiseaux. Aujourd'hui, c'est le deuxième printemps que j'entends les oiseaux et c'est seulement maintenant que j'arrive à comprendre comment un entendant peut aimer les écouter⁴. Mon cerveau ayant enregistré leur bruit ne prête plus guère attention maintenant à ces sons aigus qui m'agaçaient jadis pour ne plus arriver à suivre une conversation.

Il y eut quelques bruits qui ont exercé sur moi une certaine fascination ; ainsi, je trouvais cela pratique d'entendre l'eau bouillir comme j'ai trouvé ce moment magique d'entendre les feuilles "parler" lorsque le professeur les distribuait dans la classe. Il y a des bruits que je n'arrive pas à supporter : le cri des enfants dans un parc, le bruit de la vaisselle ou celui du robinet.

4. Une longue adaptation sonore

Il m'aura bien fallu un an pour m'approprier de tout ce brouhaha sonore c'est-à-dire un an pour que le cerveau fasse le tri de ces nouvelles informations qu'il recevait. J'étais prise alors par une immense fatigue et beaucoup d'acouphènes.

Pour la première fois dans mon existence, j'entendais des sons dans mes rêves. Avant, tout était visuel même le langage parlé puisqu'il suffisait simplement d'un regard pour comprendre quelqu'un. Le plus dur, ce fut cette réalité qui m'agressait en permanence. Je me forçais à entendre, à recevoir tous ces sons. Mais c'était en même temps me faire violence à moi-même. Je les recevais et en même temps je perdais toute kinesthésie. Alors que je pouvais sentir l'arrivée proche du métro sur le quai par les vibrations sur le sol, cette ancienne perception avait pris fin avec la perception sonore agressive qui l'emportait.

Je préférais de loin mes sensations kinesthésiques aux sensations sonores. Toute cette réalité qui ne dépendait plus de mon imagination s'était imposée : un autre monde qu'il fallait construire et en quitter un autre !

Toute cette adaptation peut être comparée à la situation d'un étranger qui part pour de nouveaux continents et qui doit s'adapter à un climat, aux mœurs ; j'étais sur ma propre terre, en terre étrangère ! Mon entourage se félicitait des résultats de l'implant ; c'était moins d'efforts de leur part. Ils se relâchaient tandis que je devais

persévérer. C'est "*mieux pour nous*" disent-ils sans savoir si ce l'était pour moi ! Si j'étais normalisée comme les entendants, est-ce que cela était nécessairement mieux pour moi ? Non, cela ne voulait rien dire : ce n'est pas parce que j'entends beaucoup plus d'informations qu'auparavant que cela est mieux pour moi !

Je voyais leurs efforts se relâcher ; ils gagnaient du terrain et c'était à moi de fournir tous les efforts ! C'est à ce moment là que je compris clairement la guerre qui oppose le monde des entendants au monde des sourds.

Avec l'IC, les attentions ou les efforts du monde entendant à l'égard du monde des sourds se trouvent supprimés sous le prétexte latent que l'on croit que l'IC rend un sourd entendant ! Avec l'IC, j'ai remarqué que les efforts que faisaient jadis mon entourage lors d'une conversation à table ou même dans la simple articulation ont disparu. Ce qui se passe à l'échelle familiale peut être reporté à l'entrée de l'IC dans le monde des sourds. Ce n'est pas dire que l'IC soit un mal ; cela est plutôt dû, à mon avis, à un manque d'informations, à une mauvaise interprétation. Il faut savoir que l'implant ne rend pas entendant un sourd et qu'un sourd reste un sourd avec toujours les mêmes difficultés qui lui sont propres.

Par exemple, j'ai beaucoup de mal à suivre une conversation en milieu bruyant. En cours, j'ai toujours des difficultés et je mesure bien l'écart qui me sépare de mes camarades. À l'échelle familiale, ce manque d'efforts de leur part s'explique par l'immense progrès que m'a permis l'IC : j'utilise le téléphone fixe (adapté aux malentendants) alors qu'avant il n'en était pas question ; je réponds à un appel fait dans mon dos ou de loin ; ma voix s'est normalisée ; je peux écouter certaines chaînes de radio. En apparence donc, je suis tout à fait normale. Donc, on oublie. C'est là le danger de vouloir faire fondre le monde des sourds dans le monde des entendants s'il n'y a pas d'informations relatives à l'IC.

Pour conclure, je dirais que l'adaptation à l'IC a produit beaucoup de changements corporels et psychologiques. La première année de l'IC fut très difficile : hormis la rééducation auditive, il y avait mon année d'étude, le permis de conduire (autre adaptation dans la voiture puisque je n'entendais presque pas les automobilistes avec la prothèse...).

L'aide de mon orthophoniste pour aborder de manière stratégique les situations auditivement difficiles m'ont beaucoup aidée. Elle m'a si bien expliquée le fonctionnement du cerveau avec l'IC que cela m'a permis de faire face aux malentendus avec les entendants. Un exemple concret : j'avais très mal à l'oreille avec le bruit de l'aspirateur que je n'avais jamais entendu si fort. Or

les entendants me disaient "*tu sais, nous c'est pareil*". Mais moi c'était à un point où j'étais au bord de la crise de nerfs ! Pour combler le malentendu, il fallait savoir qu'il y a trois osselets (les plus petits os du corps humain) situés dans l'oreille interne qui permettent aux entendants d'atténuer les bruits forts et qui ne sont plus fonctionnels dans l'oreille des sourds. Donc, le bruit est reçu à pleine puissance dans le cerveau, sans atténuation.

III. EVOLUTION ACTUELLE AVEC L'IC

1. Inconvénients et avantages de l'IC

L'IC ne rend pas entendant. Les conversations en famille ou en milieu bruyant, au restaurant par exemple, sont très difficiles si l'on sait lire sur les lèvres, voire impossible. Pour ma part, j'évacue les réunions familiales où le bruit sonore des couverts et des conversations est trop amplifié par rapport à la parole. Je suis gré à ma famille d'avoir admis ce principe. Il faut des lois. Ces lois, je les ai établies en tenant compte de ce que l'implant pouvait faire et ne pas faire.

En cours, j'utilise toujours le système HF et j'en ai toujours besoin pour prendre des notes sans trop avoir à lire sur les lèvres, d'autant plus qu'avec l'IC l'environnement sonore de la classe s'est amplifié. Avant, je n'entendais pas le stylo de mon voisin, ni les bruits extérieurs à la classe.

L'usage du téléphone n'est pas parfait puisque cela dépend fortement de l'émetteur, s'il articule bien ou s'il m'est connu ou non. Quant au téléphone portable, je ne l'utilise que par SMS. Je sais qu'il est possible de l'utiliser avec le système HF bluetooth ou avec certaines marques de portable mais ces procédés restent fragiles. Je n'entends pas à 100% la radio, ce qu'un entendant pourrait faire ; souvent cela dépend de mon état, si je suis fatiguée ou non.

Au théâtre, je n'entends pas plus les paroles. L'IC a l'inconvénient de rendre les sons homogènes. Pour ma part, je ne peux pas dire que j'aie un plaisir esthétique à entendre. Je le fais un peu par obligation pour accéder au monde cultivé des entendants, pour rencontrer un grand nombre de personnes.

L'avantage de l'IC, c'est qu'il m'a permis de faire des choses que je ne faisais pas du tout avant : téléphoner, écouter la radio, entendre des informations sonores au loin (l'eau qui bout par exemple), répondre lorsqu'on m'appelle au loin.

2. Utilisation de l'IC

Je dois dire que j'ai une manière assez particulière d'utiliser l'IC qui s'explique par deux choses : la première étant que le silence ne me déplaît pas ; la seconde étant que, à l'ère des machines, j'utilise précisément mon IC comme un outil, une machine.

Quand j'étudie, que je suis seule chez moi ou dans un environnement sonore bruyant, j'éteins l'implant. Dans la rue, dans les magasins, je ne le mets pas en route. Je l'utilise pour entendre quelqu'un ou pour entendre la radio. C'est juste un outil qui permet de faire le pont entre le silence et le monde des entendants. Quand je me lève, je ne le branche pas tout de suite, le temps de me réveiller. Puis j'écoute la radio. Dans la journée, comme je côtoie du monde, je l'allume. Toute ma communication est fondée sur des stratégies différentes selon les circonstances (le lieu, le nombre et la nature des personnes, les réglages de l'implant⁵). Je l'éteins à la cantine, ce qui me laisse une heure pour me reposer auditivement. Et je le ré-active lorsque je rencontre du monde. Le soir, quand je rentre, j'ai un besoin fou de l'enlever.

3. L'IC et les machines

Il faut le dire, quoiqu'il en soit des querelles pour ou contre l'implant, l'IC est sans doute une des plus belles machines. Je ne parviens pas à comprendre comment des signaux sonores peuvent se convertir en signaux électriques ! Par quelle magie ? C'est là un des plus bel appareil puisqu'il a directement à trait à l'homme, à un de ses sens. À l'inverse des autres machines, il est dans l'homme ; mon implant est placé dans mon crâne. Les sourds ouvrent l'accès à la science-fiction, les premiers "bioniques"⁶ ! Les autres prothèses sont matérielles ; elles ne véhiculent aucun signal sonore.

Non seulement l'IC est une machine interne à l'homme mais en plus il peut se connecter à d'autres machines. J'ai un câble que je peux brancher de l'implant sur mon MP3. Depuis ces derniers temps, je n'ai jamais été si curieuse des machines, de leurs branchements, et de leurs interactions avec l'implant. Ayant un "clone" implanté⁷, j'ai même essayé son implant pour voir comment elle entendait, si son audition était différente de la mienne. J'ai même été dans un studio de radio : avec un casque on peut entendre l'enregistrement de l'émission en direct. L'utilisation du câble de l'implant sur les appareils de la radio doit être également possible. Tout cela est bien étonnant mais n'en reste pas moins épuisant. Avertissement aux "bioniques" : manipuler les machines avec précaution !

Pour conclure ce témoignage, j'insisterai sur la subjectivité qui lui est propre. Chaque parcours, chaque

témoignage est différent. Ainsi, si je n'ai pas eu d'amis jusqu'en Terminale, ce n'est pas le cas de tous les sourds. Récemment, j'en ai rencontré certains qui n'ont pas souffert de ce problème, sans doute parce qu'ils étaient plus extravertis, qu'ils arrivaient peut-être mieux à s'imposer. D'autres encore, parce que leur surdité était moins importante que la mienne, se débrouillaient bien en langue vivante. Enfin, en ce qui concerne l'implant, certains ne peuvent l'enlever ne pouvant pas supporter le silence. Ceci n'est qu'un témoignage, parmi tant d'autres qui n'ont pas plus de mérite que le mien, ni plus ni moins. ❖

À Eric Bizaguet, Didier Bouccara, Annie Dumont, Benoît Lamblin, Odette Lemarié et Lucien Moatti, qui ont été d'importants soutiens pour mon parcours.

1. *Il s'agit du livre de S. Borel-Maisonny, Bien lire et aimer lire. À l'origine, la méthode Borel-Maisonny est un ensemble de gestes ayant pour but de faciliter l'entrée dans le langage. D'abord utilisée auprès des enfants sourds, cette méthode est également reprise par des enseignants qui sont en contact avec de jeunes enfants connaissant des difficultés d'expression. La méthode Borel-Maisonny utilise le canal visuel. Il s'agit de gestes symboliques utilisés au cours de l'apprentissage de la lecture. Il y a un geste par son et non par graphie.*

2. *En ce qui concerne la prononciation des mots, il y a toujours eu un petit décalage. Je prononçais en effet les mots comme je les lisais : "tronc", "démocratie", "persil". D'autre part, dans mon enfance, je n'étais pas à l'aise en conversation car je parlais comme dans les livres d'une façon très littéraire et peu commune. Je n'avais pas les expressions du langage courant. Ce qui me rendait étrange.*

3. *"La surdité de l'enfant : guide pratique à l'usage des parents", éditions Inpes, 2005.*

4. *Pendant les grandes vacances de cette année 2008, j'ai entendu pour la première fois le bruit des vagues, de la mer. J'ignore si je l'ai entendue comme les entendants. Mais je l'assimile au bruit de la respiration, constante, répétée et en même temps il y avait du grave et de l'aigu. Du grave d'abord puis de l'aigu lorsque la vague retombait. J'ai remarqué que l'intonation des vagues variait selon le milieu. Le plus frappant étant lorsqu'elles claquent contre les rochers. À entendre, le bruit de la mer dépassait les forces de mon imagination. En effet, j'imaginai toujours à ma façon comment pouvait être le bruit d'une chose que je n'entendais pas. Si j'ai été déçue par les oiseaux, ce ne fut pas le cas pour la mer devant laquelle je suis restée stupéfaite.*

5. *Comme pour la prothèse numérique, il est en effet possible de régler l'IC selon le milieu sonore. En milieu bruyant, on pourra le mettre dans un programme spécial qui atténue les bruits environnants ; de même, il est possible de couper les bruits derrière nous, ce qui est utile en cours ou au restaurant par exemple.*

6. *Voyez la série américaine "L'Homme qui valait trois milliards", 1974-1978, de Kenneth Johnson ; la réalité rattrape la science fiction...*

7. *Il s'agit d'une jeune fille de ma région qui a été implantée à seize ans après une baisse auditive importante, quelques mois après mon opération. Elle avait à peu près les mêmes antécédents. Lorsque j'ai essayé son IC, je n'ai pas pu entendre avec son implant tout simplement parce que ma partie interne n'était pas adaptée à sa partie externe ; cela grésillait fortement donc.*