

TÉMOIGNAGE DE NÉO-ENTENDANT

journal et réflexions d'un malentendant profond néo-implanté cochléaire

itinéraire

né le 1^o décembre 1949 ; malentendance d'origine multiples

hérédité : mère malentendante + 4 enfants sur 6

problème à la naissance = prématuré exsanguino-transfusé (en 1949, miraculé de la science ...)

sans doute déclenchée à l'adolescence, à la faveur de traitements médicamenteux (vers 12 ans)... mais prise en compte seulement à 24 ans, grâce à une amie interne en ORL, qui a eu l'intelligence, face à mon déni ("je suis pas sourd, c'est vous qui articulez mal... et coetera...) de me dire "tu entends bien, mais tu as peut-être juste assez de problème d'audition pour être réformé" .

Résultat, première prothèse en 1974 (et réforme)... juste avant notre "retour à la terre" et 20 ans d'agriculture biologique et d'écologie appliquée.

30 ans d'appareillage , jusqu'à une perte moyenne supérieure à 90 dB... et à l'implant cochléaire.

1995 : j'attaque "pour mieux vivre la malentendance au quotidien" ... je découvre l'implant, comme l'espoir final ... "quand je serai totalement sourd". Du coup je vais consulter le Pr Fraysse pour savoir dans quel état est ce qui me reste de système auditif...

C'est en octobre 1995 que j'obtiens le même mois ma carte d'invalidité et ma carte de journaliste professionnel : victoire.

1998 : les prothèses analogiques programmables, puis les numériques , me permettent de continuer à agir et à vivre dans la communication orale, avec l'appui des aides techniques qui deviennent indispensables (induction magnétique, micro FM) pour le téléphone et les réunions (conférences, etc...) ... la réussite de ma reconversion comme journaliste-écrivain me permet de m'investir dans le Journée Nationale de l'Audition pour laquelle je suis sollicité après la sortie de "pour mieux vivre la malentendance au quotidien"..



2002-2003 : le surmenage des dernières années a entraîné une nouvelle baisse auditive; je ne peux plus travailler seul, car en particulier les communications téléphoniques sont de plus en plus limitées.

Le Pr Fraysse me reparle d'implant ... je repousse à plus tard (pas le temps) ... jusqu'au colloque du 3 décembre 2003 que j'organise à Toulouse ("AZF, audition et vie professionnelle") à l'occasion duquel le Pr Fraysse me fait promettre d'aller le voir pour m'occuper sérieusement de mon audition.



Et puis la réussite de l'implant de Martine J. (avec qui j'avais fondé l'assoc toulousaine) achève de me décider tout se met en marche : consultation en mars, décision d'opération fin juin, la seule période de l'année où je peux envisager de me mettre au ralenti plusieurs mois. Les dés sont lancés ; d'autant que les problèmes professionnels s'amplifient ; si la sarl l'OUÏE est un succès dans son action, elle va mal économiquement (conjuncture critique des budgets sociaux, incompétences en gestion) ... le principe de Peter énonce "tout homme s'élève jusqu'à son niveau d'incompétence"... c'est chose faite pour moi en matière de gestion !

L'implant DOIT me permettre de continuer l'aventure et de travailler à nouveau seul ... et de rééquilibrer mon existence entre mes activités dans le domaine de l'audition , et l'écriture dans mes domaines originels (jardin, nature, alimentation) ...J' en profite pour programmer plusieurs livres dans le domaine jardinage et cuisine.

jeudi 17 juin - opération : pose de mon implant cochléaire

Au réveil tout se passe bien, pas de vertige ni de nausées souvent présentées comme corollaires possibles...

angoisse de la communication puisque pendant plusieurs semaines (jusqu'au 12 juillet), je ne communiquerai qu'avec la seule oreille droite (ou plutôt ce qu'il en reste via la prothèse)...

Heureuse surprise, j'arrive rapidement à communiquer à peu près correctement avec la prothèse restante; la belle ardoise magique achetée pour suppléer va très peu servir.

Un regret cependant ; lorsque j'ai décidé en janvier de me faire implanter, j'avais prévu de refaire une série de séances de lecture labiale pour muscler mes neurones à la fois pour cette période entre opération et branchement, et pour la suite ; l'excès de travail et de problèmes à résoudre m'en ont empêché; c'est dommage.



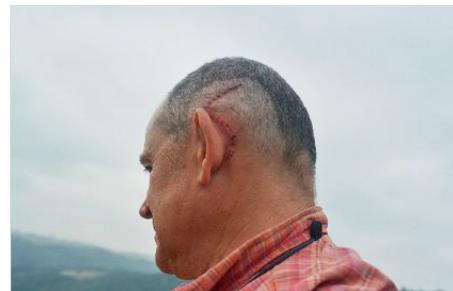
Au bout de 8 jours, on m'enlève mon beau turban...

Convalescence ... entre l'opération et le grand oral du 12 juillet...



J+ 17 : hauteur du Val d'Aran = 1750 m

Ballade en Viaur pour tester la marche : la cicatrice prend l'air, 2 jours après avoir enlevé les agrafes 8 jours plus tard, repos en val d'Aran... 3h de marche le 1^o jour (autour de 1200 m) ...4h le 2^o jour, 5h le 3^o jour, avec montée jusqu'à 1750mètres sans vertiges... repos du corps, détente des neurones...



J + 8 : balade en vallée du Viaur

lundi 12 juillet - branchement de la prothèse d'implant

8h45 - entrée en salle avec l'audioprothésiste .. quelques explications puis on passe aux tests ; moments d'angoisse des tests de perception... même ressenti que lors d'un audiogramme ... Il faut dire si on entend... et à chaque essai, ce n'était qu'au bout de plusieurs envois de sons que je perçois quelque chose ... angoisse de ne pas "entendre assez tôt"... les connaissances théoriques n'ayant pas grande force face à la peur... d'autant que ces "sons" sont inconnus..

Heureusement cette première phase ne dure pas (trop) longtemps...

Suit le branchement du micro ... La volière intégrale : mille sons, bruissements m'assaillent... comme je regarde l'audioprothésiste, je réalise au bout de quelques instants que dans tous ces sons qui m'arrivent il y a SA voix... Je distingue petit à petit quelques mots, puis des bouts de phrases....

Je me tourne vers Jeanine pour qu'elle me parle .. Je la comprends mais ce n'est pas SA voix .. rappel du passage des prothèses analogiques aux prothèses numériques et d'essais réalisés pour Santé-Magazine sur ce sujet... même trouble, mais à la puissance mille ...

Au bout d'un certain temps de réglage (15 ? 30 minutes ?) nous recevons la consigne d'aller faire un petit tour dehors et de revenir dire le résultat des courses.

Premiers pas en extérieur dans les rues de l'hôpital.: en regardant Jeanine, je comprends ce qu'elle me dit mais il y a mille bruits autour... Au deuxième tour du paté de maison, je réalise que les bruits qui par moment s'amplifient puis décroissent brusquement sont ceux des voitures....

Direction la cafétéria de Purpan : je commande un café : bruit du percolateur (ma jeunesse étudiante), du papier du sucre que je déchire...

Retour à l'unité Implant : transmis ces premières sensations... un autre petit réglage et je rejoins l'orthophoniste pour une première séance, et recevoir mon fourniment d'implanté avec tous les accessoires. Prochaine séance de réglage dans 8 jours .

Déjeuner au restaurant à coté de l'hôpital avec Jeanine .. j'ai calé au moment du dessert : je ne comprenais pas le choix (il y avait 16 parfums de sorbets et glace)..

Depuis ce matin (il est 18h) j'ai une cohorte de bruits dans la tête ... mais ce n'est pas assourdissant comme une paire de nouvelle prothèse - plus forte d'une fois sur l'autre au fur et à mesure où l'audition diminuait. c'est par contre totalement déroutant puisque aucun son n'est plus familier...

Lorsque je recevais de nouvelles prothèses - au long de ces 30 années d'appareillage - il fallait s'habituer aux bruits de plus en plus forts.

Rentré en train .. à quelques arrêts, compris le message ... "mesdames messieurs nous arrivons en gare de...." position "T" avec le portable : compris le message (archi-connu) de ma boîte vocale ... ce soir j'écouterai le journal télévisé...

Au programme de ma rééducation personnelle : re-entendre Barbara, Brel , Brassens

demain est un autre jour

mardi 13 juillet

Repris la voiture pour aller faire des courses en ville... pu discuter avec le papetier et au marché bio... très bonne intelligibilité ...

La "volière" des bruits environnants se calme.

Hier soir suivi les actualités télés avec le collier magnétique...

Ave Jeanine, commencé des exercices de lecture sans vision (journal, livre) .

D'abord en 2 temps : elle lit et je regarde, puis elle relit sans que je ne vois ni elle ni le texte ; puis dans un 2° temps, écoute de textes sans les avoir lu.

demain est un autre jour

mercredi 14 juillet

Je ne suis pas resté dans mon lit douillet

Jeanine allant passer la soirée chez des amis à Toulouse, je n'ai pas eu envie de rester seul chez moi et je l'ai suivi, histoire de voir ce que ça allait donner.(avec appréhension) .. il y avait une vingtaine de personnes ... à aucun moment je n'ai eu cette impression de vacarme ressenti avec les prothèses surpuissantes (pour le moment je ne mets pas la seconde prothèse). Et j'ai même pu (par moment) discuter ... on m'a même reproché de parler trop doucement ! (douce vengeance !!!).

Ensuite les filles voulant voir le feu d'artifice sur les bords de la Garonne, on a pris le métro et on s'est retrouvé dans une agglutination de bêtes humaines...

Et cela 48h seulement après le branchement ! fabuleux !

Le plus long sera de retrouver la capacité à téléphoner ! Mais je me concocte une auto-rééducation pour y arriver plus vite .. sur la base entre autre "d'écoute téléphonique" des conversations des autres via ma boucle magnétique de téléphone !

Mon cortex auditif n'a qu'à suivre son reconditionnement !

demain est un autre jour

jeudi 15 juillet

Pour retrouver les sons du téléphone, plusieurs fois dans la journée, je me suis branché - en position "T" sur la boucle magnétique du téléphone pendant que Dominique (mon assistant) téléphonait, pour essayer de suivre la conversation. et habituer mon cerveau à ce nouvel exercice.

Dès la première fois, j'ai saisi un certain nombre de bouts de phrase, me permettant d'identifier le sujet et l'interlocutrice.

Le soir, je suis passé prendre un long apéro arrosé d'une bonne bouteille de Montravel (blanc sec proche de Bergerac) avec l'ami Jean-Gabriel ... deux heures à bâtons rompus dans son jardin ... entendu le train passer à 500m (pour la 1° fois).

Retour à la maison

Assis devant l'ordinateur, j'ai entendu la sonnerie de mon portable placé sur un autre bureau , alors que je ne l'entendais même pas lorsqu'il était à coté de moi ! C'est Jeanine ; j'essaie de répondre (avec les crosses magnétiques) avec la prothèse d'implant plus l'ancienne prothèse: cette dernière donne tout de suite un effet de vacarme.

Je la rappelle avec le poste fixe (et boucle magnétique) ... puis je débranche l'ancienne prothèse, en lui demandant de parler lentement ... et on y arrive à peu près !

demain est un autre jour

samedi 17 juillet

Journée de courses avec Jeanine : marché, opticien (nouvelles lunettes adaptées à la prothèse d'implant), choix d'un canapé, matériel de bricolage, etc. C'est bien la 1^o fois de ma vie que je passe plus de 5h à faire des courses sans craquer...

Plaisir de comprendre les vendeurs (même dans le bruissement du marché), plaisir de participer pleinement au choix sans s'en remettre à "l'autre" .

"avant" comme la plupart des malentendants, il m'arrivait bien (trop) souvent de prendre le premier choix, ou de laisser l'autre décider et de me rallier à son choix : parce que je n'avais pas tout compris, parce que cela me fatiguait de demander des détails ... même une "grande gueule" comme moi.

Diner du soir sous la tonnelle ... il faisait chaud, les fenêtres du quartier étaient ouvertes ... découvertes des sons des télévisions du voisinage , et du bruit de fond des voitures sur l'avenue (à plusieurs centaines de mètres !) .
demain est un autre jour.

dimanche 18 juillet

Ce soir passé prendre Claire pour diner ensemble chez Jeanine ... PLAISIR de pouvoir parler avec ma fille sans barrage de compréhension...

demain est un autre jour

lundi 19 juillet

Ce matin séance d'essai et de réglage; séance d'orthophonie avec exercice au téléphone : découvert une écoute au tél sans boucle magnétique.

A midi , déjeuner à deux avec Jeanine dans un petit bistrot sympa sur une petite place toulousaine.. plaisir de comprendre le menu, d'être à deux en parlant sans s'accrocher comme "avant" à mon micro...

L'après-midi j'ai fait quartier libre dans Toulouse ... été voir la version rénovée (en VO) de "sur les quais" avec Marlon Brando... Perception de la musique du film.

Le soir, tenté le coup : j'ai téléphoné à Catherine qui anime un camp éclaireurs en Bretagne.... envie d'entendre ma cadette... on a pu dialoguer (un peu)...

Diner avec Martine J, implantée en novembre 2003 : moult comparaisons sur nos avants et après.
demain est un autre jour

mercredi 21 juillet

Plat du jour : randonnée avec Jean-Gab dans la vallée du Viaur.

On a discuté tout le long du trajet en voiture !

Première nouveauté : entendu la sonnerie de la porte lorsqu'il est arrivé à 8 heures.

Cinq heures de rando plus casse-route au bord de la rivière et pause baignade... le bruit des cigales ! et de multiples oiseaux bien sûr, dont les rondes des martinets au-dessus du village de Lagarde-viaur.

NOTA : les derniers mois "avant" j'avais de grand problème de compréhension avec Jean-Gab qui a une voix grave sans guère de coupures aiguës.

Le soir passé voir MJ ... repas sous sa tonnelle ; on a discuté jusqu'à 23h...La fin dans la pénombre d'une ampoule et de 2 torches anti-moustiques, c'est-à-dire avec une lecture labiale réduite aux ombres; le tout sans fatigue ... et en restant assis au fond de son fauteuil sans tendre le visage et le micro(link) vers l'autre pour saisir tous les indices.

demain est un autre jour

jeudi 22 juillet

Journée calme... pu discuter avec le garagiste et le plombier en comprenant tout (accents rocailleux occitan et débit qui va avec)...

Catherine est rentrée le soir de son camp éclaireurs où elle s'occupait des lutins (6-8 ans)... douces retrouvailles, plaisir de se parler.

Et pour couronner la soirée elle est allée chercher son violon et a joué à son papouet un extrait de sonate... plaisir de découvrir autrement les sons de cet instrument dont elle joue depuis 12 ans ... émotion pure

demain est un autre jour

week-end 23-25 juillet

Consacré au bricolage et aux travaux d'intérieur.

Il va falloir maintenant approfondir la récupération et faire travailler mes circuits auditifs.

Encore plus qu'avant je suis pénétré de la différence entre entendre et comprendre !

Si j'entends une multitude de nouveaux sons, si j'ai reconquis une intelligibilité perdue depuis longtemps, il faut maintenant travailler la compréhension sans lecture labiale.

J'ai tellement l'habitude de fixer mes interlocuteurs ; avec Jeanine il a fallu que je me force à l'écouter sans la regarder ...

C'est là le plus gros enjeu , en particulier pour pouvoir à nouveau téléphoner ... et donc pouvoir travailler seul dans quelques semaines.

Pour cela il faut que je me force à faire des exercices

* discuter en regardant les autres le moins possible

* tester les téléphones et les modes de communication téléphoniques : téléphone fixe et téléphone portable - avec ou sans induction magnétique

La récupération a été tellement rapide qu'il ne faut que je m'endorme sur mes lauriers : il faut que je maintienne mon volontarisme afin de stimuler les fonctions endormies pour les récupérer le plus vite possible.

demain est un autre jour

lundi 26 juillet

première réunion à la (CRAM) depuis le 15 juin ... 2 personnes (dont une inconnue), aucun problème, je n'ai pas fait répéter une seule fois ; mon interlocuteur habituel était stupéfait de la différence

demain est un autre jour

mercredi 28 juillet

Ce soir, j'ai fait des essais de téléphone .. En effet, comme à partir de fin aout je devrai à nouveau téléphoner seul, il **faut** que j'arrive à maîtriser les communications téléphoniques; si j'ai créé la sarl l'OUIE il y a 2 ans c'est en grande partie parce que je ne pouvais plus travailler seul, et en particulier que j'avais de plus en plus de mal à répondre au téléphone ... vice rédhibitoire dans notre société !

Il me faut donc explorer les différentes possibilités techniques :

* avec juste la prothèse d'implant ou en rajoutant l'ancienne prothèse droite

* avec le poste fixe : avec ou sans ampli, avec capsule magnétique de l'écouteur ou boucle magnétique de bureau, avec ampli TA2 ..

* avec téléphone sans fil : mais uniquement sur micro de la prothèse d'implant

* avec le téléphone portable pareillement : en direct sur prothèse d'implant, avec crosses magnétique sur une ou deux prothèses

Premiers essais fructueux

= téléphoner à ma vieille amie Annie avec poste fixe en écoute sur une oreille(avec et sans l'ampli du téléphone) : bon résultat, on a parlé plus de 5 minutes

= tél à jeangab sur son portable (il était à la campagne) en remettant la seconde prothèse et avec les crosses magnétiques (= kit main libre magnétique) : SUPER

Il faudra que je revoie le chapitre implant dans la prochaine édition du guide des aides techniques

demain est un autre jour

Vendredi 30 juillet

Pliage des bagages pour 15 jours de repos : ENFIN !

Hier soir succès total au téléphone

Pour le moment, le dispositif gagnant se fait avec les 2 oreilles : je remets la vieille prothèse droite sur la position "T" ainsi que la prothèse d'implant . Avec ce montage, j'avais une intelligibilité remarquable .

J'ai ainsi pu téléphoner près d'une demi-heure avec Myriam ... ces derniers mois, les communications téléphoniques avec elle était assez pénible, m'obligeant à lui demander toutes les 3 phrases de parler plus lentement ; hier, c'est elle qui m'a demandé plusieurs fois "mais tu comprends vraiment ?".

Il me reste encore beaucoup de dispositifs techniques à étudier avec ma prothèse d'implant, ou avec les deux...

demain est un autre jour

Lundi 2 aout

Pour mon programme d'auto-rééducation, emporté à Vilamos des CD que j'essaie en écoute directe et par induction magnétique

D'une part de certaines de mes chansons préférées des années 60 ; premiers essais avec Brel et Barbara.

D'abord en écoute directe : bonne compréhension des paroles (connues) et perception de la musique je semble reconnaître piano, contrebasse, accordéon . Ensuite essai avec raccord magnétique (à une crosse de

Protac), les voix sont plus claires, la musique plus compréhensible (pour distinguer les instruments et la mélodie).

On a pris 3 CD de Barbara ; les 2 premiers contiennent des chansons des années 60-70 : je retrouve vite musique et mélodie ; par contre le 3° est constitué de chansons des années 80 : je les connais aussi (j'ai tous ses disques) mais je n'avais pas vraiment mémorisé la musique. L'effet est très différent.

D'autre part de musique : blues, groupe "bratsch"... première reconnaissance des mélodies...

demain est un autre jour

Lundi 9 aout

Une semaine de repos en Val d'Aran ... repos tant attendu.

Des randonnées jusque vers 2500 m ... une seule fois j'ai dit stop : après une montée de 2h30, avec dénivelé de 1000 mètres en continue, je n'ai pas pu passer une petite crête; embryon de vertige après une grande montée ...?

Sinon le grand plaisir de parler en marchant.



Samedi soir, repas à deux au restaurant : on a pu discuter tout le repas ; je n'ai pratiquement pas fait répéter Jeanine. Elle n'a pas eu besoin de hausser la voix... Et je n'étais pas fatigué par le bruit; par contre elle m'a fait répéter car ma voix est beaucoup plus basse qu'avant; il faudra voir ce que cela donnera lorsque je reprendrai les cours aux élèves audioprothésistes en octobre

demain est un autre jour

Mercredi 11 aout

Des amis nous ont rejoints à Vilamos, ce qui m'a permis d'observer mon comportement dans un groupe de 10 personnes pendant 48 heures.

Plaisir de participer à la parole pendant les moments où on était tous ensemble, en particulier pendant et après les repas.

"avant", dès que je me trouvais dans un groupe où je n'avais pas un rôle "actif", j'avais tendance à m'écarter du groupe, à "fermer" mes oreilles.

Or pendant la randonnée d'aujourd'hui, je me suis surpris à avoir ce comportement, alors même que dès que je me branchais sur les discussions (en particulier au moment du pique-nique), j'arrivais à suivre très correctement, ET à participer.

Je pense qu'il va falloir que je surveille cet aspect pour combattre cette habitude.

Coté droit, je remets la vieille prothèse pour téléphoner, et j'arrive à discuter merveilleusement ; lundi, tél à la CNAM à Paris : pour la 1° fois j'ai eu une conversation téléphonique avec Mr JPC... alors que cela fait près de 2 ans que nous sommes en contact !

J'ai essayé de remettre la vieille prothèse à droite pour discuter : quel vacarme, même si cela m'apporte des éléments complémentaires ; il va me falloir rapidement aller la faire régler en baissant ses amplifications, en particulier (bien sur) les graves .

demain est un autre jour

Jeudi 12 juillet = UN MOIS

Un mois a passé ... le bilan est impressionnant :

coté conversationnel :

= les voix ont pris une autre consistance

= je peux discuter même dans la pénombre

= j'arrive à discuter en groupe, mais en utilisant encore majoritairement la lecture labiale (par habitude ?)

= lorsqu'il y a plusieurs dialogues, j'arrive même parfois (si les autres ne sont pas trop forts) à continuer à discuter

= avec la seconde prothèse et l'induction magnétique (portable + crosses Protac), j'arrive à téléphoner facilement, quasiment sans faire répéter

coté musique :



= avec l'écoute magnétique des CD, je commence à retrouver les sonorités des voix que ma mémoire avait enregistré il y a des lustres (Barbara, Brel, Trenet que j'avais emporté à Vilamos)
= en écoute directe (sans induction magnétique) je commence à bien distinguer les paroles
Je m'aperçois du rôle de la mémoire dans cette écoute d'auto-rééducation, en particulier avec Barbara. Aussi bien pour sa voix (paroles et mélodies) que pour l'accompagnement musical, j'ai très vite retrouvé les chansons des années 1960 ... Par contre c'est plus difficile pour celles postérieures à 1980 : je les connais mais comme j'étais déjà nettement malentendant à l'époque, ma mémoire a sans doute moins bien mémorisé leur contenu, et j'ai plus de mal à les percevoir globalement.

coté fatigue :

= plaisir de pouvoir discuter "tard" (jusque 23h) sans être épuisé
= retrouvé une parole en a-tension , sans ce besoin épuisant d'attention

Pour continuer à progresser, il va falloir que je travaille dans plusieurs directions

= psychologique : dépister les habitudes de retrait, essayer de les analyser et d'en parler avec mes proches pour qu'ils m'aident à déconditionner-reconditionner ces habitudes : essayer de ne plus regarder (ou d'abord de moins regarder) mes interlocuteurs; combattre les réactions instinctives de retrait en groupe

= technique : il faut que je réinstalle la boucle magnétique sur mes équipements hifi-radio et que je m'astreigne à un programme d'écoute verbal et musical

mes demains seront remplis d'autres jours...

Réflexions

chercher les expériences positives

A partir du moment où j'ai décidé de me faire implanter, j'ai su qu'il me faudrait repartir à la conquête des sons (fréquences) perdus, de ces éléments sonores autrefois mémorisés et que mon cortex auditif avait conservé ... une de mes interrogations concernait l'état de stockage de ces éléments ; mais je savais qu'un certain nombre d'entre eux étaient bien conservés ; par exemple lorsque je chantais certains airs, je savais (par ceux qui écoutaient) que l'enregistrement que je restituais était à peu près correct.

J'ai donc abordé ma nouvelle audition de la manière dont je décris le processus d'appareillage (d'appropriation de la prothèse) dans le guide des aides techniques, à partir des situations de communication et du ressenti (confort, plaisir, pénibilité...)

J'ai souvent dit qu'un écueil important à l'appareillage se situait chez les autres qui trop souvent pratiquaient le harcèlement textuel, donnant l'impression au malentendant qu'il DEVAIT comprendre, que l'appareillage était à leur bénéfice et non au sien. Alors que la clef du succès tenait dans ce qui était important pour le malentendant (et non pour ses proches).

le principe de plaisir

Tout comme pour les prothèses auditives, je savais que le volontarisme (la volonté) serait la base de la réappropriation de ce nouveau monde sonore; et que la volonté était d'autant plus facile à mobiliser qu'elle s'appliquait au manque.

Ce que je garde comme capacité à comprendre

Par rapport à mes 30 années d'appareillage, j'ai vérifié cela à la puissance mille.

Pour ne pas être submergé par cette déferlante de son ("c'est trop"), pour en extraire des éléments signifiants, il faut avoir un guide mental qui vous soit personnel (intime).

C'est pour cela que j'ai axé mon "auto-rééducation" sur ce que j'aimais autrefois et dont je ne pouvais pas profiter.

C'est pourquoi, lorsque je suis parti me reposer à Vilamos, j'avais emporté des CD autrefois aimés. C'est en cherchant à retrouver ces plaisirs perdus que j'ai commencé à me réapproprier les sons, les mélodies qui les constituaient.

C'est en retrouvant ces plaisirs (nostalgies et frustrations) que je vais pouvoir en découvrir de nouveaux...

Il est vital de chercher d'abord à retrouver le PLAISIR ... à SAVOURER, à JOUIR du nouvel univers sonore qui vous est apporté.

C'est d'autant plus important que cela peut permettre de ne pas se perdre dans ce trop plein.

Lorsque j'entends parler d'une personne implantée qui doit être stimulée (discours similaire à ce que j'ai entendu des années pour les prothèses), je me demande à quoi s'applique cette stimulation, si dans cette déferlante d'éléments sonores inconnus ou oubliés, la personne n'est pas déboussolée.

Pour retrouver des repères sonores, le plus important n'est-il pas de s'accrocher à ceux qui autrefois constituaient le plaisir d'entendre.

Je ne sais pas ce qu'il en serait pour une personne sourde de naissance, mais je crois que tout malentendant ou devenu sourd a en mémoire des plaisirs auditifs, en particulier des chansons...

..... et le principe de nécessité

Si la situation dans laquelle je me trouvais au moment de ma décision d'implantation correspondait pleinement à cette stratégie de reconquête du monde sonore à partir du plaisir, celle qui régnait au moment de l'opération contenait aussi un redoutable enjeu.

Opéré le 17 juillet, il FALLAIT qu'en septembre-octobre je puisse à nouveau travailler seul puisque je n'aurai plus de collaborateur et que je n'ai pas droit au chômage.

Cela supposait non seulement de comprendre les conversations (réunions, rendez-vous), mais presque surtout de pouvoir maîtriser le téléphone.

Avec l'induction magnétique et la vieille prothèse dans l'autre oreille, cet objectif est apparu atteignable dès la 3^e semaine... à charge de vérification.

Il ne s'agit donc plus de reconquête sur la base du plaisir, mais de la nécessité impérieuse : elle peut concerner cette autonomie professionnelle, mais aussi l'autonomie de la vie quotidienne, domestique et sociale.

Mais si ce principe de nécessité est bien plus important (et anxiogène) que celui de plaisir, il est très dangereux car il peut bloquer la reconquête.

J'ai donc essayé avec d'autant plus de volontarisme de reconquérir par le plaisir (de la musique) que par ce biais que je satisfaisais mon impérieux besoin professionnel.

blocages et paliers de motivation

Tout le scénario (et toutes les angoisses) que je m'étais construit avant l'opération, et dans la phase entre opération et branchement, s'est trouvé submergé le 12 juillet ...

Et il a fallu que je mette de l'ordre dans tout ce qui m'arrivait : alors que je maîtrisais le son de l'extérieur (avec la lecture labiale et la suppléance mentale), toute ma communication a brusquement re-reposé sur le sonore.

Ce basculement est vraiment du domaine de l'indicible, même pour quelqu'un de sur-informé comme moi. C'est là qu'il est important de se donner un cadre de tracer des étapes : la parole du vis-à-vis, la parole derrière soi, la parole sans lumière, la parole à distance (téléphone..)

Du fait de ma situation professionnelle et de l'échéance automnale de travailler seul, le téléphone représentait pour moi une quasi fixation, oh combien dangereuse.

J'y ai pensé presque en continue pendant les 15 premiers jours ; cela constituait une limite, un seuil : c'est merveilleux, mais il y a le téléphone ... Peur d'un objectif qui se dérobe.

Dans ma tête, j'élaborais tous les scénarios techniques qui me permettraient de maîtriser la communication téléphonique, mais je n'arrivais pas à toucher aux aides techniques.

Et tout d'un coup, le mardi 28 juillet (J+15), j'ai pris un certain nombre de matériels, rechaussé ma vieille prothèse droite et j'ai fait des essais téléphoniques...

frustration et auto-censure

Le parcours d'un malentendant est une longue suite de frustrations successives, de renoncements progressifs, d'anticipation de la perte.

Et même lorsque l'on combat victorieusement pour rester en communication , lorsqu'on impose sa présence verbale, ces victoires sont souvent amères.

Ces frustrations construisent une auto-censure redoutable.

J'adorais la musique ... Il y a 15 ou 20 ans, le niveau de ma perte auditive et la qualité de mes prothèses ne m'a plus permis d'éprouver de plaisir à écouter de la musique. J'ai donc renoncé à ce plaisir.

Quelques années plus tard, j'ai découvert à quoi servait la position "T" de mes prothèses et j'ai pu éprouver la qualité de restitution... mais ce n'est pas pour autant (alors que je disposais du matériel approprié) que je me suis mis à re-écouter de la musique.

La frustration avait construit un interdit, une auto-censure...

Je savais que l'implant serait l'occasion de s'attaquer à ces blocages... ou que ces blocages ralentiraient la restauration auditive

cris et chuchotements, lumière et pénombre

"avant", avec les prothèses surpuissantes (analogiques programmables puis numériques), tout était TROP fort, tout n'était que cris.

Il y a 3 ou 4 ans, à l'occasion d'une interview pour la Journée nationale de l'audition, une journaliste m'a demandé ce qui me manquait le plus du fait de la malentendance. J'ai répondu "la perte de l'intimité, du chuchotement". Si les progrès de l'appareillage ont permis de reculer les frontières de la surdité, de nous permettre de rester en communication avec nos semblables, ce maintien dans la socialité orale avait pour limite une puissance accrue et un besoin de décibels correspondant à un seuil de perception qui s'élevait avec le degré de perte auditive, tout comme le besoin d'éclairage associé à la lecture labiale (intuitive ou apprise) ... Avec impossibilité de communiquer discrètement : pas de discussion amoureuse ou amicale dans la pénombre...

Dès le branchement de ma prothèse d'implant (voir soirée du 13 juillet), le trop bruyant avait disparu ... si tout n'était que bruit, s'il y avait cette impression d'habiter une volière exotique, il n'y avait plus cette pénibilité de la surpuissance.

Et puis peu à peu est revenu le plaisir de parler sans voir de parler dans la pénombre : pénombre du soir qui tombe et de la nuit d'été ... pénombre de l'intimité à deux retrouvée.

Dans le même temps, il a fallu par moment se forcer à abandonner la lecture labiale, c'est-à-dire à ne plus regarder en face l'interlocuteur ... au point de s'attirer des "tu m'écoutes ?!")

fréquences conversationnelles et nutrition

Depuis des années, le discours dominant sur la malentendance et les prothèses auditives privilégie les fameuses fréquences conversationnelles, celles sur lesquelles travaillent les puces de nos prothèses pour nous permettre de comprendre ... et qui excluent les fréquences élevées ; ce qui tombe bien puisque la miniaturisation des appareils interdit de restituer au-delà de 4000 à 6000 hertz. Ce phénomène était accentué lorsque le champ des fréquences perdues gagnait du terrain (pour moi à partir de 2000 Hz à la fin). S'il est vrai que les fréquences conversationnelles recouvrent 80 (voire même 90%) du message verbal, il n'en demeure pas moins qu'une part significative de celui-ci est ainsi éliminé.

Cette réalité m'est revenue en plein lorsque l'implant a commencé à me restituer ces fréquences oubliées. Les voix - à commencer par la mienne - me devenaient d'un coup étrangère.

C'est devenu encore plus marquant lorsque j'ai démarré l'écoute systématique des chansons et musiques appréciées autrefois; ainsi avec les CD de Brel et de Barbara emportés à Vilamos : la reconnaissance des paroles a été excellente dès la première écoute, mais ni la voix ni la musique ne correspondaient à ce que ma mémoire avait stocké ... à la seconde écoute, cette différence entre mémoire et écoute commençait à diminuer.

C'était encore plus flagrant avec des musiques sans paroles, comme par exemple avec Bratsch.

M'est alors apparu la vision restrictive de ce discours sur les fréquences conversationnelles :

Les fréquences conversationnelles sont à la conversation ce que les conseils de nutrition sont à l'alimentation : elles suffisent pour comprendre, mais comme une "bonne" nutrition (qui suffit pour maintenir l'organisme en bon état), elles sont FADES, impersonnelles, purement fonctionnelles ... il leur manque les éléments qui les projettent dans l'autre dimension, celle de la personne.

Dans la voix parlée ou chantée, vient peu à peu le plaisir de ressentir ce que porte l'ensemble du spectre vocal.

Avec l'implant les voix, la musique retrouvent de la saveur, des nuances...

les outils de la reconquête : LL, position "T"

Deux "outils" sont fondamentaux pour accéder vite à une nouvelle audition

* la Lecture labiale permet le premier re-paramétrage ; il est dommage que les malentendants profonds qui accèdent à l'implant n'aient souvent que peu de pratique (voire pas du tout en la matière) ; mais si la LL est un formidable outil dans un premier temps, il faut ensuite, lorsque l'intelligibilité est acquise, arriver à l'utiliser le moins possible (cf ci-dessous).

* le second outil sous-utilisé (et bien souvent ignoré), c'est l'induction magnétique. Très peu de malentendants utilisent valablement les aides techniques, en particulier pour le téléphone et l'écoute musicale. Alors qu'il n'y a aucune commune mesure entre l'écoute directe et elle via l'induction magnétique. Si j'ai pu téléphoner avec une excellente intelligibilité 15 jours après le branchement du contour d'implant, c'est avec la boucle magnétique .

Quand à la musique, l'induction magnétique permet d'accéder beaucoup plus rapidement aux mélodies des voix et des musiques.

Il faudrait que les malentendants profonds soient familiarisés à la position "T" de leurs prothèses AVANT l'implantation.

des habitudes à changer (à combattre ?)

Au bout de 30 années d'appareillage, bien des comportements se sont inscrits (fixés) dans le quotidien ; et ce n'est pas parce qu'on retrouve une capacité qu'on arrive du jour au lendemain à l'exercer.

Dans bien des domaines, les habitudes positives ou négatives sont un frein à notre nouvelle audition = habitude positive : fixer ses interlocuteurs, pratiquer la lecture labiale (instinctive ou apprise) nous a permis pendant des années de continuer à communiquer; c'est devenu pour nous une seconde nature. Nous avons l'habitude de n'être en position d'écoute que face aux autres, et de déconnecter notre attention dès lors qu'il n'y a plus d'interlocuteur en vis-à-vis. Cela fonctionnait comme une véritable "sécurité" (= verrou physiologique et psychologique). Difficile de changer cela avec l'implant ; Jeanine me fait souvent remarquer que je n'ai pas encore récupéré l'audition quand on me parle de derrière; c'est partiellement faux : lorsque je suis en position d'écoute j'ai déjà (au bout de moins d'un mois) récupéré une bonne intelligibilité de dos. Il faut peu à peu arriver à ce que le cerveau s'attende à comprendre dans ces nouvelles positions de gymnastique auditive.

= habitude négative : limiter le téléphone au strict minimum ; une chose est de constater que l'on arrive à nouveau à téléphoner; une autre est d'arriver à ce que l'acte de téléphoner redevienne quelque chose de naturel.

= habitude négative : participation au groupe - lorsque pendant des années, on s'est systématiquement (par système de défense) mis à l'écart dès que le groupe dépassait un certain nombre, c'est devenu une attitude instinctive, comme de faire attention aux voitures dans la rue : c'était une manière de ne pas se faire écraser psychologiquement.

Les habitudes négatives sont sans doute bien plus dures à changer car elles ont fonctionné pendant des années comme des tabous érigés pour se protéger de situations frustrantes (= pénibles)

Dans tous ces cas, le rôle de nos proches est crucial puisque le déconditionnement-reconditionnement ne peut se faire que dans la vie quotidienne, et non seulement dans des entretiens, même pluri-hebdomadaire; pour changer des comportements instinctifs, la seule manière de faire est de le faire entre proche au fil des habitudes quotidiennes.

NB - Cela peut poser un problème aux proches ; en effet, ils sont déjà si heureusement surpris de nous voir sortir de notre "séparatisme" (auditif, psychologique et social) qu'ils ne mesurent pas forcément qu'il est possible de faire beaucoup mieux.

D'autre part , il ne faut pas qu'ils versent dans l'excès inverse en pratiquant le harcèlement textuel pour nous obliger à participer toujours et partout.

Un "livret" de l'implanté(e) devrait s'adresser aussi bien aux proches qu'aux implant(e)s.

Jérôme GOUST