

ENTENDRE

UNE IMPLANTATION COCHLÉAIRE
JANVIER - DÉCEMBRE 2014

TÉMOIGNAGE
RÉGINE GOT

Juillet 2016

Témoignage au long cours – Août 2013 -Première partie –



J'ai 20 ans. Je suis étudiante, c'est le mois de septembre 1972 et j'entre en 3^{ème} année d'architecture. Mais quoi ?...Cela ne s'arrêtera-t-il donc jamais ? Depuis quelques jours déjà, ce bruit qui emplie ma tête... comme un murmure subliminaire de milliards de cellules, s'adonnant à une action biochimique. Le bruit de mon intérieur. Obsédant.

Je consulte des ORL, ces bruits bizarres sont des acouphènes. Ils font un masque à mon écoute, j'ai de la difficulté à comprendre, à entendre. Le diagnostic tombe : je développe une otospongiose endocochléaire bilatérale. Les cellules ciliées de l'oreille interne se dégénèrent, le processus est irréversible, et sur mes deux oreilles.

Par manque de chance, le spécialiste qui m'annonce cela, ajoute qu'on n'en guérit pas, que c'est inopérable et que ça ne peut que s'aggraver !

A l'époque, la médecine ne se prononce pas sur les causes possibles, il y aurait un facteur héréditaire, ou bien cela peut démarrer lors d'un déséquilibre hormonal, ou encore être favorisé par certains médicaments toxiques pour l'oreille interne, comme la quinine...je m'interroge car je reviens d'un voyage au moyen orient un peu éprouvant, je suis partie sac à dos en Afghanistan avec une amie cet été de 1972 et j'ai pris de la quinine quotidiennement à titre préventif...mais je ne vais pas, en plus, culpabiliser !

J'ai 20 ans, la vie s'ouvre devant moi et soudain plus d'horizon, mais un abîme.

C'est inacceptable, et j'envoie balader la médecine officielle.

A partir de ce moment-là, je vais m'enfoncer dans le déni pendant de longues années.

Je ne veux pas le croire : non, je ne suis pas sourde, non je ne vais pas devenir sourde! je me battrais pour essayer de comprendre, emplie de fureur et de colère par cette injustice qui me touche, moi et personne d'autre dans ma famille, ni mes parents ni ma sœur n'en sont atteints, pas même les grands parents. J'essayerai de comprendre pourquoi mes oreilles se sont fermées soudain, je perds des aigus : je prends des cours de chant qui font monter ma voix très haut, jusqu'à l'étourdissement.

Qu'est-ce que je n'ai pas pu ou voulu inconsciemment entendre? Je parlerai de ma peine à des psychologues, je tâterai de la méthode Tomatis, je ferai des séances de relaxation pendant de longues heures sur des canapés à écouter des bandes passantes d'enregistrement de la voix de ma mère. Tout cela me fragilise, et la surdité continue d'évoluer. J'en fais un complexe, je le cache, mais ce handicap me rattrape. Je me souviens avoir vraiment beaucoup pleuré.

L'esprit pour moi a toujours été très important et ce qui m'affecte le plus est qu'on me prenne pour quelqu'un d'un peu bête. Je suis restée inscrite dans le social, j'ai passé mon diplôme d'architecte, je travaille, et heureusement je suis très visuelle et je dessine. Le dessin, médium universel ô combien bienvenu !

Un voyage autour du monde en 1980 met un sympathique ORL sur mon chemin, je saisis l'opportunité de cette rencontre pour renouer avec la médecine officielle.

J'ai 28 ans, mon handicap est tel que j'ai besoin d'être aidée. Je me fais appareiller mais je reste discrète. Equipée d'une paire de magnifiques contours d'oreilles analogiques une nouvelle aventure commence : l'adaptation ne se fait pas en un jour, mais quelle joie de retrouver des sons oubliés. J'ai le souvenir d'un soir à ma table, j'écris avec un feutre noir, et là c'est magique : j'entends le crissement de la pointe sur la page blanche, c'est une patineuse qui a de la suie sous ses patins et qui trace la boucle des mots. J'en remplis une pleine page.

Vous, qui devenez sourds, n'hésitez pas à vous faire appareiller.

Je l'ai vécu comme une renaissance, j'ai retrouvé une assurance et la confiance à nouveau dans la vie. Suffisamment pour la perpétuer : mon enfant est né, tout beau et sans problème d'oreilles.

Malgré cette grande joie et l'écriture qui me porte pendant toutes ces années, la dépression sournoisement se manifeste à chaque changement d'appareils auditifs.

J'en change tous les 5 ou 7 ans, c'est ma huitième paire, c'est cher, de manière indécente et il faut que cela change.

C'est difficile, c'est déstabilisant, je passe du son analogique au son numérique et l'adaptation est progressive - je panique souvent quand le téléphone sonne...vais-je comprendre ce que l'on me dit ?

J'envisage de basculer de l'autre côté, de quitter le monde des entendants.

Pendant un an, après le travail je prendrai régulièrement des cours de langue des signes française, car je veux explorer ce moyen de communication fascinant. Mais il n'est pas pour moi, je dois le reconnaître. J'ai une structure mentale d'entendante.

Je suis suivie tous les ans par mon bienveillant ORL et nous essayons de stabiliser ces pertes auditives avec un traitement à base de fluor, Vastarel et Didronel qui ne m'a pas trop mal réussi puisque cela m'a permis de tenir pendant 30 ans. Et j'ai un bon audioprothésiste.

Pourtant mes difficultés s'accroissent dans la compréhension de la parole, j'évite le restaurant en groupe, les réunions d'amis, le théâtre est depuis longtemps supprimé, le cinéma sans sous-titrage également. Je suis dans la tristesse d'être exclue alors que j'aime tant le contact avec les gens. Isolement.

Les quiproquos s'accumulent, je dois me dévoiler. Un jour, un ami m'avait dit : « accepter n'est pas se résigner, accepter permet de cibler son combat »

Je prends conscience que c'est l'invisibilité immédiate de ce handicap qui retarde sa reconnaissance et qui fait que sa gravité est à ce point sous-estimée.

Nous sommes en 2007, je rencontre l'association SURDI 13, et leur soumetts mon projet de pin's : le dessin du logo avec l'oreille barrée et l'inscription « handicap invisible ». Il en sera fabriqué tout de suite 1500 exemplaires.

Ce pin's, je l'accroche au revers de ma veste, je ne veux plus qu'on me prenne pour ce que je ne suis pas : débile, méchante, pédante, non ! Juste malentendante. Cet acte, et la rencontre avec l'association m'ont beaucoup aidée dans l'acceptation de mon handicap. Le chemin a été long, ça m'a pris 25 ans. Je me suis mise à militer et je peux à mon tour tendre la main à ceux qui souffrent en silence.

Mais la remise en question est incessante puisqu'il me faut aussi accepter l'évolution de mon handicap. Le fait que ma surdité se soit installée progressivement a prolongé d'autant son déni.

Récemment la mort de ma mère m'a plongée à nouveau dans une grande souffrance, mais aussi dans une grande clairvoyance.

J'ai réfléchi sur la notion du deuil et j'ai enfin réalisé que depuis tout ce temps, je faisais le deuil de mon audition et que je n'avais pu sauter des étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Aujourd'hui c'est un peu l'heure du bilan, je travaille toujours et j'aime encore ça.

J'ai passé la moitié de ma vie avec des appareils sur les oreilles et bien qu'ils m'aient permis de rester en prise avec le monde des entendants, ils ne parviennent plus aujourd'hui à compenser mes pertes auditives.

J'ai entamé des démarches pour me faire implanter. Continuer l'aventure de la vie, jusqu'au bout.



Témoignage au long cours – deuxième partie: un an ou presque d'implantation cochléaire

Automne 2013

Mon audition baisse inexorablement, plus aucun aigu, la compréhension devient trop difficile. Ne pas s'asseoir sur un malaise qui s'intensifie. Je ne parviens plus à me projeter. Il me faut explorer d'autres possibles, et je sais que l'implantation cochléaire en est un.

Grâce aux membres de l'association SURDI 13*, j'ai pu évaluer les risques et les bienfaits de cette intervention. Je sais que son résultat est variable selon les individus et que son succès repose sur 20% de technique pour 80% de rééducation auditive.

C'est pourquoi je me décide à contacter le C.H.U. Gui de Chaulliac à Montpellier comme étant à l'époque le centre hospitalier présentant le meilleur suivi post opératoire. Le C.H.U. travaille en relation avec l'Institut Saint-Pierre de Palavas-les-Flots où une équipe constituée de psychologues, d'orthophonistes, de médecins ORL et de régleurs de processeurs d'implant, conduit la rééducation auditive.

Je rencontre le professeur MONDAIN, qui m'inspire confiance dès notre premier entretien, et à la suite de divers examens exploratoires de ma surdité et de mon état de santé, l'implantation cochléaire est décidée pour mon oreille droite au 9 janvier 2014.

Je garderai bien évidemment mon appareil auditif classique sur mon oreille gauche présentant quelques restes auditifs dans les fréquences graves.

Etant salariée à temps plein, je dois me rendre disponible pour le long réapprentissage qui suivra l'opération.

Aussi, dès la date de l'opération connue, je fais auprès de mon lieu de travail une demande de congé longue maladie soumise à l'avis d'une Commission. Elle a de bonnes chances d'aboutir, au moins pour les six prochains mois.

Voilà, je suis prête.

2014

Veille d'opération

Chambre 2213 à l'Hôpital Gui de Chaulliac de Montpellier – 18H. J'attends l'anesthésiste pour faire le point.

Me voilà seule et prête pour ce plongeon dans l'inconnu avec tout ce qu'il comporte. – 18H15 : l'aide-soignante vient de me raser autour de l'oreille droite... une coupe « *bien dégagé autour des oreilles!* » un peu Punk, un peu Rock and Roll, au choix.

L'anesthésiste est passé, je lui ai donné les papiers remplis. Michel MONDAIN, le professeur qui doit m'opérer passe aussi me voir pour me confirmer que je passerai demain à 9H30. Parfait!

Le temps de l'attente défile lentement, les heures sont comme du plomb...

J'attends le repas qui doit arriver vers 19H. Ensuite ce sera la douche à la bétadine!

La bétadine sèche la peau et les cheveux.

J'irai ensuite trainer dans les couloirs et regarder un écran TV dans une salle d'attente, essayer de calmer une relative anxiété...jusqu'à 22H.

Et puis, regagner la chambre à pas de loup par respect pour ma voisine. Prendre un comprimé magique que me donne l'infirmière de service et plonger dans les bras de Morphée...

9 janvier 2014 – l'opération

9H00 -Nouvelle douche à la bétadine, ma peau vire au cuir de rhinocéros ! Puis enfiler une camisole un brin érotique qui laisse la vue sur les fesses par une grande ouverture à l'arrière...

J'attends...je ne sais comment faire avec mes appareils auditifs? Les garder jusqu'au bloc...ou pas? Dans le doute je bricole un mini panneau que j'accroche sur ma poitrine et sur lequel j'écris en gras : « *JE N'ENTENDS PAS! Merci de parler lentement et d'articuler* »

Le brancardier arrive. On vient de me donner un comprimé de Xanax et j'ai un bracelet au poignet droit comme un nourrisson de maternité, et de plus je dois laisser mes appareils auditifs dans la chambre. Je pars donc, encore plus nue que nue, et décidée à m'abandonner à l'endormissement.



Salle de réveil .14H15. J'émerge et je comprends peu à peu que l'opération est terminée, à mon grand étonnement.

« C'est terminé? Mais c'est merveilleux, je n'ai rien senti! C'est magique! » Me suis-je exclamée.

Aucun souvenir, aucun rêve non plus, hélas!

Je ne me suis pas sentie me diluer dans le cosmos infini. Non, rien de spectaculaire, je n'ai rien vu, rien entendu! Un peu déçue de cela, moi qui pensais faire des rencontres, rejoindre dans l'inconscient ceux qui m'ont quittée. Mais non, le désert!

Retour à la chambre.

Me voilà avec un bandage autour de la tête. Je risque un déplacement jusqu'au miroir du cabinet de toilette. Ça tourne un peu, mais je m'accroche aux branches.

Stupeur : je ressemble à Nina SIMONE, mais en blanc. Ce qui, avec l'absence d'exotisme, enlève beaucoup de charme au tableau!

16H40 – ça commence à chauffer un peu à droite et à picoter...une présence sous la chair.

Je n'ai pas mal, je vais plutôt bien, mais bizarrement les larmes coulent sans que je puisse les arrêter. Décompression.

18H30 – le professeur MONDAIN passe dans la chambre, il me rassure : « y'a eu aucun souci! » dit-il, joyeux! Repas frugal : potage et compote aux pruneaux. La nuit peut commencer.

On vient de me brancher la poche de paracétamol en perfusion...Dans la nuit, les plaies gonflent, la douleur irradie dans la mâchoire. Un comprimé de bi-profénid, je dors deux heures. Deux Doliprane, je dors une heure, assise, calée tant bien que mal dans le lit.

L'aube pointe enfin. Dans la matinée, j'ai droit à une promenade en fauteuil roulant jusqu'à la salle des IRM, pour voir si les électrodes sont bien restées en place après cette folle nuit.

Pas de problème.

Je n'ai pas remis mon appareil auditif à gauche, j'attends je ne sais quoi...si, je sais, j'attends de partir d'ici, j'attends avec impatience que l'on m'enlève ce bandage.

Voilà c'est fait. L'univers de l'hôpital est une usine, mais qu'est-ce qu'il faut aimer les gens pour travailler dans ce milieu !

Je quitte l'hôpital, avec une solide ordonnance proposant un large éventail d'antalgiques et d'antibiotiques pour pallier à tout risque d'infection. Direction Sète où j'ai la possibilité de souffler. Je suis encore un peu dans les vaps, abrutie par tous ces médicaments. Mon corps n'a pas l'habitude de ces overdoses, si bien que le lendemain après-midi, je vais aller de plus en plus mal et me retrouver déchirée, à me vider en diarrhées sanguinolentes et vomissements intempestifs. Tout se tord dans mon ventre et mon estomac.

Je suis en descente. C'est dimanche, et pas le meilleur jour pour trouver de l'aide, je n'en mène pas large car ce coup-ci ce n'est pas une simple gastro, l'idée d'avoir 22 électrodes dans mon oreille interne et une puce électronique vissée sur le côté du crâne ne me rassure pas. Je suis à deux doigts de perdre connaissance, j'ai bien peur d'y rester. Ce serait dommage, alors que tout commence !

Heureusement on peut joindre l'hôpital qui nous rassure tant bien que mal et je peux compter sur l'assistance de mon ami fidèle. Passés ces deux jours de grosse alerte et de panique sournoise, tout va peu à peu rentrer dans l'ordre.

Je dois à présent attendre trois semaines que les chairs cicatrisent pour pouvoir être connectée avec le processeur qui constitue la partie externe de l'implant.

Heureusement, je garde mon appareil auditif classique sur l'oreille gauche. Bien qu'imparfait, il s'avère indispensable pour ne pas être noyée dans un silence abyssal.

Voilà c'était la première étape de l'aventure.

Cela me réjouit, même si je suis encore trop fatiguée pour avoir le cœur léger et le moral qui va avec.

Patience sera le maître-mot.

16 Janvier 2014 – Une semaine après l’opération

Je recommence à sentir mon oreille droite, le lobe surtout redevient sensible. Les premiers jours, j’avais l’impression d’avoir une oreille en carton ou en plastique, quelque chose de « rapporté ».

Une oreille décollée et comme greffée là, sur le côté droit.

Au début je ne pouvais pas trop ouvrir la mâchoire, et mon cou était raide. Ça s’arrange à présent, tout reprend de l’amplitude. Une sorte de reconquête de la sensibilité.

Je sens nettement une protubérance quand je touche mon crâne, à l’arrière de mon oreille droite.

C’est la puce de l’implant qui est là sous mon cuir chevelu, fixée, en attente de connexion.

J’ai pris connaissance du programme de rééducation auditive. Il va se faire sur un an avec une orthophoniste, à raison de trois jours consécutifs tous les 15 jours au début, puis tous les mois, puis une fois par trimestre, à l’Institut Saint Pierre de Palavas-les-Flots, à 10km de Montpellier. Séances d’orthophonie et réglage du processeur alterneront en fonction des progrès réalisés et les réglages auront lieu soit au CHU de Montpellier, soit à Palavas.

29 janvier 2014- Premier jour de connexion à Montpellier.

Je m’attends à être déçue. On m’a bien prévenue.

Aussi quand Marielle, la régleuse, décide de me faire écouter uniquement ce que je peux entendre avec mon oreille droite : je ne peux réprimer un éclat de rire. En effet sa voix est devenue nasillarde et aigüe, un peu ridicule et il y a un écho.

En lisant sur ses lèvres, j’ai l’impression de pouvoir comprendre ce qu’elle me dit, mais avec un temps de retardement.

Elle m’explique qu’il y a si longtemps que je n’ai plus entendu d’aigus, que mon cerveau doit à nouveau se familiariser avec ces sons. Je crois qu’elle effectue un réglage avec un maximum d’aigus...

Je porte le processeur depuis bientôt 5 heures et les pointes qui vrillent mon crâne sont incessantes. Je m’appuie sans cesse sur mon appareil auditif à gauche pour tenir le coup, et résultat : à droite ce n’est plus que gêne et souffrance. Bientôt la fatigue et l’écœurement laissent la place aux idées noires. Au « Formule1 » de Lattes où j’ai trouvé refuge pour la nuit, c’est le spleen total!

Des pointes acérées dans l’oreille droite, sans cesse réveillent la douleur des chairs meurtries par l’opération. Il y a à peine 20 jours que les 22 électrodes ont été introduites dans mon oreille interne et que la puce électronique a été mise en place sous la peau de mon crâne avec sa partie aimantée.

Aujourd’hui pèse en plus sur l’oreille sacrifiée le gros contour d’oreille du processeur et cette vilaine antenne qui cherche son aimantation à tâtons. Je n’ai guère confiance dans la sureté de la tenue du processeur sur mon oreille, j’ai l’impression qu’il me suffirait de sauter pour le perdre !

A la longue les aigus m’irritent comme des aiguilles, comme si on me grattait la peau avec les ongles,...jusqu’au sang. J’ai la nuque raide, je suis lasse, du voyage, de l’entretien thérapeutique, de ces essais peu convaincants.

Amère, je me demande si je ne vais pas regretter de m’être faite implantée?...



30 janvier 2014 – Deuxième jour de connexion

Aujourd'hui, ça va mieux. Je suis toujours aussi fatiguée quand je porte le processeur plus de deux heures, mais les personnes que j'ai rencontrées, aussi bien l'orthophoniste que le médecin ORL chef du service, me conseillent de faire des pauses et de prendre le temps.

Travail avec l'orthophoniste sur entendre ou pas un son – reconnaître un son : xylophone, tambourin, flûte, crécelle,..., accompagnée par la lecture labiale ou sans.

C'est difficile, tout se ressemble tellement...incapable de faire la différence entre le bêlement d'une chèvre et le croassement d'un crapaud!

Le moral est quand même meilleur, et à présent que les lieux s'approprient, la détente peut s'immiscer entre deux séances de travail.

Pour ce soir, j'ai réservé une chambre dans un hôtel confortable. Cela aussi contribue à la détente.

Je continue de recevoir des SMS d'encouragement de la part des amis, Clarisse, Chloé, Hélène, Christiane, Nicole, Jacques, Sabine,...et la famille...Chaud au cœur!

23 Février 2014 – 23^{ème} jour de connexion

Cela fait 23 jours aujourd'hui que j'ai été connectée –

Ça va mieux. Les maux de tête se sont calmés, c'est juste surprenant le matin au démarrage pendant 10 minutes : l'impression d'une invasion barbare, horde tonitruante en folie...les bruits de la vie... ?

Après ça se calme, on s'habitue, c'est terrible cette propension qu'a l'humain de s'habituer au pire comme au meilleur.

Palavas-les-Flots, troisième séjour de réhabilitation auditive. Séances d'orthophonie et réglage d'implant s'enchaînent sur trois jours consécutifs.

Tout ceci représente un investissement psychologique et matériel conséquent, si bien que pour moi cette année, les vacances c'est :

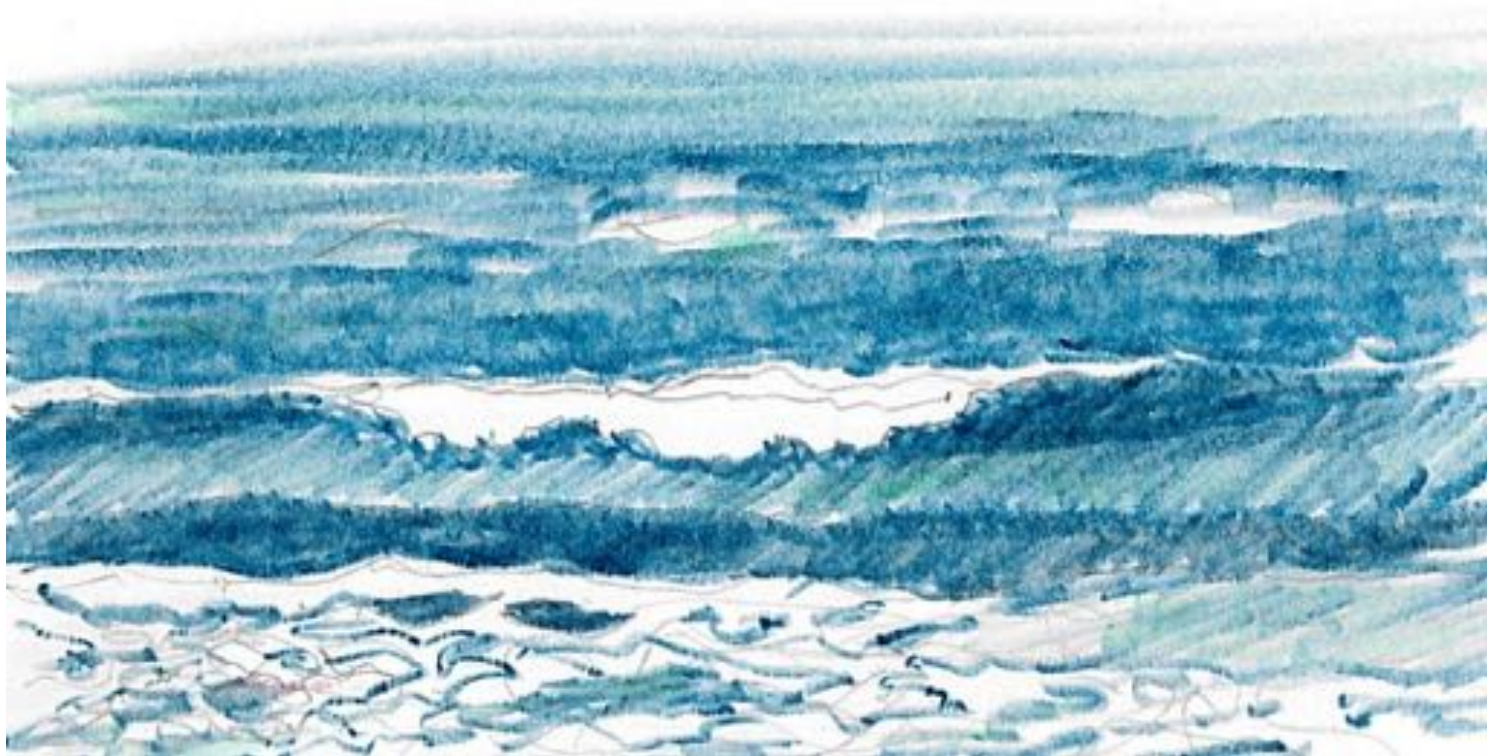
Destination *Palavas-les-Flots!*

Le séjour cette fois se fait dans de bonnes conditions.

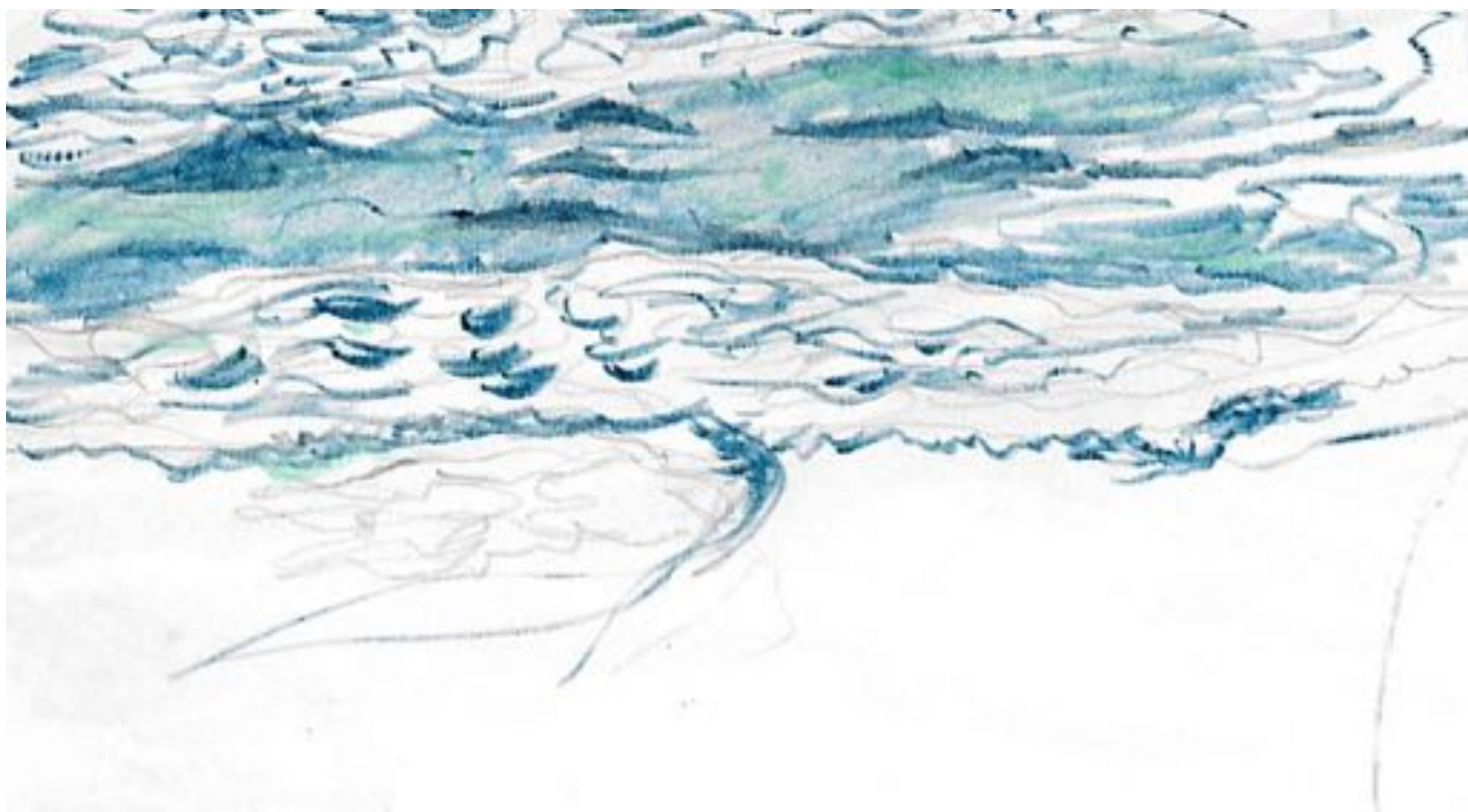
Fi des bivouacs onéreux dans les chambres d'hôtels!

Pour m'éviter la fatigue des déplacements, j'ai loué à la semaine un studio tout équipé, situé sur le rivage, vue imprenable sur la mer.

Je retrouve un calme, ô combien nécessaire et je n'arrive pas m'arracher à cette baie vitrée tant la vue y est captivante. Et je reprends crayons et pinceaux.



Il y a de belles promenades à faire et les vagues qui s'échouent sur le rivage font un drôle de bruit de papier froissé du côté de mon implant...



Cette histoire d'oreille me pousse à vivre aussi autrement... Que serais-je venue faire en février à Palavas- les- Flots, franchement...?

Parallèlement aux nouvelles découvertes auditives, je m'intéresse au fonctionnement du dispositif qui fait corps avec moi : j'ai donc 22 électrodes tapies en colimaçon dans mon oreille interne, une puce électronique de dernière génération délicatement vissée sur le crâne, accompagnée d'un aimant de la taille d'une pièce de 2€. Le tout sous la peau du crâne. Voilà pour la partie interne.

La partie externe concerne le processeur de son, qui a été connecté après 3 semaines de cicatrisation. C'est une sorte de gros contour d'oreille, assez inesthétique au demeurant, mais que je peux ôter comme n'importe quel appareil auditif. Il est alimenté par une batterie rechargeable et muni d'une antenne qui vient s'aimer contre l'aimant logé sous mon cuir chevelu.

C'est entre ROBOCOP et BIONIKWOMAN ! Je plaisante à peine, mais je fais avec et pour moi le plus important reste la reconquête auditive!

J'y travaille, et j'espère que mon congé maladie sera prolongé le temps nécessaire à cette thérapie.

Je suis admirative des progrès réalisés en chirurgie électronique. Si j'étais né 50 ans plus tôt, je serais déjà H.S.!

Comment ça marche?

Il faut considérer le processeur comme un mini-ordinateur qui code numériquement les ondes sonores et les transforment en signaux électriques. Ces signaux sont transmis via l'antenne aux électrodes introduites dans la cochlée et enfin ces électrodes stimulent les fibres nerveuses du nerf auditif qui envoie au cerveau des sensations auditives.

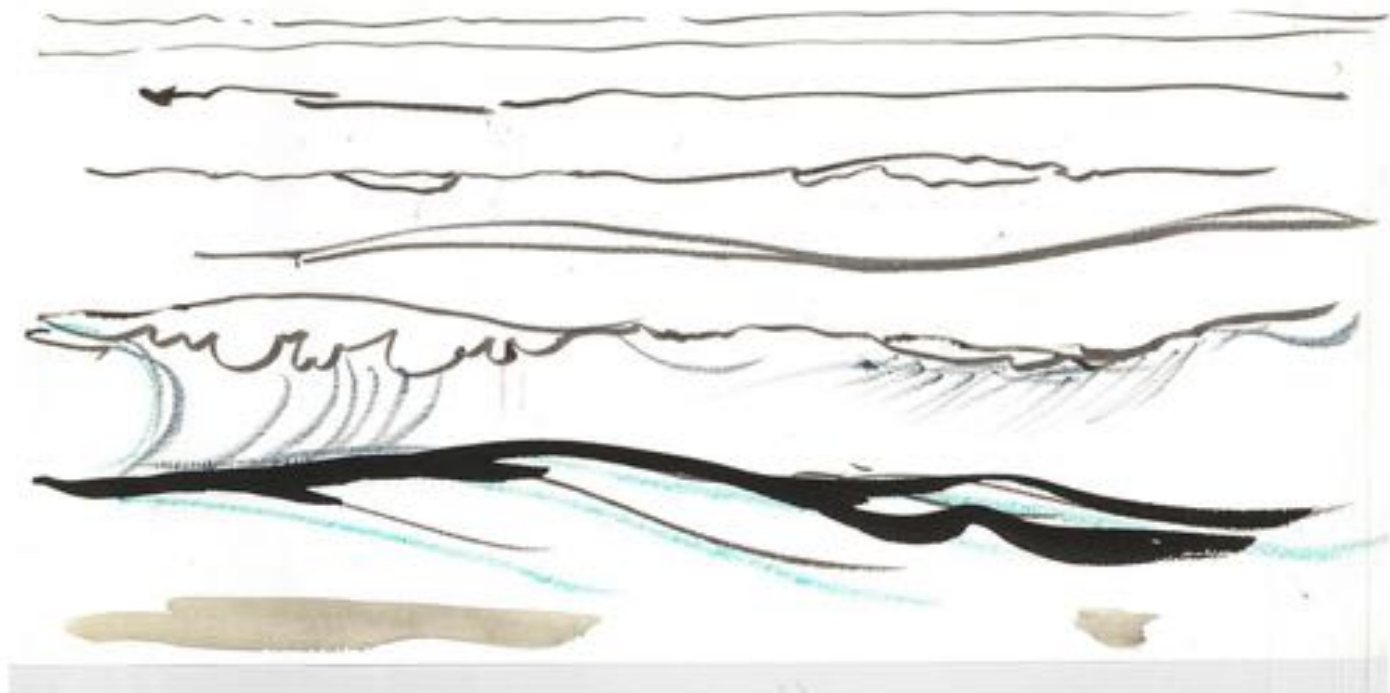
Au début mon pauvre petit cerveau a été bombardé par une invasion d'aigus : impossible de reconnaître une voix humaine.

Claire CHAZAL au journal télévisé égrène les infos, et devient une sorte d'héroïne robotisée de science-fiction à la bouche métallique.

Dissociation de la voix et de la physionomie. Effet bizarre.

29 février 2014 - 1 mois de connexion

J'achève mon troisième séjour de réhabilitation auditive à l'Institut Saint Pierre, et avec ce dernier réglage je peux dire que je ne suis plus agressée par cette déferlante de bruits, sauf cinq minutes au démarrage le matin, lorsque je connecte le processeur.



La progression est lente et le découragement souvent au RV. Actuellement je décèle parfois une phrase ou deux dans ce charabia robotisé, monocorde et chuintant.
Mais ça va, il me faut être patiente si j'en juge par les échanges avec d'autres implantés.

C'est un peu ardu, mais je ne regrette pas de m'être engagée dans cette démarche.
Changer est essentiel.

Il en va ainsi du rythme de la vie-même.

Parfois j'ai du plaisir à me rappeler cette phrase dont j'ai oublié l'auteur :

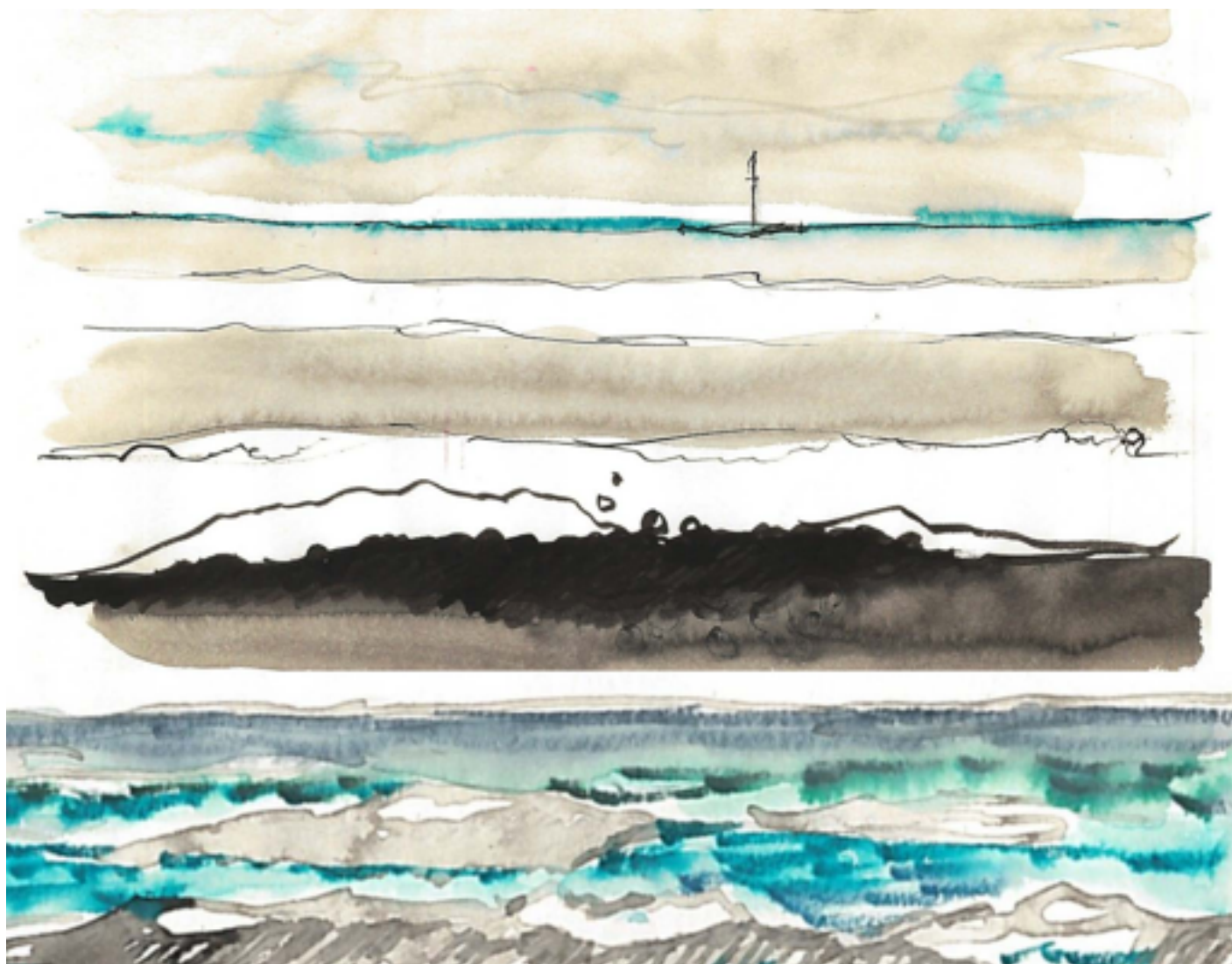
"... je ne peux affirmer que tout changement apporte une amélioration, mais ce dont je suis persuadé c'est que toute amélioration nécessite un changement".

C'est consolant.

J'ai déjà remarqué que les vagues qui s'échouent sur le rivage font un bruit de papier froissé.
Elles n'ont plus ce seul roulement grave que je connais avec mon oreille gauche. Non.
Avec l'implant seulement, c'est du papier froissé, parfois sac plastique, parfois papier aluminium. Et aussi un bruit de friture, de beignet plongé dans de l'huile de friture.

L'ambiance du studio est toujours aussi extra. Je commence à m'y fondre.
Le paysage du ciel et de l'eau change d'heure en heure. Les yeux ou les oreilles?

Les yeux **ET** les oreilles!



Ne pas céder au découragement. Je suis rentrée de Palavas. Le prochain séjour est programmé pour les 2,3 et 4 avril.

Je poursuis ma rééducation à la maison.

Je ne veux pas me décourager, mais je constate que l'évolution est lente. Le petit grésillement en continu de l'implant est bien présent et lorsque je coupe la prothèse à gauche, il m'arrive de saisir une phrase si celle-ci est dite lentement. Mais le ton reste monocorde et tous les S, CH, et JE, GES sont très chuintants et sifflants.

Par contre les chansons de Brassens écoutées sur le lecteur de CD avec la boucle magnétique sont tout à fait reconnaissables et familières. Autant pour les paroles que pour la mélodie...Il faut dire que les accords sont simples!....Mémoire.

J'ai aussi découvert la joie des CD-lecture de livres. J'ai trouvé à la bibliothèque le livre de Christian BOBIN "Le Très bas" lu par Michaël LONDSDALE : un vrai régal!

Le temps cette semaine à Palavas était plus que frais avec du vent et un ciel voilé. Lumière peu coutumière.

Impression parfois de ne plus savoir faire, savoir être.

Cette expérience est aussi une leçon d'humilité, il me faut patienter, car mes méthodes éprouvées en matière de compréhension ne fonctionnent plus comme avant.

Et je me sens bien démunie de ne plus pouvoir décider selon ma seule volonté.

30 avril 2014 – 2 mois de connexion

Hier j'ai reçu un courriel de mon amie Odile, une amitié qui date de l'époque du collège, et un temps où l'audition ne faisait pas défaut. Il me semble même entendre le son de sa voix.

Vais-je reconnaître son timbre avec le seul implant lorsque je la reverrai?

Au début du mois d'avril, j'ai effectué mon quatrième séjour à Palavas.

La rééducation se poursuit à la vitesse d'un escargot, du coup je ne me rends pas bien compte d'un positif dans l'évolution.

Mais à présent je suis capable de presque tout comprendre quand un individu parle en face de moi, et qu'il n'y a aucune gêne sonore environnante.

Des conditions optimales, quoi! Comme il s'en trouve peu souvent dans mon quotidien urbain bruyant.

Je continue à m'entraîner en écoutant des livres enregistrés par des comédiens, la version écrite m'aide à associer le mot au son perçu, mais dès que je lève les yeux de ce support, le sens m'échappe. Je fréquente l'Alcazar une fort belle bibliothèque moderne. Cela me pousse à lire des ouvrages laissés de côté depuis longtemps : les "Lettres à un jeune poète" de Rainer Maria Rilke, et c'est un plaisir de renouer avec le temps de la lecture audible!

J'ai aussi remarqué que ma concentration sur le déchiffrement de chaque mot est telle qu'elle se fait au détriment du sens de la phrase dans son entier. A l'identique des méthodes analytique et globale d'apprentissage de la lecture chez les jeunes enfants.

Je dois passer une expertise médicale prochainement, pour le prolongement de mon congé maladie, et j'ai encore besoin de mon temps comme jamais - j'adore cette improvisation des instants...Je réalise que cela fait plus de trente ans que je n'avais plus vécu quatre mois d'affilée sans devoir travailler !

Le temps semble plein comme un œuf, pas la plus petite seconde de désœuvrement.

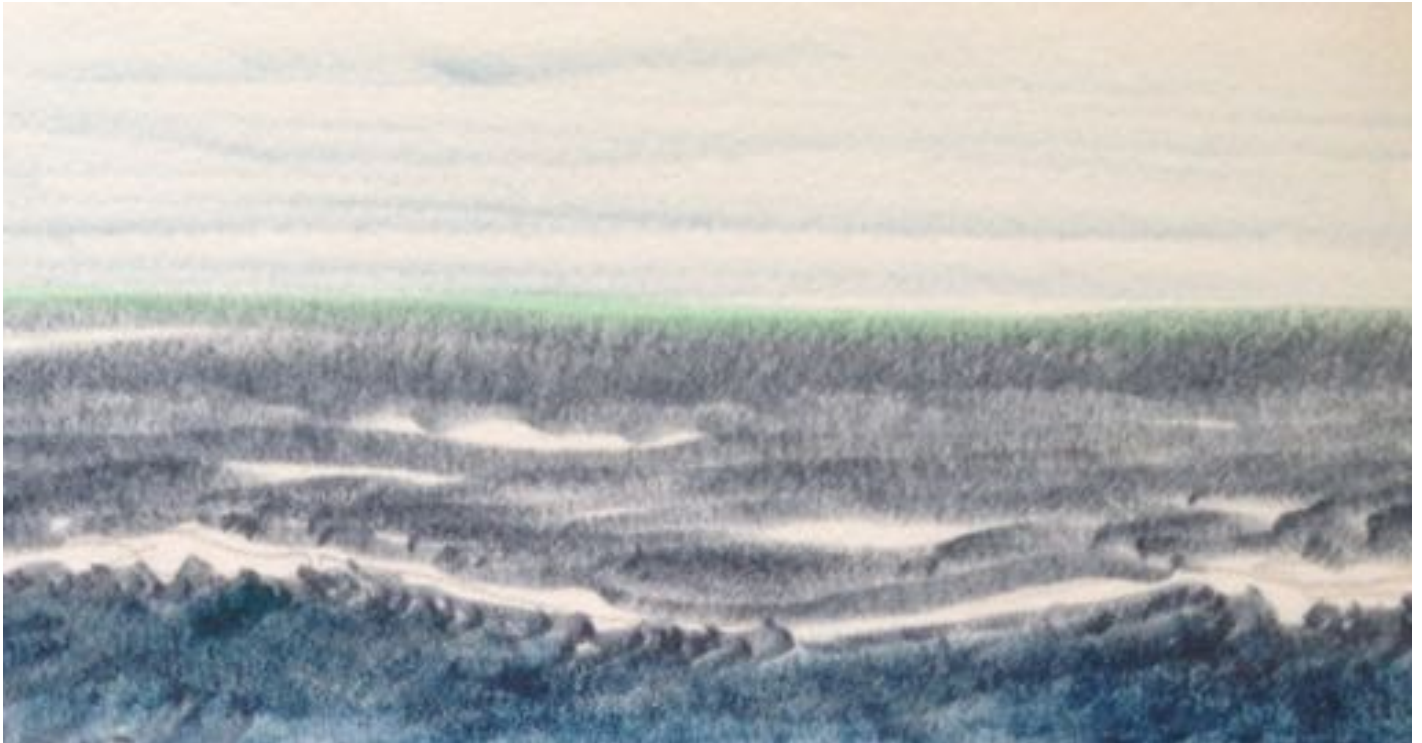
3 mai 2014

Il me faut être à l'écoute de mon écoute.

Cerner la manière dont j'entends et comment cela évolue...

Ne plus être désagréablement péremptoire.

Apprendre à écouter, enfin. Je peux à nouveau me le permettre. Quitter toutes mes peurs. Tendre vers la sérénité.



21 mai 2014 – 3 mois de connexion

Je n'ai pas encore repris le travail et suis très occupée depuis que je ne fonctionne plus sur un rythme régulier ... Un avant-goût du temps de la retraite, et c'est parfois délicieux, même si je ne mets pas spécialement ce temps à profit pour créer. J'essaie de tenir une sorte de journal de bord sur l'évolution de mon audition.

L'implant s'impose de plus en plus. Parfois comme un tyran.

Qu'est-ce qu'entendre?

J'ouvre le robinet d'eau au-dessus de l'évier : à gauche, du côté de la prothèse traditionnelle où il me reste quelques graves, le bruit de l'eau qui coule fait un glouglou profond un peu comme une cascade qui éclabousse. Enfin, j'imagine.

Et à droite, du côté de l'implant, l'eau s'écoule avec un bruit de carillon cristallin, très aigu...

Qu'est-ce qu'entendre?

Et mon cerveau travaille à faire le mixage pour retrouver le son de l'eau s'écoulant dans l'évier.

C'est ainsi pour tout mon nouvel environnement. Je suis toujours en train de surfer entre deux sons, celui de gauche transmis naturellement par voie aérienne, assez familier mais incomplet, et celui de droite, transmis à mon cerveau par voie électrique, robotisé très chuintant mais avec une large tessiture. Je suis fatiguée mais heureuse de découvrir, ou parfois de retrouver ces sensations auditives. Surtout les oiseaux qui s'étaient tus depuis trente ans.

21 juin 2014 – Presque 4 mois de connexion

Toutes ces premières fois avec l'implant!

Faire la cuisine, entendre la friture autant que la sentir, et l'eau en ébullition. Entendre l'éponge humide que je passe sur la table en fin de repas, entendre même le bruit de ventouse que font les tongs sur le parquet de bois! Tout se met à « parler ».

Il y a comme cela des sortes de révélations : par exemple les cris émis par une nichée de bébés goélands cachés sur le toit-terrasse de l'immeuble voisin. Toute cette vie sonore qui vient en renfort du visuel.

Sur les conseils de l'équipe de Palavas, j'ai pris contact avec une orthophoniste qui demeure à Marseille, j'irai une fois par semaine travailler avec elle.

J'espère que cet accompagnement me permettra de progresser en me rendant plus attentive et agira surtout comme un soutien moral.

Juillet-août 2014 – 5/6 mois de connexion – à mi-parcours

Cinq jours dans la chaleur de la campagne vaclusienne.

Qu'est-ce que ce bruit de scie ininterrompu?

-« les cigales ! » C'est donc cela le chant des cigales ?!!

A mi-parcours.

Bizarrement ce temps a glissé, mais il a été rempli, ce n'était pas que du repos.

Bizarrement la TV a continué à meubler mes soirées.

Bizarrement je n'ai pas commencé un sérieux travail d'écriture...

Mais c'est tout un travail! Que celui de réapprendre à lâcher prise, retrouver l'inefficacité, le laisser-aller, et sans culpabiliser!

Les séjours à Palavas s'espacent.

C'est la trêve estivale, mais je dois y retourner à la mi-septembre pour mon sixième séjour et faire une sorte de bilan de rentrée.

Bien sûr il y a des moments de découragement mais je ne regrette pas d'avoir fait la démarche de l'implant, cela aurait été pire si je n'avais rien fait.

Même si cette nouvelle écoute reste imparfaite, à droite au moins ça ne baissera plus! J'ai envie de pouvoir entendre mes futurs petits enfants. Je recommence peu à peu à me projeter.

Je pense redémarrer mon activité professionnelle en novembre avec un temps partiel thérapeutique, s'il est accepté.

Il y a aussi des surprises étonnantes.

Celle de m'entendre à nouveau siffler, alors que j'avais la seule sensation du souffle entre mes lèvres...

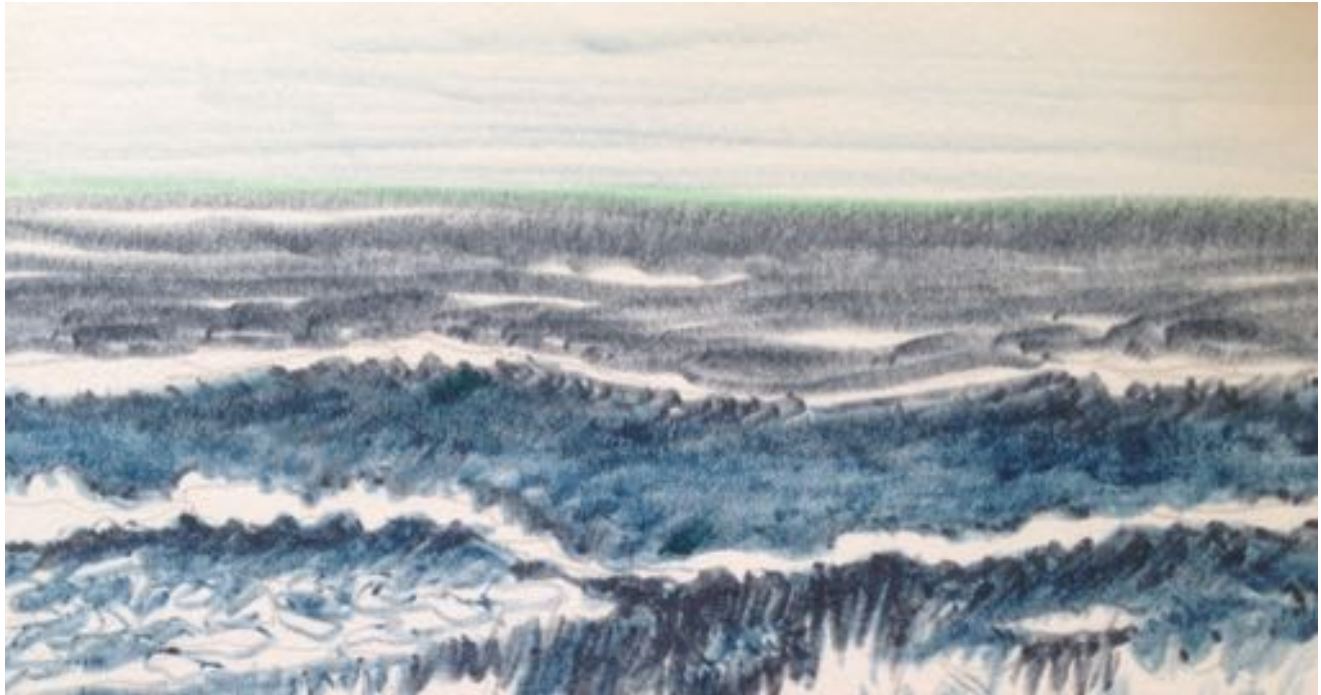
A la maison j'écoute à présent la radio avec la Boucle Magnétique et aussi les actualités à la TV, toujours avec la BIM. Et je continue à écouter des CD de romans lus par des comédiens.

Lors de mes séjours à l'Institut de Palavas, je croise de tout petits enfants implantés, avec un petit cerveau tout neuf qui ne demande qu'à s'adapter.

C'est autrement plus délicat avec l'âge et les habitudes, même si notre cerveau à tout âge garde de sa plasticité.

L'association SURDI 13 et certains de ses membres m'ont beaucoup aidée à accepter un état de fait. Cela m'a permis de me battre sans disperser mon énergie.

Nous avons besoin les uns des autres.



17-18-19 septembre 2014- 7 mois de connexion

Sixième séjour de réhabilitation auditive à Palavas et un nouveau réglage à éprouver. Heureusement que l'endroit est sympathique, c'est avant tout un hôpital pour enfants. Il y a parfois des réunions de groupe d'implantés, ce qui permet la confrontation d'expériences et l'échange. J'y ai rencontré des bi-implantés heureux! L'implant me redonne à ce point confiance en moi, qu'en octobre, je partirai même faire un voyage en Inde du Sud. Histoire de tester l'implant dans des conditions peu ordinaires, et renouer avec les destinations audacieuses de mes jeunes années.

C'est aussi à cette occasion que je vérifierai que l'implant n'est pas efficace dans les environnements bruyants, car il a tendance à capter le bruit le plus fort. D'où la difficulté à discriminer la voix qui nous parle et à comprendre ce qui est dit.

2 décembre 2014 – un an de connexion, ou presque.

Impression que l'implant a atteint une limite dans ses possibilités de restitution des sons. Je suis en arrêt, sur un palier et ne me sens plus progresser. Ma demande de reprise de travail selon un temps partiel thérapeutique sur six mois a été acceptée.

C'est le moment de retourner vers le social, forte de ce partenaire qui a fini par faire corps avec moi-même. Il m'a été dit que l'écoute avec l'implant pouvait encore s'affiner au cours de la deuxième année. Je le souhaite, car je manque d'objectivité pour prendre la mesure de l'évolution. Ce sont les autres à présent, qui peuvent mieux que moi noter les progrès de mon audition : mon meilleur ami de longue date est émerveillé par le changement apporté par l'implant. Il peut me parler normalement sans être obligé d'être en face de moi, d'articuler, de se demander si j'ai compris,...et il se réjouit de me voir plaisanter avec le vendeur de la boutique pour le simple plaisir de l'échange. Oh oui ! J'ai bien fait de tenter cette aventure !

R.G.