



**Geoffrey
Ball**

**On ne
se moque
pas du
garçon sourd**

Une aventure
technologique entre
la Silicon Valley
et les Alpes

HAYMON

HAYMONeBOOK

Intitulé

Geoffrey Ball

On ne se moque pas du garçon sourd

*Une aventure technologique entre la Silicon Valley et les
Alpes*

citation

«En règle générale, il ne prend pas assez de notes. Il pense qu'il lui suffit de retenir ... Pas nous.»

Dr Richard L. Goode, Stanford School of Medicine,
Professeur émérite en otolaryngologie, chirurgie de la face et du cou

«Toute grande invention est une grande histoire. Nos vies sont déterminées par les histoires que nous vivons et celles que nous créons. Nous choisissons notre chemin mais parfois il s'impose à nous. Ce sont nos actions et nos réactions qui définissent qui nous sommes, comment nous voyons le monde et en quoi nous y contribuons. De l'origine de notre chemin dépend son aboutissement. Mon périple a débuté à Sunnyvale, en Californie, au cœur de la Silicon Valley.»

Geoffrey Ball, Axams, Autriche

dédicace

Cet ouvrage est dédié aux personnes malentendantes qui souffrent de perte d'audition, à ma charmante épouse et à mes fils, à mes parents et à mon mentor, le Dr Richard Goode, ainsi qu'à Ingeborg Hochmair, qui a sauvé mes inventions.

Arrivée à Sunnyvale

«Il y a un chemin tortueux entre l'aube et le coucher du soleil. Il faut s'y engager seul. Personne ne peut vous y suivre.»

Jerry Garcia

Je n'oublierai jamais la première fois que j'ai vu Serra Park. C'était en 1969 et j'avais cinq ans. Mon père était au volant de notre Mercedes Benz 190 sedan violette de 1961, qui venait de nous faire traverser les États-Unis du Massachusetts. Il était très fier de sa Mercedes, même si elle était violette. Les sièges étaient très confortables. Durant la traversée des cinq premiers États, mon frère de deux ans et moi avons ainsi largement la place pour nous chamailler. Ma mère a fini par s'asseoir à l'arrière pour maintenir l'ordre durant le reste de notre équipée à travers le pays.

La philosophie binaire de la conduite de mon père nous a permis de bien profiter du paysage. Selon lui en effet, une voiture est soit «en marche», à 90km/h, ou «à l'arrêt». Peu importe qu'il soit sur une autoroute déserte ou dans des ruelles étroites à la recherche d'une place de parking. C'est 90 km/h ou rien. Lorsqu'il a finalement annoncé «Nous y voilà!», nous avons donc tous laissé échapper un grand soupir de soulagement.

Nous avons enfin découvert notre nouvelle maison du 1526 Kingsgate, à Sunnyvale, en Californie, en plein cœur de ce qui allait devenir la Silicon Valley. Conformément aux

goûts étranges de notre famille en matière de couleurs, ou plutôt à son absence totale de goût, la maison était d'un rose éclatant, ou plus précisément saumon, comme on me l'expliquerait plus tard. Une maison rose, quoi. On ne peut qu'imaginer ce que les voisins pensaient de notre voiture violette garée dans l'allée de notre maison rose éclatant.

Après avoir échangé quelques mots avec l'ancien occupant de notre nouvelle maison et découvert les chouettes balançoires à l'arrière, nous avons fait le tour du quartier. «Les enfants, regardez! Le parc!», a annoncé mon père. Alors que nous garions la voiture, j'ai passé la tête par la vitre. Devant moi s'étendait Serra Park. Du haut de mes cinq ans, je n'avais jamais rien vu d'aussi beau!

Le soleil se couchait à l'ouest sur les montagnes de Santa Cruz et le joli crépuscule californien offrait un cadre à couper de souffle. Les grands lampadaires étaient allumés le long des allées qui sillonnaient le parc. Les modules de jeu venaient d'être repeints en blanc. La ville et le bateau à vapeur miniatures se dressaient fièrement, envahis d'une horde d'enfants s'ébattant et courant dans tous les sens. Des centaines de nouveaux séquoias de un à trois mètres de hauteur semblaient avoir été plantés, soutenus par leur tuteur. Les allées en galets cimentés venaient d'être tracées et offraient une infinité de possibilités. Le lac et sa plage, tous deux artificiels, étaient parfaitement entretenus et des fontaines jaillissaient joyeusement. Les ponts neufs jetés sur des ruisseaux peu agités venaient parfaire le paysage. Le bac à sable débordait de grains immaculés.

Je n'avais jamais rien vu de tel! J'ignorais qu'un tel endroit pût exister! Comparé à la grisaille de Lowell, au Massachussetts, où l'on ne trouvait rien de tel, c'était pour moi une vraie révélation. Le paradis des enfants de cinq ans. L'extase! Vraiment. C'était ça, Sunnyvale.

Je suis originaire de Sunnyvale, en Californie, et j'en suis fier!

Kingsgate Drive

*Le ruisseau prend sa source
sous une pierre.*

*L'eau s'écoule
selon un cours familier,
sans cesse,
encore et encore.*

*Le cours
ne s'interrompt jamais*

La meilleure rue du monde entier où grandir, c'était Kingsgate Drive, au sud de Sunnyvale, près du parc et de l'école élémentaire de Serra. Comme c'est souvent le cas, j'ai le souvenir d'une enfance heureuse. À raison d'ailleurs. En 1969, Sunnyvale comptait environ 50.000 résidents vivant principalement dans des maisons de banlieue de plain-pied, blotties au cœur de vastes vergers d'abricotiers, de poiriers et de cerisiers et de quelques champs de fleurs. Les boulevards principaux étaient Sunnyvale Saratoga Boulevard à l'est, Homestead Road au sud, Fremont Road au nord et la portion achevée de l'autoroute 85 à l'ouest. Serra Park, avec sa jolie crique artificielle et son incroyable bateau à vapeur avec sa barre miniature, était à deux pas, tout comme l'école élémentaire.

C'est de 1969 à la fin des années 70 que Sunnyvale a connu son âge d'or. L'installation de la base aéronautique de Moffet Field, à l'origine destinée aux dirigeables, a permis la création d'un pôle de recherche et de

développement pour la NASA, Lockheed Space and Missiles, Northrop et bien d'autres. Avec le développement du transistor et la diminution des tubes à vide, l'industrie de la défense était en première ligne, avec la base aéronavale d'Onizuka toute proche, le «cube bleu» et la course technologique et électronique de pointe de l'industrie de la défense en pleine guerre froide. Hewlett Packard était un, si pas le, leader de l'industrie électronique en plein essor dans la Vallée. C'était l'aube de la Silicon Valley, avant même qu'on lui donne son nom. Sunnyvale était déjà la terre promise des ingénieurs électroniques. Tout ingénieur digne de ce nom, à l'instar de mon père, aurait tout donné pour être embauché dans la Vallée. Le poids de l'industrie électronique attirait les meilleurs ingénieurs du monde. La famille Ball s'est ainsi liée d'amitié avec les Camenzind (de Suisse), les Sigg (de Suisse également) et leurs amis, les Heinemann (d'Allemagne). La Vallée attirait les grands esprits des quatre coins du globe et notre communauté était multiculturelle.

L'impact de l'université de Stanford dans le développement de la Silicon Valley ne doit pas être sous-estimé. Stanford était un pôle d'activité et, le samedi, je m'y promenais souvent avec mon père et observais ce qu'il se passait dans les labos (et hors de ceux-ci). C'était avant l'avènement de l'ère sécuritaire et nous pouvions flâner en observant les étudiants et les chercheurs s'affairer sur leurs projets. Mon père et moi passions des heures dans les

bibliothèques et à la librairie de l'université, où mon père lisait et feuilletait les dernières publications sur le circuit intégré et l'électronique. Stanford, à son apogée, bouillonnait d'énergie. Au début des années 1970, c'était un spectacle à ne pas manquer. J'étais fasciné par tous ces étudiants aux longs cheveux habillés en hippies construisant ces appareils et inventions magiques au vu de tous, véritables présages d'avenir.

La demande de main d'œuvre hautement qualifiée dépassait l'offre de Stanford et de l'université d'État de San Jose toute proche. En pleine explosion de l'industrie électronique et des secteurs et services liés, de nouveaux employés étaient cruellement nécessaires afin d'assurer la croissance des entreprises. Les collèges de De Anza et de Foothill sont dès lors devenus des centres de formation et d'éducation de la future main d'œuvre de l'ingénierie électronique, la manufacture, la mécanique et l'informatique.

Ici également, l'atmosphère était à l'innovation en ce début des années 1970. Les journées portes ouvertes de De Anza, durant lesquelles le campus ouvrait ses portes au public pour un week-end, permettaient aux étudiants d'exposer leurs dernières trouvailles. Nous ne rations jamais ces démonstrations technologiques épiques dans tous les domaines, des arts et métiers aux précurseurs des jeux informatiques digitaux modernes. Il y avait même un ordinateur connecté à un écran en noir et blanc jouant des parties sans fin de «tic-tac-toe» sans jamais perdre. Parmi

les inventions exposées, nous étions étrangement captivés par un sismographe enregistrant les secousses de la faille de San Andreas. Je pense que nous étions davantage fascinés que terrifiés par ces tremblements de terre, tout résident de Sunnyvale depuis un an ou deux ayant probablement été secoué par l'un de ces épisodes.

Kingsgate grouillait des progénitures de techniciens qui ont fait de la Silicon Valley ce qu'elle est aujourd'hui. À l'époque, les familles de Kingsgate travaillaient dans divers secteurs: défense ou aérospatiale, électronique, immobilier, droit et même l'épicerie et l'installation d'arrosages pour pelouses. Et la plupart avaient une famille nombreuse. À deux maisons de chez nous, les Banker avaient quatre filles. Les Stevenson, leurs voisins, en avaient trois et les Schenone, juste à côté, quatre filles et un fils. Cela faisait plus de 15 enfants sur quatre foyers, en comptant mes frères et moi-même. Kingsgate était une toute petite rue reliant Dalles à Lewiston, où, en 1970, 47 enfants en âge scolaire vivaient sur 22 maisons. Je ne manquais donc pas de camarades de jeux, ni de baby-sitters potentielles. Ma préférée, c'était Erin O'Conner, qui m'a pris sous son aile pour me prodiguer ses conseils durant mes années de lycée.

Alors que le camion de déménagement déposait les effets de ma famille dans l'allée cossue du 1526, je n'aurais pu imaginer d'entrée en scène plus spectaculaire. Tous les habitants de la rue semblaient être sortis de chez eux pour regarder. Nous n'avions qu'un petit appartement de deux

chambres au Massachusetts et le déchargement ne nécessitait pas énormément de temps, mais les déménageurs ont malgré tout assuré le spectacle. Le temps qu'ils s'exécutent, j'avais rencontré Matt Schenone, qui allait devenir mon nouveau «premier meilleur ami».

Dès la première semaine dans la maison saumon au beau milieu de Kingsgate, mes frères et moi avons vite compris que cette maison rose avec sa voiture violette dans l'allée avait quelque chose de spécial: c'était un aimant à enfants. Et ce pour diverses raisons. La première: nous disposions de l'allée en ciment la plus large et plate, idéale pour le patin à roulettes, les dérapages en vélo et les parties de balle au prisonnier. Les Schenone avaient également une grande allée, mais elle était perpétuellement encombrée par la vieille Dodge de M. Schenone, dans l'attente d'être retapée (Ce qui n'a jamais été le cas. Elle a été évacuée des années plus tard). Ils avaient par ailleurs transformé leur garage en pièce supplémentaire pour leurs deux filles aînées, ce qui rendait toute partie de «balle au mur» impossible. La cour arrière de notre maison, petite mais idéale, compensait son aspect.

Le précédent propriétaire du numéro 1526 avait récupéré auprès du département des parcs et loisirs de Sunnyvale l'ancien module de jeu (cage à poules) et les balançoires au moment de l'installation de la nouvelle aire de jeu. Cette structure de jeu énorme avec ses balançoires, plantée dans notre cour, était trop imposante pour être déplacée. À la différence des modules achetés dans le commerce, c'était

du matériel à toute épreuve. Les précédents propriétaires avaient également laissé leur petit étang extérieur rempli de poissons et de nénuphars. Pour couronner le tout, notre grand pommier sauvage était l'arbre où les enfants du quartier préféraient grimper. Il était possible de l'escalader pour bombarder de pommes les cibles à patins à roulettes sur l'allée en-dessous. Chaque matin, mes frères et moi étions réveillés par la marmaille prête à jouer. Aucun malaise lié à l'adaptation: nous étions les «rock stars» de Kingsgate, avec notre maison extraordinaire malgré sa couleur rose, ou saumon, ou peu importe. C'était le top.

Matt Schenone m'a rapidement fait participer à ses matchs de football américain. Il criait toujours: «Quarterback! Prem's! » (Et il était toujours le premier). Mais j'aimais être son «ailier éloigné» et parfois son porteur de ballon, même si je n'avais aucune idée de ce que cela signifiait réellement. Bientôt, Matt et moi avons atteint un niveau suffisant pour jouer contre les grands de la rue. Nous affrontions Joe Walker et Kent Bates, tous deux plus âgés et deux classes au-dessus de nous. Nous nous faisons sans cesse battre à plate couture. Nous ne pouvions rivaliser avec «Big Joe», deux fois plus grand et plus rapide dans ses passes. Kent n'avait pas autant de talent, mais il était néanmoins plus véloce que nous.

Joe connaissait toutes les règles étranges et déroutantes du football américain. Comme Matt et moi étions plus jeunes, il ne servait à rien de contester. Si je faisais une passe arrière à Matt, trouvais une ouverture, récupérais la

balle et obtenais ce que nous pensions être un essai, Joe sifflait invariablement une faute: «Faute! Faute! Interférence du receveur sur le défenseur au-delà de la ligne des dix yards. Pénalité de cinq yards. Perte de l'essai!» Sur les 273 matchs joués contre Joe et Kent, nous n'en avons remporté qu'un seul, consenti gracieusement le jour de l'anniversaire de Matt.

Matt Schenone vivait à trois maisons de chez nous sur Kingsgate. Il avait quatre sœurs plus âgées et son père était agent immobilier. Tony Schenone vendait la plupart des maisons du sud de Sunnyvale, avec sa collègue Mme O'Conner, également résidente de Kingsgate à quatre maisons de chez nous. Le couple O'Conner avait trois enfants, dont la plus jeune, Erin, était la meilleure et la plus jolie des baby-sitters jamais eues par mes frères et moi. Matt adorait avant tout ses sœurs et ses parents, mais également le football et le basketball. Chaque soir, à son retour du travail, Matt et son père jouaient à se faire des passes de baseball et de football.

Durant des années, Matt et moi avons été meilleurs amis (et meilleur receveur éloigné en ce qui me concerne). Nous étions comme deux doigts de la main. Plus tard, vers 10 ou 11 ans, Matt a changé. Il se fâchait souvent contre moi et nous nous disputions. La situation a dégénéré jusqu'à ce que nous finissions par nous éviter à la maison et à l'école. Je me suis fait de nouveaux amis et Matt a trouvé de nouveaux receveurs éloignés: Pat Selami et Mark Marino, qui vivaient à quelques rues de là. J'ai par la suite

découvert que Mme Schenone, la mère de Matt, que l'on voyait rarement à Kingsgate, souffrait de sclérodermie, une terrible affliction incurable. Elle est décédée vers cette époque. J'espère que j'ai aidé Matt à évacuer un peu de sa colère et de sa frustration. Si cela l'a aidé de s'en décharger sur moi, tant mieux. Matt était mon premier meilleur ami, le premier que j'ai rencontré et qui m'a accueilli à Sunnyvale. Il a fait une brillante carrière à la tête du groupe de relations publiques du Valley Medical Centre. Matt est décédé de sclérodermie en 2003. Il me manque terriblement.

Les larges accotements de Sunnyvale convenaient parfaitement au vélo et à la planche à roulettes et les allées pavées, aux poursuites et aux expéditions sans fin. Avec 47 enfants dans un seul et même quartier, il y avait plus qu'assez de candidats participants. Les rues de Sunnyvale sont également très larges pour un quartier de banlieue et bien éclairées de grands réverbères verts, nous permettant de prolonger les jeux de cache-cache et de chat perché bien après le coucher du soleil, jusqu'à ce que nos mères sortent des maisons pour nous appeler.

On dit souvent que Sunnyvale est trop organisée et propre: des trottoirs partout et tous les dix mètres un arbre planté par l'arboriste local. Les rues ont en effet un aspect organisé militaire monotone par rapport à celui, plus charmant, de celles de Los Altos, de l'autre côté de l'autoroute 85. Les nouveaux venus dans la Vallée sont souvent surpris que l'on puisse traverser El Camino

Boulevard en passant par Mountain View, Sunnyvale, Santa Clara et San Jose sans même savoir où une agglomération finit et l'autre commence. Les conducteurs perdent des heures frustrantes à chercher jusqu'à Santa Clara l'une ou l'autre entreprise électronique du nord de Sunnyvale, tant les rues et les parcs se ressemblent. L'absence de panneaux indicateurs clairs ne fait qu'ajouter à cette confusion.

Sunnyvale n'était ni jolie ni bien signalée, mais la vie y était douce. Les parcs, les magasins, le travail et les écoles étaient accessibles à pied ou en quelques minutes de voiture pour la plupart des résidents. Pour une communauté organisée, la ville présentait plus d'avantages que d'inconvénients. Dans les années 1970, les écoles étaient bien financées et remplies d'enfants de l'industrie de l'électronique, de la défense et de l'aérospatiale.

L'école élémentaire de Serra comptait deux classes de vingt enfants à chaque niveau, soit un total de presque 300 enfants tous niveaux confondus. Le premier jour d'école, Matt, ses sœurs et moi avons dû intégrer la longue file d'enfants serpentant sur les trottoirs. Une horde d'agents de quartier armés de panneaux stop était déployée par la police pour intercepter les rares voitures approchant de l'école. Les enfants plus âgés faisaient la course à vélo. Contrairement à l'heure actuelle, presque tous les enfants allaient à l'école à pied ou à vélo. Personne n'était déposé en voiture, sauf par temps pluvieux. Les quelques enfants qui venaient en voiture en sortaient rapidement, gênés.

Nous avons perdu cette indépendance en déposant nos enfants à l'école en 4 x4.

Mes premières années à l'école élémentaire de Serra ont été heureuses. Les trois nettoyeurs gardaient l'endroit propre et immaculé, à l'intérieur et à l'extérieur. Les bancs étaient astiqués quotidiennement à l'ammoniaque et les linoléums étaient tellement cirés que les néons s'y reflétaient. Pas une feuille ne tombait par terre sans être ramassée et aussitôt jetée aux ordures. Les grandes fenêtres et les volets étaient propres et souvent ouverts pour profiter du climat très doux de Silicon Valley, si doux d'ailleurs que certains se plaignaient de l'absence de saisons. Grâce aux nombreuses mamans au foyer, les enfants étaient eux aussi généralement immaculés et habillés de pied-en-cap chez Sears Roebuck et Mervyns.

Mon institutrice, Mme Whitely, était bien soutenue par une armée de mamans d'élèves de bonne volonté. Ces bonnes âmes constituaient un groupe soudé au sein des écoles et il n'était pas inhabituel d'avoir deux ou trois mamans bénévoles «assistantes» n'importe quel jour de la semaine. Il était difficile de ne pas se sentir en sécurité, ce à quoi tout le monde participait, y compris les enfants plus âgés qui s'occupaient des plus jeunes.

Si j'aimais l'école, j'adorais encore plus la bibliothèque publique de Sunnyvale. Mon père aimait également y traîner et une fois par semaine, le vendredi soir ou le samedi matin, nous sautions dans la Mercedes violette et prenions la direction du nord, vers la bibliothèque située au

bord d'El Camino Boulevard, à côté de la mairie. Mon père feuilletait les derniers magazines et ouvrages d'électronique situés à droite de l'entrée, alors que mes frères et moi nous ruions vers la section enfants. Nous avions tous notre carte de membre, avec tous les «privilèges» qui allaient avec. Et c'était gratuit!

Diagnostic

*Le silence ne fait aucun bruit.
Pourtant il n'est pas vide.
Il suffit
de tendre l'oreille.*

L'un des premiers souvenirs de mon enfance est la maison de ma tante, où je courais pour voir la grande horloge retentir, égrainant les heures. Elle sonnait fort, très fort. Puis un jour, à peine remis d'une longue fièvre, je me rappelle distinctement avoir fixé l'horloge en attendant. Mais elle n'a jamais sonné. Je voyais le balancier bouger mais je n'entendais absolument rien. Je me souviens avoir demandé en vain à Tante Marilyn de la «réparer» ou de la faire «sonner plus fort». Sur le moment, je n'ai pas compris ce que cela signifiait. Avec le recul, je me rappelle très clairement que cette horloge, au retentissement auparavant très puissant, à tel point que je pouvais l'entendre de l'autre côté de la maison, s'était tue.

Ma mère jure qu'elle savait que j'étais sourd bien avant que je me rende compte de mon problème d'audition. De mémoire, mon premier échec à un test d'audition date de 1969, dans le bus de California Hearing Associates, garé dans le parking en face de l'école. Toute la journée, les élèves s'y entassaient et mettaient des écouteurs. Durant plusieurs minutes, ils levaient la main lorsqu'ils entendaient un son puis redescendaient. Pas moi. J'ai dû rester pour subir un test, puis un autre, puis encore un

autre, face à des adultes au visage peu amène parlant à voix basse (même si de toute manière je ne pouvais pas les entendre).

J'ai depuis compris que j'entendais bien, et ensuite un jour, très jeune, je n'ai plus rien entendu. Ma perte d'audition était certes grave selon la définition auditive, mais le diagnostic et son effet sur ma vie allaient être encore plus profonds.

C'était un vrai événement. Tous les enfants ont quitté le centre auditif mobile garé devant l'école et ma mère a été convoquée. Au départ, je ne savais que penser, puis j'ai compris que quelque chose clochait. Depuis ce jour-là, l'audition est associée à une angoisse qui ne m'a jamais quitté. J'ai à nouveau échoué au test d'audition à l'âge de 6 ans, puis de 7 et de 8. Ensuite, les braves gens de California Hearing Associates en charge du test ont commencé à me reconnaître et ont compris qu'il était inutile de me faire passer le test avec les autres enfants car de toute manière j'étais constamment évalué. J'étais un peu déçu car j'avais toujours espéré que ma condition pourrait s'améliorer et qu'un beau jour je «réussirais le test» et qu'on me laisserait partir avec les autres enfants «normaux». Mais cela n'a jamais été le cas.

Ma perte d'audition remonte probablement à ma petite enfance. Les maladies d'enfant me frappaient fréquemment et me laissaient alité avec des poussées de fièvre, les ganglions gonflés, des otites chroniques et de nombreuses visites chez le médecin. Je ne connaîtrai jamais l'origine

exacte de ma perte d'audition. J'ai également eu des réactions allergiques à certains antibiotiques. Les otologistes affirment généralement que ma perte d'audition a probablement été causée par une fièvre importante ou par une réaction ototoxique aux antibiotiques ou par les deux, avec un penchant pour la réaction à une piqûre de Gentamycine. Mais l'origine de ma perte d'audition importe peu. Elle n'a rien changé au résultat.

«Ce garçon souffre d'une perte d'audition grave! Grave, Mme Ball! Il aura besoin d'aide, Mme Ball! De beaucoup d'aide!», s'est exclamée un jour une audiologiste. À 11 ans, j'étais habitué à ce «re-diagnostic» ponctuel de perte d'audition sévère, mais cette audiologiste faisait montre d'un zèle particulier. Chaque fois que mon père changeait d'emploi ou que nous modifions notre plan de santé, un nouvel audiologiste «découvrait» inévitablement ma perte d'audition.

Lorsque cette audiologiste à l'exubérance irrationnelle m'a testé, j'étais déjà un pro du diagnostic de la perte d'audition. Mais contrairement aux premières fois où j'ai appris que quelque chose «clochait vraiment», je n'ai pas pleuré, je n'ai pas eu de sanglots dans la gorge, je n'ai pas eu l'impression que ma vie était chamboulée à tout jamais et que je devrais aller dans une école spéciale. Cette fois, je me suis mis en colère.

«On le sait, ça! Vous entendez? On sait bien que je n'entends pas. C'est quoi, votre problème? Pas la peine de s'énerver comme ça!», me suis-je écrié. J'étais irrité. Sa

réaction était ridicule. L'audiologiste, qui était jeune, me fixait, sidérée. Ma mère, derrière elle, fronçait les sourcils. J'ai pensé: «Génial. Je vais encore en prendre pour mon grade.»

Mais sur le chemin du retour dans la Mercedes violette, maman a expliqué qu'elle n'était pas fâchée contre moi, mais plutôt contre cette femme exubérante. «Geoff, a-t-elle déclaré, parfois les gens feront et diront des bêtises sur ta perte d'audition. Ce n'est pas de ta faute.» «Maman, ai-je répliqué, je ne veux plus jamais revoir cette dame. Elle ne comprend rien.» «Très bien, on va voir ce qu'on peut faire.» Et elle m'a ramené à l'école.

Je détestais ma surdité. Elle me terrifiait! J'ai cru comprendre que les médecins écartaient des diagnostics très graves. Même si j'ignorais la signification des mots «névrome acoustique» ou «tumeur», je savais qu'ils n'étaient pas positifs. Mais que se passerait-il si je perdais le peu d'audition qui me restait?

Le diagnostic avait été horrible et les diverses démarches me bouleversaient encore davantage. Encore aujourd'hui, la simple pensée me soulève l'estomac et me donne la chair de poule, sans parler de l'impression profonde d'incertitude et de peur. C'est comme perdre quelque chose de précieux à jamais, quels que fussent vos efforts pour la conserver ou votre envie de la récupérer. La situation semblait sans espoir, catastrophique et sans issue. Les premières semaines qui ont suivi mon diagnostic, j'ai passé des heures dans des pièces insonorisées à tester mon audition

et ma parole. Quels que fussent mes efforts pour m'améliorer, les résultats demeuraient inchangés. «Zut! Encore un test de raté!» Après quelques mois, les tests d'audition ont cessé et la vie est provisoirement retournée à la normale. Mais mon estomac restait noué.

L'une des raisons pour lesquelles je détestais ma perte d'audition, c'était peut-être les idées reçues que ma condition suppose. Il est commun pour les gens souffrant d'une perte d'audition d'être considérés comme sourds-muets, terme au demeurant obsolète. J'ignore d'où provient cette idée reçue, probablement du fait que de nombreuses personnes handicapées mentales ou souffrant de retards de développement ont souvent une perte d'audition. Cela peut également provenir du fait que les malentendants répondent souvent à la mauvaise question par la bonne réponse. Ils donnent l'impression d'être «idiots» alors qu'ils peuvent être plutôt intelligents. Parce que nous n'entendons pas bien, nous n'entendons pas non plus le volume de notre propre voix. Nous parlons fort, ce qui peut être insupportable. Nous nous trouvons souvent dans des situations embarrassantes et déstabilisantes sans aucun protocole social établi. C'est un vrai casse-tête.

L'un des gros problèmes que connaissent les personnes malentendantes est que lorsque nous nous approchons de quelqu'un pour mieux entendre ce qu'il dit, la personne parle plus bas. Ça ne manque jamais. C'est à devenir dingue! Ou souvent, lorsque les gens apprennent que nous sommes malentendants, ils se mettent à parler beaucoup

trop fort, à crier et à utiliser un vocabulaire très basique. Parfois, ils se mettent à gesticuler pour bien se faire comprendre. «GEOFFREY!!! PEUX-TU! PEUX! TU! LIRE! CETTE PHRASE! À VOIX HAUTE! À VOIX HAAAUUUTE. ÀÀÀÀ VOOOIIIIX HAAAUUUTE!» Sans parler des gesticulations et du doigt pointant frénétiquement vers le passage en question, alors que toute la classe vous regarde, un sourire en coin. Vous voulez disparaître. Généralement, je me figeais dans une position choquée et embarrassée, cherchant en vain mes mots, la bonne réplique, impuissant face au ridicule de la situation.

Ces épisodes ne se limitaient pas à la parole. Lorsqu'elle a appris que je souffrais de perte auditive, l'une des mes professeures s'est mise à écrire sur le tableau avec une craie rouge en lettre capitales, après m'avoir fait asseoir au premier rang. Dès que j'étais en classe, elle sortait sa craie rouge et écrivait deux ou trois fois plus grand. Une fois de plus, sourd était synonyme de stupide et j'avais droit à de très grandes lettres et à une craie très rouge. J'étais embarrassé et démoralisé.

Bien entendu, j'avais souvent envie de hurler: «Je ne suis pas aveugle! C'est n'importe quoi! Ne me faites pas asseoir au premier rang! N'écrivez pas en lettres capitales! Les autres élèves vont penser que je suis idiot!» Mais je me contentais de m'agiter sur ma chaise, totalement humilié, nu, exposé et profondément embarrassé par ces initiatives déplorables, même si elles partaient des meilleures intentions.

Je suis certain que ce n'était pas si terrible et que les autres enfants ne voyaient pas les choses comme je me les représentais. Mais à l'époque, j'aurais voulu disparaître. Je ne voulais pas que les gens sachent que j'étais différent, en particulier mes copains. J'étais probablement assailli de toutes parts par des émotions sans aucun fondement et j'essayais de tenir le coup du mieux que je pouvais.

Une fois ma perte d'audition diagnostiquée, les chercheurs et les étudiants des programmes universitaires du coin et d'autres institutions de recherche sur l'audition ont commencé à me rendre visite. Je suis devenu un sujet d'étude pour les pathologistes du langage et les chercheurs en matière d'audition. Souvent, ils s'asseyaient pour m'observer, prendre des notes ou me donner quelque chose à lire ou un exercice. Parfois, ils me demandaient de lire un passage à voix haute. Ils me donnaient de nouveaux mots et me demandaient de les prononcer. Grâce à ma mère, qui nous lisait toujours des histoires avant de dormir, je savais lire avant d'entrer à l'école et ma façon de lire et d'apprendre à prononcer et de comprendre de nouveaux mots les fascinaient. Je me souviens des questions des chercheurs sur ma façon de lire, d'apprendre à lire, les relations entre les mots, etc.

Avec le recul, il me semble que leur fascination provenait peut-être du fait que je n'ai jamais appris à prononcer les mots du début à la fin comme c'est généralement le cas et que je lisais en reconnaissant des groupes de mots et des phrases entières. Je ne saurai jamais exactement ce qui les

intriguait tant dans ma façon de lire, ma prononciation et mon audition. Je me souviens qu'un jeune étudiant qui avait passé beaucoup de temps avec moi m'avait expliqué: «Nous t'étudions parce que tu nous intéresses. Tu ne fais pas ces choses comme les autres et nous voulons comprendre comment tu t'y prends pour t'aider et aider les autres.»

À l'époque, je ne voulais absolument pas être différent. Dans mon jeune cerveau bouillonnant, j'étais certain qu'ils cherchaient une raison de m'obliger à quitter l'école et de m'envoyer à «l'école des sourds». Je ne voulais pas être un cas «intéressant».

Je ne me souviens pas de ce qui les intéressait tellement, mais je me rappelle la seule et unique chose intéressante que j'ai explorée avec la plupart de ces experts en enseignement spécial et ces logopèdes: lire sur les lèvres.

C'est à l'école que j'ai réellement développé ma capacité à lire sur les lèvres. Je n'étais pas le seul enfant de l'école élémentaire de Serra à bénéficier d'une attention et de temps supplémentaires à cause de mes besoins spéciaux. Nous étions quelques-uns. Même si on nous répétait que nous étions «spéciaux», je crois que nous en avons déduit que nous n'étions en fait «pas normaux».

Au début, je bénéficiais de plus de soutien que les autres enfants au niveau de la parole. Mon langage s'est amélioré rapidement, pour l'une ou l'autre raison, et j'ai disposé de plus de temps pour perfectionner ma capacité à lire sur les lèvres. C'était une bonne solution car je parvenais à parler étonnamment bien pour un enfant souffrant d'une telle

perte d'audition. Pour ceux d'entre vous qui ne souffrent pas de perte d'audition, lire sur les lèvres peut sembler étrange, mais c'était le bon choix pour moi. J'ai beaucoup pratiqué les techniques avec des logopèdes. Ils me testaient dans des situations bruyantes et déroutantes. Ils me donnaient des tonnes d'exercices pratiques en ne me montrant qu'une partie de leur bouche, voire seulement leurs joues. Encore et encore. Pour moi, c'était beaucoup plus amusant que passer des heures à produire des voyelles et des consonnes. «O», «Oooohh», «O». «À toi Geoffrey!» «S», «Sssss», «S».

Je m'en souviens comme si c'était hier. Je pensais que lire sur les lèvres, c'était «cool» et ça me passionnait. Lors de mes tests d'audition, les audiologistes étaient étonnés de l'étendue de mes compétences. D'abord ils ont cru que mon audition s'était améliorée, ensuite que leurs appareils fonctionnaient mal. Ils ont rapidement compris que dissimuler leur bouche lorsqu'ils prononçaient les mots lors des tests d'audition ne suffisait pas et qu'ils devaient me tourner le dos. Je lisais tellement bien sur les lèvres que la plupart des gens ne se rendaient pas compte que j'étais malentendant. «Mme Ball, je n'ai jamais vu personne lire sur les lèvres comme Geoffrey!», a un jour déclaré à ma mère l'un des audiologistes.

Le système scolaire californien de l'époque croulait sous les aides pour les enfants avec des «besoins spéciaux» comme moi. À l'école élémentaire, j'ai bénéficié d'une aide plus que suffisante, de gré ou de force. Trois jours par

semaine, un logopède m'aidait à développer ma parole et ma prononciation. J'ai appris à lire sur les lèvres à un niveau avancé. Je suis devenu un vrai champion. J'étais réellement excellent. Lorsque les autres enfants apprenaient une langue étrangère, je voyais le logopède ou recevais des cours supplémentaires d'anglais. (À l'époque, on pensait que l'apprentissage d'une langue étrangère nuisait au niveau d'anglais, ce qui n'est plus le cas.) Mes progrès étaient tellement fulgurants qu'on a décidé d'attendre pour m'apprendre le langage des signes.

On me mettait dans des classes spéciales, souvent avec des enfants vraiment sourds, mais plus souvent encore avec des enfants à besoins spéciaux. Certains de ces efforts m'ont aidé, d'autres moins. Certains enseignants spécialisés étaient excellents, d'autres pas. Certains comprenaient vraiment ma situation et surtout moi-même et ont réellement pu m'aider. Aujourd'hui, je parle plutôt bien et ma prononciation est claire. Mais personne n'est parfait et ma femme me dit toujours que je dis souvent des «bêtises». Mais au moins elle me comprend!

Peu après le diagnostic, on m'a placé mon premier appareil auditif. C'était un appareil énorme et encombrant derrière l'oreille. Les audiologistes américains de l'époque ne pensaient pas que les appareils auditifs constituaient un traitement viable et n'étaient donc pas autorisés par leur organe de tutelle, l'American Academy of Audiology, à les prescrire. Mes appareils auditifs étaient donc placés par un homme qui travaillait à domicile sur la First Street de San

Jose, entre un centre de réparation de silencieux automobiles et un vendeur et réparateur d'aspirateurs. L'endroit était peu reluisant. Le plafond acoustique était orné de réflecteurs de lumière rutilants. Le bureau était sombre, en désordre et avait une odeur horrible, à cause des trois pékinois qui envahissaient l'espace. L'épouse, qui s'occupait des clients, avait sur la tête une choucroute tellement énorme qu'elle heurtait presque les chambranles lorsqu'elle passait les portes.

Rien à voir avec un vrai cabinet, de toute évidence destiné à traiter des patients et à les soigner. Absolument rien. L'enfant que j'étais ne comprenait pas: Comment avais-je pu passer d'un cabinet médical digne de ce nom à un tel lieu? Ce n'était pas bon signe.

La première fois qu'ils ont placé l'appareil, je me suis senti comme un extraterrestre qui venait d'atterrir sur une planète remplie de bourdonnements électroniques et de grincements aigus inaudibles. Il m'a expliqué comment placer l'appareil dans mon canal auditif, comment fixer la partie principale derrière l'oreille et comment ajuster le volume. J'ai dit que ça ne me plaisait pas. L'homme a replacé l'appareil dans un testeur et après avoir lu le résultat, a déclaré: «Ce n'est pas grave! Tu dois juste t'habituer!» «Mais ça fait mal et le son est horrible!», me suis-je écrié. «Prends le temps de t'habituer», a-t-il répété.

J'ai placé l'appareil, je suis sorti et j'ai failli tomber tant le bruit de la rue a explosé dans mon cerveau. Ça allait tellement fort! Ma mère a sorti ses clés de voiture et le

cliquetis a littéralement raclé mon cerveau. «Je déteste», lui ai-je avoué. «Ils ont dit que tu t’y habitueras. Continue à les essayer», a répondu ma mère. Mais je savais dès le départ que ce n’était pas pour moi. «Ne peut-on pas m’opérer pour réparer mes oreilles?», ai-je demandé. «Non, la chirurgie ne peut améliorer ton audition. C’est ce que disent les médecins.» «Pas du tout?» «Non», a-t-elle répété.

Le bon côté des choses, c’était que j’ai pu rater l’école ce lundi matin-là. Mais la maîtresse avait expliqué à toute la classe où j’allais et ce qu’on m’y faisait. Toute l’école savait donc que j’étais malentendant et que je reviendrais l’après-midi avec un appareil auditif. Vous parlez d’un désastre!

Lorsque je suis revenu et que je suis entré en classe, je voulais juste m’asseoir et disparaître. Mais tous les enfants se sont rués vers moi en s’écriant: «Fais voir! Laisse-moi voir!» «Vous leur avez dit! Vous l’avez raconté à tout le monde!», ai-je accusé la maîtresse. Lorsqu’elle m’a regardé, j’ai compris que c’était vrai. Ça ne faisait aucun doute. Toute la classe m’encerclait. Un enfant a même essayé d’enlever l’appareil. D’autres tournaient le bouton du volume. Le monsieur m’avait bien dit de ne pas toucher au volume de l’appareil durant au moins une semaine afin de m’habituer. Mon Dieu, je me sentais plus bas que terre. J’avais l’impression que ma vie était finie. C’est ce jour-là que j’ai entendu la chanson pour la première fois: «Geoff le sourd! Geoff le sourd! Geoff n’entend rien, il est sourd!». C’était un très mauvais jour. Très, très mauvais. Je voulais m’enfuir habiter en Autriche.