

# Evolution de la prise en charge des surdités profondes au cours des dernières décennies

DR LUCIEN MOATTI

**Ce 9<sup>ème</sup> colloque d'ACFOS a obtenu un grand succès. Plus de 400 participants ont répondu à notre appel et assisté deux jours durant à des exposés passionnants, dont ceux de nos collègues venus de l'étranger (Espagne, Angleterre, Etats-Unis). Nous avons eu le plaisir d'accueillir de nombreuses familles d'enfants ou de personnes sourdes (l'accessibilité était assurée par la vélotypie et les interprètes en LSF que nous remercions) implantées ou non, et professionnels (médicaux, éducateurs, enseignants) ainsi que d'autres personnes impliquées à plus d'un titre.**

**Ce public a su apprécier les exposés d'une qualité professionnelle exceptionnelle et qui visaient autant que possible à l'objectivité scientifique.**

**Notre revue "Connaissances Surdités" a décidé de publier l'intégralité des textes des communications et des débats dans ses quatre prochains numéros en les fractionnant comme lors des quatre demi-journées du colloque.**

**Les conférences de la première demi journée vous sont présentées ici. Avec le survol de "la prise en charge au cours des dernières décennies", et des enquêtes d'origines très diverses sur les résultats à long terme des enfants implantés. "L'accompagnement, de l'enfant et sa famille", "quelques cas particuliers", et "Les perspectives d'évolution" viendront ensuite.**

**Nous vous en souhaitons une bonne lecture.**

**C**e colloque d'ACFOS est consacré à l'implant cochléaire pédiatrique. Ce choix est justifié en raison de l'actualité et des questions que pose cette méthode, de son développement dans notre pays, et du grand nombre des membres de notre association qui en ont une connaissance approfondie sur tous les plans.

Ils ont donc été en mesure d'élaborer le programme qui vous est soumis et d'en proposer certaines des communications.

Si, aujourd'hui, en ouverture de ce Colloque ACFOS 2012 j'ai la tâche de vous parler de l'évolution des idées en matière de surdité profonde au cours de ces dernières décennies c'est que j'ai eu le privilège de les avoir vu se dérouler, sous mes yeux, depuis 45 ans, comme un long fleuve, pas toujours tranquille.

J'ai été, en tant que praticien de terrain, au contact presque quotidien des enfants sourds et leurs familles. En tant que médecin ORL audiophonologiste mais également comme médecin directeur, j'avais pour res-

ponsabilité de répondre aux questions des familles, questions que l'état des connaissances à l'époque rendaient alors si souvent sans réponses.

Cependant, avant d'aborder la question de l'évolution des idées en général, il me faut préciser que, pour moi, personnellement, cette période fut marquée tout au long par la si difficile tâche dévolue au médecin audiophonologiste chargé des premières investigations : celle de l'annonce du diagnostic à une famille, dans la plupart des cas si peu préparée aux investigations en cours, à la surdité en général et celle de l'enfant en particulier, aux conséquences de cette surdité, et à la première question qu'ils posent : "*parlera-t-il ?*"

Cette annonce qui est le premier acte d'éducation précoce, restera gravée à jamais dans la mémoire de ces parents si peu préparés. Il aura fallu être franc, clair, ni lénifiant, ni pessimiste, disponible le temps nécessaire sur l'instant et dans la suite. Et cela n'a pas changé depuis.

Le début de cette aventure se situe pour moi aux alentours de 1965 dans un service hospitalier d'ORL à Paris, dirigé par le docteur Charles Eyriès qui avait dix ans auparavant réalisé la première implantation cochléaire au monde<sup>1</sup>. Aussi surprenant que cela puisse paraître cette conjonction n'était que fortuite : M. Eyriès avait totalement occulté cette période de sa vie, et moi-même étais trop jeune ORL pour pouvoir le convaincre de reprendre l'aventure, ni même de réaliser vraiment l'intérêt de cette méthode. La motivation essentielle qui émergeait était la nécessité de réagir devant ce qui nous paraissait comme un contre-sens : attendre l'âge de 6 ans pour commencer l'éducation des enfants sourds dans un établissement spécialisé.

Déjà nos aînés proposaient de commencer plus tôt l'éducation, rédigeaient des ouvrages traitant de ces notions, et des exemples montraient que des cas particuliers d'enfants avaient déjà bénéficié d'une éducation précoce. Mais rien n'était organisé tant sur le plan du diagnostic que sur celui de l'éducation, que ce soit dans le public ou dans le privé, comme si la démocratisation de l'éducation n'était pas proposée aux enfants sourds.

L'idée de l'importance de l'éducation précoce destinée à ces enfants n'avait pas encore pris le courant du fleuve général... Et surtout, aucune ligne directrice ne se dessinait, bien que certains auteurs en aient parlé depuis plus d'un siècle.

Dans le milieu des années 60, nous avons démarré notre action, poussés, soutenus, guidés, aidés par des aînés conscients de cette situation et prêts à nous en donner les moyens. Nous connaissions tous des enfants dont l'éducation avait débuté vers l'âge de 4 ou même 6 ans, mal ou pas appareillés (l'appareillage ne se concevant qu'après une longue période d'éducation).

Nous étions donc quelques uns qui espérions alors que par une éducation auditive précoce, par un apport précoce de la lecture labiale, et surtout un apprentissage précoce de la parole nous parviendrions à une "normalisation" de ces enfants.

En fait, par l'appareillage précoce, par le bain de langage familial et social (l'intégration en crèche puis en maternelle), par les sollicitations permanentes pour inciter à la formation du mot (en bannissant, à l'époque, gestes et mimiques) nous agissions sur la parole beaucoup plus que sur le langage. Il s'agissait d'un travail de répétition de phonèmes et de mots plus ou moins contraignant. Finalement c'était une action sur les "déficits"

dans le but de réduire le symptôme apparent mais pas encore une action en profondeur<sup>2</sup>.

Nous tentions de répondre à la toute première question que posaient les parents dès l'annonce du diagnostic "Est-ce qu'il parlera?". En fait, nous étions dans la continuité de la "démutisation", dans l'attente des premiers mots rassurants mais nous n'avions pas encore une action sur le langage. La vraie "bataille pour la communication" n'avait pas encore commencé...

Dans un deuxième temps, à la lumière d'une meilleure connaissance du développement psycho-moteur de l'enfant entendant, mais aussi de celle des retards parfois rencontrés dans celui des enfants sourds, nous avons pu élaborer une approche plus globale de l'éducation précoce, en se basant sur les possibilités extra-verbales de l'enfant et en insistant sur son développement cognitif et sensoriel. Il s'agissait, par une action moins contraignante sur la parole mais tout aussi active, de tendre vers une appétence pour le langage. Nous écrivions alors dans un texte collectif que : *"Le projet actuel met la priorité sur le développement de la compréhension, l'élaboration de la pensée, le respect de la dimension relationnelle pour aider l'enfant à s'approprier le langage pour une communication véritable"...*

**“ Cette annonce qui est le premier acte d'éducation précoce, restera gravée à jamais dans la mémoire de ces parents si peu préparés ”**

De plus, le rôle des parents à l'égard de l'enfant et notre rôle à leur égard s'est précisé, confirmé, renforcé<sup>3</sup>.

Le sens du courant a continué d'avancer et nous a apporté l'audiométrie objective (Electro-encéphalographique, Electrocochléographique, potentiels évoqués précoces du tronc cérébral), qui ne remplacera en rien l'audiométrie subjective, seul véritable examen clinique de l'enfant sourd, même le plus petit. Mais ceci a permis alors d'assurer un diagnostic juste et fiable, indispensable pour la sécurité de l'appareillage des plus petits.

A cette même période, en 1971, le Congrès mondial des Sourds ainsi que quelques missionnaires (souvent parmi des parents impliqués) nous ramenaient à la Langue des Signes. C'est également dans ces années-là (vers 1967) qu'apparaissait le Cued Speech qui deviendra la LfPC. Ces deux éléments vont enrichir considérablement les aides proposées et donc les pers-

pectives d'orientation pour nos enfants, tout en apportant aux personnes se consacrant à l'éducation des enfants sourds des tourbillons de nouveautés perturbant considérablement la tranquillité du long fleuve se déroulant sous nos yeux. Il n'est bien sûr pas question pour moi aujourd'hui d'entrer dans le débat, ce n'est pas le lieu et ce n'est pas mon domaine. Mais il est fort dommage que le débat sur le rôle et la place de la LSF, de la LfPC, etc. ait manqué de sérénité, faussé par des sectarismes de toutes sortes et de tous bords, dont les enfants sourds et les familles auraient pu faire l'économie.

“ Nous tentions de répondre à la toute première question que posaient les parents dès l'annonce du diagnostic *Est-ce qu'il parlera ?* ”

La langue des signes et la LfPC prenant progressivement leur place dans notre pays, la scolarité s'en est trouvée profondément modifiée par l'ouverture des établissements classiques à un enseignement allant vers le modernisme, vers le monde extérieur.

Parallèlement la notion "d'intégration scolaire" des enfants sourds dans des classes ordinaires s'est développée avec comme impératif de lutter contre les "intégrations sauvages" sans soutien adapté qui sont des plus néfastes pour les enfants.

La dernière étape du fil de l'eau nous amène enfin à l'implantation cochléaire qui apportera également son lot de tourbillons non négligeables, mais aussi de progrès pour "permettre aux sourds de s'exprimer de vive voix" comme le souhaitait l'Abbé de l'Épée dans un ouvrage en 1776 (Institution des sourds et muets par la voie des signes méthodiques, Paris, 1976, P. 155)<sup>4</sup>.

Cette implantation, dont M. Eyriès avait eu l'inspiration en 1957, revient des Etats-Unis vers la fin des années 60 et commence alors à se développer en France. Nous en reparlerons ces deux jours durant. Les débuts de l'implantation furent entre les mains de collègues chirurgiens (loins des préoccupations audiophonologiques) et des ingénieurs, ce qui entraîna des incompréhensions fort préjudiciables à une acceptation sereine de ce progrès incontestable.

En 1974 j'écrivais pour le revue de l'ANPEDA<sup>5</sup> (Association des parents d'enfants sourds) que l'indication

d'une telle implantation se concevrait chez l'enfant, quand on aura eu la preuve de la valeur exacte de la discrimination obtenue, que l'on aura réussi une miniaturisation satisfaisante, fait la preuve de sa tolérance absolue, de sa supériorité par rapport aux prothèses conventionnelles, et surtout que les problèmes financiers auront été réglés.

On peut espérer que ces deux jours de débats apporteront tous les apaisements que nous attendions alors. ❖

Dr Lucien MOATTI, ORL-Phoniatre

## Bibliographie

1. Djourno A, Eyriès C, Vallencien B. "De l'excitation électrique du nerf cochléaire chez l'homme, par induction à distance, à l'aide d'un micro-bobinage inclus à demeure", CR de la Société de biologie 423-4, 9 mars 1957.
2. Moatti. et coll "Exposé de notre travail du Centre Expérimental d'Audiophonologie Infantile", In "La surdité du premier Age", Colloque International de Besançon Nov1969, Editions Campomano/Besançon.
3. Moatti L., P. Dussutour, Jean Lillo, Christine Schmelk, Marianne Veyradier et coll. "L'éducation précoce de l'enfant sourd", p. 35, 41., In "Actes du colloque international organisé par la Ministère de l'Éducation nationale" 11 et 12 octobre 1983. (CNDP 29 rue d'Ulm 75230 Paris Cedex).
4. Abbé de l'Épée, "L'Institution des sourds et muets par la voie des signes méthodiques", Paris, 1776, p. 155.
5. Moatti L., "L'implantation cochléaire", Revue Communiquer de l'Association de parents d'enfants déficients auditif (ANPEDA), 1974, N° 19, pp 24-29.