

Jacques Leman



De Lille à Liévin, de Boulogne à Arras, tous les établissements spécialisés pour enfants sourds du Nord et du Pas-de-Calais apprécient ses multiples compétences et sa chaleur humaine. Inlassablement au plan local, national au sein du COFAP ou international au sein du BIAP, il milite pour qu'on n'oublie pas que la surdité est souvent associée à d'autres troubles développementaux.

Comment vos études de médecine vous ont-elles mené à l'audiophonologie ?

Parallèlement à mes études de médecine à Lille, je travaillais comme assistant au laboratoire de biophysique qui avait deux pôles, l'un de médecine nucléaire où travaillait mon épouse, l'autre de biophysique sensorielle avec un secteur d'explorations fonctionnelles ophtalmologiques. J'ai tout naturellement pensé à me spécialiser dans l'audition et je suis allé voir le Pr Decroix, titulaire de la Chaire ORL de Lille. "Enfin un physicien qui s'intéresse à l'audition. Nous avons du matériel d'électrophysiologie que personne ne sait faire marcher!". Ainsi, j'ai commencé à faire des potentiels évoqués corticaux tardifs en voie aérienne et en conduction osseuse... Il fallait une demi-journée par patient, mais on faisait des choses pas mal ! Puis j'ai commencé à travailler avec des enfants suspects de surdité et me perfectionner dans la pratique de l'EcoG et des potentiels évoqués.

Un contrat de recherche INSERM portant sur l' "Exploration de l'audition binaurale par l'électrocochléogramme chez l'homme" m'a amené à faire de plus en plus d'électrophysiologie. Le Pr Decroix avait un projet dans lequel j'étais impliqué, celui de créer un service d'explorations fonctionnelles oto-neurologiques à l'Hôpital B., avec comme partenaire universitaire, l'Institut d'orthophonie de Lille. Le décès du Pr Decroix a tout remis en question, son successeur ayant d'autres centres d'intérêt. J'ai donc abandonné le projet d'une carrière hospitalo-universitaire pour m'installer en libéral en 1981 en créant un cabinet d'explora-

tions fonctionnelles otoneurologiques et d'audiophonologie, après avoir complété ma formation à Besançon auprès du Professeur Jean-Claude Lafon et de son équipe.

Vous militez depuis longtemps pour le dépistage précoce non seulement de la surdité mais aussi des troubles qui peuvent y être associés.

J'ai été très tôt sensible à cette question, l'un de mes fils étant polyhandicapé. J'ai travaillé parallèlement dans le service ORL et dans un service d'explorations fonctionnelles neurochirurgicales où l'on réalisait divers potentiels : tronc cérébral, somesthésiques, etc. Cette collaboration avec les neurophysiologistes m'a permis de comprendre la cause de certaines lacunes d'interprétation, selon que les potentiels évoqués étaient faits par des ORL ou par des neurologues. Les ORL s'intéressaient aux seuils auditifs : l'enfant entend ou non, il a tel degré et tel type de surdité ; l'analyse neurologique des tracés (retard de maturation, perturbations centrales...) était rarement faite. Inversement je voyais arriver certains enfants avec des potentiels évoqués dits "normaux", faits par des confrères neurologues. En fait, la morphologie et les latences des réponses évoquées étaient normales à 80 dB mais les seuils n'étaient pas recherchés et certaines surdités moyennes avec recrutement n'étaient pas diagnostiquées.

Très vite aussi je mesurais l'impact d'un dépistage trop tardif de la surdité en cas de polyopathologies. On criait victoire, X., enfant IMC, commençait à marcher à 7 ans ! Personne ne s'était

demandé pourquoi il ne parlait pas et je découvrais une surdité profonde. J'ai pu sensibiliser les médecins de rééducation physique, les neuropédiatres à penser "dépistage sensoriel" au cours de leur bilan neuromoteur ou neuropédiatrique, dans les premiers mois de vie. Maintenant cette partie là est gagnée. Nous avons des enfants sourds IMC qui ont un tout autre parcours. Les dimensions sensorielles visuelles et auditives sont prises en compte dès le plus jeune âge.

Ces expériences m'ont permis de définir la notion d'"enfant à risque de trouble développemental". Quand les parents viennent nous voir parce qu'ils pressentent un dysfonctionnement, ils veulent éliminer une surdité. Mais il arrive que l'enfant entende bien et qu'il existe une atteinte plus centrale objectivée en électrophysiologie, pour laquelle il faudra plusieurs mois pour obtenir une étiquette diagnostique. Je pense à l'autisme, à certaines dysphasies, à toutes ces pathologies de la communication qui se manifestent au plus jeune âge par des difficultés au niveau des interactions entre l'enfant et ses parents. Parallèlement aux démarches à visée diagnostique, un soutien éducatif précoce doit être proposé ainsi qu'un suivi du neurodéveloppement.

Ce souci vous l'avez transmis au Bureau International d'Audiophonologie dès que vous l'avez rejoint. Vous êtes depuis plusieurs années secrétaire national pour la France.

Entré au BIAP¹ avec le parrainage de deux audioprothésistes éminents, M. Dehaussy et M. Veit, je me suis aperçu

qu'on ne parlait que de l'enfant sourd, en excluant toute autre pathologie associée. Ayant pointé cette lacune, je me suis retrouvé président d'une commission technique sur "les handicaps multiples avec atteintes de l'audition". Cette commission a publié quatre recommandations. La première, en 1989, traite des aspects préventifs. La seconde, en 1995, insiste sur la potentialisation des handicaps associés, à partir d'une enquête portant sur 1 500 enfants avec ou sans handicaps associés. La 3^{ème} aborde les aspects audiophonologiques, les stratégies de communication, les méthodologies pédo-éducatives et l'avenir éducatif à l'âge adulte, en fonction de l'association de différents handicaps à la surdité. La dernière recommandation (mai 2002) concerne les aspects plus spécifiques de la guidance parentale dans ces problèmes de handicaps multiples avec surdité. Actuellement les membres de la commission ont comme "mission" de veiller à ce que soit pris en compte dans les autres commissions techniques, chaque fois que nécessaire, le problème des enfants ayant des pathologies associées à la surdité.

Vous avez participé très tôt à des expériences locales de dépistage systématique en maternité. Maintenant que l'on évoque ce dépistage à l'échelle du pays, quel est votre sentiment ?

Dès les années 75, la maternité de Roubaix (2 500 naissances par an), en liaison avec le CAMSP dont le directeur est le Dr Maurice Titran, faisait du dépistage systématique avec le baby-mètre Veit-Bizaguet. En fait, l'approche du Dr Titran était surtout de montrer à 999 mamans sur 1 000 que leur bébé avait des capacités de réagir au bruit, tout en leur révélant leurs parfaites aptitudes à communiquer avec leur bébé. Ce qui n'empêche pas qu'on faisait aussi du dépistage de la surdité, et plutôt bien. Lors d'une étude portant sur 8 000 tests réalisés en maternité, on relevait environ 230 cas douteux ou suspects. A un mois d'âge il n'y en avait plus que 20. Parmi ces 20 enfants qui m'étaient adressés, au service ORL de l'Hôpital de Roubaix, je confirmais une surdité une fois sur deux, dont des surdités unilaté-

rales. Aujourd'hui la maternité de Roubaix continue le dépistage systématique avec les otoémissions.

A Lille, les pédiatres de la maternité de l'Hôpital Jeanne de Flandres (4 000 naissances par an) travaillent dans le même esprit. Ils ont opté -sauf pour les enfants à risques- pour une sensibilisation systématique de toutes les mamans au capital auditif de l'enfant à la naissance et à ses dysfonctionnements éventuels. Pourquoi ce choix ? Parce que toutes les surdités n'apparaissent pas d'emblée à la naissance et qu'en maternité on ne dépistera qu'une surdité sur deux. Ensuite c'est la vigilance des parents qui va être déterminante. D'autre part, 9 enfants sur 10 qui seront considérés "douteux" ou "suspects" en maternité, vont se normaliser à un mois d'âge. Ce doute instillé à la maman ne va-t-il pas perturber la qualité de la relation ?

Vous êtes donc circonspect en matière de dépistage systématique néonatal ?

Non, c'est un progrès incontestable à condition de bien comprendre qu'on est dans l'annonce d'une *suspicion* et pas dans l'annonce d'un diagnostic de surdité. Il faudra que les équipes soient très vigilantes à cela. Si on fait du dépistage néonatal à la chaîne, sans précaution, sans prendre le temps d'expliquer, avec un personnel qui n'a pas perçu tous les éléments qui sont en jeu, on peut avoir des craintes sur l'impact négatif de ce dépistage. De plus le dépistage fait en maternité n'est valable que dans l'instant présent et ne préjuge pas de l'avenir, d'où l'intérêt d'une sensibilisation des familles sur le développement de l'audition et du langage².

Ne va-t-on pas se heurter à la pénurie de personnels compétents en audiophonologie ?

Il faut nous protéger, nous sommes une race en voie d'extinction ! Il est vrai que toute la génération des médecins qui étaient arrivés à l'audiologie par la voie du C.E.S.³ part à la retraite. Avec la réforme des études médicales depuis 1994, les étudiants qui souhaitent s'orienter vers l'ORL doivent donc choisir au départ une formation chirurgicale. Combien vont s'intéresser à

l'audiologie ? On peut penser que les vocations seront rares et tardives. Les médecins voulant s'intéresser au neurodéveloppement et au développement langagier s'orienteront plus volontiers vers l'internat médical, puis vers la neuropédiatrie, la médecine de rééducation physique... et pourquoi pas un DU d'audiophonologie ?

Pour pallier la pénurie, on évoque de plus en plus l'opportunité de créer un nouveau corps professionnel : celui d'audiologistes*. Cette profession ne peut exister en France, sans qu'il y ait accord sur la formation et son rôle. Il est vrai que les tests audiométriques, les potentiels évoqués, les réglages d'implants... peuvent être faits par des techniciens bien formés, travaillant sous la responsabilité du médecin ORL. Mais je m'interroge sur la qualité et la cohérence du soutien que l'on va apporter aux parents. L'approche subjective, les tests électrophysiologiques et l'annonce du diagnostic, seront parfois faits par des personnes différentes. Je ne pense pas que ce soit la situation idéale, mais il faut faire confiance aux équipes futures qui prendront le relais et veiller à ce que le travail pluridisciplinaire indispensable ne se résume pas à un travail côte à côte. Ce sera encore plus vrai lorsque l'indication d'une implantation cochléaire se posera. Il ne faut pas leurrer les familles en leur promettant une "intervention miracle". L'enfant reste sourd et un accompagnement plus spécifique de l'enfant et de sa famille s'impose, ainsi qu'une étroite collaboration entre l'équipe d'implantation et l'équipe éducative. ♦

* Voir aussi l'article en pages Actualités

1 Bureau International d'Audiophonologie : le texte des recommandations est consultable sur www.biap.org

2 cf. "Le dépistage : entre le souhaitable et le possible" (18 mai 2001) sur le site internet www.acfos.org

3 Le Certificat d'études spécialisées permettait à des médecins non internes d'acquérir une spécialité à l'issue d'un cursus de durée variable (3 ans pour l'ORL, 5 ans pour la pédiatrie.)

Dr Jacques Leman
Email : jleman@nordnet.fr